



Communiqué de presse

9 villes et 7 jours pour se surpasser !

Les SoliDad's

le 1 000 bornes du handicap et des maladies rares, du 20 au 26 avril 2019



Pour mieux faire connaître la situation des enfants atteints de handicaps et de maladies rares, huit papas ont décidé de parcourir près de 1 000 km à vélo à travers la France, du 20 au 26 avril prochains. De Grigny en région parisienne (91) à Bordeaux, le périple fera étape dans 9 villes et villages, prétexte à de belles rencontres autour du handicap, entre cyclistes et habitants. A l'initiative du projet, Stéphane, papa de Riwan, atteint d'un syndrome cardio facio-cutané. Avec ses compagnons de route, ils s'entraînent d'arrache-pied pour être à la hauteur d'un défi suivi de très près par leurs enfants !

Certains se retrouvent le dimanche au foot, d'autres pratiquent, à leurs heures perdues, les ballades en vélo en famille ou la course à pied. Mais parmi les participants du challenge des SoliDad's - 8 cyclistes et 2 accompagnants en voiture balai – aucun n'est un cycliste aguerri, et encore moins un sportif professionnel. Ils n'ont pourtant pas hésité à répondre à l'invitation lancée par Stéphane Calin, président de l'association et papa de Riwan, 18 ans, atteint du syndrome Cardio-Facio-Cutané.

Le défi des SoliDad's est pour eux une manière de se surpasser et de partager un peu des efforts accomplis au quotidien par les enfants atteints de handicap et de maladies rares.

Mon père, ce héros !

Pour Stéphane, il s'agit de la 2^e édition d'une aventure débutée en 2017. Face à la difficulté de trouver une structure d'accueil pour Riwan, Stéphane et son épouse Djamilia voulaient alors alerter les pouvoirs publics sur la situation des enfants dits « sans solution » atteints d'un handicap et d'une maladie rares.

Deux ans plus tard, ces efforts ont porté leurs fruits : leur fils est accueilli depuis quelques mois dans un IME (Institut médico-éducatif) porteur d'un vrai projet de vie. Mais si pour Riwan, des solutions ont - pour l'heure - été trouvées, le combat continue pour des centaines d'autres enfants. Pour l'édition 2019 des SoliDad's, les papas de Louise, Lisa, Etienne - respectivement atteints de syndrome Cardio-Facio-Cutané, d'hypoplasie du cervelet et de syndrome de Costello - ont ainsi rejoint Stéphane, aux côtés d'autres coéquipiers solidaires, qui ne sont pas directement touchés par le handicap.

Des maladies rares...qui touchent un grand nombre de personnes

A ce jour, près de 8 000 maladies rares sont dénombrées par la communauté médicale. Et si chacune d'elle est presque unique dans sa spécificité, elles touchent dans leur ensemble un très large public : 1 personne sur 20 en France et près de 30 millions en Europe. Quant au handicap rare, notion plus récente et encore méconnue, il renvoie à la difficulté de prise en charge face à la combinaison de trois types de rareté : rareté des publics, rareté des combinaisons de déficience et rareté des technicités requises. Une complexité qui contraint de nombreux enfants à rester à la maison 24h/24h, sans structure adaptée - spécialisée ou Education nationale - pour les accueillir. L'intégralité de leur prise en charge repose alors sur leurs parents, parfois contraints d'abandonner leur vie professionnelle. La condition des aidants familiaux est ainsi l'un des points importants que souhaitent mettre en lumière les SoliDad's.

Participer à l'action et rencontrer les cyclistes

Tout au long du parcours, les habitants des villes et villages traversés sont invités à venir à la rencontre des cyclistes, et pourront même, s'ils le souhaitent, parcourir quelques kilomètres avec eux. Partout, la chaîne de solidarité est à l'œuvre : les cyclistes seront hébergés chez l'habitant à chaque étape grâce à la générosité collective.

Les points de départ et d'arrivée symbolisent les liens forts que sont capables de tisser le handicap et les maladies rares : de Grigny, siège de l'association les SoliDads, à Bordeaux, qui accueille le siège l'association CFC-Costello et le centre hospitalier Pellegrin, centre de référence de la maladie.

Comment soutenir le projet ?

Accueillir les cyclistes lors de l'arrivée de chaque étape, « liker » la page Facebook des SoliDad's, adhérer à l'association ou participer au financement du projet grâce à un don déductible des impôts : toutes les initiatives sont les bienvenues pour soutenir cette action solidaire dans laquelle, une fois n'est pas coutume quand il s'agit de handicap, ce ne sont pas les mamans, mais les papas qui sont en première ligne.

www.facebook.com/lesolidads

www.instagram.com/lessolidads

www.twitter.com/lesolidads

Contacts : Djamila Calin / lesolidads@gmail.com / 07 81 24 14 87