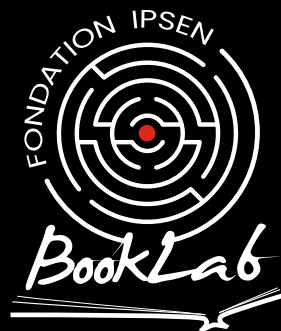
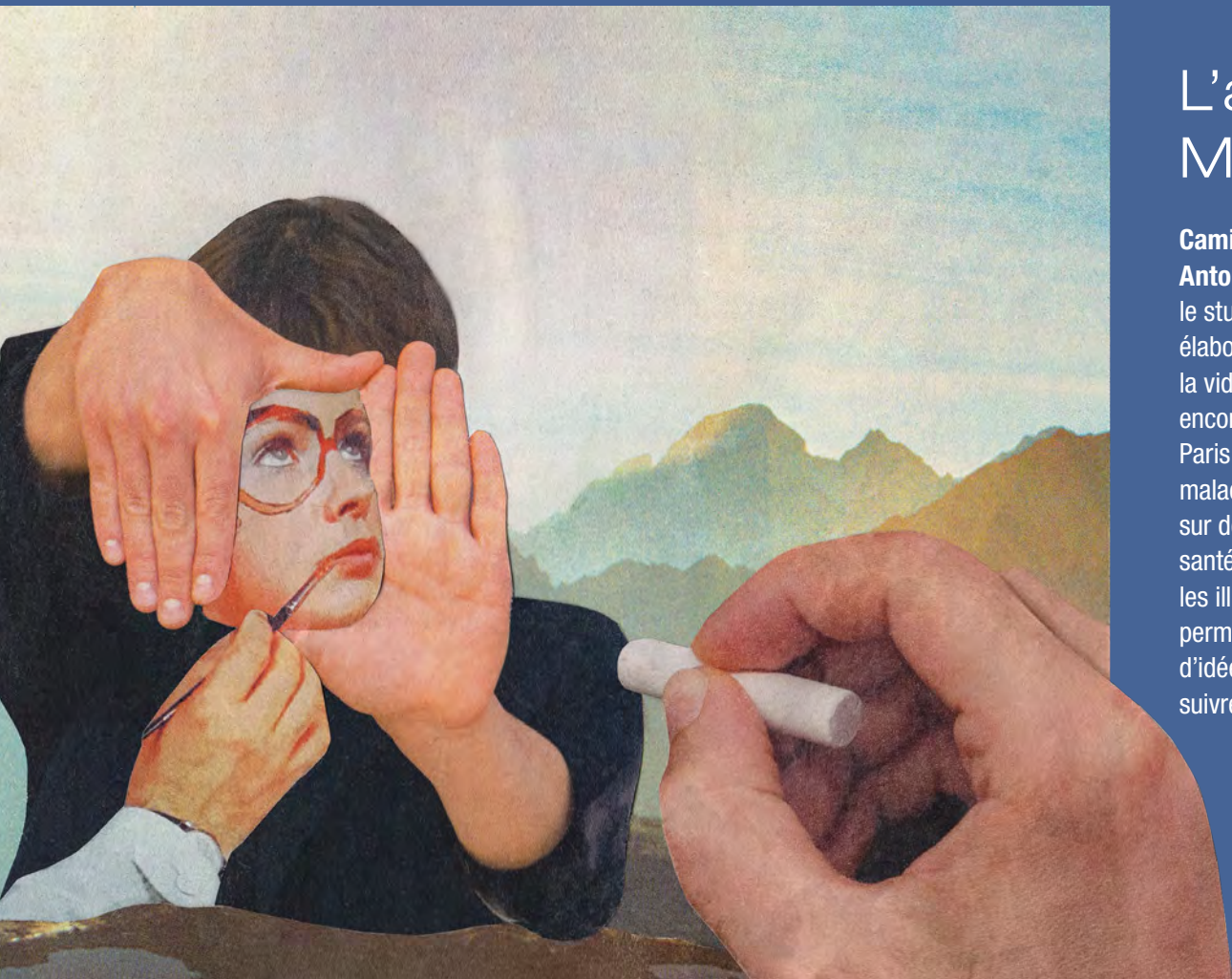


... et si on dessinait une
SOciété (vraiment) **IN**clusive





L'artiste à l'honneur : Maison Tandem

Camille Esayan est illustratrice et designer graphique. Avec **Anton Yourtchouk**, photographe et réalisateur, elle a fondé le studio de création visuelle **Maison Tandem** en 2023. Ils élaborent à quatre mains des projets allant du logotype à la vidéo, en passant par le stop motion, la signalétique ou encore les objets éditoriaux... dans leur atelier d'artistes à Paris, Montreuil. Du fait de leur histoire personnelle avec la maladie, ils cultivent un attachement particulier à travailler sur des projets touchant de près ou de loin le champ de la santé et du soin. Pour ce numéro de So'In, ils ont travaillé les illustrations sous la forme de collages, permettant ainsi de créer des associations d'idées visuelles joueuses et colorées. Pour suivre leur travail :

www.instagram.com/maisontandem



L'équipe de rédaction



Vincent Vidal est journaliste indépendant depuis 40 ans. Il a notamment travaillé pour la presse cinéma, féminine ou celle pour enfants. Il travaille désormais essentiellement dans l'univers de la presse consacrée à la brocante, les antiquités et le design. Il fut rédacteur en chef de plusieurs publications dont *Le Journal du Village Saint-Martin*, une publication consacrée au X^e arrondissement de Paris. Vincent Vidal est

également auteur d'une vingtaine de livres, historiques ou pratiques, parmi lesquels : *La Petite Histoire du préservatif*, *Cinémania*, *Mode d'Emploi du Nouveau Papa* ou *Habiter un souplex*.



Ryadh Sallem est membre du Conseil d'Administration de « Paris 2024 », athlète de haut niveau aux 5 participations aux Jeux paralympiques (équipe de France de natation, de basket-fauteuil puis de rugby-fauteuil) et dirigeant de l'ESS. Ce multi-champion dans le sport et dans la vie s'illustre par les nombreux combats et victoires qu'il remporte sur le terrain social et solidaire. Il initie des projets humanitaires

et associatifs visant à lutter contre toutes formes de discrimination, dont le handicap est une forte composante, et a fondé CAPSAAA, club de sport parisien et association dédiée à la prévention et sensibilisation au handicap. Organisateur du DÉFISTIVAL, créateur des « Défis de Civilisations », porteur de colloques sociétaux et culturels, il est aussi à l'origine d'ÉDUCAPCITY, le grand rallye citoyen dédié aux 8-14 ans. Un « serial entrepreneur » humaniste qui invite à refuser toute forme de fatalisme et n'a qu'une idée en tête : favoriser la fraternité et le vivre-ensemble en paix.



Valérie Delattre est archéo-anthropologue à l'Inrap (Institut national de recherches archéologiques préventives). Elle est spécialiste des pratiques funéraires et culturelles de la Protohistoire au Moyen Âge ; elle dirige un programme de recherches scientifiques national dédié à l'archéologie du handicap, intervient dans un cadre associatif et au sein du CNCPPH (Conseil National Consultatif du

Handicap). Elle est notamment l'auteure de *Il était une fois la différence. Les archéologues racontent le handicap*, publié aux éditions Actes Sud Jeunesse.



Céline Colombier-Maffre est responsable d'édition au sein de la Fondation Ipsen, une fondation d'intérêt général, placée sous l'égide de la Fondation de France. En 2018, elle crée le Fondation Ipsen BookLab et publie les premiers livres de méditation scientifique de la fondation, avant de se concentrer sur l'éducation et la sensibilisation aux problématiques de santé, de handicap et de maladies rares. Convaincue que

l'émotion transmise par une œuvre graphique est un vecteur incontournable de sensibilisation, elle choisit de s'appuyer sur des supports originaux tels que le manga ou le livre illustré pour enfants.

Sommaire

SI ON RENCONTRAIT... 4

...Théo Curin, nageur handisport,
mannequin, comédien et animateur

SI ON ÉCOUTAIT... 6

... les rêves qui nous habitent
Musique et surdité
Mannequinat et syndrome de Down
Apprentissage et dyslexie

... le billet d'humeur de...
Nathalie Bloch-Sitbon,

SI ON PARTAGEAIT... 8

.. la force qui nous anime
Ninon et l'équitation
Jameson et le requin
Collette et ses cookies
Lucie et le mont Fuji

SI ON RÉFLÉCHISSAIT... 10

... à s'offrir quelques bons moments
Livres
Films
Série
Documentaire

SI ON ESSAYAIT... 12

... d'innover un peu, beaucoup,
passionnément
Le Code de la route accessible
Philippe Croizon, VIP !
Autonomie
Gourmandises inclusives
Symbole d'inclusion
Decathlon inclusif !
Les fondements de la Fondation de France

SI ON DÉCOUVRAIT... 14

... l'histoire de la Fabrique des Anges
... et notre coup de cœur
pour Corinne Sachoux

SI ON PRENAIT... 16

... le temps de comprendre les maladies rares

ÉDITO

Avec des « Si » on pourrait refaire le monde... si simplement ? Pourquoi pas ?

Ce nouveau numéro de Soln est né de cette envie. Il vise à donner la parole à des parcours uniques, pas pour les mettre sur un piédestal, mais pour les voir vivre, agir, créer, aimer... comme tout le monde.

