Transcription Simultanée par Scop LE MESSAGEUR

[info@lemessageur.com](mailto:info@lemessageur.com)

Tél : 06 84 60 75 41



RENCONTRE HANDICAP, RECHERCHE ET CITOYENNETÉ

FIRAH

Mardi 21 mars 2017

\_ nous n’allons pas tarder. Nous aimons bien être à l’heure, il est 18 heures 04. Nous allons laisser une petite minute aux derniers arrivants pour s’installer.

En attendant, je vous souhaite la bienvenue. Merci d’être venus à cette quatrième rencontre handicap, recherche et citoyenneté organisée par la et FIRAH. Et merci à la mairie de Paris de nous avoir accueillis.

Et je cherche les partenaires, membres fondateurs, les amis de la fondation, les partenaires médias. Ils sont dans mon dos.

Avant de laisser la parole au président de la FIRAH pour la soirée, je vous donne le déroulé.

Vous attendrez 20 heures pour boire un verre.

Mais en attendant, on va vous présenter les lauréats 2016

ensuite, on va s’attarder sur trois projets de recherche : l’un qui n’a pas démarré, lauréat 2016. En cours de recherche et un qui est déjà finalisé.

Cela vous permettra de découvrir de très belles recherches avec nos invités.

Jean-Claude Ameisen nous fait le plaisir d’être avec nous tout au long de la soirée pour intervenir et échanger avec les différents participants.

Et voilà. Après, il sera 20h00.

Si vous avez des questions, des informations supplémentaires à demander, autant le faire autour d’un verre pour vous rencontrer et discuter ensemble.

Monsieur le président, si vous le voulez bien.

Axel Kahn.

Merci beaucoup chère Blandine. Mesdames et Messieurs, bonsoir et bienvenue. C’est toujours un grand plaisir avec émotion de vous retrouver, pour la quatrième version de notre journée handicap, recherche et citoyenneté.

Journée à laquelle nous avons toujours voulu donner le caractère d’un regard extrêmement vif, acéré sur le handicap, les personnes qui en sont affectées.

Mais un regard différent.

Un regard évitant de s’engouffrer dans les portes que personne n’a jamais fermées. Un regard évitant d’utiliser tous les mots que tout le monde utilise en oubliant de quoi il s’agit.

Parler avec notre cœur. Parler avec enthousiasme.

C’est ce par quoi je vais commencer en vous demandant, chère Blandine, de me prêter pour un instant le nom de votre chaine favorite : Vivre FM.

Un beau mot d’ordre pour ce que cherche à faire là FIRAH : soutenir des recherches particulières pour des recherches appliquées.

De quoi s’agit-il : parmi la diversité, les différences entre les êtres, il en est qui correspondent à tout un ensemble de handicaps.

Il est également des différences d’autres origines.

Cela étant dit, cette différence-là, le handicap possède une singularité.

Quelle que soit la bienveillance dont on témoigne, quelle que soit l’intensité de la mobilisation pour essayer d’accueillir les personnes handicapées, ces personnes peuvent totalement s’abstraire de ce handicap.

Lorsque la thérapeutique, les méthodes de compensation et les méthodes modernes de demain, n’ont pas permis de réduire totalement les signes.

Il existe des personnes qui sont des personnes, des citoyens et des citoyennes qui sont des citoyens et des citoyennes ; des personnes dont la loi de 2005 nous rappelle qu’elles ont des droits à la citoyenneté, des chances et des droits à la participation et la citoyenneté.

Or, ces personnes sont handicapées pour y parvenir.

Pourquoi sont-elles handicapées ? Elles sont handicapées pour vivre pleinement, pour vivre totalement. Elles sont plus handicapées que nous ne le sommes.

Si bien que le but fixé par la FIRAH, c’est de permettre dans la diversité de ces situations, à ces personnes différentes avec une diversité qu’elles ne peuvent passer totalement par pertes et profits, leur permettre malgré tout avec obstination, avec passion, de vivre en surmontant les difficultés qu’elles peuvent rencontrer pour ce faire.

Il y a de très nombreux exemples. En réalité, c’est ce dont nous allons parler uniquement ce soir.

J’étais avec le vice président de la FIRAH, Pascal Jacob, à la Réunion il y a peu pour créer l’invention de la charte Romain Jacob. Le but de cette charte est d’assurer aux personnes handicapées un accès à la santé qui ne surajoute pas à leur handicap une double peine, c’est-à-dire d’être soigné des affections intercurrentes qui peuvent les atteindre par ailleurs.

La recherche appliquée permet d’envisager les solutions aux difficultés que l’on ne sait pas résoudre encore aujourd’hui. Vraiment, à tous les niveaux.

Nous verrons, dans un domaine, celui des soins dentaires pas si petit qu’il y paraît, comment on peut envisager d’améliorer les solutions à destination des personnes, des accompagnants et des professionnels, pour que ces personnes handicapées ne soient pas terriblement handicapées par un État bucco-dentaire épouvantable.

Nous envisageons également comment faire en sorte que les personnes handicapées dans le milieu rural, en métropole et dans les territoires d’outre-mer, lorsque le réseau est peu important, alors même que l’accès à la santé des valides est difficile, comment néanmoins elles peuvent y accéder. Ce n’est pas si facile, que faut-il faire ? Équipe itinérante, réseau. Utilisation maximale des moyens.

Ce sont des possibilités à tester.

Et la personne handicapée ne peut vivre totalement que dans ce partenariat étroit constitutif de la personne handicapée et de la personne aidante, aidant familial, proche ou autre.

Et là encore, les obstacles sont considérables.

Et de quelques manières que l’on regarde tout ce qui est nécessaire pour qu’une personne handicapée qui va garder sa différence puisse néanmoins vivre pleinement, c’est un objet de recherche. C’est notre objet de recherche.

C'est cet objet de recherche que nous menons, Mesdames et Messieurs, grâce à vous.

Et que demain nous voulons mener avec plus d’ardeur, plus de succès. Mais pas plus d'enthousiasme, c’est impossible.

Mais en tous les cas, plus de résultat et plus de tests.

Merci d’être là, merci de nous aider.

Merci à Blandine de nous être fidèle. Et merci à tous ceux qui présenteront leurs résultats de le faire avec cette détermination aussi.

Bonne soirée.

\_ C’est toujours dur de reprendre la parole après un si bel orateur. C’est ce qu’il aurait fallu hier pour le débat, cela aurait passionné les foules.

Pour l’instant, on va vous présenter les lauréats 2016 de l’appel à projets de la FIRAH.

Il y a deux catégories : autisme et nouvelles technologies de l’information et des communications.

Cette catégorie tient particulièrement à cœur à la FIRAH et à la fondation UEFA pour l’enfance. Et notre partenaire Orange.

Il y a trois projets lauréats dans cette catégorie.

Et ensuite, j’évoquerai trois autres lauréats dans une catégorie plus générale.

Nous allons les passer en revue rapidement. Je vous en dis quand même un mot, car s’il était positif derrière moi vous n’aurez que le titre et les différents partenaires.

