



Mettre les mots en lumière

Pour les malades privés de leurs capacités motrices et de la parole, la solidarité commence par le refus de l'isolement.

Pourquoi ?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), ou maladie de Charcot, est une maladie dégénérative des neurones moteurs qui entraîne une paralysie progressive de la personne, alors que ses facultés intellectuelles restent intactes.

Comment ?

Pour que les malades ne soient pas condamnés à la solitude et à l'exclusion, l'association Les Papillons de Charcot développe le Kikoz, un système innovant de communication qui participe à maintenir le lien social.

L'association créée à Grenoble en 2006 se consacre à l'accompagnement des personnes atteintes de SLA, notamment en les aidant à garder une vie publique active. La maladie se traduisant par une perte des capacités d'élocution, le dispositif Kikoz leur permet de continuer à communiquer, via des lunettes équipées d'un pointeur laser qui interagit avec des tableaux de lettres, mots et images. Le Kikoz est aujourd'hui fabriqué sur commande de manière artisanale par l'association et vendu à prix coûtant (100 €). A ce jour plus de mille utilisateurs en sont équipés dans toute la France. L'objectif est de passer à une fabrication industrielle, afin de pouvoir proposer cet outil léger et simple d'utilisation à l'ensemble des personnes touchées par des pathologies qui les privent de la parole. Soit un public potentiel de plusieurs dizaines de milliers de bénéficiaires

Quels résultats ?

La subvention accordée en 2014 par la Fondation Transdev a permis de réaliser une étude de marché, d'améliorer le prototype et de consolider deux emplois dans les lieux d'accueil de l'association. Prolongeant ce soutien, l'USTT, Union sportive de la Régie mixte des transports toulonnais (RMTT), organise depuis 2014 la « Route des Papillons », rencontre annuelle régionale de cyclotourisme qui permet de récolter des fonds au profit de l'association Les Papillons de Charcot. Prochain rendez-vous le 24 avril 2016...

Ils témoignent

« Plus la maladie avance et plus les personnes touchées ont des difficultés de communication et de déplacement. Elles ont donc un besoin grandissant de soutien et de proximité. Le Kikoz est un élément clé de cet accompagnement. L'enjeu est désormais le passage du prototype à la fabrication industrielle. Cela nécessite une phase d'investissement, pour laquelle nous cherchons à collecter des fonds au-delà de la subvention apportée par la Fondation Transdev, ainsi que l'engagement d'un industriel. »

Gilles Bonnefond, Directeur de l'association Les Papillons de Charcot.

« J'ai perdu il y a quelques années un frère victime de la maladie de Charcot. C'est ce qui m'a conduit à relayer le projet Kikoz auprès de la Fondation Transdev, mais aussi à lancer la « Route des Papillons ». Ce rendez-vous annuel est ouvert à tous ceux - cyclotouristes, marcheurs, coureurs à pied... - qui veulent se bouger pour les malades souffrant de la SLA. Les montants des inscriptions et les dons sont intégralement reversés à l'association. »

Christian Moranton, Conducteur de bus réseau Transdev (réseau Mistral – RMTT)

« Depuis la première « Route des Papillons » l'entreprise se mobilise pour soutenir cette belle initiative. Cela va de la collecte de lots qui récompenseront les participants, au prêt de locaux et à la communication autour de l'événement afin de toucher un public de plus en plus large. La lutte contre la SLA, cette « maladie orpheline », devient ainsi une cause que défend l'ensemble du réseau Mistral. »

Florence Dartiguenave, Directrice clientèle, (réseau Mistral - RMTT).

Chiffres clés

1000 malades équipés du Kikoz à ce jour

1000 nouveaux cas de maladie de Charcot par an en France

100 € coût actuel d'un Kikoz

2ème « Route des Papillons » organisée à Toulon le 26 avril 2015

37 000 € montant du projet

Contacts

Les Papillons de Charcot
8 rue Louise Drevet, 38000
Grenoble
02 96 23 04 69

www.lespapillonsdecharcot.com