



# Revue de presse



## Contacts médias :

Nicolas Linder : 06 82 63 06 58 Benoit Fourcroy : 06 10 84 58 52 Emmanuelle Cainjo : 06 08 17 56 76

Olivier Loizelet 07 88 48 13 30 - E-mail : [spiratesproject@gmail.com](mailto:spiratesproject@gmail.com)

[www.spirates.org](http://www.spirates.org)



## Les Spirates de l'Estrella



[WWW.SPIRATES.ORG](http://WWW.SPIRATES.ORG)

RÉALISATION Aeropix IMAGES & SON Passeurs d'Histoires - Aeropix  
PRODUCTION Changeons de Vue MONTAGE Matthieu Loizelet  
en partenariat avec ASBH



Média : France Bleue La Rochelle

Date de publication/diffusion : 31 mars 2023

Lien Internet : <https://www.francebleu.fr/emissions/l-invite-de-france-bleu-la-rochelle/olivia-wattine-fondatrice-d-estrella-lab-un-voilier-specialement-amenage-pour-accueillir-des-personnes-en-situation-de-handicap-3856351>



## A la découverte d'Estrella Lab : des voyages en voilier aménagé pour accueillir des personnes handicapées



Diffusion du 31 mars 2023

### À retrouver dans l'émission



L'INVITÉ DE LA RÉDACTION DE FRANCE BLEU LA ROCHELLE (7H45)

Du lundi au vendredi à 7h45

De France Bleu La Rochelle  
France Bleu La Rochelle

La Rochelle

De Gorka Blanco

Vendredi 31 mars 2023 à 7:45 - Mis à jour le lundi 3 avril 2023 à 21:06

Par France Bleu La Rochelle



C'est elle qui a créé il y a 3 ans "Estrella Lab" à La Rochelle, du nom de son voilier Estrella et Lab pour "petit laboratoire flottant d'humanité". Olivia Wattine est l'invitée de France Bleu et nous présente son voilier totalement réaménagé pour faire naviguer des personnes handicapées.



Le voilier Estrella au départ de La Rochelle - Estrella Lab

Que ce soit sur une demi-journée au large de La Rochelle ou alors pour un voyage de plusieurs jours dans l'Atlantique, Olivia Wattine a créé "Estrella Lab" il y a trois ans pour permettre à des personnes handicapées en fauteuil roulant de pouvoir naviguer comme n'importe qui. De la voile inclusive, de la navigation et la liberté pour tous, voilà ce que propose l'invitée de France Bleu La Rochelle avec son beau projet.

A l'époque, les travaux d'aménagement du voilier monocoque ont été longs et complexes, mais Olivia Wattine en envisage d'autres pour mieux accueillir à bord des personnes souffrant d'autres handicaps.

En vue de l'été, Estrella Lab présente son catalogue de voyages pour les prochains mois, des courtes navigations au large de La Rochelle mais aussi un très beau voyage d'un mois en direction de l'Irlande et l'Ecosse. Vous retrouvez toutes les informations sur son site internet



Gorka Blanco

**Média :** Magazine Internet Océans connectés

**Date de publication/diffusion :** 03 avril 2023

**Lien Internet :** <https://oceansconnectes.org/lestrella-lab-un-voilier-solidaire-qui-vise-a-atteindre-un-jour-lantarctique/>



## L'ESTRELLA LAB, UN VOILIER SOLIDAIRE QUI VISE À ATTEINDRE UN JOUR L'ANTARCTIQUE

**Depuis qu'elle s'est retrouvée dans un fauteuil roulant à l'âge de 24 ans, Olivia Watinne monte des projets d'aventures solidaires, à terre et maintenant en mer.**

C'est dans sa voiture, au bord d'une route, qu'Olivia Watinne répond aux questions d'Océans Connectés. Celle qui est à la barre du projet *Estrella Lab* est en route pour Bordeaux où elle a rendez-vous avec un centre d'hébergement pour sans-abris. La navigatrice tétraplégique souhaite embarquer quelques résidents du centre à bord d'*Estrella*, un voilier de 60 pieds (18 mètres) qui a été aménagé pour accueillir des personnes en situation de handicap.



Olivia Watinne, porteuse du projet Estrella Lab

Faire de la voile sur un monocoque quand on est en chaise roulante, mission impossible ? Pas pour Olivia Watinne et son équipe. Depuis son acquisition en 2020, l'équipage d'*Estrella Lab* a effectué toute une série d'aménagements pour rendre le voilier accessible aux personnes en situation de handicap : des garde-corps rigides et plus hauts que les classiques filières, des sièges baquets équipés d'une ceinture derrière chaque barre à roue, un banc sur rail installé dans le cockpit pour se déplacer tout en restant assis ou encore un treuil électrique qui permet de descendre à l'intérieur du bateau.

Tout a été pensé pour pouvoir emmener des personnes en situation de handicap qui souhaitent découvrir la navigation à la voile. Que ce soit le temps d'une journée devant La Rochelle, son port d'attache, ou bien pour plusieurs jours en haute mer. Depuis sa mise en service, *Estrella* a déjà traversé deux fois l'Atlantique, avec à son bord un équipage mixte handi-valide.

Les projets de l'association *Estrella Lab* sont multiples : des sorties à la journée, avec tantôt un public en situation de handicap, tantôt un public scolaire, des team buildings avec des entreprises, des futurs projets de récolte de données scientifiques en mer, le transport de curcuma pour un producteur guadeloupéen ou encore la réalisation de documentaires. Malgré la diversité des actions, le fil rouge et la mission de l'association se dessinent assez vite au fil de la conversation avec Olivia Watinne : faire vivre des aventures solidaires, créer des rencontres entre des publics mixtes et montrer que la diversité est un levier de performance.