La rencontre avec Théo Curin ouvre ces pages. Son histoire est connue, mais ce qui impressionne surtout, c'est sa façon d'être dans le monde. Il est direct, joyeux, et lucide. Théo ne se définit pas par ce qu'il a perdu, mais par ce qu'il choisit de faire. Nager, explorer, raconter, jouer, présenter, poser, transmettre. Il avance sans se justifier, avec humour et une forme de liberté très contagieuse. Son parcours rappelle que la vie ne suit jamais le scénario prévu, et que ce n'est pas forcément une mauvaise nouvelle.

Ce numéro rassemble des histoires très différentes, mais toutes partagent la même énergie. Des hommes et des femmes qui trouvent leur place, souvent là où on ne les attendait pas. Des enfants, des parents, des artistes, des sportifs, des artisans, des entrepreneurs. Certains trébuchent, d'autres surprennent. Tous rappellent que les chemins sont multiples et que la réussite ne se résume pas à un modèle unique.

Ici, il n'est pas question de leçons ni de discours lourds. Juste de regards croisés, de récits sincères, parfois drôles, parfois émouvants, souvent inspirants. On parle de musique, de sport, de travail, de création, de famille. On aborde aussi les doutes, les peurs et les maladresses. Bref, la vie.

Soln continue d'explorer ce qui nous relie, au-delà des différences visibles ou invisibles. En espérant que ces pages incitent à écouter un peu plus, à juger un peu moins, et surtout à rester curieux des autres.

Bonne lecture !

Céline Colombier-Maffre
Responsable d'édition
Fondation Ipsen, Paris

Ryadh Sallem
Athlète paralympique. Champion de France et Europe en basket et rugby-fauteuil
Association Capsaaa, Paris

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous : www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab

Direction de publication : Céline Colombier-Maffre
Responsable de rédaction : Vincent Vidal
Illustrations : Maison Tandem
Conseil éditorial : Valérie Delattre et Ryadh Sallem
Relecture : ERS

© Fondation Ipsen, 2025
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France
www.fondation-ipsen.org
ISBN : 978-2-38427-338-6 (version imprimée)
978-2-38427-339-3 (pdf)
978-2-38427-340-9 (ePub)

ISSN : 3039-7758

Dépôt légal : Décembre 2025
Achevé d'imprimer, en France, par IPPACC,
65 rue Victoire de la Marne - 52000 Chaumont,
en décembre 2025
Conversion ePub : www.flexedo.com



11.5

Votre avis nous intéresse !

Exemplaire gratuit. Ne peut être vendu

SI ON RENCONTRAIT...



Son parcours est exceptionnel et atypique. Théo Curin est né le 20 avril 2000 à Lunéville, en Meurthe-et-Moselle, un début de vie classique en ce début de nouveau siècle. Mais, à l'âge de six ans, Théo contracte une méningite bactérienne foudroyante qui se conclut l'année suivante à l'hôpital de Nancy par l'amputation de ses bras et de ses jambes.

« Cette épreuve a été bien plus difficile pour mes parents que pour moi. Comment imaginer que leur enfant, âgé de 6 ans, plein de vie, soit frappé par une méningite bactérienne ? On se dit que ça ne peut arriver qu'aux autres et puis... Je dois ma survie au fait que les premiers symptômes de la méningite sont apparus en matinée. J'ai pu ainsi être hospitalisé dans la journée. Si j'étais tombé malade le soir, mes parents m'auraient donné un cachet pour soulager la fièvre et auraient dit : « Fais un gros dodo et on voit demain si ça va mieux. Et je ne me serais sûrement pas réveillé. » Théo suit deux ans de rééducation et réapprend à manger et à marcher avec des prothèses.

Sa rencontre avec l'athlète Philippe Croizon – amputé lui aussi des quatre membres après une électrocution – alors que Théo n'a que 9 ans et qu'il vient de dévorer son livre *J'ai décidé de vivre !* va être déterminante.

« Sa maman m'avait écrit une lettre quand il avait été amputé, raconte Philippe Croizon, j'avais mis cette lettre de côté car je ne savais pas quoi répondre. J'étais un peu perdu. Je me suis effondré. Je lui ai répondu six mois plus tard. Depuis nous sommes devenus inséparables. » Croizon, qui vient de réussir la traversée de la Manche à la nage, le pousse à commencer

la natation, alors que Théo a une phobie de l'eau. « Au début, l'eau était un élément que je détestais. À l'école, j'étais souvent malade quand il y avait natation. Maintenant, j'adore ça. Cela prouve que, dans la vie, tout peut arriver. Je voulais prouver à mes parents que j'étais capable de surmonter mes peurs et me dépasser. Si j'avais connu un chef cuisinier handicapé, me serais-je épanoui dans la gastronomie ? Je n'en sais rien. En tout cas, je crois au destin. Et il a voulu que je croise le chemin de Philippe Croizon. C'est lui qui m'a donné l'envie de dépasser mes limites dans le sport. Je le surnomme « mon grand moi ».

À treize ans, Théo Curin quitte sa Lorraine natale et s'installe à Vichy où il intègre le pôle France handisport de natation et participe à ses premiers championnats de France, devenant très vite l'un des grands espoirs français de la natation handisport. Il participe en 2015 au championnat du monde de natation handisport de Glasgow en Écosse puis s'illustre avec son premier podium international avec une médaille d'argent sur 200 mètres nage libre aux championnats d'Europe 2016, à Funchal au Portugal. Toujours en 2016, benjamin de l'équipe de France, il se qualifie pour les Jeux paralympiques de Rio. Aux championnats du monde de Mexico, en 2017, il est double médaillé d'argent sur le 100 mètres et le 200 mètres nage libre et en 2019, remporte le bronze sur le 200 mètres nage libre aux championnats du monde de Londres.

En parallèle, Théo poursuit sa scolarité au lycée Valéry Larbaud de Cusset (dans l'Allier) où il obtient un bac ST2S de science et technologie de la santé et du social. Mais rapidement, en raison du report des Jeux de Tokyo pour cause de Covid-19 et des changements de classification de handicap dans sa catégorie, il va délaisser les bassins officiels pour se lancer dans de nouveaux défis.

En 2020, Théo Curin participe à son premier triathlon, l'Ironman 70.3 des Sables-d'Olonne, avec un vélo spécialement préparé en Lorraine. Il boucle l'épreuve en 6 heures 53 minutes puis s'attaque dans la foulée à la

traversée à la nage en complète autonomie, en tractant un radeau dans une eau à dix degrés, du lac Titicaca entre la Bolivie et le Pérou. L'athlète invite deux acolytes valides : l'ancienne nageuse vice-championne olympique Malia Metella et l'éco-aventurier Matthieu Witvoet dans cette aventure qu'ils terminent le 20 novembre 2021 après 10 jours.

« À première vue, cette aventure semblait hors de ma portée : nager 110 kilomètres en dix jours dans les eaux glaciales de ce lac de la Cordillère des Andes. Heureusement, Malia Metella et Matthieu Witvoet ont répondu présents pour m'accompagner. L'esprit d'équipe nous a permis de surmonter les tempêtes et le froid. Valides, handicapés, nous avons tenu bon ensemble. »

Une épopée qui donnera naissance à un livre, *Défi Titicaca*, sorti en 2022 chez Larousse. L'année suivante, Théo s'attaque à la Santa Fé-Coronda, en Argentine, une course mythique de 57 kilomètres de nage. Jamais une personne handicapée n'y avait participé, ce qui lui fait dire qu'il est fier de son handicap.

« J'en ai marre que les gens se refusent d'être eux-mêmes, pour appartenir à la norme. On est tous différents. On ne trouvera jamais l'être parfait. Il faut être fier de sa différence. Cela fait drôle d'être cité en exemple, ça ne change pas grand-chose pour moi mais si ça peut aider certains à assumer leur handicap, ça me motive à continuer. Sans mauvais jeu de mots, je garde les pieds sur terre... »

Parallèlement au sport, Théo qui a une « vraie gueule » et même une « belle gueule » découvre les métiers d'animateur, de comédien et bientôt celui de mannequin.

Après une première expérience en 2017 dans la série *Vestiaires*, il est présent dans trente épisodes de la série *Plus belle la vie* puis à l'affiche du téléfilm *Handigang* où il tient le rôle principal. L'histoire de Sam, un adolescent en fauteuil roulant, révolté par le manque d'accessibilité dans sa ville. Il fédère alors d'autres jeunes en situation de handicap : sourds, autistes... et ensemble, s'attaquent au problème. Il apparaît également en 2023 dans un épisode de la série à succès *Astrid et Raphaëlle*. À partir de 2019, Théo devient également chroniqueur pour *Le Magazine de la santé* ou sur Virgin Radio, consultant pour Eurosport où il commente certaines épreuves de natation, puis chroniqueur dans *Aux Jeux, citoyens !* sur France 3.

Lucide, Théo parle même de sa chance : « On ne saura jamais quel aurait été mon destin sans cette maladie mais je n'aurais sans doute pas vécu le quart de ce que j'ai eu

la chance de vivre jusqu'à présent. Quand on me demande comment je réagis si on me rendait bras et jambes, je réponds : « Non, merci, je ne saurais qu'en faire ! ».

En 2019 encore, il devient l'égérie de la marque Biotherm, marque de cosmétique du groupe L'Oréal. « J'ai fait de la natation pour dévoiler mon corps. Désormais, le mannequinat est un autre outil pour mettre en valeur mon corps, l'accepter malgré mes cicatrices. C'est le message que je veux faire passer. Mon travail de mannequin prouve que notre société prend en compte le handicap, mais pas seulement. Elle reconnaît davantage les différences, en l'occurrence l'existence de personnes au physique atypique, qui osent enfin affirmer leur singularité. Nous ne sommes plus des invisibles ».

En 2022, Lacoste dévoile une collection à son nom, travaillée en collaboration avec lui, conçue pour tous avec, par exemple, les boutons remplacés par des pressions et des liens permettent de remonter plus facilement les manches.

