Projet Josette

Le projet Josette, késako ?

Le projet Josette est né d'un constat : les personnes en situation de handicap moteur lourd ne disposent généralement pas de moyens techniques suffisants pour sortir de l'état de prisonnier dans lequel les plonge leur handicap. Des fauteuils roulants adaptés à la pratique d'une activité "sportive" existent, mais leur coût exorbitant les rend totalement inaccessibles à la plupart des personnes. Le projet Josette a pour ambition de combler autant que possible ce manque, en faisant fabriquer une mini-série de fauteuils pouvant être poussés par un ou plusieurs coureurs à pied ou pouvant être tractés par un vélo, sur routes ou sentiers roulants. L'euphorie et la sensation de liberté liées à l'impression de vitesse que procure une telle activité vont bien au-delà du loisir. Elle sont source de mieux-être et complètent ainsi pleinement les offres thérapeutiques "classiques".

Une fois la mini-série de fauteuils réalisés, l'objectif du projet Josette, soutenu par l'association Josespoir et le Collectif solidarité Charcot, est de les prêter gracieusement à toute personne le demandant, au moins à l'échelle du département de Saône-et-Loire (le fait de créer des fauteuils pour des personnes atteintes de handicap lourd les rendra bien évidemment utiles pour des personnes aux handicaps plus légers). Un local de stockage devra être trouvé et un système de prêt mis en place. Des prêts de plusieurs fauteuils à des établissements spécialisés et à des Ehpad (établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes) pourront également être organisés.

L'objectif de ce projet étant purement humaniste, les plans des fauteuils créés devront ensuite, dans l'idéal, être laissés libres de droit, en "open source", afin de nourrir éventuellement d'autres projets similaires.

Pourquoi le nom de Josette et qu'est-ce que la maladie de Charcot ?

Le nom de Josette est à la fois un clin d'oeil aux joëlletes (fauteuils qui permettent, grâce à un minimum de deux accompagnants, de véhiculer des personnes sur terrains accidentés) et à José Utiel. José, qui réside dans le Chalonnais, donne son nom à l'association Josespoir, qui porte en partie ce projet. La maladie de Charcot a pour lui été diagnostiquée en 2013. Il se bat depuis cette date pour mener une vie la plus "normale" possible, malgré l'atrophie croissante et généralisée de ses muscles. Avec son entourage et une énergie surhumaine, il se bat également pour améliorer la vie des autres malades et pour faire avancer de manière plus générale la cause du handicap.

La maladie de Charcot, autrement appelée SLA (Sclérose latérale amyotrophique), est une maladie neurodégénérative pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement curatif probant. Les soins permettant un mieux-être du patient reposent principalement sur la kinésithérapie et ses pratiques associées.

La maladie entraîne une dégénérescence accélérée des muscles des patients, démarrant généralement par un bras ou une jambe, puis progressant à l'ensemble du corps. L'évolution de la maladie peut être très variable d'un patient à l'autre, mais elle est globalement rapide, entraînant le plus souvent un décès dans les deux à cinq ans après diagnostic. Un faible pourcentage des cas est attribué à la génétique, les autres causes, probablement multiples, restent pour l'instant non prouvées. Malgré l'occurrence de plus en

plus importante de la maladie ces dernières années (environ une personne touchée sur 8000), la SLA reste considérée comme une maladie orpheline. Aussi, les moyens alloués à la recherche restent bien en-deçà des besoins. Les pistes thérapeutiques qui tendent à être mises à jour le sont principalement via la recherche concernant d'autres maladies neurodégénératives.

Les moyens financiers à mobiliser

Même si l'ambition du projet Josette est de réduire le coût de l'accessibilité aux "fauteuils récréatifs" en en fabriquant plutôt qu'en achetant des modèles existants, des moyens financiers seront bien évidemment nécessaires. Des recherches de sponsoring, mécénat et des opérations de crowd funding seront ainsi menées. Des dossiers de demandes de subventions seront également déposés auprès des administrations, fondations et organismes dédiés.

Les ressources techniques à mobiliser

Les ressources techniques et d'ingénierie des porteurs du projet Josette étant très limitées, une collaboration avec une structure spécialisée, telle que Plateform3D, est absolument indispensable. Notre souhait est de collaborer à la fabrication d'un prototype en apportant toutes les remarques nécessaires et liées à notre expérience d'utilisateurs de certains fauteuils actuellement sur le marché. Le modèle que nous connaissons le mieux étant la "blade", il nous semble judicieux de nous en inspirer (dans la limite du respect des éventuelles restrictions en matière de brevets). Nos remarques auront ainsi pour base principale ce modèle de fauteuil.