« Sur le bateau, il y a vraiment une notion d'entraide. Tout le monde participe à la hauteur de ses moyens. Pour les grandes traversées, on fonctionne par quart de nuit avec des binômes handi-valides. C'est certain que c'est un peu plus impliquant pour les personnes valides, elles bougent plus que leur coéquipier. Mais les personnes accidentées ont un parcours de vie intéressant et, dans les moments un peu durs, elles affrontent les difficultés avec beaucoup de sérénité. C'est d'ailleurs souvent la personne "handi" qui redonne le mojo à son coéquipier valide. »



Jean-Michel à la barre du voilier Estrella Lab

Pour cet été, l'*Estrella* mettra le cap sur l'Irlande et l'Écosse avec à son bord 3 personnes atteintes d'une lourde maladie congénitale, le Spina Bifida. L'expédition s'appelle « *Les Pirates de l'Estrella* » et a pour but d'aller à la rencontre d'associations locales de personnes atteintes du Spina Bifida en Irlande et en Écosse. A la clé aussi, il y a la réalisation d'un documentaire qui permettra de faire connaître cette maladie autrement.

L'équipage n'est pas encore complet, avis aux marins « valides », débutants ou aguerris.



Olivia Watinne ne compte pas s'arrêter en si bon chemin. En 2024, elle vise de mener des projets en Méditerranée à l'occasion des Jeux Olympiques de Paris (Marseille accueillera les épreuves de voile). Pour 2025, elle envisage une expédition au Groenland et est à la recherche de partenaires. Ensuite viendra peut-être l'Antarctique, son grand rêve, celui qui a germé lors de son année de voyage autour du monde, un an avant son accident.

Média : LinkedIn - Académie de Rennes

Date de publication/diffusion : 18 juillet 2023

Lien Internet : [https://www.linkedin.com/posts/academie-de-rennes\\_sample-page-activity-7087008996271775744-rqed?originalSubdomain=fr](https://www.linkedin.com/posts/academie-de-rennes_sample-page-activity-7087008996271775744-rqed?originalSubdomain=fr)



The screenshot shows a LinkedIn post from the 'Académie de Rennes' page. The page header includes the LinkedIn logo, a search bar with 'Recherche', and navigation icons for Accueil, Réseau, Offres d'emploi, Messagerie, and Notifications. The post itself features the Académie de Rennes profile picture and name, with 4140 followers and a post from 1 year ago. The content is titled '[Inclusion et sensibilisation]' and describes a project 'Projet de navigation inclusive « Les Spirates de l'Estrella »'. It mentions Emmanuelle Cainjo, a teacher at collège La Binquenais de Rennes, and three other individuals with Spina Bifida, who are preparing for a sailing trip from Saint-Malo to Glasgow from August 5th to 15th. The post also mentions that they will be filming a documentary to raise awareness. A link to 'https://spirates.org/' is provided for more information. The post is attributed to the 'Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse' and 'Emmanuel Ethis Charlotte Ciubucciu'. Below the text is a 'Sample Page' for 'spirates.org' with a small image of people on a boat. At the bottom, it shows 25 likes, 3 comments, and 6 republications.

Média : France Bleue Nord

Date de publication/diffusion : 5 août 2023

Lien Internet : <https://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/un-nordiste-atteint-de-spina-bifida-se-lance-dans-une-expedition-en-voilier-jusqu-en-ecosse-5320970>



À bord de l'Estrella, le Nordiste Benoît Fourcroy (deuxième à gauche) embarque avec d'autres personnes atteintes de Spina Bifida. - Société Néopole Dijon

C'est un sacré challenge que se lance un Nordiste **handicapé par une maladie rare** : Benoît Fourcroy embarque ce samedi 5 août sur un voilier pour **un périple de dix jours** entre Saint-Malo, en Bretagne, et l'Écosse.

Le Boulonnais **est atteint d'un Spina Bifida**, une malformation congénitale qui touche la colonne vertébrale du fœtus, au début de la grossesse. Aujourd'hui, plusieurs de ses organes sont en difficulté, il a aussi du mal à marcher et il est sujet à l'hydrocéphalie.

### Accompagné par des soignants

*"Le handicap ne fait pas forcément rêver mais le bateau, ça fait bien rêver, sourit Benoît. Étant originaire de Boulogne-sur-Mer, j'ai toujours eu le goût de la mer mais j'ai aussi eu une frustration de ne pas pouvoir participer aux activités nautiques à cause de mon handicap car le matériel n'était pas adapté."*

Là, il le sera puisque Benoît embarque à bord de l'Estrella - d'où le nom de leur équipage les Spirates de l'Estrella -, un voilier de 18 mètres de long, conçu pour accueillir des fauteuils roulants et des personnes à mobilité réduite. Deux autres membres de l'équipage sont aussi atteints de Spina Bifida. **Ils sont encadrés par des skippers valides et des soignants**. Le Spina Bifida "nécessite de faire des soins réguliers et chronophages", explique Benoît qui ajoute, en riant, "on a discuté avec les médecins spécialisés pour savoir si c'était inconscient de faire ça" !

### Faire de la prévention

Il ne part pas pour profiter des paysages car **il va aussi piloter le bateau et manœuvrer les voiles**. Un défi physique auquel le joueur de hockey fauteuil s'est préparé lors d'un week-end à La Rochelle au mois de mai : *"J'ai fait des exercices pour me muscler les bras et avoir de la force pour tourner les wings et j'ai vu quelle position prendre sur le bateau pour avoir des appuis, car j'ai aussi un mauvais équilibre."*

L'expédition, qui va durer une dizaine de jours, sera l'occasion de faire passer un message : *"Pour une maladie dont 15 000 personnes souffrent en France, on n'en parle pas beaucoup et c'est dommage que la prévention ne soit pas mise en place efficacement"*, regrette Benoît.

L'OMS préconise le recours à la vitamine B9 pour réduire le risque de Spina Bifida chez la femme enceinte. Un documentaire sera réalisé pour raconter leur épopée, au bout de laquelle ils rencontreront d'autres malades en Irlande et en Écosse.

Le voyage des Spirates de l'Estrella est à suivre sur leur site internet.

**Média :** Dernières Nouvelles d'Alsace

**Date de publication/diffusion :** 05 août 2023

**Lien Internet :** <https://www.dna.fr/sante/2023/08/05/ils-larguent-les-amarres-pour-mieux-faire-connaître-le-spina-bifida>



Lupstein

## **DNA** Ils larguent les amarres pour mieux faire connaître le spina-bifida

Malgré un spina-bifida, une malformation de la colonne vertébrale, le Lupsteinois Nicolas Linder ne renonce pas à ses aventures. Avec trois autres baroudeurs handicapés, il embarque sur le voilier « Estrella » pour une croisière destinée à prouver qu'à cœur vaillant, rien d'impossible.

