Dossier partenaire

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 pathologie. 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 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". 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.

Une fois la série de fauteuils réalisés, l'objectif du projet Josette, porté par l'association Spirit of Josette (elle-même soutenue par l'association Josespoir et le Collectif solidarité Charcot) est de **les prêter ou louer à très bas prix à toute personne le demandant**, au moins à l'échelle des départements de Saône-et-Loire et Côte d'Or. Un ou plusieurs locaux de stockage devront être trouvés 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 seront ensuite 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 joëlettes (fauteuils qui permettent, grâce à un minimum de deux accompagnants, de véhiculer des personnes sur terrains accidentés) et à José Utiel, qui réside dans le Chalonnais est qui est atteint de la **maladie de Charcot**. Elle 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 ressources techniques à mobiliser

Les ressources techniques et d'ingénierie des porteurs du projet Josette étant très limitées, une collaboration **avec une structure spécialisée, Plateform3D**, a été lancée. Hébergée à l'IUT du Creusot, cette structure spécialisée dans la fabrication de prototypes a relevé le défi et va se pencher, **en lien avec les classes des Métiers d'arts appliqués du lycée d'Autun**, sur la réalisation d'un premier fauteuil. Mais pour démarrer concrètement le projet, elle a **besoin d'un premier financement, que vous pouvez contribuer à apporter**. Plateform3D agira en lien avec les établissements scolaires et universitaires, ainsi qu'avec d'éventuelles entreprises du secteur. Elle s'inspirera d'un modèle existant, qu'elle a déjà pu tester, et tentera d'y apporter de nombreuses améliorations. Elle dispose pour ce faire de **nombreuses ressources en matière d'ingénierie** et de matériaux à la pointe de la technologie (scanner et imprimante 3D, centre d'usinage à grande vitesse, outils de mesure et de contrôle tridimensionnel…).

Des collaborations avec des spécialistes du handicap (kinésithérapeutes, ergothérapeutes…) et des porteurs de projets similaires déjà menés ça et là ont aussi commencé à être explorées.

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 sont bien évidemment nécessaires**. C'est là que nous vous proposons d'intervenir, en devenant partenaire de cette aventure humaine. **Mécénat, sponsoring ou autres formes de participation sont possibles**. En termes d'image, de nombreux articles et reportages, en particulier dans la presse locale, seront consacrés au projet. En parallèle, des dossiers de demandes de subventions seront également déposés auprès des administrations, fondations et organismes dédiés, tandis qu'une ou plusieurs opérations de crowd funding seront menées.

Quel local de stockage ?

Une fois fabriquées, les Josette devront être **stockées idéalement à proximité d'une voie verte et d'un parking PMR**. De plus en plus développé, le réseau de voies cyclables à travers la Bourgogne permet l'utilisation des futures Josette, notamment parce que les chicanes présentes aux intersections des routes sont généralement assez larges pour manoeuvrer sans souci.

Les locaux devront être trouvés **en lien avec les administrations locales** (villes, agglomérations, département) ainsi que les établissements spécialisés que le projet peut concerner. 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).

Les fauteuils dont seront inspirées les futures Josettes

ROULLIAUD Christophe
président de Spirit of Josette
06.61.85.61.65
christophe.roulliaud@gmail.com

UTIEL José (et Sandrine)
vice-président de Spirit of Josette
07.70.25.60.89
josespoir@gmail.com

Contacts