« Très jeune, j'ai constaté que certaines personnes m'observaient de manière appuyée. Je pouvais lire dans leurs yeux de la surprise ou de l'apitoiement. Ce regard insistant me renvoyait à mon handicap. Mais, moi aussi, quand je croise quelqu'un de différent, je le regarde en m'attardant sur lui, me demandant ce qui lui est arrivé. Il m'a fallu du temps pour comprendre qu'un tel comportement était tout simplement humain. » a-t-il déclaré, rajoutant, non sans humour : « Le fait d'être différent peut attirer d'autres personnes. Par exemple, lors d'un rendez-vous romantique au restaurant, je suis sans aucun doute le seul garçon qui peut demander à une fille de lui couper sa viande dans son assiette. Forcément, ça rapproche ! ». L'occasion pour lui de parler de ses questionnements d'enfance : « Est-ce qu'on va bien vouloir de moi ? Est-ce que les filles, à notre âge, ne vont pas avoir peur de mon handicap ? Est-ce que ça va être une gêne ? J'ai fait mon premier bisou dans la cour de récréation comme tout le monde. Et là, tout de suite, j'ai été rassuré ».

Toujours en 2022, tout en participant comme candidat à de nombreux jeux d'aventures comme *Pékin Express* au Sri Lanka ou *Fort Boyard* (ce qu'il réitère les deux années suivantes), Théo publie chez Flammarion son premier livre personnel : *La Chance de ma vie*, sous-titré « j'ai fait de ma différence une force ».

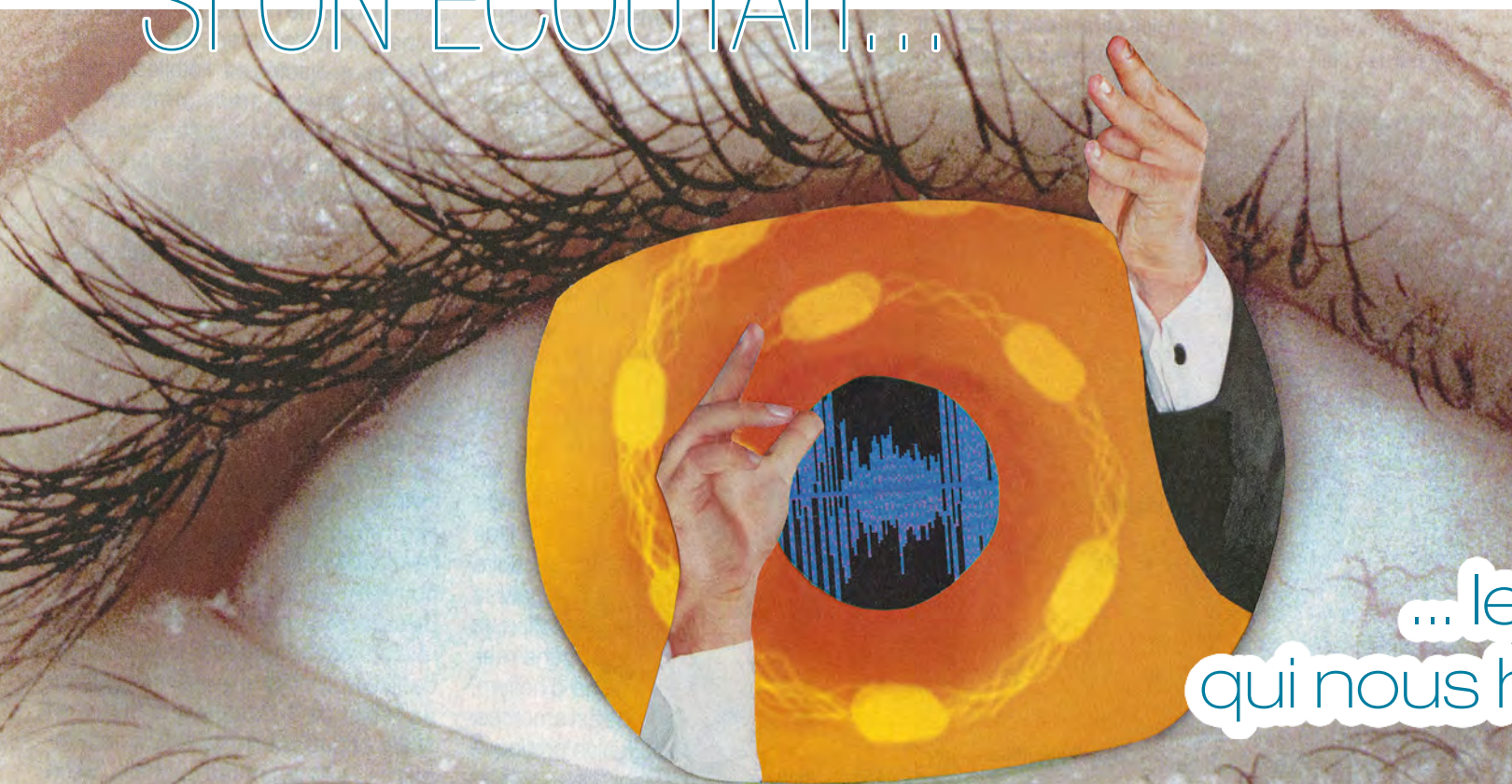
Depuis septembre 2024, nouveau défi, il succède à Cyril Féraud pour présenter le jeu télévisé *Slam* sur France 3 et devient le premier athlète handisport à faire son entrée au musée Grévin, reconnaissance absolue. En continuant également à animer des conférences dans les entreprises et les écoles, Théo Curin applique surtout la consigne d'Antoine de Saint-Exupéry dans *Le Petit Prince* : « Fais de ta vie un rêve et d'un rêve, une réalité ».

Théo Curin, Malia Metella, Matthieu Witvoet, *Défi Titicaca. L'incroyable traversée à la nage de trois sportifs hors normes* Larousse, 2022

Théo Curin, *La Chance de ma vie. J'ai fait de ma différence une force* Flammarion, 2022



SI ON ÉCOUTAIT...



... les rêves
qui nous habitent

Musique et surdité

D'origine poitevine, **David Le Gendre, 32 ans, est sourd de naissance**, ce qui ne l'empêche nullement d'avoir une fascination pour la musique. « Avec ma famille, on allait assister à des concerts, on allait aussi à des endroits où se trouvait du bois afin de **ressentir les vibrations**. Je les sentais et j'avais besoin de savoir d'où elles venaient, de connaître toutes ces musiques car, petit, je n'y connaissais rien. Un jour, ma maman m'a acheté un piano. Quand je l'ai vu, cela m'a intéressé : on m'a dit qu'il y avait une personne sourde, du nom de Beethoven, qui jouait du piano. Et du coup, j'ai foncé », raconte David qui commence alors à prendre des cours. « Au début, je ne savais pas lire le solfège, j'avais besoin que ce soit visuel pour jouer, notamment avec les touches. J'ai tout appris par cœur. » « Pendant deux ans, **on a travaillé sur la pulsation corporelle, le fait de taper sur soi**. La chance que j'aie eue est que David est extrêmement réactif et un très bon lecteur », indique Julien Queriaud, professeur de piano. Après plusieurs années de pratique, David veut **passer à une autre étape : devenir chef d'orchestre**. C'est alors qu'il fait la rencontre de Stéphane Bonneau aux Ateliers musicaux Syrinx de Poitiers. « Quand je l'ai rencontré, se rappelle David, il m'a demandé si je jouais du piano. On a échangé sur nos projets respectifs et je lui ai demandé si je pouvais avoir des cours pour être chef d'orchestre. Il m'a dit que c'était possible, je me suis alors porté candidat. Au début, j'étais perdu, il faut beaucoup d'entraînement, car il y a des codes, notamment avec les mains et il fallait que je les comprenne et que je les enregistre. » Stéphane Bonneau l'accompagne dans son apprentissage. « Au début, on voit ce que ça donne... Désormais, cela fait quelques mois que ses prestations donnent de mieux en mieux. **David n'entend pas, mais il écoute. À partir de là, c'est un échange, car la musique demeure un langage, cela se passe de manière inexpliquée, mais complètement fluide** », développe son professeur. Depuis peu, **David dirige un orchestre associatif de 35 musiciens à Poitiers**. « Quand je dirige, **je ressens des vibrations dans les orteils et ça remonte**. C'est beaucoup d'entraînement. J'ai besoin que ce soit visuel donc mon regard va partout. » David souhaite désormais transmettre ses connaissances. « Je souhaite un regard d'égalité

entre les sourds et les entendants. **Selon moi, tout le monde peut essayer, la porte est ouverte à tous. J'aimerais bien transmettre cela à d'autres enfants, à des adultes**, qui veulent commencer à apprendre le piano, la guitare, la batterie, pourquoi pas devenir chef d'orchestre ! L'important, c'est la passion. » À présent, David souhaite obtenir un diplôme pour devenir professeur de piano et de musique et rêve de devenir chef d'orchestre professionnel.

