



Les Spirates de l'Estrella

Ballotés sur une Terre pensée pour les valides,
3 aventuriers atteints du Spina Bifida vont se
confronter aux remous de l'Océan...



Au-delà de l'horizon du handicap

Béatrice, Benoit et Nicolas sont tous les 3 atteints d'une lourde maladie congénitale, le Spina Bifida.

Touchés tous les 3 de manières très différentes, ils partagent pourtant un point commun : **celui d'avoir refusé la vie sédentaire qui leur était promise.**

Le Spina Bifida... Quoi ?

Le Spina Bifida est une anomalie de fermeture de la colonne vertébrale au cours du développement embryonnaire. Il nécessite des interventions chirurgicales tout au long de la vie.

Les séquelles sont lourdes et atteignent différentes fonctions : motricité, système urinaire et digestif, cognition, sensibilité, etc.



Une aventure, une vraie



Tous unis !

Béatrice, Benoit et Nicolas ont tous les trois déjà beaucoup baroudé.

Aujourd'hui, ils ont décidé d'unir leurs forces pour lancer cette grande première : prendre le large, vivre comme de vrais marins, pour **réaliser un documentaire qui permettra de faire connaître le Spina Bifida autrement.**

Cette aventure, prévue pour août 2023, les fera partir de Saint-Malo pour rejoindre l'Irlande, puis l'Écosse, pour aller à la rencontre d'associations locales de personnes atteintes du Spina Bifida.

La vie de marins

Outre nos trois compères, l'équipage sera composé d'Olivia Wattinne, paraplégique, d'un caméraman, d'un aidant, d'un second, et bien sûr, de l'indispensable capitaine.

L'équipage ne part pas s'amuser en croisière, bien au contraire ! À bord de l'Estrella Lab, tout le monde participe à la hauteur de ses capacités, il n'y a aucun passe droit !

Toutes les nuits, par tous les temps, l'équipage se relaie pour assurer les quarts : 2h sur le pont, 4h de sommeil, 2h sur le pont...

Réaliser un documentaire

Une volonté commune !

Toute l'équipe souhaite ardemment que cette aventure hors du commun aboutisse sur des supports de communication et notamment un documentaire.

La volonté première de cette démarche est que, à travers notre expérience, le grand public puisse mieux connaître le Spina Bifida qui touche 15 000 personnes en France.



Ce film permettra de parler de la maladie d'une autre façon, peut-être de dédramatiser et ainsi libérer la parole autour d'un sujet lourd. Il ne sera pas simplement centré sur le voyage et les matelots. Outre les scènes de vie à bord, la préparation, le micro sera ouvert à de nombreux acteurs, tels que les médecins experts, les bénévoles, etc.

Nos aventuriers documenteront leur quotidien à bord, les défis à relever, l'aventure humaine. Des préparations du voyage à l'arrivée et au debriefing, le documentaire va tenter de retranscrire au mieux les enjeux d'un tel projet. Le montage sera assuré par Matthieu, qui lui aussi a un Spina Bifida et monteur vidéo de métier.

Un film a l'avantage d'être intemporel. Nicolas a participé à l'expédition handivalide en Sibérie qui a débouché sur le film «le Défi Baïkal». 6 ans plus tard, celui-ci sert encore de puissant outil de sensibilisation à la malvoyance et la surdité.



Changeons de vue, l'association porteuse du projet



Parce que seul on va plus vite, mais ensemble on va plus loin, Clément Gass, sportif aveugle de classe mondiale, et Nicolas Linder, aventurier malvoyant reconnu et atteint du Spina Bifida ont décidé d'unir leurs forces et leur expérience en créant l'association **Changeons de vue**.

Ils ont chacun à leur niveau déjà beaucoup fait bouger les lignes. Bien que déficients visuels, ils partagent... une même vision de la vie. Un monde où les personnes handicapées ne vivent pas dans un univers à part et peuvent même être les moteurs de changements sociétaux.

Clément Gass, aveugle de naissance, détient plusieurs records, comme celui du Marathon en autonomie parcouru en 4h04.

Une aventure, pour et avec l'asbh

L'Association nationale Spina Bifida et Handicaps associés (ASBH) prend une part active à l'organisation de cette aventure. Elle en sera aussi une des grandes bénéficiaires à travers la visibilité que ce projet pourra offrir. Elle fait partie des plus grandes associations françaises oeuvrant dans le domaine du handicap.



www.spina-bifida.org

Forte de plus de 5000 adhérents et sympathisants, l'Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés (ASBH) s'investit partout en France ! Elle soutient le développement de la recherche sur les défauts de tube neural en général et le Spina Bifida en particulier.

L'ASBH permet également aux malades et à leur famille un dialogue et un accès aux services proposés grâce à ses contacts régionaux et ses rubriques d'entraide.

L'Estrella Lab, petit laboratoire flottant d'Humanités

Ce bateau, long de 60 pieds, qui accueillera l'aventure, est un voilier pas vraiment comme les autres...

A l'origine de ce projet, Olivia, devenue paraplégique, ne voulait en rien renoncer à ses rêves, et a en plus décidé de les partager.