A.R. - 05 août 2023 à 18:00 - Temps de lecture : 4 min



De gauche à droite : Olivia Wattine, responsable de l'Estrella ; Leon Rembotte, second ; Jeff Levasseur, chef de bord ; Emmanuelle Cainjo, "spirate" ; Valérie Montoriol, preneuse d'image ; Mickael Mimault, second ; Nicolas Linder, "spirate" ; Benoit Fourcroy, "spirate". Document remis - Aeropix

Jusqu'à la trentaine, il croyait dur comme fer que l'aventure « n'était pas pour lui ». Mais force est de constater qu'il ne loupe désormais plus une occasion de se mouiller pour rattraper le temps perdu. Malgré les contraintes liées à sa malvoyance et aux lourdes séquelles engendrées par un spina-bifida, le Lupsteinois Nicolas Linder va ainsi embarquer dimanche 6 août à Saint-Malo sur le voilier adapté « Estella » pour une croisière aux antipodes de sa zone de confort. Un voyage d'une dizaine de jours, cap sur Dublin puis Glasgow, qu'il affrontera en compagnie d'une courageuse bande de « pirates », tels qu'ils se surnomment.

=



## Huit membres d'équipage, dont quatre « valides »

Composé de quatre « valides » et de trois autres baroudeurs décidés à faire fi de leurs handicaps – deux « spinas », et une paraplégique –, l'équipage largue en effet les amarres avec l'ambition de sensibiliser le public à cette malformation rare de la colonne vertébrale qui affecte environ 15 000 personnes en France (voir notre encadré). À cette fin, un documentaire sera tourné à bord par une réalisatrice de la société dijonnaise Aeropix. À chaque escale, les marins tisseront en outre quelques liens avec des associations sympathisantes outre-Manche, où la prévalence de cette pathologie est sensiblement plus importante.

« J'avais constaté qu'il n'y avait pas encore eu d'aventure réellement organisée entre personnes atteintes du spina-bifida. Je cherchais une idée... Et comme j'avais déjà eu une expérience sur ce bateau, j'avais trouvé ce projet génial ! », raconte Nicolas Linder, instigateur de cette expédition qu'il prépare depuis des mois. Avec appétit. « Cela fait presque dix ans que je vis des aventures à gauche et à droite, au lac Baïkal, sur le chemin de Compostelle ou lors d'une traversée d'Alsace en autonomie... Pour un malvoyant, c'est pas mal ! », sourit celui qui a osé assumer ses envies d'évasion au sortir « d'un passage très difficile dans sa vie ».

**« C'est une thérapie par rapport à la maladie. C'est mon médicament ! »**

« C'est là que je me suis dit "Maintenant, il faut vivre". J'étais dans la bulle du handicap, très enfermé... J'ai eu la chance de faire des rencontres qui m'ont ouvert des opportunités. Ensuite, cela s'est enchaîné », livre le Lupsteinois. « Depuis, je n'arrête plus ! C'est vraiment une thérapie pour moi par rapport aux difficultés, à la maladie. C'est mon médicament ! »

### À bord, chacun son rôle

Sur le pont de « l'Estrella », bien que le bateau est adapté de la proue à la poupe à un public à mobilité réduite, l'horizon n'est pas exempt de difficultés. « Le principe, c'est que chacun fait selon ses capacités. Par exemple, pour moi qui suis malvoyant, le capitaine m'a appris à naviguer au vent, sans les instruments numériques utilisés d'habitude », livre le futur barreur, qui se sait déjà sujet au mal de mer.

## Le défi quotidien des soins

Pour les « pirates », la houle ne devrait cependant pas être le plus gros écueil. Pour eux et l'infirmier embarqué pour sécuriser la traversée, les soins quotidiens s'annoncent aussi comme une galère. Notamment en raison du rationnement de l'eau douce à bord.

« Comme mon intestin ne fonctionne plus, je dois par exemple faire un lavement tous les deux jours. Je dois aussi me sonder, avec des infections urinaires régulières... L'hygiène comptera parmi nos gros problèmes sur le bateau, puisqu'on ne peut pas prendre des douches à volonté », note Nicolas Linder.

Pas de quoi, toutefois, ternir l'enthousiasme du futur mousse, pas branché pour un sou par le désir « de paraître hors du commun ». Au contraire, rien ne lui sied plus que « de se fondre dans la masse ». Pas de pathos, pas de regard apitoyé. « Je n'ai pas de capacité hors du commun, c'est vraiment le travail qui m'a permis de passer des limites supposées », insiste Nicolas Linder. « Le message que je voudrais faire passer, notamment aux personnes handicapées, c'est vraiment de chercher à atteindre ses rêves ! »

Le voyage des « Pirates de l'Estrella » sera à suivre [via les réseaux sociaux](#). Les liens sont à retrouver sur [www.spirates.org](http://www.spirates.org).

### Une malformation de la colonne vertébrale qui touche 15 000 personnes en France

Le spina-bifida est une pathologie qui apparaît très tôt dans la grossesse, aux alentours du premier mois du fœtus. Lors du développement de son tube neural, les vertèbres qui protègent en temps normal la moelle épinière ne se forment pas correctement et forment une hernie – une « cèle » – dépassant de l'axe de la colonne. Une malformation qui entraîne un large éventail de séquelles possibles, notamment dans le bas du corps, avec des problèmes de motricité ou de contrôle des intestins ou de la vessie.

« Au début de la grossesse, la prise d'acide folique par la mère pourrait prévenir le spina-bifida », précise Nicolas Linder, bien décidé à faire passer ce message lors des escales et de ses prochaines actions de sensibilisation consacrée à cette maladie aux facteurs de risque encore mal connus, qui affecte environ 15 000 personnes en France selon l'estimation [de l'association nationale de spina-bifida et handicaps associés \(ASBH\)](#). Les huit salariés de cette structure, soutenue par environ 5 000 adhérents et sympathisants, se vouent notamment au soutien des patients et de leurs familles, à la diffusion des dernières actualités relatives à la maladie, au soutien de la recherche et à la vente de matériel médical.