Mannequinat et syndrome de Down

Âgée de 20 ans, la jeune Nord-Irlandaise **Kate Grant** a, depuis son enfance, un rêve : **devenir mannequin. Une ambition déjà difficile en temps normal, mais plus encore lorsque l'on est atteinte du syndrome de Down**, la trisomie 21. Pendant de nombreuses années, ses parents multiplient en vain les démarches auprès des agences de mannequinat. Sa mère, convaincue du talent et de la beauté de sa fille, décide de publier une photo de Kate sur Facebook. Les internautes sont touchés par son histoire, les likes et commentaires affluent. Ces multiples réactions attirent l'attention d'un créateur d'un concours qui décide de lui donner sa chance. Kate Grant fait son entrée dans ce milieu en 2018, défilant sans complexe et en remportant dans la catégorie adolescente le concours de beauté Teen Ultimate Beauty Of The World face à une quarantaine de concurrentes. Écartant les canons de beauté traditionnels, le jury s'est basé sur d'autres critères plus personnels. **Depuis, Kate, qui assume fièrement son handicap, a décidé d'en faire un atout et de bousculer les codes d'un milieu**. Après être devenue la première femme trisomique à remporter un concours de beauté, Kate vient d'avoir une nouvelle opportunité. La marque américaine Benefit Cosmetics vient de la choisir comme **ambassadrice beauté et d'en faire sa nouvelle égérie**, « Une première dans l'industrie de la beauté », se réjouit Kate ! La marque a fait ce choix après avoir réalisé qu'une des photos de son compte Instagram les plus commentées était une image de Kate, appliquant son célèbre eyeliner. Il y en a encore 10 ans, dans le

milieu de la mode et de la beauté, un profil comme celui de Kate n'aurait pas intéressé des marques qui, aujourd'hui, mettent en lumière des visages « différents ». « Elle est très consciente de sa chance et **sait qu'elle trace un chemin pour d'autres afin de rendre visibles les minorités handicapées**. Elle est devenue leur voix à tous », a expliqué sa mère, Deirdre, dans un quotidien britannique.

Madeline Stuart, née en Australie le 13 novembre 1996, est également mannequin. Petite, elle avait le même rêve que Kate... Depuis, elle a défilé sur les plus grands podiums internationaux et fait sensation à chacune de ses apparitions : Fashion Week de Paris, New York, Londres, mais aussi en Russie, en Chine ou encore à Dubaï. Elle est aussi apparue dans le magazine *Vogue* et a participé à une séance de photographies pour une robe de mariée au Rixey Manor en Virginie. Enfin, Madeline a **également créé une ligne de vêtements sportswear**. « Il faut que tout le monde ouvre les yeux, il est grand temps de réaliser que les personnes atteintes de trisomie 21 peuvent être belles et sexy. Je ne veux plus entendre « désolé » quand je dis que ma fille est trisomique car, au fond, c'est une réaction très naïve ! », raconte la mère de Madeline.

Aujourd'hui, Kate et Madeline comptent bien profiter de leur notoriété pour **bousculer les codes d'un milieu encore peu accessible**.

Apprentissage et dyslexie

Atteint de dyslexie sévère, Matyss Lentini, jeune Marseillais de 18 ans, vient d'être sacré **Meilleur Apprenti de France** dans la catégorie crémier-fromager. Une première pour un jeune en situation de handicap. **Souvent moqué plus jeune, il se souvient : « On m'a toujours dit que je n'arriverai à rien dans la vie. J'ai prouvé que c'était faux. »** À la Fromagerie Kalou, avenue de Mazargues (dans le 8^e arrondissement de Marseille) il a désormais ses fans. « Dès que les clients ont su qu'il avait décroché le titre de Meilleur Apprenti de France, ils l'ont chaleureusement félicité », sourit Carine Kaloudjian, la fondatrice du lieu et maître d'apprentissage de Matyss durant deux ans. Pourtant, rien ne la prédestinait à accueillir le jeune homme dans son établissement. **C'était sans compter sa détermination et sa force de persuasion**. Dès le collège, Matyss était venu avec ses grands-parents demander s'il pouvait effectuer son stage de troisième dans sa fromagerie, expliquant sa passion remontant à l'enfance. « Quand j'allais au marché avec mes grands-parents, j'aimais goûter les bons produits, en particulier les fromages, je les aime tous », précise Matyss. **Une belle revanche pour ce jeune homme qui rêve désormais d'ouvrir un jour sa propre fromagerie !**

... le billet d'humeur
de...

Nathalie Bloch-Sitbon,

« Mais je ne veux pas jouer avec elle ! »

Voici la fin de l'année et son cortège de réunions de famille. **Si nous autres, adultes, sommes souvent ravis de revoir tantes, oncles, cousins et cousines, il n'en est pas toujours de même pour nos enfants extraordinaires !** Remontons un peu le temps. Princesse est toute contente de retrouver ses cousins et cousines parfois issus issus de germains, bref, des gens... dont des enfants qu'on ne connaît pas très bien. Tout le monde est réuni dans l'immense appartement d'une grande tante qui a la gentillesse d'héberger, pour un après-midi, **quatre à cinq générations venues de toutes les branches de la famille. La première épreuve, c'est la tournée des bisous**. Et oui, on est bel et bien en France et la bise est un moment qu'il est difficile d'éviter. Sauf que Princesse n'aime pas trop le contact direct, surtout de personnes qu'elle ne connaît finalement que très peu. **Mais elle s'y prête, à ma demande, de bonne grâce... sauf devant ce tonton barbu**. Quelles images lui rappellent cette large barbe hirsute, je ne le sais pas, mais on ne doit pas être très loin de Barbe-Bleue ou d'un ogre effrayant. Ses yeux s'écarquillent, ses doigts se resserrent sur les miens et elle recule comme un cheval devant l'obstacle. **Je commence à l'excuser mais le tonton ne m'en laisse pas le temps. Il se précipite sur Princesse pour l'embrasser. Et c'est le drame !** La si timide Princesse se transforme immédiatement en chat sauvage doublé d'une puissante alarme anti-intrusion. Je comprends rapidement que je ne pourrais pas la calmer face à ce tonton un peu trop brusque et, **l'attrapant dans les bras, je pars en direction de la chambre des enfants**. L'ambiance est tout autre. Les jouets sont de sortie un peu partout dans la chambre et Princesse se débat pour rejoindre ce petit paradis. Mais sa passion, ce sont les briques de construction. **Avec ses problèmes de motricité fine**, ne croyez pas qu'elle veuille bâtir son royaume. **Sa passion, c'est de détruire les constructions des autres**. Une petite inattention de ma part et la voici qui file tout droit vers la tour en construction d'un petit cousin du même âge qu'elle. Et c'est qu'elle peut être rapide quand elle le veut ! Avec une joie extrême, elle se saisit de la tour et la fracasse au sol. Le petit cousin éclate en sanglots déchirants. Sa mère accourt, affolée, me lançant un regard noir. J'essaie d'expliquer au petit cousin que Princesse n'a pas voulu lui faire de la peine, qu'elle ne maîtrise pas ses gestes, qu'elle aimerait beaucoup continuer à jouer avec lui. Les sanglots redoublent de plus belle : **« Je ne veux pas jouer avec elle, pas avec eeeeeeeilllllle »**. **Princesse le regarde avec tristesse avant d'éclater aussi en sanglots. « Mais pourquoi il ne veut pas jouer avec mooooooooiiiiiii ? »** Bref, on ramasse nos manteaux et on se sauve un peu honteux de l'appartement qui aurait dû être celui du bonheur. Et, oui, les réunions de famille, quand on a un enfant différent, ce n'est pas si simple. Rassurez-vous, les sanglots et **les rancœurs se sont calmés et la réunion suivante s'est bien mieux passée, sous ma surveillance attentive**. Mais aucune de ces interactions familiales ne se fait réellement naturellement. Aujourd'hui, Princesse est grande et a son petit cercle d'amis. Heureusement car, du côté de la famille, si tout le monde est toujours content de la voir, personne ne l'invite à venir prendre un pot, à aller au cinéma ou à venir à une fête... **Quand on est extraordinaire, on reste toujours différent et trop souvent un peu à l'écart**.

Nathalie Bloch-Sitbon est journaliste indépendante pour, entre autres, **Audio Infos**, un magazine professionnel sur l'univers des prothèses auditives et maman de deux enfants dont Princesse, jeune femme de 27 ans, qui présente une forte dyspraxie et un retard mental global.



www.audiinfos365.fr

SI ON PARTAGEAIT...



... la force
qui nous anime

Ninon et l'équitation

Passionnée d'équitation qu'elle pratique depuis son plus jeune âge, **Ninon Forget perd la vue à la suite d'un coup de sabot en 2020**, alors qu'elle n'a que 17 ans. Après ses débuts prometteurs en saut d'obstacles, elle n'a qu'une idée en tête : remonter à cheval et, un peu plus d'un an après son accident, Ninon décide de reprendre la compétition.

Les épreuves handisport en saut d'obstacles n'existant pas, la cavalière a dû concourir dans les catégories classiques, en utilisant la méthode du guidage à la voix.

Parallèlement, fin 2021, elle se lance dans le para-dressage, en rêvant de porter les couleurs de la France à l'international. Lors des championnats de France Amateurs de jumping, organisés au Mans en juillet dernier, elle a fait partie de la petite dizaine de cavalières à avoir signé une prestation parfaite, un sans-faute avec zéro point de pénalité. En revanche, **elle fut la seule cavalière non-voyante parmi les 66 engagées, devenant ainsi la première cavalière non-voyante à participer à cette compétition** aidée par l'ensemble de son équipe, dont sa coach Virginie Isquierdo et une quinzaine de crieurs. Les épreuves en saut d'obstacles handisport n'étant pas encore d'actualité, c'est en para-dressage que Ninon Forget nourrit désormais l'espoir de prendre part aux Jeux paralympiques de Los Angeles 2028. « C'est une vraie victoire collective avec ma coach, mes crieurs et, bien sûr, mon cheval, a-t-elle déclaré après sa prestation, **j'ai envie de montrer que, même avec un handicap, il ne faut pas se poser de limites, et qu'en travaillant beaucoup, on peut réaliser de belles choses. Rivaliser avec les valides, c'est très important pour moi et j'espère que cela donnera envie à d'autres de se lancer** ».

