

Marc Gostoli

le « M. Handicap » des pistes alpines

Ce mois-ci, faites la rencontre d'un personnage haut en couleur ! Marc Gostoli, inventeur de la Gotoski (machine permettant de skier debout), passionné de ski, se bat depuis plus de 30 ans pour offrir la possibilité à tous de pratiquer ce sport.

Il nous a accordé quelques instants de son quotidien bien rempli, entre les heures passées dans son atelier et celles passées sur les pistes à accompagner des personnes en situation de handicap à la pratique du ski adapté.

Marc Gostoli



Bonjour Marc, merci infiniment de prendre le temps de répondre à ces quelques questions !
Pour commencer, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je suis né un 22 février 1961 dans un contexte tout à fait singulier : sur la route en direction de la maternité, le taxi dans lequel se trouve ma mère se retrouve sous une avalanche, et je vois le jour finalement au Foyer du Skieur de Val d'Isère. Comme un signe, il était écrit que j'allais dédié ma vie au ski !

En plus de cela, mon père, qui a travaillé pendant 17 ans dans l'entreprise Lafforgue et Killy, du nom du père de Jean-Claude Killy (triple champion olympique de ski alpin à Grenoble en 1968, multiple vainqueur de coupes du monde), a ouvert son 1^{er} magasin de ski à La Plagne, donc j'ai baigné dans cet univers depuis ma plus tendre enfance.

À cause d'un accident de ski que me handicapera à vie, mes rêves de pratiquer le ski à haut niveau s'arrête net. Mais peu importe, à l'époque déjà, je savais que le ski serait plus qu'une passion. J'ai donc décidé tout naturellement de devenir entraîneur et moniteur de ski à La Plagne et en 1985, c'est la révélation : je découvre le ski adapté à l'école de ski de La Plagne lors d'un stage de ski organisé pour des personnes en situation de handicap.

Quel est votre combat depuis presque 30 ans ?

Je suis né et j'ai évolué dans un environnement familial où le handicap a toujours existé : mon père a un handicap, mon petit frère s'est retrouvé tétraplégique à la suite d'un accident, ma nièce et mon neveu vivent avec une paralysie cérébrale, la 1^{ère} dû à un AVC, le 2nd était grand prématuré...
Le handicap fait partie intégrante de mon quotidien.

Donc quand j'ai découvert le ski pour les personnes en situation de handicap en 1985, tout s'est ensuite très vite enchaîné.

L'aventure a commencé en 1990, lorsque deux amis m'ont demandé si je pouvais les aider à préparer les Jeux Paralympiques de 1994 qui allait se dérouler à Lillehammer en Norvège. Evidemment, j'ai foncé tête baissée, et très vite, en me renseignant sur le matériel, je me suis tout de suite rendu compte que le fauteuil n'était pas compatible avec les skis et que ça ne pouvait donc pas fonctionner. Je me suis donc investi dans la fabrication de matériel adapté et j'ai créé mon premier fauteuil à skis. De fil en aiguille, grâce au bouche-à-oreille, des skieurs professionnels handiski m'ont demandé de les entraîner pour Lillehammer. Résultat des courses : deux médailles de bronze, deux médailles d'argent et deux médailles d'or ! Une vraie fierté pour moi !

Le handicap fait partie intégrante de mon quotidien.



En rentrant à la Plagne cette année-là, c'était la fête, l'enthousiasme était incroyable et c'est tout logiquement que tout le monde m'a posé la question : « quid d'une école de ski spécialisée pour les personnes en situation de handicap ?! ».

C'est comme ça qu'« Antenne Handicap » a vu le jour un an plus tard seulement, en septembre 1995.

Mon combat : trouver des solutions simples pour permettre aux personnes en situation de handicap de pratiquer la glisse et de vivre un ressenti identique à celui des valides dans les sports de neige et de montagne.

Une de ces solutions que vous avez imaginé est la Gotoski. Dites-nous en davantage !

J'ai hérité de la curiosité de mon père en ce sens qu'il inventait des objets, des systèmes en permanence. C'est la même chose pour moi : j'observe dans tel ou tel environnement, et dans mon atelier, j'ai ce désir de simplifier les choses et de les rendre concrètes pour les utilisateurs.