L’idée de ce premier projet progiciel pour l’entraînement combiné à l’interaction sociale coopérative et à l’apprentissage moteur : exemple, déplacer une table à plusieurs, ce n’est pas évident.

Et développer la coopération sociale, c’est offrir à ses enfants la possibilité d’accéder plus facilement au sport ou des tâches collectives, familiales ou professionnelles.

Cette recherche va donc permettre une meilleure intégration sociale des enfants avec des troubles autistiques. Cela va s’étendre sur trois ans. Le projet démarrera sous peu, je l’espère.

Deuxième lauréat : ce sont des outils ludiques qui permettent à une personne de jouer chez elle. À distance, le thérapeute va pouvoir intervenir dans le jeu et adapter les contenus à l’évolution et au progrès du par champs.

L’idée de E-Goliah spécifiquement créée pour stimuler l’attention de l’enfant autiste. Ce projet va durer 18 mois et est porté par les différents partenaires.

Le troisième projet : développement et mise en œuvre d’un cadre permettant d’identifier la technologie appropriée pour l’accompagnement des personnes autistes.

Il s’agit ici de développer scientifiquement un cadre qui va permettre la création d’outils numériques adaptés aux besoins des personnes autistes, et adapter aux besoins de leur entourage, de la famille des professionnels.

Ce cadre permettre d’évaluer et d’identifier des supports qui répondent aux besoins particuliers. L’objectif c’est de réaliser un site Internet qui regroupera l’ensemble des informations utiles pour réaliser un site.

Université de Pierre et Marie Curie et l’université de Basse\* ont participé à ce projet.

\_ Axel Kahn : en effet, l’autisme et les troubles invasifs du développement sont un ensemble considérable quant au nombre de personnes affectées. Et il pose des problèmes de développement tout à fait considérable.

Compte tenu des difficultés, il faut chercher des méthodes nouvelles.

Compte tenu qu’à la base de ces troubles il y a une difficulté relationnelle, il est normal de penser que les nouvelles technologies de l’information et de la communication devraient offrir les outils appropriés.

C’est la raison pour laquelle nous avons été extrêmement heureux de nous associer à de grands mécènes, de fondations très engagées elles-mêmes dans ce domaine : la fondation pour l’enfance du football européen UEFA et la fondation Orange.

Les autorités ont sélectionné en collaboration avec nos partenaires, trois projets qui sont très complémentaires. Deux d’entre eux étudient directement ces méthodes numériques.

Mais avec beaucoup d’humilité, nous savons que même si ces études sont logiques et qu’elles méritent d’être menées, rien ne nous garantit que les méthodes testées seront efficaces.

C’est une vraie recherche. Une recherche qui vaut la peine, elle est légitime.

Et le troisième projet c’est pour tester l’efficacité de ces méthodes.

Un problème majeur dans le domaine de l’autisme, un problème considérable depuis des décennies. Et nous sommes extrêmement satisfaits de pouvoir nous engager dans cette voie-là.

\_ J’en profite pour saluer le travail du comité étique et scientifique de la FIRAH qui a sélectionné et validé tous les projets.

Présentation de trois autres lauréats de l’appel à projets général. Je vais les survoler pour vous donner un aperçu. Vous retrouverez toutes les informations sur le site de la FIRAH.

Premier projet qui va être soutenu : prévenir l’épuisement du proche aidant d’une personne en situation de handicap. Et quelle formation pour les proches aidant.

Il y a de plus en plus de personnes qui deviennent proches aidant, et ce sont surtout des femmes.

Cela a un impact énorme sur la vie du proche aidant : un pacte social, économique, sur sa santé.

Il existe des formations pour les proches aidant, mais très peu s’y rendent.

Premier objet de la recherche : comprendre pourquoi les personnes ne s’y rendent pas.

Et quand nous aurons compris pourquoi, il s’agira d’identifier les besoins en formation des proches aidant, en les associant à la recherche, connaître leurs besoins, et ceux des professionnels et proches aidaient.

D’ici deux ans, l'idée est de réaliser un outil pédagogique en ligne accessible qui proposera des formations pour les associations.

Pour le deuxième lauréat : Gulivers :

les populations handicapées comme acteur d’aménagement durable accessible.

C’est un projet associatif, en partenariat avec l’université de Lille, Handifac et la commune de Villeneuve-d’Ascq.

Objectif : favoriser la mobilité pour l’accès aux services à l’enseignement supérieur pour toutes les populations.

Il s’agira de recueillir les pratiques des étudiants handicapés, mais aussi les autres membres du personnel handicapé qui se rendent sur un site universitaire.

Leur expertise servira de base pour proposer la mise en accessibilité du site.

L’originalité du projet : outils numériques de cartographie de l’espace.

Un projet prévu pour durer deux ans.

Et un dernier projet sur lequel je ne vais pas m’attarder, car nous allons y revenir dans un instant avec nos premiers invités : sachez que le syndrome de Dravet est une forme sévère d’épilepsie infantile. Ce n’est pas facile à vivre pour les parents. D’où un projet de recherche qui va s’intéresser au stress parental. Projet prévu pour une durée de trois ans.

Voilà pour vous donner une idée de la variété des projets.

Encore un mot, Monsieur le Président ?

\_ Axel Kahn : volontiers. Dans le lignage de ce dont j’ai parlé auparavant, il y a de très belles illustrations dans le choix du comité scientifique et éthique.

Vivre quand on est handicapé, chaque fois que c’est possible, parfois ce n’est pas possible, c’est sortir des institutions. C’est vivre dans la cité avec les autres citoyens et les autres citoyennes.

Mais il n’empêche, on reste avec son handicap. Et on a besoin de personnes aidantes, souvent des aidants proches.

Et même bien plus que lorsque l’institutionnalisation du handicap était une règle généralisée.

Et il faut éviter, d’une part qu’on ne permette pas d’aider les personnes qui ont été des institutionnalisés, et qu’en même temps on en arrive à disséminer le handicap aux aidants eux-mêmes qui sacrifient leur vie.

Deux des projets touchent à ça : vivre pleinement quand on est étudiant, c’est simplement faire ses études sans être entravé d’aucune manière.

Dans la ligne que nous nous sommes fixée grâce au comité, nous avons sélectionné ses projets.

Pour le syndrome de Dravet, c’est une forme d’attention aux parents.

\_ Je vais maintenant proposer aux intervenants de me rejoindre.

Tamara Leonova, Nathalie Coqué et Elodie Marie-Conia. Ainsi que Jean-Claude à mécènes.

Nous allons faire un focus sur un projet lauréat 2016. Un projet qui va durer trois ans et qui est porté par l’université de Lorraine.

L’association Syndrome de Dravet Suisse.

La gestion du stress parental chez des parents qui souffrent de ce syndrome : pour en parler, nous avons Élodie tout au bout.

Et Nathalie à la gauche de Jean-Claude, toutes les deux de l’alliance syndrome Dravet qui sont toutes les deux mamans d’un petit garçon et d’une petite fille atteint du syndrome.

