



Solann Dream Team

« *L'incommensurable besoin de courir ensemble* »

Il n'est pas possible de décrire l'effet d'une telle nouvelle sur la vie d'un jeune couple : « *votre fils présente une lésion cérébrale irréversible qui va le handicaper lourdement toute sa vie* ». Le diagnostic tombe comme un couperet sans prévenir, brusquement, violemment !

Chaque personne touchée par un drame, quel qu'il soit, entre rapidement dans un processus de résilience plus ou moins long qui permet au fil du temps de « *remonter la pente* ». Pour moi, heureux papa du petit Solann, la période de torpeur suivant l'annonce du diagnostic a été relativement courte. En effet, mon expérience d'hospitalier à Lourdes au service des personnes malades et handicapées, pendant mon adolescence, m'a inconsciemment aidé à accepter cette situation, m'a naturellement aidé à me projeter dans l'avenir, et m'a simplement ôté l'envie de baisser la tête ou de me résigner sans combattre. Par ailleurs, mes convictions spirituelles et ma foi en l'homme m'ont souvent amené à me préoccuper d'abord de l'autre... des autres, avant de commencer à m'apitoyer sur mon sort.

Ainsi, la priorité de notre couple, pendant les premières années de vie de Solann, s'est concentrée sur les aspects organisationnels, médicaux, de soins et de prise en charge. Le chemin administratif est plus que laborieux. La constitution des dossiers relatifs au handicap est réservée aux personnes diplômées d'un « *master en patience* ». Par ailleurs, les structures d'accueil spécialisées pour les petits enfants polyhandicapés ne sont pas nombreuses et les places sont chères. Ainsi, quand le système de nourrice partagée à domicile n'a plus été possible, le petit Solann a été admis à l'âge de 3 ans dans un jardin d'enfants adapté. Solann étant sujet à des difficultés respiratoires, des infections à répétition, et de l'épilepsie. Les services d'urgence pédiatriques des hôpitaux de Paris ont longtemps occupé un grand nombre de nos nuits, soirs et week-end. Les soins hebdomadaires se sont concentrés sur des séances de kinésithérapie respiratoire et de motricité. Pendant plusieurs années, Solann a suivi, toutes les semaines, des séances de kinésithérapie avec un spécialiste des enfants cérébro-lésés. La sollicitation motrice pendant les premières années étant primordiale pour développer la faible partie encore fonctionnelle du cerveau.

Par chance, et cela doit être souligné, la France propose un système de santé, qui apporte une réelle aide pour la prise en charge technique et financière notamment dans le cas de certains polyhandicaps chez les enfants. Nous avons également la chance de résider en région parisienne, une région assez bien dotée pour la prise en charge du polyhandicap. Le personnel médical, les professionnels de santé, les différents spécialistes sont tous des personnes dévouées et impliquées dans l'accompagnement des difficultés rencontrées par les enfants et leurs familles. Avec le recul, un des points d'amélioration important concerne la coordination dans le parcours de santé. En effet, l'absence de coordinateur entre les intervenants ne permet pas de décloisonner le travail de chaque spécialiste et de développer une approche globale dans la prise en charge de l'enfant.

Bien évidemment, l'énergie et temps dépensé autour de la gestion du handicap n'est possible qu'avec un soutien sans faille d'un réseau d'amis et de la famille proche. Le plus difficile les premières années est de ne pas se sacrifier. Ne pas sacrifier le couple, les amis, les loisirs, le travail. Continuer à vivre le plus normalement possible sans se renfermer ou s'isoler dans une bulle sociale et médicale autour du handicap. Dans cette logique, nous avons décidé de ne pas renoncé à notre vie professionnelle mais également de ne pas attendre pour concevoir un deuxième enfant puis un troisième quelques années plus tard.



Continuer à vivre normalement, cela impliquait de continuer la pratique du sport, notamment de la course à pied entre copains les w.e. dans les parcs et bois de l'ouest parisien. L'idée a alors germé dans la tête de certains d'entre nous de défier le sort et de faire malgré tout participer Solann à des activités qui ne lui sont pas à priori accessibles. C'est ainsi que Solann a dévalé dès ses premières années des pentes enneigées sur une petite luge. Puis un jour ce fut la révélation : **courir avec Solann !** Nathaly Pendleton, la tante de Solann, vivant aux États-Unis, m'envoie un jour un message avec le lien vers une petite vidéo d'un papa faisant des courses à pied avec son fils handicapé depuis les années 1970 (Dick et Rick Hoyt). Seul devant mon ordinateur pendant une grande partie de la nuit, je reste figé d'émotion, bouleversé et en pleure face à l'histoire de cette famille. Je comprends alors une chose essentielle qui me guide encore aujourd'hui : face au handicap de Solann tout est possible ! Avec de la volonté, du courage et de l'amour tout est possible... Il faut donc courir... courir... courir... cet incommensurable besoin de courir ensemble ! Pas seulement pour l'exploit sportif, mais pour reproduire et dupliquer cette intense émotion qui peut rassembler suffisamment de force pour changer les choses.