On me disait à l'époque que j'avais le « syndrome du chercheur » ! Je le prends comme un compliment aujourd'hui : j'essaie d'être à l'écoute, d'être un maximum sur le terrain, et toujours être dans une optique d'amélioration et d'efficacité.

C'est ce qui s'est passé pour la Gotoski : j'avais pour ambition de faire skier debout des personnes dont le quotidien ne se vit que dans la position assise. À l'époque, j'accompagnais des personnes en situation de handicap sur les pistes et je les soutenais avec des bâtons. Je me suis demandé s'il n'était pas possible de créer un mécanisme simple qui leur permettrait

de se tenir debout et d'être accompagnés, mais sans être « tenus ».

Alors j'ai pris le guidon d'une trottinette que j'ai fixé sur des skis parallèles. Rien de plus simple ! Ainsi, le guidon horizontal est relié à un mât central, lui-même accroché sur le châssis du mécanisme qui s'incline pour tourner. Ce sont donc les mains qui gèrent les pieds. Le guidon empêche à la fois la chute avant, et surtout, l'ensemble s'incline sans efforts pour tourner à gauche ou à droite et glisser naturellement sur la piste.

Mais avant d'inventer la machine « idéale », on a travaillé dur pour trouver le système adéquat. Les premières fois, les gens étaient adorables de monter sur ces engins d'un ancien temps ! On a travaillé dur pour que le ski soit simple. On s'est appuyé sur le principe des skis parallèles, du besoin de différence d'altitude pour prendre la pente.... Quand on s'est rendu compte que ça ne fonctionnait pas car le pied amont était en avant du pied aval, on a travaillé sur un système pour que les skis se décalent en avant et en arrière. À l'époque, j'avais tout simplement pris une coulisse de tiroir tout bêtement et j'ai essayé de mettre ça comme je pouvais sur les skis, et malheureusement, on a fait 3 virages et ça a cassé. Puis on a mis une roulette pour que ça coulisse mais ce n'était pas le bon diamètre etc.. Et finalement, après de nombreuses expérimentations, des échanges autour de moi, on a trouvé le bon système : aujourd'hui, on en est à la 5^{ème} génération de Gotoski qui est la plus aboutie.

Elle fonctionne grâce à un système articulé ingénieux qui reproduit les 8 mouvements nécessaires et indispensables pour skier en toute sécurité. Ces 8 positions permettent à la personne sur les skis de garder l'équilibre et de rétablir la charge. Ainsi, on évite les fautes de pieds !

Mon combat :

trouver des solutions simples pour permettre aux personnes en situation de handicap de pratiquer la glisse et de vivre un ressenti identique à celui des valides dans les sports de neige et de montagne.

J'ai voulu créer une machine qui s'adresse à un grand nombre de personnes, quel que soit le type de handicap : : paralysie cérébrale, amputation, déficience visuelle, cécité, autisme, trisomie... Malgré tout, la Gotoski nécessite pour la personne atteinte d'un handicap moteur qu'elle dispose tout de même d'une certaine mobilité des membres supérieurs, et qui doit pouvoir tenir en position debout durant 30s minimum.

Lorsque tous les critères sont cochés, c'est là que tout se passe crescendo et que les personnes en situation de handicap sont ensuite capables de skier pendant plus d'1h, matin et après-midi ! Et ce dès l'âge de 2 ans et demi ! On a trois modèles de Gotoski : baby, junior et adulte. Et on a également deux fauteuils : le Xbfree pour une personne qui peut être autonome, une personne paraplégique par exemple. Et la Xbfree duo, pour les handicaps lourds. Mais c'est le même système pour les deux fauteuils : la partie mécanique du ski, le châssis, est identique, c'est simplement la partie supérieure qui change avec la coque qui est adaptée selon le degré du handicap.

Au fin des années, avez-vous constaté un changement dans les mentalités ?