Et nous accueillons Tamara Leonova chercheuse à l’université de Lorraine.

Et Monsieur Jean-Claude à mécènes, président d’honneur du comité étique et scientifique de la FIRAH.

Je disais que ce syndrome de Dravet est une forme d’épilepsie infantile, une forme très rare. C’est une maladie qualifiée d’infantile.

On va commencer par qualifier l’impact de syndrome sur l’enfant et les conséquences sur les parents.

Voilà deux questions un peu courtes pour une réponse plus complexe.

Qui veut se lancer ? Les mamans veulent-elles démarrer ?

\_ Le syndrome de Dravet n’est pas qu’une épilepsie, c’est une maladie rare. 350 personnes sont touchées en France. Ce sont des enfants qui seront un jour des adultes.

C’est tout d’abord une épilepsie qui apparaît dès l’âge de six mois. À la naissance, l’enfant est tout à fait ordinaire. Il n’y a aucun trouble particulier.

Mais vers l’âge de six mois, il va commencer à avoir une crise d’épilepsie extrêmement sévère. Elle est à la fois précoce puisqu’elle apparaît dans la première année de vie, et elle ne cessera pas. Elle est sévère, car elle entraîne des états de mal difficilement contrôlable et récurrent.

Et elle est pharmaco résistante, car malgré les antiépileptiques, l’épilepsie continue. Les traitements servent à diminuer la sévérité et l’intensité des crises sans arriver à totalement les traiter.

92 % de nos enfants au moins trois molécules antiépileptiques tous les jours, matin, midi et soir.

Deuxième chose : à partir de la deuxième année de vie, apparaissent d’autres troubles : un retard de développement, des troubles d’acquisition. Et des troubles du sommeil, de l’attention, de l’équilibre. Et des troubles du langage. Des troubles du comportement et 60 % des enfants ont des troubles du spectre autistique. Donc la problématique autistique s’ajoute aussi à la problématique de l’épilepsie.

\_ Merci de bien garder le micro quand vous parlez.

Élodie, voulez-vous ajouter un mot sur les impacts chez l’enfant, où nous expliquer les conséquences du syndrome de Dravet chez les parents et l’enfant ?

\_ C’est une vie différente. L’enfant prend des médicaments plusieurs fois par jour.

Et un enfant qui a des troubles et s’oppose, il ne veut pas prendre ses médicaments.

Cela entraîne un stress : leurs parents pensent que l’enfant va faire des crises.

Et cela entraîne des effets secondaires : pour des enfants qui ont des troubles de l’appétit, certains médicaments donnent ce même trouble.

C’est compliqué de trouver le bon médicament.

Ce sont des hospitalisations, des ruptures avec la cellule familiale, avec son milieu professionnel.

Les amis, c’est difficile de les voir : « finalement, on ne vient pas, car le petit ou le grand a fait une crise d’épilepsie ».

On ne peut pas vivre comme on aimerait vivre.

L’enfant veut faire les mêmes activités que les autres sans en être forcément capable.

Il se rend compte de ces difficultés.

\_ Pour vous les parents, c’est un retrait de la vie sociale aussi. Le stress est la conséquence numéro 1 pour vous.

L’idée de faire une recherche sur le stress parental.

Est-ce que cela existait déjà dans certaines recherches ? Je ne crois pas.

\_ Tamara Leonova.

Un jour, j’ai découvert l’appel à projets de la fondation des maladies rares. Pour la première fois, je voyais que la fondation qui lançait en général les projets pour les médecins, lancer un projet pour les sciences humaines.

Cela m’a attiré. Je cherchais sur l’épilepsie pour un groupe d’enfants sans être rare.

Et j’ai regardé ce qui était rare pour approfondir.

En approfondissant la je suis tombé sur le syndrome de Dravet, le syndrome le plus rare de tous les rares.

À l’époque, je ne savais pas qu’il fallait y toucher. En tant que chercheur, je deviens de plus en plus nulle. Mais vu mon âge, pas de danger.

Je me suis posé la question du psychologue social que je suis. Pas clinicien. Il y a quelque chose qui ne va pas au niveau de la dimension psychologique. Mais je me suis positionnée en tant que psychologue social.

À la différence des psychiatres, nous sommes là pour aider, pour que cela ne se dégrade pas, pour aménager l’espace et de ce point de vue, transformer les personnes en situation de handicap et sa famille en des personnes et des familles qui se rapprochent maximales de ceux qui ne sont pas en situation de handicap.

C’est-à-dire, une action sur la société menée pour aider les familles et les aidants.

Au total, trois publications dans le monde sont consacrées aux familles du syndrome de Dravet.

L’épilepsie est une pathologie neurologique parmi les plus répandus chez les enfants. Mais au total, il n’y a que 13 publications bien méthodologiquement parlant qui existent. Ce qui montre que c’est un champ pas du tout exploré.

Sans compter que la majorité des projets porte sur le stress sans parler des moyens de contrer le stress.

D’où l’idée de ce projet comme prototype sur tout ce qui peut être condensé quelque part dans l’infiniment petit pour aller vers l’infiniment grand. Avec cette comparaison est l’autisme.

Rechercher les invariants, les spécificités de cette maladie. Et ensuite, l’expérience des parents, comment ils vivent et non pas comment ils survivent. Que font-ils découvrir en eux-mêmes. Pourquoi le handicap est à la fois la tragédie et la chance.

La tragédie, tout le monde la voit.

Je voudrais découvrir quelle est la chance de cette famille et partager avec d’autres.

\_L’objectif de la recherche est double : vous allez explorer le stress parental et concevoir un programme psycho éducatif pour accompagner les parents.

Concrètement, comment allez-vous organiser un processus de recherche, comment allez-vous organiser le cadre scientifique de la recherche pour répondre à vos attentes.

\_ C’est plus que double : c’est prime.

C’est un projet très ambitieux, car la FIRAH fait une attention particulière sur la valorisation et les actions concrètes des résultats de la recherche sur le terrain.

L’objectif : aider les familles.

Ensuite, former les professionnels à la prise en charge de cette maladie rare, des familles et des enfants.

Et enfin, éduquer la société à la différence.

C’est-à-dire produire un spot publicitaire qui permet de transformer l’épilepsie de cette maladie qui fait peur, et que l’on associe plutôt aux sorcières du Moyen Âge, à ce qu’elle est actuellement dans la recherche en neuropsychologie par exemple, où l’on arrive à entrer dans le cerveau des personnes. On arrive à avoir les connaissances à la pointe du progrès sur le fonctionnement des cerveaux grâce aux opérations que l’on prépare sur les sujets pharmaco résistant.

C’est l’action sur l’éducation de la société et l’aide aux parents en même temps.

Concrètement, ce projet, après avoir reçu le financement de la FIRAH, va se réaliser à travers la plate-forme que l’on pourrait créer sur le site de l’université de Lorraine pour protéger les données. Cette plate-forme permettra d’entrer en contact, et surtout de recueillir les données des familles en France, au Québec, en Belgique francophone, en Suisse francophone germanophone, et en Belgique flamande.