Jameson et le requin

Le 13 août 2022, **Jameson Reeder Jr., 10 ans**, part en bateau avec sa famille faire de la plongée avec tuba dans la zone de préservation du sanctuaire de Looe Key, en Floride, un récif pourtant peu profond. Il est alors **attaqué par un requin-bouledogue** de 2,7 mètres et pesant près de 225 kg qui lui arrache les tissus de sa jambe droite. Une grande première dans cette région. Le garçon réussit à s'accrocher à un bâton de mousse, à être sauvé par sa famille qui lui pose un garrot avant d'être transporté en hélicoptère à l'hôpital pour enfants Nicklaus de Miami où il devra être amputé en dessous du genou. « **Quatre jours plus tard, à l'hôpital, j'ai appelé mon père et lui ai dit que je voulais retourner au récif, parce que je ne voulais pas que l'hôpital et l'attaque de requin soient ma plus grande peur** » a raconté Jameson Reeder Jr. C'est ce qu'a fait la famille, dix semaines après l'attaque. « J'avais un peu peur avant de sauter. Je voulais y aller mais pendant deux secondes, **j'ai eu l'impression de revivre l'attaque du requin, rien qu'à cause de l'environnement du récif. Mais une fois dans l'eau, la peur a disparu** » a confié l'adolescent.

Un peu moins de trois ans après le drame, le garçon, qui a dû subir six interventions chirurgicales et qui en subira d'autres au fur et à mesure de sa croissance, a surmonté sa peur.

Il s'adonne même de nouveau au baseball, son sport favori. « J'ai dû réapprendre à marcher, courir, sauter... J'ai connu des moments difficiles et des douleurs lors de certains matchs. Mais, grâce à l'amélioration des prothèses, je n'ai plus mal maintenant », raconte-t-il. **Aujourd'hui Jameson porte une prothèse à l'effigie d'un grand requin blanc et a même décidé d'apprendre à surfer, comme pour montrer que cette attaque de requin est bel et bien derrière lui.**

Ses parents et lui viennent de publier un livre intitulé *Rescue at the Reef* où ils partagent cette histoire, espérant que cet ouvrage sera une source d'inspiration pour d'autres personnes confrontées à des difficultés dans leur vie.

Jameson Reeder, Mary Catherine Reeder
*Rescue at the Reef. The Miraculous True Story
of a Little Boy with Big Faith* (en anglais)
Worthy Books, 2025



Collette et ses cookies

En 2011, fraîchement diplômée d'une licence en affaires, **Collette Divitto, une Américaine de Boston – âgée aujourd'hui de 27 ans – et atteinte du syndrome de Down, rencontre maintes embûches sur le chemin de l'emploi sous prétexte qu'elle ne répond pas « aux critères d'embauche ».**

Loin de se décourager, **elle décide de revenir à son premier amour** : la pâtisserie et sa passion pour les cookies. « J'ai toujours cuisiné chez moi, notamment avec ma mère, et je m'y suis mise sérieusement lorsque j'étais en troisième. À ce moment-là, j'ai eu des cours de cuisine à l'école, qui m'ont beaucoup plu, donc j'ai commencé à y consacrer encore plus de temps chez moi. Mais, quand j'ai commencé à chercher du travail dans ce secteur, je n'ai pas réussi à être embauchée. Les employeurs me disaient que je ne correspondais pas à ce qu'ils recherchaient ou alors ils ne me rappelaient pas, même si personne ne m'a jamais dit directement que c'était à cause de mon handicap ».

Elle décide alors de monter sa propre entreprise, « Colletley's Cookies », avec l'aide de sa sœur et de sa mère.

« Nous formons une équipe : je suis la cuisinière, ma sœur s'occupe des réseaux sociaux et de l'aspect marketing, et ma mère se charge du *business plan* de l'entreprise ».

Mettant toutes les chances de son côté, elle **développe ses propres recettes** en vue d'une commercialisation. En 2016, elle convainc le propriétaire d'un laboratoire de lui prêter son local pour y développer sa production dans le quartier « North End » de Boston. « J'en vends sur place puisque je n'ai pas encore ma propre boutique. Par ailleurs, les gens peuvent commander sur mon site Internet, car je peux expédier mes cookies dans tout le pays... Au début, c'était quelque chose de tout petit, puis ça a pris de l'ampleur », évoque Collette, surtout après un reportage sur la chaîne de télévision locale CBS Boston qui fit connaître son histoire et son entreprise et permit à Collette de vendre plus de 50 000 cookies dans les dix jours qui ont suivi. Depuis, « Colletley's Cookies » fonctionne à plein régime. **« Je suis actuellement en train d'embaucher une femme atteinte d'infirmité motrice cérébrale. Je suis ravie car mon objectif est d'embaucher des personnes en situation de handicap. J'aimerais que tout le monde ait les mêmes opportunités dans la vie. Il faudrait que l'on se concentre avant tout sur les compétences des gens, et non pas que des personnes handicapées soient empêchées d'accomplir quelque chose en raison de leur handicap ».** Actuellement, Collette – qui est souvent invitée par de grandes institutions pour y raconter son histoire

comme dernièrement à la tribune des Nations Unies – emploie une vingtaine de salariés en situation de handicap et a pour objectif, forte de sa passion et de sa persévérance, d'ouvrir plusieurs franchises. **Elle a également lancé, avant l'été, une association à but non lucratif pour qui défend « les capacités plutôt que les limitations ».** Un véritable message d'espoir.

www.colletteys.com



Lucie et le mont Fuji

Amputée il y a deux ans des pieds et des mains, la Nantaise Lucie Retail, 43 ans, vient de gravir le mont Fuji ! « Au retour d'un voyage au Gabon, en février 2023, raconte-t-elle, j'ai eu les premiers symptômes d'un **paludisme de forme grave** ». Après une période de coma, cette mère célibataire – son conjoint décide de la quitter à son retour de l'hôpital – de trois enfants a été amputée des pieds puis des mains.

« Avant j'avais un corps dit « valide ». Aujourd'hui, j'ai un corps dit « non valide », mais, dans ma tête, je me sens bien plus valide que je ne l'ai jamais été »

témoigne cette femme dotée d'une incroyable force de résilience et qui souhaite prouver que tout est possible. **Lucie commence, via les réseaux sociaux, à informer sur le paludisme puis à reprendre le sport avec des prothèses et à raconter son histoire.** En 2024, elle est contactée par **Claudio Alessi, le cofondateur de l'association No Difference** qui l'a repérée sur Instagram. Rapidement, le multiple champion d'arts martiaux **lui propose d'escalader le sommet légendaire.** « J'ai senti des feux d'artifice dans les entrailles. Je n'ai pas réfléchi et j'ai dit oui. Quelques semaines après, je me suis dit : « qu'est-ce que j'ai fait ? ». Mais ça dépasse le mental ! » Pendant de nombreux mois, ses semaines sont rythmées par des **entraînements sportifs intenses**, avec trois heures hebdomadaires de tapis incliné associées à des séances de renforcement musculaire et de gainage. Les 3 et 4 juillet derniers, Lucie a gravi le célèbre volcan japonais du mont Fuji, dont le point culminant est à 3776 mètres, accompagnée par Claudio Alessi de No Difference, dont l'une des missions est de permettre aux personnes en situation de handicap de réaliser des défis sportifs. **« Cette ascension signe la phase numéro un de ma reconstruction »** raconte Lucie, bien consciente également, comme le raconte Claudio, que « la descente est beaucoup plus compliquée que la montée. Avec les prothèses, le centre de gravité pousse vers le bas. C'est là que nous allons être hyper vigilants ». De cet exploit, car **c'est la première fois qu'une personne quadri amputée gravit le mont Fuji**, Lucie va tirer certes d'uniques souvenirs mais également un film documentaire, *Fujisan no Kaze. Le vent du mont Fuji*, réalisé par Stéphane Schitteck. Un moment d'émotion et une source d'inspiration, disponible contre 5,60 € reversés à No Difference. Un film qui couvre l'ascension mais également l'année de préparation, tant physique que mentale, avec Claudio Alessi. Plus forte que jamais, Lucie prépare un spectacle de danse avec la compagnie DK Bell et déclare : **« Je ne monte pas sur une montagne pour prouver quelque chose. Je monte pour comprendre ce que je suis. Et ce que je peux encore devenir. »**

www.fujisannokaze.com



SI ON RÉFLÉCHISSAIT...



... à s'offrir
quelques bons moments

Livres

Les fêtes de fin d'année sont bien souvent l'occasion d'offrir, ou de s'offrir, des livres. Voici une sélection d'ouvrages à lire en guise de bonnes résolutions pour la nouvelle année !

Les Troubles des apprentissages

Dans la mythique collection « Pour les nuls » des éditions First, vient de sortir **Les Troubles des apprentissages**. Un ouvrage signé Michèle Mazeau, médecin de rééducation et spécialiste des troubles du développement cognitif chez l'enfant, en particulier les « dys » et autres troubles spécifiques des apprentissages. **Rappelons qu'environ 5 à 8 % de la population enfantine – selon l'intensité du trouble considéré – rencontrent ces obstacles masqués alors qu'il s'agit d'enfants intelligents, curieux et motivés.** Ce livre permet à chacun de comprendre ces troubles, de les repérer et de faire, de manière précoce, les démarches nécessaires afin de protéger l'avenir et la qualité de vie des enfants.

TDAH mode d'emploi

À l'attention des TDAH, mais cette fois adultes et en version BD, **TDAH mode d'emploi** vient également de sortir au sein de la collection de référence, des éditions Les Arènes, « BD PSY ». Signée par le Docteur Nader Perroud, psychiatre et psychothérapeute, Jean-François Marmion et illustrée par Héloïse Chochois, cette bande dessinée **oscille entre humour, expertise et déculpabilisation** et cherche surtout à aider les adultes à vivre avec ce trouble.