**Média :** La lettre du Spina Bifida (association ASBH)

**Date de publication/diffusion :** septembre 2023

**Lien Internet :** <https://www.spina-bifida.org/wp-content/uploads/2023/09/LSB-171.pdf>



LA LETTRE DU  
**SPINA BIFIDA**

#171 - SEPTEMBRE 2023  
ISSN N°1254 - 3020

ASSOCIATION NATIONALE  
SPINA  
BIFIDA  
HANDICAPS  
ASSOCIES

notre cause est la votre

**ILS L'ONT FAIT !**

ESTRELLA+Lab  
Petit Laboratoire Flottant d'Humanités

PRÉPARATION DE  
LA RENTRÉE SCOLAIRE

DOSSIER SPÉCIAL  
TRANSIT INTESTINAL

LA TÉLÉSURVEILLANCE  
MÉDICALE

WWW.SPINA-BIFIDA.ORG

**Média :** Dernières Nouvelles d'Alsace

**Date de publication/diffusion :** 14 octobre 2023

**Lien Internet :** <https://www.dna.fr/culture-loisirs/2023/10/14/dix-jours-en-mer-la-belle-revanche-des-spirates-sur-leur-handicap>



Malgré leur handicap, les "Spirates" – dont le Lupsteinois Nicolas Linder, à gauche – ont pu vivre à bord de l' *Estrella* leur rêve de grand large entre Saint-Malo, Dublin et Glasgow. Document remis/Aeropix



Ils voulaient connaître le frisson du grand large, goûter au parfum enivrant d'une vie de mousse à bord d'un voilier. Et ce ne sont pas les infirmités engendrées par leur spina-bifida, une malformation congénitale de la colonne vertébrale, qui allait les faire dévier de leur cap ! À bord du voilier adapté l' *Estrella*, le Lupsteinois Nicolas Linder et trois autres mousses – deux spinas, une paraplégique – ont ainsi embarqué samedi 5 août avec quatre autres marins valides pour un voyage de dix jours entre Saint-Malo, Dublin et Glasgow. Avec à la clé une expérience inoubliable, à quelques centaines de milles nautiques de leur zone de confort.

### Quatre marins valides, trois « spinas » et une paraplégique à bord

Les premiers jours se sont avérés sportifs pour les « Spirates », tels qu'ils se surnomment. Une météo agitée chahute l'amarinage de l'équipage, contraint de jongler entre un métier qui rentre et le mal de mer. Sans oublier les contraintes du handicap à surmonter. Sur des jambes déjà...

Déjà abonné ? Je me connecte

**Accédez gratuitement à cet article**

Média : Voiles et Voiliers (groupe Ouest-France)

Date de publication/diffusion : 23 novembre 2023

Lien Internet : <https://voilesetvoiliers.ouest-france.fr/croisiere/recit-ils-ont-navigue-de-saint-malo-a-glasgow-pour-faire-connaître-leur-maladie-le-spina-bifida-edaf4d16-699b-11ee-8fa0-55979078a607>

Article reproduit en intégralité avec l'aimable autorisation de *Voiles et voiliers*



23/10/2023 17:14

RÉCIT. Ils ont navigué de Saint-Malo à Glasgow pour faire connaître leur maladie, le spina-bifida

23/10/2023 17:14

RÉCIT. Ils ont navigué de Saint-Malo à Glasgow pour faire connaître leur maladie, le spina-bifida

Lire l'édition numérique

MENU

VOILES

RDV sur LaPlace

Mon espace

Accueil > Croisière



RÉCIT. Ils ont navigué de Saint-Malo à Glasgow pour faire connaître leur maladie, le spina-bifida

Benoît, Emmanuelle et Nicolas sont atteints du spina-bifida, une maladie congénitale qui toucherait au moins 15 000 personnes en France. Malgré leurs handicaps plus ou moins lourds, ils ont monté une expédition à la voile, de Saint-Malo à l'Écosse, pour sensibiliser à leur maladie, en réalisant à cette occasion un documentaire. En août 2023, ils sont partis pour dix jours de navigation sur un voilier adapté, l'Estrella Lab, avec l'armatrice Olivia Watinne et des équipiers valides à leurs côtés.



L'équipage des Spirates de l'Estrella. De gauche à droite : Olivia, Léon, Jean-François, Manue, Valérie, Michaël, Nicolas et Benoît. | AEROPIX

Gaëlle LEBOURG

Publié le 22/10/2023 à 09h56

<https://voilesetvoiliers.ouest-france.fr/croisiere/recit-ils-ont-navigue-de-saint-malo-a-glasgow-pour-faire-connaître-leur-maladie-le-spina-bifida-edaf4d16-699b-11ee-8fa0-55979078a607>

Le golfe de Gascogne en novembre peut faire naître de sacrées envies de navigation... Quand Nicolas Linder, aventurier malvoyant, embarque fin 2021 sur l'Estrella Lab pour une navigation de La Rochelle à Tenerife, une idée germe dans sa tête. Et s'il montait une expédition à la voile avec d'autres personnes atteintes, comme lui, du spina-bifida, une lourde maladie pouvant provoquer des troubles moteurs, cognitifs et du système urinaire ou digestif. Il en parle à Olivia Watinne, armatrice depuis fin 2019 de l'Estrella Lab, un voilier adapté qu'elle a imaginé pour faire découvrir la voile et le large à tous les publics, y compris aux personnes en situation de handicap. Il lui propose de porter le projet avec lui. C'est un oui enthousiaste. L'expédition « Les Spirates de l'Estrella » est née.



Les Spirates de l'Estrella. De gauche à droite : Nicolas, Benoît et Manue. | CHANGÉONS DE VUE

#### L'aventure pour mieux vivre le handicap

Nicolas recrute Benoît, Manue et Béatrice, trois amis grands voyageurs, qu'il a connus via l'association de patients atteints du spina-bifida, l'ASBH. Aucun d'eux n'a beaucoup navigué, mais ils sont sportifs et aventuriers dans l'âme. Entre autres, Benoît Fourcroy a fait un tour du monde en binômes « handivalides » (avec des personnes valides et en situation de handicap) et Nicolas a traversé le lac Baïkal en Sibérie. « L'aventure, le sport, c'est notre façon de mieux vivre le handicap », nous glisse Benoît, originaire de la Côte d'Opale, qui pensait, petit, qu'il ne pourrait jamais pratiquer la voile.