En ce moment, nous sommes en contact avec ces associations et ces pays-là.

Le monde virtuel existait cela nous aide énormément pour élaborer un projet pluridisciplinaire, international et accessible pour la francophonie. J’ai prévu un travail de traduction dans d’autres langues pour bénéficier de l’expérience riche des autres.

\_ Nathalie, un mot sur vos attentes et votre implication dans ce projet de recherche ?

Si cela ne vous inspire pas, je peux changer de question.

Vos attentes, vous êtes des parents et vivez le stress parental.

\_ Tout va bien. Nous résistons bien puisque nous sommes là.

La première chose, c’est de savoir que quelqu’un s’intéresse à nous. Je le dis simplement. Savoir que l’on peut manifester du stress, cela semble absolument logique.

Mais qu’un chercheur vienne nous solliciter pour être étudié, c’est super. Cette étude est assez transversale. Elle permet d’aider directement les parents, l’enfant et toute la sphère : la fratrie, la famille et la société par extension.

Vivre dans une société plus aidante, c’est déjà un point très positif.

Tamara Leonova va nous interroger.

Nous allons pouvoir lui proposer tout un panel de personnes qui pourront répondre à ces questions. Nous allons suivre cette étude. Nous ferons en sorte que chaque personne puisse s’exprimer selon les critères de Tamara.

Ensuite nous allons attendre les résultats. D’abord, les constats. Cela nous intéresse. Entre parents, nous discutons dans l’association. Mais nous avons tous des stratégies d’adaptations différentes et complémentaires.

Quand on peut en discuter tous ensemble, nous arrivons tous à faire de belles choses. Transformer, apprivoiser la réalité du handicap en quelque chose de plus joli à vivre.

\_ Un mot sur votre réalité de parents.

Comme le disait Tamara Leonova, ce qui est intéressant de ce projet de recherche, cela va ouvrir bien au-delà des 350 cas d’enfants atteints par ce syndrome.

C’est assez étonnant d’entendre le peu de projets de recherches qui ont concerné ce projet.

Est-ce une spécificité française d’être en retard, de ne pas avoir creusé le sujet ? Comment expliquez-vous ce peu d’intérêt, en dehors du faible nombre de personnes concernées par le syndrome de Dravet ?

\_ Cela s’explique par l’état de la science actuelle : science du clonage, des performances.

Si on s’intéresse à quelque chose de rare, imaginez-vous combien de personnes vont lire mes publications ? Mon référencement dans Internet ne va pas grimper. Je serais toute petite face à mes collègues qui vont publier, car ils sont sur les populations de 800 étudiants en psychologie.

Il y a énormément de publications sur le stress parental dans le cas de l’autisme.

Alors qu’il y a entre 430 000 et 630 000 touchés par l’épilepsie, il n’y a pas de personnes qui travaillent sur ce sujet. C’est une énigme. L’explication est dans la science performante.

Pour moi, je suis arrivée trop tard. Je peux doncprendrelerisque.la question que je me pose. À quoi sert la science ?

Si j’ai choisi cette carrière scientifique, dans mon pays d’origine, l’URSS, on m’a appris que la science sert à ouvrir de nouvelles voies. Et les nouvelles voir, ce sont les prises de risque.

\_ L’URSS ou la Suisse, je n’étais pas loin pour l’accent.

Jean-Claude, votre impression : vous faites partie du comité étique et scientifique de la FIRAH.

\_ Jean-Claude Ameisen :

je ne fais plus partie du comité. Je suis président d’honneur.

Je trouve cela important, bouleversant.

Et j’ai vu apparaître un autre projet sur la prévention de l’épuisement des aidants, et peut-être que les études internationales que vous allez faire montreront que dans le stress et la difficulté, il y a déjà la solitude.

La première forme de solidarité, c’est de ne pas être seul.

Même si ce n’est pas une aide concrète, c’est savoir que l’on peut se réunir, savoir que l’on peut intéresser d’autres.

C’est extrêmement important.

Il y a des sociétés dans lesquelles cet isolement et cet abandon sont moins grands.

Donc, ne pas être seul.

Et puis, comme le disait Axel Kahn, dans notre pays, il n’y a pas besoin d’aider les aidants.

Ensuite, la famille, ce ne sont pas les aidants. Ce sont les aidants affectifs comme une famille aide un enfant ou un parent ou une femme, ou un mari.

Et si ma mémoire est bonne, en Suède, si une personne de la famille veut aider au sens d’un aidant professionnel, elle doit se déclarer, recevoir un salaire pour que, dit la législation suédoise « il n’y ait pas de confusion dans l’esprit entre une aide familiale et une aide professionnelle ».

Mais nous avons tendance à penser qu’un aidant familial est aussi un aidant professionnel. C’est assez tragique. Car le risque, si on devient aidant professionnel, au risque de cesser d’être aidant familial.

À tout vouloir confondre, on risque de perdre l’essentiel.

Mettre l’accent sur le stress, la difficulté et la façon qu’il y a de s’impliquer, cela implique une réalité, réaliser que l’on ne peut pas tout faire soi-même.

Si on veut véritablement diminuer le stress, les difficultés des parents que vous êtes, il faut que la société puisse aussi apporter une aide sous des formes diverses.

La première aide ; qu’une recherche essaye de comprendre et proposer un certain nombre de solutions.

C’est majeur.

Vous disiez : peu de personnes.

Je vous rassure, l'histoire de la science est remplie de découvertes extraordinaires et célébrée qui se sont faites à partir de problèmes qui étaient rares ou touchaient peu de personnes.

Ce qui est important, c’est la qualité de la recherche. C’est vraiment un projet important.

Maintenant, dans l’esprit de la FIRAH, vous les parents et les associations de parents, vous êtes des partenaires à part entière.

Ce n’est pas un projet construit dans lequel on vient ensuite demander à des associations si par hasard elle voudrait participer.

C’est un projet de partenariat à part entière.

Deuxième chose : la dimension internationale.

Troisième chose : vous plongez dans la difficulté d’une situation particulière, les enfants atteints du syndrome de Dravet et vous le comparez à une autre situation.

Vous voyez ce qu’il y a de spécifiques, de singulier, et en même temps ce qu’il peut y avoir de général. Et des solutions qui seront appliquées à d’autres.

Et puis, je me suis interrogé : vous dites dans le projet que les familles auxquelles vous demandez de participer sont composées d’un père et d’une mère, que ce soient des familles d’enfants atteints du syndrome de Dravet ou avec autisme, c’est très bien.

Mais au fond, avoir un père et une mère, c’est déjà un signe d’avoir surmonté du stress.

En ce qui concerne l’autisme, le stress de la naissance d’un enfant atteint de handicap avec autisme est tel que souvent il entraîne la rupture du couple parental.

Et le plus souvent la mère se retrouve seule avec l’enfant.

Il faudrait sans doute envisager une comparaison avec des familles dans laquelle la mère est seule. Car je suppose que toutes les difficultés qui se posent sont encore plus grandes. Et donc, des solutions mises en place pour des couples pourraient se révéler insuffisantes ou en partie inadaptées en ce qui concerne les personnes seules.