Afin de mener à bien la création du prototype, puis d'une mini-série d'une dizaine de fauteuils, toute collaboration avec des entreprises, locales ou non, pourra être envisagée. Les entreprises du domaine du cyclisme pourront particulièrement être ciblées, dans la mesure où les technologies nécessaires à la création du fauteuil empruntent beaucoup à cet univers (ce qui devrait d'ailleurs contribuer à réduire les coûts de fabrication, a fortiori en sollicitant de leur part une forme de mécénat).

De même, toute collaboration avec des spécialistes du handicap (kinésithérapeutes, ergothérapeutes…) et des porteurs de projets similaires déjà menés ça et là est à explorer.

Comment accélérer la phase R&D ?

Pour mener à bien ce projet dans un délai court, si possible moins d'une année, il sera essentiel de s'appuyer sur les expériences vécues par d'autres. Le tissu social et associatif créé autour des associations Josespoir et du Collectif Solidarité Charcot est et sera ainsi utilisé à pleine puissance pour mettre en relation les compétences des uns et des autres (les contacts, documents et liens internet déjà mis au jour sont à consulter en pièces jointes à ce dossier de présentation).

Les challenges techniques

Les points forts de l'actuelle "blade" devront être conservés. En particulier :

- l'aspect global à trois roues, assurant une bonne stabilité
- la position semi allongée (type chaise longue) pour la personne transportée, avec un creux au niveau des fessiers, empêchant de glisser
- la solidité de la structure (à opposer le moins possible avec son poids)

- le montage et le démontage facile par une seule personne
- la sellerie “suspendue” (sur les modèles existants par un système de velcro) permettant de garantir un certain confort
- le guidon de vélo de type contre-la-montre (pour poser les coudes en courant et pouvoir ainsi utiliser son poids pour diriger l’engin)

Les points faibles de l’actuelle “blade” devront être améliorés. A savoir :

- augmenter la longueur de la partie assise d’une dizaine de centimètres, augmenter sa largeur au niveau des épaules de 5 à 10 centimètres
- améliorer autant que possible le volume global de l’engin démonté (et créer un capot pour protéger les disques des freins lorsque le fauteuil est démonté)
- augmenter la distance entre le guidon et la tête de la personne transportée (peut-être en abaissant la sellerie - peut-être en utilisant des roues de 26 pouces et non 28)
- augmenter l’amplitude du réglage en hauteur du guidon
- alléger autant que possible la structure (en utilisant éventuellement d’autres matériaux que l’acier, du bambou par exemple ?)
- trouver un système pour rendre amovible un côté de la blade, de manière à permettre une installation plus facile des personnes à véhiculer.
- rendre si possible l’assise un peu plus épaisse (pour plus de confort), par l’installation d’une sorte de “sur-matelas”
- créer un système de coussins amovibles (via des velcro ?) permettant de caler la personne dans le fauteuil.
- Caréner le dessus des roues, pour éviter tout risque de brûlure des bras de la personne transportée (particulièrement important quand l’engin est tracté par un vélo)
- Améliorer le système de freinage, en installant des poignées sur le guidon.
- Améliorer le pilotage de l’engin en répartissant le système de freinage sur les deux roues (il est actuellement concentré sur une seule roue, un freinage brutal a ainsi pour conséquence de bloquer la direction de l’engin - qui d’ailleurs met du temps à s’arrêter en descente, lorsque l’équipage est un peu lourd).
- En option, réfléchir à la possibilité d’amortisseurs, pour réduire les impacts pour la personne transportée

Quel local de stockage ?

Le local de stockage des blades devra idéalement être situé à proximité d’une voie verte et d’un parking PMR. De plus en plus développé, le réseau de voies cyclables à travers le département permet l’utilisation des futures Josette, notamment parce que les chicanes présentes aux intersections des routes sont généralement suffisamment larges pour manoeuvrer sans s’arrêter.

Le local devra être trouvé en lien avec les administrations locales (villes, agglomérations, département) ainsi que les établissements spécialisés que le projet peut concerner. Dans l’idéal, deux ou trois locaux abritant chacun plusieurs Josette, judicieusement répartis dans le département, devraient être trouvés. Reste à imaginer un système pour faciliter le prêt des engins en mobilisant le moins possible les bénévoles du projet. Des systèmes de cadenas ou serrures à codes, changeables à distance, peuvent être imaginés.