<https://voilesetvoiliers.ouest-france.fr/croisiere/recit-ils-ont-navigue-de-saint-malo-a-glasgow-pour-faire-connaître-leur-maladie-le-spina-bifida-edaf4d16-699b-11ee-8fa0-55979078a607> 2/9

## “ Le bateau, ça permet d’effacer un peu les différences. ”

En plus de prendre la mer, les quatre « pirates » (les équipiers atteints du spina-bifida) veulent aussi parler de leur maladie, encore méconnue dans l’hexagone. « Dans 70 % des cas, elle est due à un déficit de la vitamine B9 pendant la grossesse, précise Benoit. La prévention, qui repose sur la prise de cette vitamine pendant la grossesse, n’est pas très développée en France. » Ils décident de réaliser un documentaire sur l’expédition, pour aborder autrement la question du handicap.



Benoit à la barre, avec Léon | CHANGEONS DE VUE

## “ On a vécu avec quinze degrés de gîte pendant trois jours. ”

L’équipage au complet se retrouve pour un week-end préparatoire à La Rochelle en mai 2023, pour naviguer jusqu’à l’île de Ré. « C’est la seule fois où on s’est tous vus », raconte Léon, ancien moniteur de planche à voile embarqué comme second avec Michaël, qui a également une casquette d’infirmier. Chargée de préparer le bateau, Olivia a recruté le capitaine, Jean-François Levasseur, habitué des navigations « handivalides », et Valérie Montoriol, la vidéaste.



Dans le cockpit, l’Estrella Lab a un banc sur rail et vérin, qui peut être monté à hauteur d’un fauteuil pour faciliter le transfert. | CHANGEONS DE VUE

Le 6 août 2023, c’est le grand départ. Ils sont huit à bord, dont quatre en situation de handicap. Ils partent sans Béatrice, qui a dû se retirer pour raisons de santé. Le cap est mis sur l’Irlande et l’Écosse. Objectif : rencontrer des associations de personnes atteintes du spina-bifida, à Dublin et Glasgow.

## “ Tout le monde a envie de repartir. ”

Avec une mer assez agitée et 25 nœuds de vent, les premiers jours sont sportifs. « On était au près et on a vécu pendant trois jours à quinze degrés de gîte », rapporte Benoit. Ce n’était pas évident, car on a tous les trois (les pirates) des problèmes d’équilibre et peu de force musculaire dans les jambes. »

Michaël, l’infirmier, souffre d’un mal de mer tenace. De quoi inverser les rôles, pour entrer dès le début dans un climat d’entraide. « Le bateau, ça rajoute une difficulté supplémentaire à tout le monde, ça permet d’effacer un peu les différences », analyse Léon, 25 ans et benjamin de l’aventure.



L’Estrella Lab est un voilier pensé pour la grande navigation. | CHANGEONS DE VUE

### LIRE AUSSI :

[INTERVIEW. Fabrice Payen : « C’est aussi le handicap qui m’a permis d’être au départ du Rhum » \(2/2\)](#)

### Une plateforme électrique pour descendre à l’intérieur du bateau

Sur l’Estrella Lab, un Sunreef 60 de 18 mètres, aucun aménagement supplémentaire n’est fait pour accueillir les « pirates ». « Sur les quatre personnes en situation de handicap, c’était moi la plus handicapée », indique Olivia Watinne, qui se déplace en fauteuil roulant. Avec Olivia, seul Benoit a utilisé la plateforme électrique pour descendre assis du cockpit à l’intérieur du bateau.

« Tout le monde a participé à la vie de bord et aux manœuvres à la hauteur de ses capacités, ajoute Olivia. Nicolas a par exemple barré grâce à Saranav, une application d’aide à la navigation pour les personnes malvoyantes. » Le cap de la Cornouaille passé, le soleil revenu, l’Estrella Lab navigue au portant et Nicolas, malvoyant, passe cinq heures à l’avant jusqu’à réussir à apercevoir les dauphins qui les suivent.

Tout est nouveau pour le trio de « pirates » : les quarts de nuit, les étoiles dans le ciel et les yeux, et la cuisine à 15 degrés de gîte. À bord, il n’y a pas de distinction entre camarades valides et « handis » sur l’organisation ou la durée des quarts. « On était tous logé à la même enseigne », résume Léon. « C’était dur mais très joyeux », complète Olivia.

### LIRE AUSSI :

[Handivoile. Quadruplégique, il redécouvre le plaisir de la navigation à bord d’un bateau adapté](#)



La joie de Manue à l’arrivée, sur la rivière Clyde qui mène à Glasgow. | CHANGEONS DE VUE

### Porter l’espoir

Arrivé pour la première étape à Dublin, l’équipage rencontre des patients, dont certains sont des enfants. « On voyait leur regard s’éclairer quand on leur parlait de l’aventure », s’enthousiasme Léon. À Glasgow, l’arrivée au port est un soulagement. Le défi personnel et collectif a été relevé par tous, sans aucun problème de santé à bord. Il est temps de souffler, et de rendre visite à l’association nationale du spina-bifida et son centre d’accueil, un centre de référence en Europe pour le traitement de la maladie.