En arrière-plan, je me disais, l’une des applications, ce n’est pas seulement d’autres handicapées chez des enfants et des familles confrontées à ce stress, mais aussi des familles monoparentales dans lequel le stress va se manifester sous des formes encore différentes.

C’est vraiment un projet remarquable. Un projet important et tout à fait emblématique de l’esprit dans lequel la FIRAH a souhaité développer ses projets.

\_ Tamara Leonova.

Je voudrais rebondir. Vous avez tout à fait raison. Ce n’est pas le même stress.

La majorité des recherches dans le monde sur le stress parental ne concerne que le stress maternel.

Dans le cas de familles avec couples, mais avec que le stress maternel.

Moi, grande idéaliste, je suis allée avec ce critère : père et mère.

Quand je commence à travailler en septembre, sur le groupe contrôle, c’est-à-dire les familles avec les enfants en bonne santé, et que je vois le problème avec les pères, j’ai compris que je touche à une mission impossible !

En ce moment, nous travaillons avec des familles et des enfants autistes avec 10 coups de fil pour obtenir l’accord du père qui est toujours présent.

On commence à comprendre à quel point c’est difficile d’atteindre les pères.

Pour moi, cela devient presque une question métaphysique : quel est le rôle du père, de la mère dans notre société ?

À quoi sert le père ?

Pourquoi alors qu’il y a le stéréotype de l’homme fort qui prend tout sur ses épaules et qui protège sa famille ? et qu’il y a le handicap, les pères disparaissent, ils fuient.

Je vais essayer d’attraper les pères dans cette suite psychologique et leur demander : pourquoi vous fuyez ? Vous pouvez expliquer pourquoi vous abandonnez la famille alors que la mère reste avec un enfant ou parfois deux enfants en situation de handicap ? Et surtout, comment pouvez-vous vivre après ?

Je pose cette question comme psychologue social.

Il y a une différence qui doit paraître entre le comportement et le principe qu’on ne lâche pas son prochain, qu’on n’abandonne pas sa famille.

Cette dissonance cognitive a empêché chaque jour le père de se regarder droit dans la glace.

J’ai envie de comprendre : comment les pères gèrent ?

\_ nous avions fait une étude. Il n’y a pas plus de divorces dans les familles confrontées au syndrome de Dravet que dans les autres familles.

\_ Je travaillais avant sur la dyslexie, c’est catastrophique. Alors qu’il ne s’agit que de la dyslexie.

\_ Ce sont des stratégies d’adaptation stress. Chacun est différent.

\_ Plus la pression de la maladie est forte, plus on peut s’attendre que cela renforce les liens au sein du couple.

\_ Jean-Claude Ameisen :

en quoi ces comportements individuels qui semblent ressortir de la personnalité de chacun ont aussi une relation avec la culture d’une société ?

\_ dans la littérature mondiale sur le handicap, les pères disparaissent.

Sur les maladies chroniques : oui.

Et sur l’autisme. Je veux parler des maladies chroniques.

\_ Il y a peut-être aussi l’idée que l’on se fait du handicap. Et donc, la représentation que l’on se fait de l’enfant avec handicap.

Est-ce la nature même des problèmes qui se posent, ou est-ce que c’est l’idée que l’on se fait de son handicap et la difficulté qu’il y a à le confronter.

Il y a peut-être aussi une dimension culturelle.

Ce n’était pas seulement la situation particulière de l’enfant, mais les représentations. Le regard des autres. Le regard de la société.

\_ Toutes ses facettes seront explorées.

\_ Merci à tous les quatre.

On pourrait lancer le débat avec les familles avec deux papas ou deux mamans. Mais il est 18h56. Nous allons proposer à d’autres invités de nous rejoindre.

Encore un mot : vous recherchez encore des financeurs ?

\_ Nous avons la chance de boucler par le projet du CNRS qui est financé, et l’université de Lorraine. Merci beaucoup, vous avez été la main verte de ce projet.

Et je remercie la FIRAH.

\_ Je vais demander à nos deux invitées suivantes de nous rejoindre sur ce plateau :

Serena Lopez-Cazaux, chirurgien-dentiste et chercheuse de l’université de Nantes.

Et Véronique le Dour, spécialisant les troubles du comportement cognitif auprès d’élèves en situation de handicap.

Vous êtes en poste dans une école publique élémentaire avec une classe spécialisée avec cette élève autiste.

Avant de parler du projet, c’est d’une application : un agenda numérique existe et permet d’aider les personnes autistes.

Le projet trouble autisme de la FIRAH a permis de répondre à une spécificité : le brossage dentaire. On va regarder une petite vidéo et on se retrouve après avec les invités.

Vidéo :

la majorité des familles brosse les dents à leurs enfants quand on a un enfant autiste.

Ne serait-ce que mettre un objet dans la bouche, c’est impossible.

Il acceptait de faire juste avec le bout de la brosse à dents.

Quand il n’y avait pas CATED, c’était très compliqué.

Il y a maintenant l’agenda numérique mobile. L’application a été développée par une équipe pluridisciplinaire de chercheurs et d’informaticiens dans les pays de la Loire.

Nous avons essayé de répondre à une problématique d’accès aux soins bucco-dentaires : le brossage ou l’examen.

En développement un programme d’apprentissage pour donner des solutions à cette problématique.

Je pense que le projet de Serena Lopez-Cazaux à fonctionné, car elle était avec nous sur le terrain.

\_ La répétition, c’est très important pour construire des représentations mentales.

\_ Dans l’application, ce qui est intéressant, il y a la décomposition d’une tâche en sous-tâches plus simples. Les enfants ont besoin de simplification.

Cet outil leur permet d’être plus autonomes dans le brossage des gens.

On a mis en place la guidance, et pour certains une autonomie partielles ou complètes.

Cette application bénéficie aussi aux enfants réfractaires aux coopérants et pour les amener à se brosser les dents quotidiennement. Finalement, un public plus vaste que ce que l’on pouvait imaginer.

\_ Il avait sa feuille avec ces pictogrammes : maintenant, je dois m’asseoir. La lumière va s’allumer.

\_ Je compte jusqu’à 10 : et je fais comme ça : en haut et en bas.

\_ Ça s’est super bien passé, il a eu son diplôme. Voilà.

\_ Voilà, la petite vidéo.

Elle vous explique déjà très bien la problématique de la recherche. Mais nous allons quand même donner la parole à Serena Lopez-Cazaux et Véronique le Dour pour revenir sur le brossage des dents chez les enfants qui ont des troubles autistiques.

Le passage d’un examen dentaire n’est pas juste un petit problème : c’est un problème d’hygiène majeure.

Cela peut aller très loin. Vous me disiez que cela peut aller jusqu’à des besoins d’anesthésie générale, car il est impossible de faire venir un enfant chez le dentiste.