Avec l'association Hissons l'Étoile, elle a décidé de rendre la voile accessible au plus grand nombre. Par son dynamisme, elle a su fédérer toute une équipe.

www.estrellalab.com



L'Estrella est en perpétuelle évolution, puisqu'il cherche à s'adapter à tous ses passagers. Grâce à des aménagements (bancs sur vérins, monte-personne, toilettes adaptées), il souhaite pouvoir mélanger les publics valides et handicapés.

Avec un voyage inaugural en novembre 2021, l'Estrella Lab va à coup sûr contribuer à faire évoluer les mentalités !



Les aventuriers



Béatrice CIBAUD

Alias La Marguerite à Vélo sur les réseaux sociaux.

Vous l'aurez vite compris ! Béa a une thérapie dans la vie qui compte plus que tout : le vélo ! Et pourtant dans sa carrière sportive, elle ne s'arrête pas là... Loin de là...

A 6 ans, on lui diagnostique un Spina Bifida myéломéningocèle. Aujourd'hui, elle se déplace en grande partie en fauteuil roulant, et elle suit une surveillance étroite pour les différents organes touchés. Mais elle a trouvé la plus belle des échappatoires : le sport. Et des échappées à vélo, elle en réalise de plus en plus. Partie de chez elle dans le Jura, sur son vélo adapté, on la retrouva quelques semaines plus tard à Sète.

Cette année, elle a participé à 1000 bornes, un superbe voyage à vélo handivalide entre Lons-le-Saunier et Biarritz... Elle a également fait une entrée fracassante dans le monde de l'athlétisme ! Devenant championne de France en 2022 de lancer de javelot et de disque, et vice-championne de France au poids ! Aujourd'hui, elle veut se lancer un nouveau défi : prouver qu'il est possible de naviguer, d'y prendre du plaisir, même assise !



Benoit FOURCROY

Originaire de la Côte d'Opale, Benoit a toujours eu la bougeotte. Il a parcouru l'Europe en train de long en large pendant ses années étudiantes, sac au dos et béquille à la main. Amoureux des espaces nordiques, il a même appris le suédois à l'université et travaille à présent comme traducteur.

Sa santé s'est dégradée il y a une dizaine d'années, l'obligeant à utiliser un fauteuil roulant et à organiser des soins quotidiens plus contraignants. Cependant, sa curiosité et sa soif de rencontres l'emportent toujours. Il a participé à l'aventure Handirection du Monde, un tour du monde en binômes handivalides qui l'a conduit sur les pistes des collines volcaniques du Rwanda à la rencontre de personnes handicapées. Côté sport, il n'est pas en reste puisqu'il est joueur de hockey-fauteuil, discipline qu'il a à cœur de faire connaître et développer. On le retrouve souvent en tant que gardien de but de l'Équipe de France.

Sa philosophie ? « La vie ce n'est pas attendre que l'orage passe, mais apprendre à danser sous la pluie ». La voile en haute mer, voilà un beau défi pour celui qui ne se contente jamais de rester à quai !



Nicolas LINDER

Alias Nico handiroutard sur les réseaux sociaux.

En plus du Spina Bifida, il doit gérer une forte malvoyance. S'il a longtemps vécu dans la bulle du handicap, le moins que l'on puisse dire, c'est qu'il a, depuis ses 30 ans, bien rattrapé le temps perdu !

S'il a toujours été aventurier dans l'âme, il a d'abord suivi un cursus classique, pensant qu'avec de tels handicaps, l'aventure ce n'était pas pour lui. Il a ainsi obtenu un Master en Relations internationales. Mais le démon de l'aventure a été plus fort. Depuis 2014, il les enchaîne : expédition en Sibérie, marches en montagne, en solitaire, voyages... Il est devenu un routard, presque comme les autres. Et quand il ne marche pas, il traverse la France à tandem...

Sa plus grande fierté, avoir surmonté ses problèmes de motricité. D'une capacité de marche de quelques kilomètres, avec des douleurs, il est passé à un record personnel de 79 km en 24h. L'écrivain voyageur Olivier Weber le qualifie dans un de ses livres, de « géant de la persévérance ». Après la glace, les montagnes, les forêts, le Grand Large est pour lui un nouvel horizon !



Olivia WATTINNE

L'Étoile de l'Estrella.

Olivia, l'aventure, elle est tombée dedans quand elle était petite ! Fille de pilote de ligne, elle a eu la chance de découvrir le monde depuis son plus jeune âge. Que ce soit en famille, puis toute seule.

Après ses études, elle part pour un long tour du monde qui durera 18 mois. Mais à son retour, c'est une autre aventure qui l'attendra : celle du handicap. Le jour de ses 24 ans, une chute la rendra tétraplégique. Elle partira cette fois pour une quinzaine de mois de rééducation, mais restera paraplégique.

Vous l'aurez compris, Olivia sera la seule personne handicapée à bord non touchée par le Spina. Mais l'Estrella Lab, c'est son bébé ! Parce que si l'idée de se ranger et de reprendre les études lui a traversé l'esprit, ce sont d'autres traversées qui ont finalement pris le dessus !