### VOIR AUSSI :

[VIDÉO. Malvoyantes, ces deux femmes naviguent sur l’eau en autonomie grâce à une application](#)

**Média :** France 3 Alsace

**Date de publication/diffusion :** 15 janvier 2024

**Lien Internet :** <https://www.facebook.com/watch?v=946980197109065>



Média : BFMTV. Alsace

Date de publication/diffusion : 16 janvier 2024

Lien Internet : [https://www.bfmtv.com/alsace/replay-emissions/bonsoir-l-alsace/j-avais-peu-d-espoirs-nicolas-linder-explique-les-etapes-qui-l-ont-conduit-a-devenir-un-des-futurs-porteurs-de-la-flamme-olympique\\_VN-202401150713.html](https://www.bfmtv.com/alsace/replay-emissions/bonsoir-l-alsace/j-avais-peu-d-espoirs-nicolas-linder-explique-les-etapes-qui-l-ont-conduit-a-devenir-un-des-futurs-porteurs-de-la-flamme-olympique_VN-202401150713.html)



**BFM ALSACE**  
17.19 DIRECT

**L'INVITÉ DE BONSOIR L'ALSACE**  
**NICOLAS LINDER** Porteur de la flamme olympique et fondateur de Changeons de vue

**HANDICAP : UN ALSACIEN PORTEUR DE LA FLAMME**

**Tour de France BFMTV** : Assistez à la projection « Russie, les enfants volés d'Ukraine », échangez sur la fabrication de grands reportages BFMTV

**TÉLÉCHARGEZ L'APPLI BFM ALSACE**

## "J'avais peu d'espairs": Nicolas Linder explique les étapes qui l'ont conduit à devenir un des futurs porteurs de la flamme olympique

Média : Dernières Nouvelles d'Alsace

Date de publication/diffusion : 03 juin 2024

Lien Internet : <https://www.dna.fr/education/2024/06/03/une-escapade-en-voilier-pour-mettre-le-handicap-dans-le-vent>



Éducation > Journal au collège - société

Trophée Coup de coeur 67

## Une escapade en voilier pour mettre le handicap dans le vent

En août 2023, l'Alsacien Nicolas Linder a embarqué sur « l'Estrella Lab », un voilier aménagé pour permettre à des personnes handicapées de prendre la mer. Une croisière de dix jours entre Saint-Malo, Dublin et Glasgow, pour une belle revanche sur les difficultés engendrées par son spina bifida, une malformation de la colonne vertébrale.

Lily Zimmer et Lilou Drouot (Collège du Bastberg - Bouxwiller (67)) - 03 juin 2024 à 06:00 | mis à jour le 24 juin 2024 à 15:15 - Temps de lecture : 3 min



L'Alsacien Nicolas Linder a eu l'occasion de faire un pied de nez à son handicap en embarquant en août 2023 dix jours à bord de « l'Estrella », un voilier spécialement équipé pour accueillir des moussaillons en situation de handicap. DR



Dans sa vie quotidienne, il est seulement guidé par sa canne et la petite voix de son GPS et il ne se serait donc jamais imaginé se retrouver à piloter un bateau au milieu de l'océan. Et pourtant, il l'a fait. Atteint de spina bifida, une rare malformation de la colonne vertébrale à l'origine de lourdes séquelles, l'Alsacien Nicolas Linder a en effet eu l'occasion de faire un pied de nez à son handicap en embarquant en août 2023 dix jours à bord de « l'Estrella », un voilier spécialement équipé pour accueillir des moussaillons en situation de handicap. Une régata entre Saint-Malo, Dublin et Glasgow qui a également servi de cadre au tournage d'un documentaire. Nommé « Les Spirales », jeu de mots entre la maladie et les pirates, ce film à la sortie attendue début juin 2024, reviendra sur cette aventure hors du commun et servira à sensibiliser le grand public à cette pathologie.

« Fasciné par les explorateurs solitaires », l'Alsacien Nicolas Linder a toujours voulu être autonome, au maximum. A force de volonté, il a réussi à s'engager dans de grands voyages à pied, sur les chemins de Compostelle ou autour du lac Baïkal. Mais son rêve ultime était de faire une chose encore plus folle comme « traverser un désert de sel ». C'est chose faite, grâce aux aménagements effectués sur « l'Estrella » comme cet ascenseur reliant le pont à la cabine. Mais aussi grâce aux quatre marins valides qui ont accompagné et guidé les marins novices en situation de handicap.

### Exploits et émotions

Les premières 24h n'ont pas été simples, car il a fallu s'adapter à être sur un bateau. « J'ai eu le mal de mer, tout comme l'infirmière », raconte Nicolas Linder. Les moments qui lui sont restés en tête sont les traversées des tempêtes. Il y a aussi cette anecdote insolite, lorsqu'il a été invité à prendre la barre du bateau. Pour une personne malvoyante, cela aurait dû être un défi impossible à relever mais Nicolas Linder l'a fait, aidé du capitaine et... d'un bout de ficelle.

« Aujourd'hui, il y a énormément de technologie de pointe pour naviguer mais pour moi, on avait trouvé un truc qui coûtait maximum 5 centimes », sourit Nicolas Linder. Avec cette ficelle, accrochée à un élément du bateau de telle sorte à ce qu'elle flotte au vent et touche le visage de Nicolas, le barreur a pu se rendre compte de la direction du vent et donc de pouvoir diriger le bateau. « De la navigation à la truffe ! », résume-t-il, toujours empli d'émotions à l'évocation de ces souvenirs. Pour celui qui s'est longtemps retrouvé enfermé – de son propre aveu – dans « la bulle du handicap », être au milieu de l'océan a été une belle bouffée de liberté. « Quand on revient d'un voyage comme ça, on est transformé », souligne-t-il.

Journal au collège - société Bouxwiller +

**Média :** Webradio Allô la Planète  
**Date de publication/diffusion :** 28 octobre 2024  
**Lien Internet :** <https://youtu.be/8y4GWLRLUn0>



Les Spirates de l'Estrella : Naviguer au-delà du handicap

Allô la Planète

S'abonner

1 1 Partager Télécharger Enregistrer

93 vues 3 nov. 2024

Dans cet épisode de "De retour de festival" (<https://www.allolaplanete.fr/shows/re...>, enregistré pour la webradio de voyage Allô la Planète, au festival Les Quais de l'Aventure 2024 à Bordeaux, Florence Fortias et Stéphane Blaise rencontrent l'équipage du film "Les Spirates de l'Estrella" (<https://spirates.org/nip-contenu/ajpua...>). Ce projet ambitieux a mené un équipage mixte, composé de personnes valides et non valides, de Saint-Malo à Glasgow, pour sensibiliser le public à la maladie du spina bífida.