\_ Serena Lopez-Cazaux :

c’est vrai que les problèmes bucco-dentaires, c’est le besoin de santé le plus insatisfait. C’est le plus délaissé. Que ce soit à la maison pour le brossage, l’accès aux soins en consultation.

C’est vraiment très difficile pour les familles et les enfants.

On se heurte à cette barrière d’accès aux soins qui devraient être quotidiens pour le brossage et réguliers pour les consultations de soins dentaires.

On parle de sur handicap ; et cela peut créer des situations catastrophiques pour les enfants.

\_ Nous parlons à l’instant du stress parental. Là aussi, ce n’est pas facile à vivre. Et pour les enseignants, personnels éducatifs, médicaux, c’est une problématique qui vous tenait à cœur, Véronique, vous aussi ?

Vous allez nous raconter comment vous avez coopéré avec la chercheuse et les équipes de terrains.

\_ Avec Serena, nous nous sommes rencontrés dans le cadre du projet Çated.

Moi, enseignante, j’étais très intéressée et j’ai vu l’engouement de mes élèves qui étaient immédiats.

Cette expérience autour de l’application numérique, il faut savoir que pour ses enfants, le repérage temporel et extrêmement compliqué : tant dans la chronologie de séquences que la notion de durée d’une activité.

J’étais sensibilisée à cela.

Et l’application Çated est venue apporter une compensation et permettre aux élèves de gagner en autonomie.

Et même, elle est venue s’inscrire plus concrètement dans la classe.

Il faut savoir que les enfants autistes se réfugient rapidement dans leur monde quand ils sont difficultés.

Je dirais que cet outil iPad Çated a permis de fédérer le groupe d’élèves et a permis des médiations intéressantes sur la pédagogie sociale.

Puis, j’ai rencontré Serena. J’ai pensé que c’était aussi l’opportunité d’aborder la notion de soins pour des élèves autistes.

Ce rapport au corps et très compliqué pour ses enfants. Je me suis dit que cela pouvait être une entrée dans le cadre des nouveaux programmes scolaires, le parcours de santé. J’ai pensé que c’était très intéressant et vraiment cela s’est avéré très intéressant.

\_ Un mot sur le processus qui permet de valider l’outil est de dire qu’il est efficace.

\_ Au départ, nous avons évalué les enfants. Nous avons travaillé dans cette structure éducative différente avec des enfants d’âges variés de l’âge de trois ans à 19 ans, et des déficiences variables et multiples.

Nous les avons aussi évalués au fur et à mesure du programme d’entraînement. C’est un véritable programme d’entraînement qui a été mis en place avec une tablette et l’application Çated au centre du programme.

J’insiste : au fur et à mesure du temps, nous avons vu que cela fonctionnait de mieux en mieux. Et nous avons fait des grilles de cotation. Les analyses nous ont montré que les enfants progressaient de façon significative tout au long du programme pour obtenir de bons résultats à la fin.

\_ Et c’est un outil adaptable, évolutif, personnalisable.

\_ Oui, c’est très important. Cela permettait aux enfants de prendre des photos.

Dans ce travail de partenariat, on s’est rendu compte que certains enfants autistes n’accédaient même pas au décryptage d’un picto.

On était obligé de passer par une photographie d’un objet, du dentifrice, etc. pour petit à petit arriver à une abstraction et un écrit : «  je prends mon dentifrice… »

\_ Nous avions mis au point une banque de pictogrammes intéressants. Mais cela ne convient pas à tout le monde. Donc les parents peuvent télécharger les pictogrammes qui leur semblent le plus adaptés à leur enfant.

Ce côté personnalisable de l’application m’avait séduit au départ. C’est un gros avantage pour toucher le plus de monde.

\_ Je le disais en introduction, le projet de recherche a bien avancé même s’il n’est pas totalement finalisé.

Qu’est-ce qui manque aujourd’hui : vous aimeriez la participation de plus de monde, investissements dans le projet de recherche, d’autres structures ?

\_ C’est vrai, j’étais sur le terrain pendant huit mois. Je continue d’y revenir régulièrement.

Tout le monde est d’accord : la problématique bucco-dentaire est importante et galère, on n’y arrive pas.

Après, il faudrait que les structures éducatives fassent ce constat et agissent, qu’elles mettent les mains dans le cambouis et qu’elles fassent de cette prise en charge bucco-dentaire une priorité.

Et ce n’est pas le cas. Dans les structures éducatives, je suis allée pendant huit ou 10 mois, une fois que je suis partie, il se passe moins de choses.

Il ne suffit pas de dire que les structures bucco-dentaires se désengagent.

\_ Et cela suppose un vrai transfert de compétences de la part de Serena.

Je voudrais souligner le partenariat avec deux AVS : un accompagnement de proximité avec nos élèves absolument nécessaires. Dans ce transfert de compétences, nous sommes devenus aussi autonomes.

Nous avons appris des choses.

Et quand on se lave les dents maintenant, nous pensons à Serena trois fois par jour.

Ce que je constate, pour ma part, dans notre école, c’est que le brossage des dents dans l’école a amené des choses, une vraie autonomie de la part de mes élèves.

Maintenant, quand ils arrivent dans la classe à 14 heures, car pour le moment la municipalité ne veut pas s’en occuper, les élèves n’ont même plus besoin de moi.

C’est intégré. Actuellement, ils n’ont plus besoin de Çated dentaire. Ils ont une excellente mémoire, mais il y a vraiment un travail d’apprentissage qui était fait.

\_ Quand on voit votre enthousiasme et à quel point le projet fonctionne, c’est un apport immédiat et concret dans la vie des gens ; comment expliquer que toutes ces structures ne sont pas autant réactives ?

\_ Changement de pratiques, intégration de nouvelles activités dans un planning déjà chargé.

Dans les structures où les aidants ou les éducateurs se sont moins impliqués, c’est vrai que, moi, quand j’étais là je faisais le travail. Mais après, il faut pérenniser cela. Il faut que les aidants éducatifs veuillent bien intégrer et mettre cela en place.

Ce n’est pas toujours évident de caler cela dans un planning déjà très chargé.

C’est pour cela que je parle de priorité à trouver et à poser.

\_Je pense que l’on touche aussi aux représentations. Il y a de nouvelles choses à mettre en place dans l’accompagnement des élèves autistes.

Tout est très complémentaire.

Je pense que le cadre de travail est extrêmement important. Donner une tablette, cela ne sert à rien.

La tablette est une médiation. Il y a quelque chose à creuser.

J’espère que les mentalités, les représentations de certains SESSAD vont évoluer aussi par rapport à tout cela.

\_ Jean-Claude, un avis : on a un projet de recherche qui est déjà une belle réussite. Et on a l’impression que derrière cela ne suit pas.

Cela n’a pas l’engouement que cela devrait avoir : comment expliquer cela ?

\_ Jean-Claude Ameisen :

c’est emblématique, c’est remarquable. La santé à l’école, le rôle des outils numériques, et on va le voir tout à l’heure, cela dit quelque chose, au-delà des enfants avec handicap, sur une sous-utilisation majeure des outils dans l’éducation générale.