Dans un premier temps, elle partira avec une amie pourtant pas très voyageuse traverser une bonne partie de l'Amérique du Sud, réalisant au passage les défis lancés par les internautes. Puis lui viendra l'idée incroyable d'ouvrir de nouveaux horizons aux personnes handicapées, en leur permettant de découvrir la navigation au large. Et c'est ainsi qu'est né le projet Estrella Lab !

Le trajet



Début août 2023, nous hisserons les voiles depuis Saint Malo. Nous croiserons dans un premier temps au large de l'Angleterre et du Pays de Galles.

Après un crochet par les îles Scilly, nous rendrons finalement visite à notre association Spina Bifida sœur à Dublin. Puis nous reprendrons la mer en mettant cette fois le cap sur Glasgow pour une nouvelle rencontre associative.

Le retour se fera en grande partie en minibus pour minimiser au maximum notre impact environnemental... l'Estrella Lab, lui, poursuivra son chemin vers de nouvelles aventures !



Les objectifs

7

Faire mieux connaître via un documentaire le Spina Bifida, qui touche 15 000 personnes en France, et l'association ASBH qui soutient les patients et les familles concernés.

2

Sensibiliser à la prévention du Spina Bifida par la prise de vitamine B9 avant et pendant la grossesse.

3

Libérer la parole autour des maladies rares et des maladies qui touchent à l'intime.

4

Resserrer les liens entre associations de patients européens, en allant à la rencontre de nos associations sœurs, irlandaises et écossaises.

5

Prouver que le handicap n'est pas incompatible avec l'engagement citoyen, en montant un projet respectueux de la nature.

6

Démontrer que les personnes dites handicapées développent d'autres capacités, d'autres forces pour mener une vie épanouissante, et constituer un véritable atout dans notre société.

Les contraintes

Tous les 3 ont au quotidien de multiples soins à pratiquer. Sondages urinaires, stomies, lavements, escarres n'ont plus de secrets pour eux.

Ce n'est déjà pas simple à gérer dans des conditions classiques. Alors, sur les vagues, peut-être en pleine tempête, les choses risquent de se compliquer encore pour eux.

Atteints de troubles moteurs, Béatrice et Benoit vont devoir en plus s'habituer à se déplacer dans un environnement en perpétuel mouvement.

L'Estrella Lab a certes été spécifiquement réfléchi pour pallier ces handicaps, cela n'empêche que les conditions en mer restent encore plus compliquées avec un handicap.

Nicolas, lui, fait face à un autre handicap, indirectement lié au Spina Bifida. Malvoyant suite à une erreur médicale, les déplacements sont compliqués d'une autre manière pour lui, puisque pour s'accrocher sur un bateau qui tangue, il faut pouvoir viser l'accroche suivante. Et surtout, pouvoir parer à tous les imprévus, inévitables, dans ces conditions parfois extrêmes...

Enfin, la fatigue s'accumulant, bien d'autres aspects du Spina Bifida peuvent se manifester, comme la malformation d'Arnold Chiari, qui peut provoquer des blocages de la nuque, de la spasticité ou des douleurs neuropathiques.

Vous l'aurez compris, cette aventure ne s'annonce pas de tout repos...



Le budget

OBJECTIF : 53 000 €

Le voyage et sa préparation : 20 000 €

Weekends de préparation, gestion administrative, frais de déplacement, location du voilier et rapatriement de l'équipe.

Réalisation du documentaire : 33 000 €

Matériel, interviews, réalisation à bord, frais de déplacement, achat de licences musicales, traduction, organisation d'évènements et diffusion.

Comment nous aider

Pour les particuliers

En faisant un don aux *Spirates de L'estrella* sur HelloAsso.

En suivant *Les Spirates de L'estrella* sur les réseaux sociaux



[Facebook](#)



[Twitter](#)



[Instagram](#)



Pour les entreprises

Nous sommes ouverts à toute proposition.

Nous vous proposons la présence d'au moins un membre de l'aventure lors de la projection du film dans votre entreprise, ainsi que votre logo au générique, sur nos supports de communication et pour les grands donateurs, votre logo sur le pavillon du bateau durant le voyage.

POUR FAIRE UN DON



www.helloasso.com/associations/changeons-de-vue/collectes/les-spirates-de-l-estrella



Tous les dons sont déductibles aux 2/3 des impôts.

Les soutiens



Jean-Pierre Brouillaud, *Ecrivain-Voyageur non voyant* Membre de la Société des Explorateurs et Voyageurs français.



Clément Gass, *non voyant*, recordman du monde du marathon et du trail en autonomie.



Muammer Yilmaz & Milan Bihlmann, *alias les Optimistic Travelers*.

Contact



[Spina Bifida France](#)



[Les Spirates de l'Estrella](#)
[Estrella Lab](#)
[La Marguerite à Vélo](#)
[Nico handi routard](#)



[Spirates Project](#)
[Spina Bifida France](#)



[Spirates Project](#)
[Estrella Lab](#)
[Spina Bifida France](#)

spiratesproject@gmail.com