Mon drôle de fils autiste

Tout est dans le titre : **Mon drôle de fils autiste**. Au départ, c'est un père désarçonné qui s'exprime : pourquoi son petit garçon préfère-t-il l'emballage

en carton d'un cadeau plutôt que le cadeau lui-même ? Pourquoi reste-t-il concentré sur un Bic quatre couleurs et se montre-t-il indifférent au projet d'un après-midi à l'accrobranche ? La réponse tombera sous forme d'un diagnostic : il est atteint de trouble autistique. Thierry Dana doit accepter, s'adapter à Raphaël, dont il raconte la croissance, l'entrée dans l'âge adulte, les tracas, les embûches administratives, sans jamais se départir d'une immense tendresse pour cet enfant hors norme. Thierry Dana – diplomate français, qui a débuté sa carrière au Quai d'Orsay et a occupé des postes clés, notamment à Alger, Hong Kong et à l'Élysée avant de devenir ambassadeur de France au Japon en 2014 – ouvre son cœur. Un **récit sensible, tout en retenue, évoquant ce lien indéfectible entre un père et un fils**. Ce n'est pas seulement que l'amour se fiche de la différence : il s'en nourrit. Un témoignage publié aux éditions Buchet Chastel.

Films

Des films à découvrir en salles ou sur les nombreuses plateformes de streaming...

Qui brille au combat

Avec **Qui brille au combat**, la comédienne **Joséphine Japy** fait ses débuts comme réalisatrice, d'après un scénario co-écrit avec Olivier Torres **inspiré par son histoire familiale**, notamment sur sa relation avec sa sœur cadette de 13 ans, Bertille (**Sarah Pachoud**), porteuse d'un **handicap sévère au diagnostic longtemps incertain**, finalement identifié comme étant le syndrome de Phelan-McDermid, une **maladie génétique rare**. Le film suit la famille Roussier qui vit dans cet équilibre fragile autour de Bertille. Ses parents, Madeleine et Gilles, interprétés par **Mélanie Laurent** et **Pierre-Yves Cardinal** ; et sa sœur Marion (**Angelina Woreth**) composent comme ils peuvent avec les exigences et les doutes qui entourent l'avenir de Bertille. **Quel avenir pour ce couple et pour Marion que la responsabilité de sa sœur a rendu trop vite adulte ?** Un film fort et beau, présenté en avant-

première mondiale au dernier Festival de Cannes, auquel la Fondation Ipsen est fière d'être associée. La fondation prépare pour le début 2026, dans ses publications gratuites BookLab, l'adaptation du film en roman graphique afin de sensibiliser le public, **susciter l'empathie et l'écoute autour des maladies rares**. En salles à partir du 31 décembre.

Différente

Cinéma toujours, avec **Différente** de **Lola Doillon**. Katia est une brillante documentaliste de 35 ans qui fait preuve de singularité dans sa manière de vivre ses relations, toutes plus ou moins chaotiques. Sa participation à un nouveau reportage, puis un diagnostic, l'amène enfin à mettre un mot sur sa différence : elle est atteinte du **syndrome d'Asperger**. Cela va mettre en difficulté son jeune couple, mais aussi et surtout changer sa façon d'appréhender le quotidien en mettant des mots sur son sentiment de décalage.

« Mon but était vraiment de montrer justement pourquoi ces femmes ne sont pas diagnostiquées ou mal diagnostiquées... »

Parce qu'elles paraissent étranges, de côté, bizarres. Elles-mêmes souvent n'arrivent pas à s'identifier en tant qu'autistes, parce qu'on n'est pas au courant », raconte Lola Doillon.

Comme la réalisatrice, Jehnny Beth savait peu de choses sur le sujet avant de découvrir le scénario : « J'étais assez ignorante sur le sujet de l'autisme en général. Toutes ces choses-là me sont apparues en travaillant... en prenant le temps de lire, de regarder tout ce qu'il y avait en films, en séries, en documentaires, tout ce que je pouvais trouver. Et rencontrer des personnes... ». **Différente**, un film de Lola Doillon avec Jehnny Beth, Thibaut Evrard et Mireille Perrier.

Une place pour Pierrot

Pierrot, 45 ans, est atteint de trouble autistique et vit dans un foyer médicalisé. Déterminée à lui offrir une meilleure vie, sa sœur Camille l'invite à vivre chez elle et se met en quête d'un endroit mieux adapté à sa différence avec la **promesse d'une nouvelle vie**... Un film d'**Hélène Medigue**, avec **Marie Gillain** et **Grégory Gadebois**.

Regarde

Regarde est un film d'**Emmanuel Poulain-Arnaud**. Chris et Antoine ont bien du mal à s'entendre depuis leur divorce. Mais, lorsqu'on leur annonce que leur **fils de 16 ans est atteint d'une maladie rare**, qui va lui faire perdre la vue, ils s'efforcent de mettre leurs rancœurs de côté et embarquent leur fils pour des vacances inoubliables... Avec **Audrey Fleurot**, **Dany Boon** et **Ewan Bourdelles**.

Pour le Pire et le meilleur

Pour le Pire et le meilleur de **Marie-Castille Mention-Schaar** avec **Pierre Rabine**, **Lilly-Fleur Pointeaux** et **Corinne Masiero**, qui raconte une partie du parcours de Philippe Croizon, amputé des quatre membres en 1994, avant de réaliser d'incroyables exploits sportifs. Nous vous en reparlerons prochainement...

Série

Après plus de 40 épisodes de 52 minutes diffusés depuis avril 2019 sur France 2, la saison 6 de la série franco-belge **Astrid et Raphaëlle** arrive en cette fin d'année sur nos écrans.

L'idée de cette série remonte à 2017, ses producteurs souhaitant créer un polar dont l'un des personnages principaux serait atteint d'un trouble autistique.

Une démarche que l'on peut qualifier de courageuse et d'inédite pour un résultat des plus réussis.

Créée par **Alexandre de Seguids** et **Laurent Burtin**, cette série policière met en scène un duo d'enquêtrices : le commandant de police Raphaëlle Coste, interprété par **Lola Dewaere**, et la discrète documentaliste Astrid Nielsen, porteuse du **syndrome d'Asperger**, une jeune femme de 30 ans, aussi brillante que déroutante, interprétée par **Sara Mortensen**. Le handicap d'Astrid offre à Raphaëlle une **méthodologie unique qui utilise sa mémoire et son sens du détail** pour aider Raphaëlle à résoudre des affaires criminelles lui apportant en retour une aide comportementale.

Documentaire

Si l'inclusion et la prise en considération du handicap sont aujourd'hui de plus en plus présents dans notre quotidien, ce ne fut pas toujours le cas. C'est ce que raconte **Handicap, aux origines du combat un documentaire** passionnant proposé par LCP (La Chaîne Parlementaire) réalisé par **Laetitia Mollet** et raconté par le comédien **Jérémie Elkaim**.

La lutte pour cette reconnaissance débute à l'entre-deux-guerres lorsque des milliers de soldats rentrent mutilés des combats. Les fameuses « Gueules cassées ». Ces dernières mettent alors en lumière les problèmes de réinsertion et réclament des droits.

À cette époque, et durant de nombreuses années, les personnes handicapées de naissance, d'accidents de la vie ou de maladies ne bénéficient d'aucune prise en charge et sont bien souvent rejetées et cachées aux yeux de la société.

Les premières avancées viennent de l'**ouverture des sanatoriums** pour les malades de la tuberculose à la fin du XIX^e siècle et la **naissance d'associations comme Les Paralysés de France**, en 1933.

La loi de 1957, elle, va imposer aux entreprises d'embaucher un quota de travailleurs handicapés civils. Un premier pas, il y en aura d'autres, **avant que la loi de 2005 ne couronne des décennies de lutte et de manifestations**. Avec des images pour la plupart inédites et de nombreux témoignages, ce documentaire important est à découvrir en streaming alors que nous venons de célébrer les 20 ans de la loi de 2005 et ses dispositions majeures.



Le Code de la route accessible

La Sécurité routière facilite désormais l'accès à la conduite des personnes en situation de handicap en proposant l'examen théorique du Code de la route, voiture et moto, en Langue des Signes Française (LSF). Jusqu'à présent, **les candidats sourds ou malentendants passaient l'épreuve** théorique générale (ETG) ou moto (ETM) dans un bureau d'éducation routière (BER), **en présence d'un inspecteur** du permis de conduire et de la sécurité routière **et d'un traducteur en langue des signes assermenté**, chargé de traduire en direct chaque question. **Désormais, les 40 questions de l'examen sont directement traduites en LSF, garantissant une meilleure accessibilité et une autonomie accrue des candidats.**

« Faciliter l'accès au permis de conduire, c'est un puissant levier d'insertion pour la mobilité des personnes en situation de handicap. »

La DSR (Délégation à la Sécurité routière) est engagée depuis plusieurs années dans un travail de fond, en concertation avec tous les acteurs impliqués... En la matière, l'imagination est à l'action avec, comme seule limite, la **garantie de la sécurité de tous les usagers de la route**. La traduction des questions du code de la route en langue des signes s'inscrit dans cette démarche globale de facilitation du parcours des candidats au permis de conduire, sans jamais transiger sur la qualité de la formation et des attendus en termes de sécurité sur la route », précise Florence Guillaume, déléguée interministérielle à la Sécurité routière. Signalons, au cas par cas, qu'**un temps supplémentaire, lors du défilement manuel des questions, est possible si cela est nécessaire**, selon le niveau d'empêchement du candidat, sur la base d'une évaluation médicale.