Cela distrait, ou c’est simplement du jeu. Mais nous allons vous montrer que cela peut avoir un effet pédagogique majeur quand c’est bien pensé et utilisé. Toute l’histoire de l’autisme et les méthodes \*\* les pictogrammes sur un iPad, c’est fantastique.

On parle souvent de l’informatique comme quelque chose qui ramène à un plus petit dénominateur commun, là c’est l’inverse. Cela permet de rendre particuliers, d’adapter à l’enfant.

C’est remarquable.

Et puis, et je ne sais pas si c’est cela la résistance, quelque chose est frappant : notre système éducatif d’une manière générale voit l’élève comme passif.

L’élève doit apprendre et restituer ce qu’il a appris.

Or voilà un instrument dans lequel il y a une appropriation par l’enfant de l’outil qui lui est donné. Au point qu’il pourrait même s’en passer dans certains cas.

C’est donc une leçon d’apprentissage de l’autonomie.

Je ne suis pas certain qu’une partie de la résistance dans les établissements ne soit pas une gêne vis-à-vis d’un système logique dans lequel l’inventivité des enseignants, et l’appropriation par les élèves et le but recherché, et pas simplement l’adaptation de quelque chose de préétabli.

Cela a des applications majeures pour l’autiste, pour la question de l’hygiène bucco-dentaire.

Et cela soulève des questions extrêmement générales. C’est extrêmement intéressant.

J’avais une interrogation en lisant votre résumé : la très faible participation des familles, de mémoire.

Il me semble qu’un seul tiers des familles a répondu à l’étude alors qu’elles étaient toutes d’accord.

\_ Pas dans notre classe.

\_ Et très peu de familles utilisaient l’iPad à la maison.

Je me demandais si elle se demandait que ce ne fût pas une priorité par rapport à d’autres priorités ?

Vous n’avez pas de participation active d’associations de familles avec autisme. Je me demandais si un relais par les associations ne permettrait pas de tisser un lien entre le système scolaire et les familles elles-mêmes.

Cela m’a interrogé.

\_ Quand vous dites qu’à peu près 30 % des familles ont répondu, nous avons impliqué les familles au départ et à la fin avec des questionnaires. On leur a demandé comment se passaient le brossage et les soins dentaires, pour voir d’où l’on partait, les difficultés à la maison.

Et à la fin, un questionnaire pour voir les progrès et voir s’ils avaient intégré l’outil numérique à la maison puisque nous avions distribué les pictogrammes aux familles. Mais pas les tablettes. Deux tiers des familles avaient des tablettes des parents.

C’est là que nous avons eu 30 % de réponses.

Mais nous étions aussi en fin de période scolaire. La non-réponse venait peut-être de là.

Mais c’est vrai, très peu de familles ont intégré l’outil à la maison. Cela nous a un peu surpris en termes de généralisation.

Mais je pense que cela vient d’un manque d’implication des familles de notre part.

Il y a eu des réunions d’information au départ ; nous avons fait une réunion avec la classe de Véronique à la fin du projet.

Mais nous n’avons pas aidé les familles à programmer les tablettes. Il y avait peut-être un frein à ce niveau-là.

C’est effectivement un point négatif pour moi.

\_ Ou peut-être l’idée que si l’école fait, ce n’est pas la peine de s’appliquer. C’est intéressant de savoir la raison de ce désintérêt.

\_ Nous avons fait beaucoup de liens avec les familles : nous avons fait les pictogrammes.

\_ Et certaines familles pouvaient penser : c’est fait le midi. Certaines familles se sont déchargées sur le fait que c'était fait le midi. Comme il y a tellement de choses à gérer. Au moins, elle était certaine que c’était fait le midi.

Quand on a interrogé les enfants pour savoir qui se brossait les dents le matin : seule la moitié le faisait.

\_ Il était une question de confiance, une délégation.

\_ Et cela pose la question de l’autonomie des élèves. Quand Serena est venue, je les ai sollicités : « c’est à toi d’y penser. Ce n’est pas à maman ou papa d'y penser ».

J’ai retravaillé là-dessus avec mes élèves : nous avons refait un séquentiel collectif du déroulement de la journée en remettant bien les repas.

Je trouve que c’est intéressant, car c’est revenir encore à l’enfant.

Quand on voit les adultes en difficulté, on revient auprès de l’enfant. J’ai un élève qui ne se lavait pas les dents le matin. Et la maman m’a dit récemment : « ça y est, il est très content, il se lave les dents le matin ».

C’est important le lien et le cadre entre tous les partenaires.

\_ Je peux vous poser une question anecdotique : je connais un enfant autiste qui adore se brosser les dents avec une brosse électrique parce qu’il considère que c’est un jeu.

\_ Bien sûr, nous en avons. On s’adapte pour l’apprentissage.

\_ Je voudrais témoigner de cette expérience de cinq années avec mes élèves autistes ; d’ailleurs cet enfermement, à travers toutes les expériences que l’on peut mener y compris Çated dentaire, c’est leur profond désir d’être avec nous. Cela m’émeut chaque jour, je les vois se dépatouiller avec leurs difficultés.

Et quand ils parviennent à surmonter leurs difficultés, c’est du bonheur.

Quand un élève autiste vous attrape par le bras sans parler, la reconnaissance est là.

\_ Nous allons continuer à parler du numérique avec le projet suivant.

Mais juste un mot Serena, de votre côté : la prochaine étape, lavage des mains ?

\_ On peut tout séquencer.

J’ai repris ma casquette de praticien hospitalier, mais je continue à être chercheuse.

Après avoir amené les tablettes au sein des structures, je les amène maintenant à l’hôpital en espérant que cela va m’aider à broder des soins auprès des enfants. Donc, de nouveau séquentiel pour des soins plus compliqués.

\_ Je reprends ce que vous disiez : quand on croit ou quand on pense qu’un enfant ou un adulte ne peut pas acquérir certaines connaissances. D’ailleurs on lui permet d’autant moins d’apprendre qu’on croit qu’il en est incapable.

Vous montrez qu’il y a des moyens de faire en sorte que ce qui paraît impossible ou difficile, c’est possible. Rechercher les moyens par lesquels ce qui n’est pas a priori imprenable ; on a des méthodes éducatives d’apprentissage dont on pense que ce sont les meilleures, car nous n’en avons pas d’autres. C’est fondamentalement une recherche pédagogique.

\_ Merci à toutes les deux ; çated un projet dont on reparlera.

Je propose à nos prochains invités de nous rejoindre en plateau.

C’est ma vie, je la choisis. Un projet de recherche finalisée.

Cinq invités pour en parler.

Nous avons Marie-Claire Haelewyck, responsable d’un service universitaire, chercheuse à l’université de m ;

Audrey Landuran et Édouard Clément qui a testé l’application dont nous allons parler.

Jean-Paul Champeaux de la fédération trisomie 21 France.

Et Bernard N’Kaoua, professeur en sciences cognitives à l’université de Bordeaux.

Merci de nous avoir rejoints.