Nicolas Linder (<https://www.dna.fr/societe/2024/01/25...>, à l'origine de l'Aventure, partage son parcours et son engagement pour faire connaître le handicap sous un nouvel angle, loin des aspects purement médicaux. Il est accompagné par Olivier Loizelet le réalisateur ainsi que Benoît Léon, et Manu, membres de l'équipage. Ils évoquent leurs expériences de navigation et la solidarité qui s'est installée à bord. L'équipage raconte comment ce voyage a permis de sensibiliser aux défis du quotidien pour les personnes atteintes de spina bífida et a offert l'opportunité de vivre une aventure unique.

Le film "Les Spirates de l'Estrella" est une démonstration inspirante de dépassement de soi, où la maladie n'est pas un frein, mais un défi à relever en collectif. L'équipage a navigué avec détermination, prouvant que, malgré les différences, l'esprit d'équipe peut mener à des accomplissements extraordinaires.

Hébergé par Ausha. Visitez [ausha.co/fr/politique-de-confidentialite](https://ausha.co/fr/politique-de-confidentialite) pour plus d'informations.

**Média :** ici Elsass – Radio France

**Date de publication/diffusion :** 24 janvier 2025

**Lien Internet :** <https://www.francebleu.fr/emissions/cote-rhenan/en-vidéos-en-route-vers-le-cercle-polaire-avec-nicolas-linder-handi-routard-5884626>



Télévision

## Croisières et grands challenges pour Nicolas Linder



Média : La Voix du Nord

Date de publication/diffusion : 10 mars 2025

Lien Internet : <https://www.lavoixdunord.fr/1562923/article/2025-03-10/boulogne-sur-mer-un-documentaire-sur-la-maladie-spina-bifida-projete-le-19-mars>



10/03/2025 12:09

Boulogne-sur-Mer : un documentaire sur la maladie spina bifida projeté le 19 mars au Megarama - La Voix du Nord

## Boulogne-sur-Mer : un documentaire sur la maladie spina bifida projeté le 19 mars au Megarama

Atteints d'une malformation rare de la colonne vertébrale, Benoit Fourcroy et ses amis se sont lancés dans un périple de dix jours en voilier, de Saint-Malo à l'Écosse. Le documentaire relate leurs aventures et sensibilise autour du handicap. Pour la projection, rendez-vous au cinéma Megarama, le 19 mars.

[\(/1562923/article/2025-03-10/boulogne-sur-mer-un-documentaire-sur-la-maladie-spina-bifida-projete-le-19-mars\)](#)



L'équipage a passé dix jours en mer entre Saint-Malo et l'Écosse. - Repro



Par Milan Buignies  
Publié: 10 Mars 2025 à 10h00

Temps de lecture: 2 min



Les 25 jours WAOIE

Action

Jein profil

Partage: [f](#) [in](#) [wa](#) [tw](#) [e](#)

<https://rtr.toluna.com/Traffic/UMSCUI/Page.aspx?pgid=19&oid=68&id=10106&gclid=92128e3e084415d81ee94e2e52720e18>

120 mètres de hales et vingt pontons. **Ballasts sur mer** : la Terre pensée pour les valides, quatre aventuriers atteints de spina bifida vont se confronter aux remous de l'Océan. » Voilà un aperçu des scènes dont seront témoins les Boulonnais, le 19 mars, durant la projection du documentaire intitulé « **les Spirates de l'Estrella** », (<https://spirates.org/>) au cinéma Megarama.

<https://www.lavoixdunord.fr/1562923/article/2025-03-10/boulogne-sur-mer-un-documentaire-sur-la-maladie-spina-bifida-projete-le-19-mars?fbclid...> 1/2

”

## La maladie impacte la mobilité et peut fréquemment toucher les intestins et la vessie.

Benoît Fourcroy, protagoniste du documentaire et touché par la spina bifida.

Durant dix jours, Benoît Fourcroy et ses équipiers ont sillonné les flots écossais et irlandais pour sensibiliser à cette maladie qui concerne environ une naissance sur 1 000. « C'est une malformation de la colonne vertébrale qui se manifeste pendant le développement embryonnaire. La maladie impacte la mobilité et peut fréquemment toucher les intestins et la vessie », vulgarise celui qui est originaire de La Capelle-lès-Boulogne.

### Rencontres, échanges et accessibilité

À bord d'un bateau de 18 mètres de long, le quatuor – accompagné par un skipper professionnel, un infirmier et un vidéaste – de l'Association spina bifida handicap (ASBH) met en lumière son quotidien pendant le voyage. Il y raconte par exemple ses interactions avec les locaux. « Bien sûr, nous avons réalisé ce projet pour médiatiser la spina bifida. Mais on veut aussi faire voyager les gens », rappelle Benoît Fourcroy.

Avant d'ajouter : « Nous savons que la prévention est possible pour notre maladie. Depuis 30 ans, 70 % des cas sont causés par un déficit d'acide folique – autre nom de la vitamine B9 – de la mère pendant la grossesse. » Outre les précisions apportées sur la maladie, le documentaire aborde aussi les aménagements nécessaires sur le navire pour les personnes en situation de handicap. L'occasion d'aborder plus largement la question de l'accessibilité dans l'espace public en cas de mobilité réduite.

Organisée par l'association de cinéphiles Écran d'Opale, la projection se déroulera à partir de 20h30. **Le documentaire dure 52 minutes et sera suivi d'un débat sur la pathologie.**

---

Poursuivez votre lecture sur ce(s) sujet(s) :

[Boulogne-sur-Mer \(Pas-de-Calais\)/\(region/boulogne-et-ses-environs/boulogne-sur-mer\)](#)

---

**Média :** La Semaine dans le Boulonnais

**Date de publication/diffusion :** 19 mars 2025

**Lien Internet :** <https://www.nordlittoral.fr/240508/article/2025-03-13/de-la-mer-l-ecran-un-voilage-en-voilier-sur-le-spina-bifida-projete-boulogne-sur>



## De la mer à l'écran : un voyage en voilier sur le Spina Bifida projeté à Boulogne-sur-Mer

Benoit, Nicolas et Manu, atteints de Spina Bifida, ont navigué de Saint-Malo à Glasgow pour sensibiliser à cette maladie rare. Leur aventure en voilier sera projetée au Mégarama de Boulogne-sur-Mer le 19 mars.