Philippe Croizon, VIP !

On ne présente plus Philippe Croizon, cet ancien ouvrier métallurgiste ayant frôlé la mort en 1994, amputé des quatre membres et devenu athlète, aventurier, chroniqueur, conférencier... Croizon devient aujourd'hui entrepreneur (avec Thierry Garot) avec la création de **VIP pour Very Important Parking** une application gratuite qui géolocalise partout en France, les **places de parking accessibles** pour les Personnes à Mobilité Réduite (PMR) titulaires d'une carte CMI-S mais également **les toilettes publiques, les restaurants, commerces...** Plus de 800 000 lieux pour faciliter la vie de nombreux citoyens et des aidants.

www.very-important-parking.fr



Autonomie

En perte d'autonomie en raison de leur âge, ou en situation de handicap, la plupart des Français souhaitent vivre de manière autonome, chez eux. Des innovations et équipements professionnels, autrefois réservés aux établissements médicalisés, s'invitent, depuis cette année, chez les particuliers. Le **groupe DOMetVIE** propose désormais des équipements tels que des rails de transfert motorisés sur-mesure pour chambres et salles de bains ; **des plateformes élévatrices compactes faciles à installer** pour franchir niveaux ou marches ou encore des ascenseurs privatifs compacts et accessibles. **Ces dispositifs faciles à installer s'adaptent aux logements individuels, transforment la vie des personnes à mobilité réduite et soulagent le travail des aidants.** Avec son réseau de 50 agences locales, DOMetVIE accompagne de A à Z les travaux mais **également la gestion administrative et le financement notamment pour la mise en place du dispositif MaPrimeAdapt' ou d'autres aides disponibles.**

www.dometvie.fr



Gourmandises inclusives

Avec des fèves de cacao venant de Papouasie, Tanzanie, Madagascar, Sao Tomé, du Cameroun, Vietnam ou des Philippines, les **chocolats Jadis & Gourmande** sont parmi les meilleurs. Pour les fêtes de fin d'année, le chocolatier va faire fondre les papilles mais également les préjugés avec **un coffret de 10 chocolats destinés à sensibiliser au handicap**. Conçue avec **Tiffany Mazars**, conférencière et entrepreneuse œuvrant à changer le regard sur les handicaps invisibles – elle-même atteinte de fibromyalgie – cette collaboration est une première. **Une opération née de la conviction commune que « le chocolat peut réveiller bien plus que les papilles, ouvrir les cœurs, éveiller les consciences et faire fondre les préjugés ».** Un coffret de 10 chocolats illustrés : handicap auditif (dessin onde), troubles psychiques (dessin méditation), maladies rares et orphelines (dessin puzzle), mobilité réduite (dessin roue), maladies chroniques (dessin spirale), maladies respiratoires (dessin souffle), troubles du neurodéveloppement (dessin éclair), handicap visuel (en braille), trisomie (dessin chaussette, symbole de la Journée mondiale du syndrome de Down). Enfin, les maladies digestives sont illustrées par une flamme avec un chocolat à base d'ingrédients d'origine végétale. **De concert, la marque et Tiffany s'accordent à dire que « derrière chaque carré, il y a une origine, une histoire, une singularité et que derrière chaque handicap, il y a de la richesse, des défis et une vraie nécessité d'adaptation » avec la conviction que « la différence est une force ».**

www.jadisetgourmande.fr



Symbole d'inclusion

Depuis 2010, **Gordon Hartman** prouve que plaisir et inclusion peuvent faire bon ménage ! Ancien constructeur de maisons à San Antonio, au Texas, il a vendu son entreprise pour offrir à sa fille Morgan, atteinte du syndrome de Tatton-Brown-Rahman (handicap provoquant une déficience intellectuelle), un lieu où elle pourrait s'amuser : un parc d'attraction de 10 hectares unique au monde ! **Morgan's Wonderland est un parc axé sur l'accessibilité avec comme slogan** : « le premier parc d'attractions où tout le monde peut jouer », valides comme handicapés, et dont l'entrée est totalement gratuite pour les personnes en situation de handicap. **Avec 25 attractions entièrement adaptées, Morgan's Wonderland propose grande roue ou manèges accessibles en fauteuil roulant, les balançoires, le cinéma en 4D ou encore, dans le petit parc aquatique, la possibilité d'échanger son fauteuil électrique avec un fauteuil adapté et étanche et même la tyrolienne avec vue sur centre-ville de San Antonio.** Sans oublier un complexe sportif et un centre d'assistance pour personnes handicapées.

« Si 20% des visiteurs sont porteuses d'un handicap, ce n'est pas un parc pour personnes handicapées, c'est un parc pour tous et toutes »

précise Gordon dont l'idée de ce parc lui est venue lors de vacances en famille en 2006 avec sa fille Morgan. Cette dernière a voulu jouer avec d'autres enfants à la piscine de l'hôtel. Mais à cause de sa condition – elle ne parle pas – les enfants ont pris peur et sont partis avec leur ballon. Gordon explique que ça l'a rendu très triste de voir sa fille abandonnée comme cela, tout en comprenant la réaction des autres enfants.

Aujourd'hui, Gordon Hartman – qui n'a pas l'intention de créer une franchise – est heureux de voir que d'autres parcs, comme des fabricants de manège, viennent lui demander des conseils pour être plus inclusifs. Près d'un million de visiteurs ont visité le parc depuis son ouverture.

www.morganswonderland.org



Decathlon inclusif !

C'est en 2016, suite à la réflexion auprès de l'enseigne d'un client milanais en situation de handicap et pratiquant le sport à haut niveau, qu'est né le projet « Handisport Decathlon » en Italie. En 2018, une **première gamme de produits sportifs dédiés aux personnes avec des handicaps physiques** voit le jour : une série de fauteuils roulants sportifs, des vêtements et accessoires adaptés pour les sports de raquette, l'escrime ou l'athlétisme. Aujourd'hui, ces produits Decathlon sont **présents dans tous les pays européens – avec pour objectif dans les années à venir de s'ouvrir à de nouvelles zones géographiques** – et la marque continue le développement de produits pour des personnes en situation de handicap : leggings, pantalon ou brassière facile à enfiler ; gants spécifiques pour la pratique des sports en fauteuil ; sac à dos facile à manier... La marque vient également de créer un maillot de bain (Aquakokoon) pour accompagner les femmes dans les épreuves de la vie. Ses bonnets B-C/D-E sont compatibles avec une prothèse mammaire et sa conception sans couture et ses bretelles larges et réglables permettent de corriger une asymétrie. Enfin, sa coupe en V met en valeur la poitrine et sa forme a été pensée pour masquer les cicatrices. Des **produits innovants qui en accompagnent d'autres plus classiques**, comme des kits pour pratiquer la Boccia ou le Cécifoot.