Dès ses 3 ans, Solann, entouré d'une poignée d'amis (sa dream team), a participé à un premier événement sportif : une course de 10 km au profit d'associations handisports. Notre slogan floqué à la hâte sur des T-shirt était né : *Tu marches ? NON ! Je cours...*



Puis un semi-marathon, puis deux, puis trois. Ces premières années sportives ont permis d'appréhender la participation handisport à une course en compétition : la sollicitation des organisateurs de la course, les inscriptions, la mobilisation des coureurs, la logistique, la conception du t-shirt pour être visible et faire passer le message, la course en équipe constituée avec une poussette sur route au milieu des autres coureurs, l'arrivée, l'après-course avec les coureurs et leur famille, les remerciements. Ces premières expériences de courses ont été vécues comme une fête, de superbes moments de solidarité dans l'effort. L'accueil des organisateurs, des autres participants, le plaisir partagé ont généré une demande avec des nouveaux coureurs, amis d'amis de plus en plus nombreux pour tenter l'expérience handisport autour de Solann. Une grande équipe a même été formée pour participer à une course en « Joelette » organisée lors de la fête du centre où est accueilli Solann, tous ses copines et ses copains polyhandicapés. La joie et le bonheur partagés avec les enfants sont sans commune mesure avec toutes les actions de bénévoles que nous avons faites chacun d'entre nous de notre côté. Quel magnifique sourire et quelle joie pour Solann et les enfants d'être au cœur de l'action !

C'est ainsi que forts de l'augmentation croissante des participants aux courses de la « dream team » et riches de l'engouement des précédentes participations, nous avons décidé de donner un cadre à nos actions et avons créé en décembre 2010 l'association du même nom de manière à élargir notre rayon d'action avec des moyens adaptés.



L'association Solann Dream Team est donc une équipe d'amis solidaires qui font « courir » Solann et les enfants polyhandicapés avec les autres... comme les autres. Elle œuvre pour :

*** Faire participer les enfants polyhandicapés aux manifestations sportives :**

au-delà de la difficulté du handicap, rendre possible ces beaux moments de partage et d'entraide lors des courses en compétitions en équipes autour des enfants et donner un sens supplémentaire à la performance sportive de personnes valides.

*** Apporter un regard différent sur le handicap :**

favoriser l'acceptation du handicap par le plus grand nombre et sensibiliser les enfants valides à la différence par des actions de communication vers les jeunes, notamment lors de rencontres avec les enfants de primaire.

*** Soutenir la prise en charge du handicap :**

aider les structures d'accueil et les familles dans la gestion du handicap pour les enfants par des aides au financement de matériels ou d'équipements spécifiques.

Depuis 15 ans, l'association s'investit grâce à ses équipiers bénévoles pour donner le meilleur d'eux-mêmes au service des enfants polyhandicapés.

Quelques chiffres significatifs symbolisent ses actions :

- 975 équipières/équipiers ont participé à au moins 1 activités depuis 15 ans
- 120 courses en compétition, activités sportives ou actions de sensibilisation
- 19 893 kms cumulés parcourus à pied, en courant, en vélo, en ski, en bateau...
- Plus de 50 enfants, jeunes adultes ou adultes accompagnés pendant les activités
- Plus de 15 classes d'élèves sensibilisés au handicap
- Au moins un financement spécifique par an (matériel adapté, équipement pédagogique...)
- Près de 5 000 € de dons en moyenne par an

L'association Solann Dream Team développe cet incommensurable besoin de courir « ensemble » autour de la cause du handicap. A travers les actions proposées, les équipiers(ières) ont la possibilité de partager des moments sportifs forts avec des enfants et jeunes polyhandicapés, d'agir pour apporter un regard différent sur le handicap en déployant la notion de vivre ensemble et de financer des projets d'amélioration du quotidien de ces enfants.

Régis LEBOSSÉ

Président de l'association Solann Dream Team