L'aventure sur le bateau a duré 8 jours.



Par **Chloé Martins**  
Journaliste

Publié: 13 Mars 2025 à 17h26

Temps de lecture: 2 min

Partage :

Être atteint du Spina Bifida et prendre le large au bord d'un voilier, c'est possible. Benoit, Nicolas et Manu, tous les trois touchés par cette maladie rare, se sont lancés le défi de partir à la rencontre d'associations en voilier. C'est à bord du bateau l'Estrella Lab, un voilier de 60 pieds spécialement conçu pour les personnes invalides, que les trois amis ont pris le large. Ce qui les a motivés : « *sensibiliser la société sur cette maladie* », confie Benoit.

### Une maladie rare

Le Spina Bifida est une maladie qui touche les enfants dès la grossesse. C'est une anomalie de la fermeture du tube neural. Cette anomalie peut se situer tout le long de la colonne vertébrale, du sommet du crâne jusqu'au coccyx, et parfois même à plusieurs endroits. C'est lors de la première échographie que la maladie se détecte. Quelques fois génétique, cette maladie peut aussi se développer à cause de certains médicaments et dar 70 % des cas, à cause d'un déficit en vitamine B9 chez la maman. Elle entraîne des problèmes pour se déplacer, une sensibilité importante et parfois la perte de la vision. « *En France, 15 000 personnes sont touchées par cette maladie. Cela touche une grossesse sur 1000 environ* », détaille Benoit.

## De l'effort et de la volonté

C'est en août 2023 que l'aventure débute. Benoit, Nicolas et Manu se sont réunis sur l'Estrella, accompagnés d'un skippeur professionnel, d'une infirmière, d'un vidéaste, de la créatrice du bateau et du neveu de Benoit, Léon, qui a quelques connaissances en voile.



Au départ de Saint-Malo, l'équipage s'est rendu à Dublin pour finir à Glasgow. *« À Dublin, nous nous sommes rendus à l'hôpital qui prend en charge cette maladie. Puis à Glasgow, nous sommes allés à la rencontre de l'association. »* Le voyage s'est effectué en une semaine. *« Nous avons même passé deux nuits en mer »,* se souvient Benoit. Grâce au vidéaste à bord, un documentaire de 52 minutes a été tourné. *« Avec ce projet, on peut montrer que nous pouvons faire plein de choses sympas même avec cette maladie »,* confie Benoit.

Et les trois amis vont se souvenir de ce projet un bout de temps. *« En plus d'avoir passé du temps en famille, c'est un projet qui nous a motivés à maintenir notre forme. »* Car oui, cette maladie demande beaucoup d'exercices. *« Une semaine sur un bateau c'est comme un an de kiné ! »* affirme-t-il. Pourtant, tous sont contents d'avoir réussi leur défi. *« Sur le voilier, tout le monde a trouvé sa place, chacun avait son poste. »*

## Une diffusion à Boulogne

Sorti l'année dernière, le groupe enchaîne les projections en France et ce mercredi 19 mars, direction le Mégarama à Boulogne-sur-Mer. *« Aller dans une ville où la voile est développée est important. »* Alors vers 20h30, direction le cinéma. Après la diffusion du documentaire, un débat sera organisé par l'association Écran D'Opale.



Haguenau

## Nicolas Linder, « handi routard » a partagé ses aventures en classe



La Norvège est la prochaine destination de l'aventurier Nicolas Linder. Photo J. D.

**Ce mardi 25 mars, les élèves de 5<sup>e</sup> 1 avaient rendez-vous avec l'aventurier alsacien Nicolas Linder, « handi routard », pour illustrer leur séquence « Aventure ».**

**V**ient ce moment passionnant de l'année de 5<sup>e</sup>, où les élèves font des recherches sur Pizarro, Christophe Colomb, Hernan Cortés et découvrent que ni le café ni le cacao n'existaient en Europe avant ces conquêtes. Ils présentent des exposés, étudient des textes d'aventuriers, écrivent leur propre récit... et finissent en recevant un aventurier moderne résidant à Bischwiller, Nicolas Linder.

Pour illustrer leur séquence « Aventure », les élèves ont accueilli dans leur classe le Bischwillerois, le mardi 25 mars. Nicolas Linder, malvoyant à cause du spina bifida, multiplie les découvertes de-

puis dix ans et notamment depuis 2017, quand il a traversé le lac Baïkal en Sibérie avec des camarades aveugles, malvoyants, ou sourds. Et depuis, il a enchaîné : traversée de la France en tandem, récemment un parcours en Finlande en solitaire. « Passer l'âge de la quarantaine à -35°C, c'était une expérience ! » confie-t-il.

Nicolas Linder est venu raconter son voyage en voilier en 2023, dont le documentaire *Les Spirates de l'Estrella* est sorti en juin dernier. Il s'agissait d'un nouveau défi : aller de Saint-Malo à Glasgow, en passant par Dublin en voilier, avec un équipage de huit personnes, dont trois porteurs de spina bifida, formé de trios qui se sont succédé à la barre.

Les dix jours de voyage se sont révélés éprouvants (le mal de mer), fatigants (il faut faire son « quart », durant lequel un trio dirige le bateau pendant

quatre heures, tandis que les autres essaient de se reposer, tout en assurant la vie à bord).

« On était très solidaires, explique le Bischwillerois, quand une personne en fauteuil descend, il faut une trentaine de minutes et du soutien, quand les conditions sont mauvaises. »

### La rencontre avec les dauphins

« Qu'avez-vous préféré de ce voyage ? » demande Léa à la fin du reportage. « L'état d'esprit dans le bateau... ou la loooongue rencontre des dauphins, un instant gravé dans ma mémoire à tout jamais », répond-t-il. Quel est le prochain défi maintenant ? « Ce sera la Norvège à partir du jeudi 3 avril, pour un parcours en chien de traîneau ! » termine-t-il.

[www.spirates.org](http://www.spirates.org)

[www.nico-handiroutard.com](http://www.nico-handiroutard.com)