www.decathlon.fr

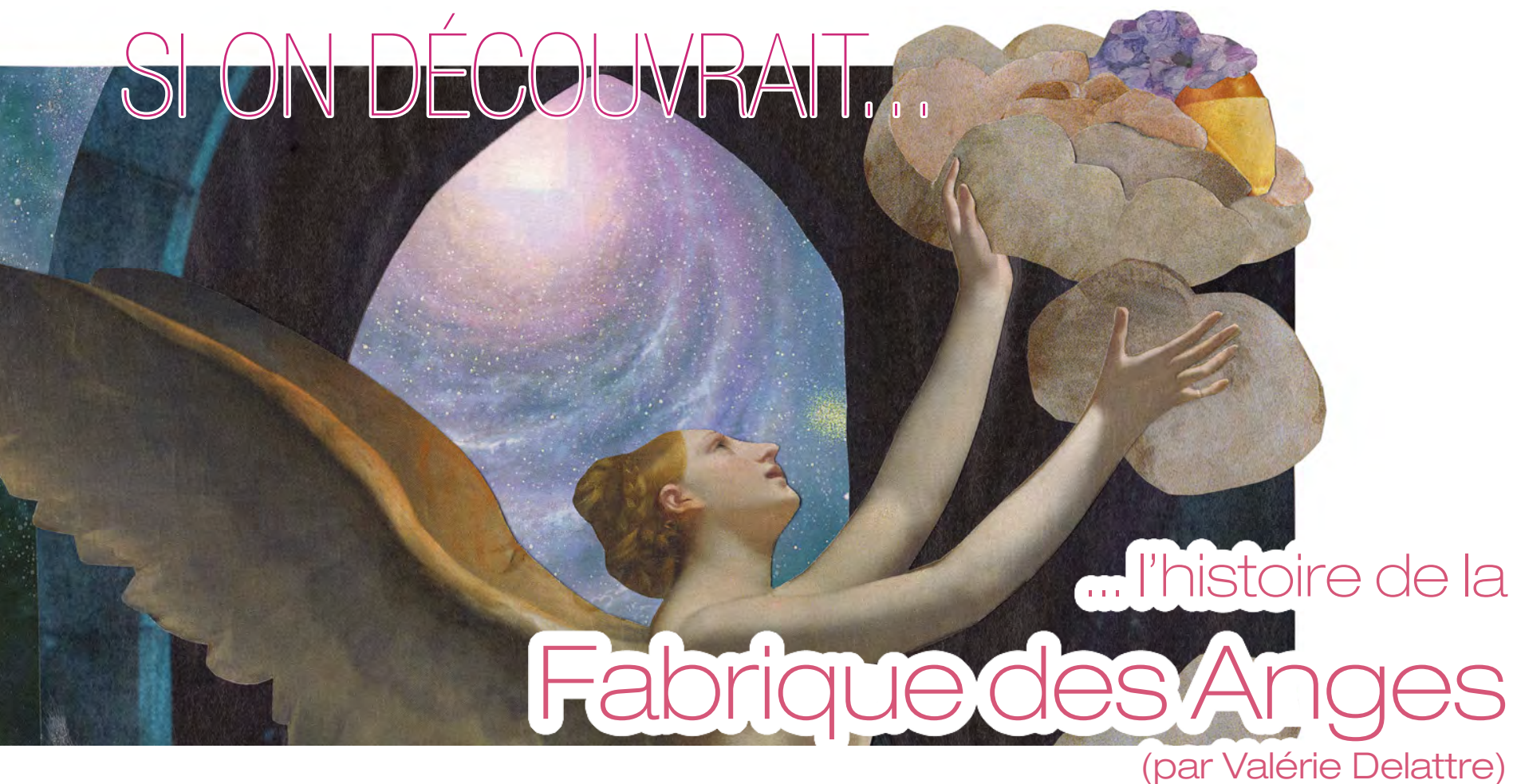


Les fondements de la Fondation de France

Dans un communiqué de presse du 29 septembre dernier, la Fondation de France rappelle que, **depuis 30 ans, elle se mobilise et agit pour une prise en compte globale de la santé mentale, pour changer les mentalités, soutenir la recherche et faciliter l'accès aux soins, avec une attention particulière portée aux jeunes.** À travers son programme « **Maladies psychiques, accès aux soins et vie sociale** », la Fondation de France a consacré plus de 15 M€ depuis 2004 à des projets innovants partout en France. Depuis 2016, elle a également dédié 8,5 M€ à la **recherche sur les maladies psychiatriques**, soutenant des travaux essentiels pour améliorer la prise en charge et développer des traitements plus efficaces. « La Fondation de France est engagée depuis de nombreuses années dans une **approche globale de la santé mentale conjuguant sensibilisation, prévention, recherche, soins et accompagnement des patients, sans oublier l'appui à l'entourage et aux aidants.** La santé mentale aujourd'hui est une urgence collective. Face à l'ampleur de cet enjeu dans notre société, la mobilisation de l'ensemble des acteurs est une condition indispensable pour apporter des réponses à la hauteur des défis », souligne Axelle Davezac, directrice générale de la Fondation de France.

www.fondationdefrance.org





Le deuil périnatal frappe les mères qui perdent un enfant in utero, autour du terme ou quelques semaines après sa naissance. Les sociétés ont toutes tenté, dans le chagrin et avec pragmatisme, de réagir à ce tabou.

Avant l'invention du vaccin au XVIII^e siècle, avant Pasteur et l'immunologie, un quart des enfants meurt à la naissance et un autre quart ne survit pas au sevrage et aux maladies infantiles.

Ces pertes ont conduit toutes les familles à déployer des subterfuges pour offrir le meilleur à ce tout-petit, les rites de passage – le baptême au Moyen Âge – n'ayant pas été accomplis pour l'intégrer à sa communauté.

Les historiens ont longtemps, à tort, affirmé, qu'à cette époque, la mort d'un enfant n'était pas un drame : un autre allait rapidement le remplacer !

L'archéologie peine parfois à retrouver leurs sépultures dans des lieux d'inhumation parfois atypiques : emplacements sous les gouttières de l'église, autour de l'autel ou des fonts baptismaux.

L'Église a inventé, au XII^e siècle, les Limbes, entre le Paradis interdit sans baptême et cet Enfer tant redouté. **Faute de mieux, le tout-petit décédé sans sacrement était conduit dans un sanctuaire dit « à répit ».**

Les familles tentaient l'impossible en le déposant sur l'autel. Elles priaient, parfois plusieurs jours, espérant un signe de vie pour qu'un baptême in extremis lui soit administré.

Cette résurrection provisoire ne surprenait personne ! De petits spasmes, un souffle, des lèvres frémissantes, qui n'étaient que les premières affres de la décomposition, suffisaient pour justifier d'un court répit, autorisant le sacrement et l'enterrement en terre consacrée.

Le pic de fréquentation de ces lieux se situe entre le XIII^e et le XIX^e siècle, comme le confirment nombre de registres paroissiaux, sachant que **des miracles à répit sont attestés depuis l'Antiquité.**

Cette pratique, figurée sur nombre de tableaux et vitraux, perdura au moins jusqu'au XIX^e siècle, périliclitant peu à peu face à la montée du rationalisme.

L'expression de ce chagrin universel ne s'est pourtant pas interrompue, même si l'Église a renoncé aux Limbes en 2007.

Doit-on rappeler que les foetus ne sont plus considérés comme des « déchets hospitaliers » et que les mort-nés ne bénéficient d'un enregistrement à l'État civil que depuis 2001 ?

... et notre coup de cœur pour **Corinne Sachoux**



Chanteuse, animatrice, productrice de spectacles, Corinne Sachoux est quelqu'un d'empathique. Je le sais, elle est ma voisine de ma maison de campagne depuis son arrivée, en 2016, à Migé, où elle s'est installée pour être plus proche de son père.

Comptable pendant 18 ans, un temps habilleuse chez Paco Rabanne, cette ancienne Parisienne a commencé avec cet amour désintéressé d'autrui en 1982, alors qu'elle n'a que 16 ans. **Elle croise par hasard un non-voyant à la recherche d'un livre non disponible en braille.** « Je lui ai alors proposé de l'enregistrer sur cassette. Ensuite, je l'ai fait, toujours gratuitement, pour des personnes âgées ! Lorsque l'on a la chance d'avoir ses 5 sens, c'est normal. »

En 2007, elle fonde **Minute Papillon**, une association 1901 dont le but est de **produire et promouvoir des artistes alternatifs et organiser des spectacles sur des thématiques culturelles, humanitaires et solidaires.** En mars 2016, en plus de ses activités, Corinne anime pour la première fois un **Atelier d'éveil vocal, musical & corporel pour des enfants et adolescents autistes auprès de la Maison de l'Autisme 89.**

Si les personnes autistes sont les premières concernées, les enfants TDAH ou porteurs de trisomies sont rapidement les bienvenus. Une nouvelle vocation, un nouvel engagement. « Je leur ai approché mon micro les invitant à chanter avec nous... Loin d'être impressionnés, cette invitation à participer à **la musique et au chant les « a sortis » de leur mutisme**, de leur « bulle », ils pouvaient enfin exprimer leurs émotions. Dès la première séance, nous avons fait le choix de ne rien leur imposer, de les laisser

choisir librement l'instrument tout en prenant soin d'utiliser des instruments possédant des qualités vibratoires équilibrantes pour les personnes autistes » résume Corinne.

Cetteoureuse des chats et de David Bowie (qu'elle a longtemps suivi en tournée et rencontré à plusieurs reprises) n'a pourtant pas de formation particulière pour ses ateliers mais **a su instaurer la confiance des enfants mais aussi des parents, alliant amour, ressenti, adaptation, patience et écoute.** « Je suis « éveillante » ! La seule chose que l'on m'a demandé lors de mes prestations en milieu associatif : un casier judiciaire vierge » dit-elle avec humour !

Car Corinne a su créer une synergie, stimuler et apaiser ces enfants, débloquent leurs émotions et leurs peurs tout en les laissant se défouler loin des codes imposés pour oser être eux-mêmes.

Aujourd'hui, **outre ses ateliers réguliers** – avec Didier Julienne, compositeur et musicien : piano, guitare et percussions – dans des salles de la communauté de l'Auxerrois, **Corinne anime des ateliers pour des familles ou des anniversaires, le plus souvent par altruisme et au minimum pour couvrir ses frais... Car les budgets sont très serrés.** Il faut dire que Corinne n'a jamais demandé aucune subvention. « Un peu par paresse et puis, je ne suis pas du tout administrative, je préfère être sur le terrain... Je suis peut-être un OVNI ! » conclut-elle. Comme quoi, il y a bien des extraterrestres en Bourgogne !

Minute Papillons Prod
3 rue des Soeurs, 89580 Migé
corinnepapillonprod@gmail.com
09 50 80 98 99





Les **maladies rares**, souvent appelées « orphelines », peuvent être difficiles à comprendre. Même si la recherche progresse chaque année, le quotidien des personnes concernées reste souvent complexe.

Noah, le petit panda **aborde cette réalité avec délicatesse, à hauteur d'enfant**. Noah, un jeune panda qui aime peindre le monde qui l'entoure, est atteint d'une maladie rare et va peu à peu perdre la vue.

Illustré par **Élodie Garcia**, cet album tendre et émouvant s'adresse aux enfants à partir de 3 ans. Il est écrit par Sonia Goerger, secrétaire médicale, qui rencontre depuis plusieurs années de nombreux patients en génétique. De cette expérience est née la **collection jeunesse « Les Enfants de la Génétique »**.

Cette collection est réalisée en partenariat avec l'**association ARGAD** (Association de Recherche en Génétique et d'Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne), créée en 2010, qui œuvre notamment à **l'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des patients atteints de maladies rares en Bourgogne**.

Des questions en fin d'histoire invitent à prolonger la discussion avec l'enfant, de façon douce et pédagogique, pour l'aider à mieux comprendre.

Découvrez « Les Enfants de la Génétique », *Noah, le petit panda*.

Noah, le petit panda, aime peindre le monde qui l'entoure. Mais une maladie rare fait peu à peu disparaître sa vue. Comment vivre et continuer à dessiner dans le noir ? Guidé par l'amour de ses parents, le jeune panda apprend alors à voir le monde avec son cœur.

Entrez dans le monde de Noah et laissez-vous guider par ses couleurs, son cœur et sa façon unique de voir la vie !



Votre livre,
gratuit, ici :