Evidemment ! Quand j'ai commencé en 1985, on était les pionniers en matière d'offre de ski adapté, très peu d'acteurs avaient conscience de l'importance du « sport pour tous », il n'y avait pas d'offre « handiski » dans les écoles de ski. Et surtout, quand j'ai ouvert « Antenne handicap », il me tenait à cœur de proposer une école de ski pour les personnes en situation de handicap, avec une mixité dans la prise en charge des différents type de handicap.

Aujourd'hui, les écoles de ski français qui couvrent une très large majorité des stations de ski et qui sont les acteurs référent dans l'enseignement, revendiquent de fait du ski adapté, et c'est génial, ça montre que ça bouge, que la montagne est accessible à tous. Et peu importe le matériel qu'ils utilisent finalement, l'important, c'est que l'offre existe et surtout, qu'elle soit connue de tous.

L'évolution est positive, et j'espère que va l'être encore plus car il reste encore beaucoup de chemin à faire.

Justement, quel sont les freins que vous constatez encore aujourd'hui ?

La barrière principale, c'est celle de l'ignorance : les parents, les professionnels de santé, ne connaissent pas l'offre qui existe, la technicité du matériel utilisé, donc ils ont peur.

La dernière fois, j'organisais une après-midi découverte du handiski pour des personnes en situation de handicap. Il y avait un enfant en fauteuil qui avait fait une descente dans un fauteuil de ski, mais j'ai demandé s'il pouvait tenir debout. Le papa me disait que oui, mais la kinésithérapeute me disait que non, et qu'ils n'avaient donc pas prévu les chaussures pour. J'ai donc pris le petit sous les bras pour le soulever, et voir s'il tenait debout au moins 30s, et il en était capable. On l'a fait faire une descente en Gotoski, et il était fou de bonheur ! Son papa a ensuite pu se promener avec son fils en Gotoski.

Dans les écoles de ski aussi parfois, je constate qu'ils proposent systématiquement du ski en fauteuil, alors que ces enfants sont capables d'être debout. Ceux qui sont en déambulateur et qui se battent au quotidien pour être debout, si on les mets en fauteuil, c'est de la régression psychologique.

L'évolution est positive, et j'espère que va l'être encore plus car il reste encore beaucoup de chemin à faire.



Ce n'est pas du tout une critique que je formule là, c'est simplement pour insister sur le fait qu'aujourd'hui encore, les gens se mettent parfois des barrières, mais qui sont légitimes car ils ne savent pas tout simplement.

Et c'est notre travail de « faire-savoir ».

Finalement, c'est ça le vrai combat que je mène, car le matériel, il existe, il est robuste, on a démontré sur le terrain que l'effet thérapeutique d'une pratique intensive est réel sur la motricité des personnes en situation de handicap. Mais le public n'est pas suffisamment averti sur le sujet.

Et puis, il y a le regard des personnes valides aussi qui évolue. Quand on organise ce genre d'ateliers de découverte, on utilise les mêmes pistes que les valides, les mêmes remontées mécaniques. Et les gens sont curieux, ils posent plein de questions, ils trouvent ça génial. Et ça l'est !

Le 2nd frein que j'identifie, c'est bien sûr l'aspect financier

: le ski reste encore un sport qui reste terriblement cher. À l'époque de la création d' « Antenne handicap » à La Plagne, je me suis battu pour que les personnes en situation de handicap ainsi que leur accompagnant bénéficient d'une réduction de 50%, pour que finalement, le coût du forfait soit le même que pour une personne valide. Mais ça reste des initiatives ponctuelles, il faut un vrai engagement partout sur le territoire pour que tout le monde ait accès de manière équitable à ce sport.

Le mot de la fin ?

Aujourd'hui, je sais qu'il me reste encore quelques belles années pour continuer le combat que je mène depuis toujours pour que justement, il n'y ait plus cette ignorance, que tout le monde sache que cette offre existe, que des gens se bougent pour que les personnes en situation de handicap connaissent les joies de la glisse, et qu'on arrive à faire venir un maximum de personnes à pratiquer ce sport.

MA DEVISE :

J'ai toujours dit qu'il n'y a pas de personnes handicapées, il n'y a que des situations handicapantes, c'est ce que mon père m'a toujours appris.