Vous êtes assis dos à la vidéo que nous allons voir dans un instant.

Je vous laisse découvrir : c’est ma vie, je la choisis.

«  Le projet a pour objectif d’aider les personnes à élaborer un projet de vie.

Cela consiste à imaginer ce qu’on aurait envie de faire plus tard dans sa vie professionnelle, loisir, etc.

C’est une chose extrêmement difficile pour nous tous. Et particulièrement pour des personnes avec déficience intellectuelle.

Pourtant, jusqu’à aujourd’hui, aucun outil numérique ne permettait d’aider à élaborer un projet de vie. Nous avons développé un outil papier et numérique et nous proposons une utilisation à l’utilisation.

À travers plus de 100 entretiens réalisés auprès de personnes avec trisomie 21, de familles de professionnels, et en utilisant une méthodologie de design participatif. Les outils permettent de réfléchir à ses souhaits, ses envies pour l’avenir en fonction de ses valeurs. Et de le faire de façon ludique, attractive et conviviale.

En favorisant l’autodétermination et l’inclusion sociale en permettant à l’utilisateur de s’exercer à faire ses choix. »

\_ Voilà, encore une vidéo assez courte, mais qui montre un certain nombre d’éléments.

À titre personnel, cela fait plaisir d’avoir suivi un peu l’évolution du projet et de voir aujourd’hui le résultat final. C’est vraiment intéressant. C’est la preuve que nous sommes dans le concret et que la recherche appliquée est dans le présent : on ne va pas attendre 20 ans avant d’avoir des résultats.

Jean-Paul va commencer.

Il va nous dire un mot sur la naissance du projet, comment la fédération trisomie 21 France est allée travailler sur ce sujet depuis de nombreuses années, bien avant le projet de recherche dont nous parlons ce soir.

\_ Bonjour. La fédération trisomie 21 France a travaillé sur l’auto détermination depuis que nous avons découvert Marie-Claire Haelewyck. En 2000, Marie-Claire est venue nous voir à Saint-Etienne sur un colloque et elle nous a présenté la méthode : j’étais/Suisse là je serai.

Et nous avons travaillé avec l’université de Mons, nous avons organisé des formations de formateurs aussi.

Avec la loi de 2005 et l’avènement du projet de vie, nous avons pensé qu’il fallait donner un outil de compensation aux personnes avec trisomie 21 pour qu’elles organisent leur projet de vie.

C’était d’abord un petit livret soutenu par la CNSA.

Dans un second temps, nous avons pensé que c’était intéressant de mettre à disposition un outil de ce type pour des non-lecteurs. Et nous avons pensé à l’outil numérique.

Quand je pensais non-lecteurs, nous avons pensé que l’outil devait être adapté à des personnes avec trisomie 21.

Nous avons aussi pris contact avec l’université de Bordeaux et l’université de Mons et nous avons déposé le projet à la FIRAH. Voilà pour la jeunesse du projet.

\_ Marie-Claire, un mot : le projet est parti de ces guides méthodologiques que vous avez développés pendant plus de 15 ans avec trisomie 21 France.

Vous aviez déjà pensé qu’un jour l’évolution serait d’amener du numérique derrière ?

\_ Oui. Au niveau de l’autodétermination, cela a été travaillé il y a bien longtemps.

Je pense que c’est aussi important de recontextualiser et se dire pourquoi on s'est intéressé à un moment donné à l’autodétermination.

Des transformations ont mis en évidence les transformations du mode de vie des personnes en situation de handicap.

C’était le point de départ : quels sont les changements en termes de qualité de vie, en termes de qualité de service à mettre en place pour les personnes en situation de handicap.

À partir de là se poser la question : mais quels sont leur opinion, leur avis puisqu’ils sont au centre de ces transformations ? En sont-ils réellement des bénéficiaires ?

C’était la première idée : recueillir la parole et les impressions des personnes.

Donc le titre : C’est ma vie, je la choisis. C’est favorisé l’expression par la personne elle-même de ce qui l’intéresse, de ses projets, ses envies. Tout ce qui est lié à l’identité de la personne, et ce, bien au-delà du handicap.

C’est le point de départ.

\_ Et alors on en est arrivé à une application numérique. Pourquoi a-t-on eu vraiment besoin de développer l’application numérique : je crois que c’est une première, l’utilisation d’une application numérique pour choisir sa vie.

Et pour rebondir, c’est important de demander aux premiers concernés leur avis. Mais comment s’assurer qu’on est bien dans le choix pris en compte à travers une application.

\_ Bernard :

bonjour. Le contexte est un petit peu posé.

Université de Mons avait fait à peu près tout le travail quand ils se sont retournés vers l’université de Bordeaux pour mettre en musique tout ce travail.

Le numérique : nous avions déjà pas mal de réponses. Aujourd’hui, on sait que les outils numériques sont efficaces. On connaît un certain nombre de choses sur l’intérêt de ces outils, en termes de convivialité, de facilité d’interaction, d’adaptation aux utilisateurs, les aspects ludiques : ce qu’on appelle les *serious games*.

Et le deuxième point important, c’est que l’outil est relativement novateur, car il avait pour ambition de permettre à des gens de réfléchir à leur avenir.

C’est novateur, car dans le champ du numérique, on est plus souvent dans l’aide à la tâche, même si c’est très important, que dans l’aide à la capacité de choisir ce qu’on a envie de faire. Une tablette ou un séquentiel, pour un enfant ce n’est pas tout à fait la même chose.

Le concept d’autodétermination sur lequel repose toute cette étude est peu développé en France, et à mon sens il a encore beaucoup d’avenir. Il dit cette chose très simple et efficace ; plus on fait des choix dans la vie, et plus on s’en trouve amélioré dans plein d’aspects de la vie quotidienne.

Ce n’est pas anodin. Sur des personnes âgées, des institutions qui favorisent la capacité à faire des choix de la vie quotidienne : le menu, le film. Si les choix ne sont pas proposés, les répercussions en termes de santé et de longévités sont importantes. Ce n’est pas rien.

Deuxième chose important dans l’outil numérique : aider des personnes à faire des choix, c’est aussi les aider à faire des choix personnels.

L’outil numérique a pour ambition de favoriser cela.

Les choix personnels ne sont pas faciles. Les personnes sont entourées et les choix sont souvent sous influence même si elles sont bienveillantes.

L’outil numérique a pour but de s’affranchir de cette influence.

\_ Nous avons la chance d’avoir Édouard avec nous, qui a été un fervent utilisateur pendant un bon mois de l’application. Pour rebondir sur ce que vient de dire Bernard qui dit que faire un choix c’est essentiel, vous, Édouard, est-ce que vous avez eu l’impression de faire des choix en utilisant cette application ;

\_ Édouard :

moi, je fais du numérique depuis longtemps. Dans le numérique, on peut faire plein de choses, des rendez-vous, on peut tout faire. Ça, il faut l’ouvrir à tout le monde.

\_ C’est important que votre avis ait été écouté ? Que l’on vous ait associé à cette application ?

\_ Je vais parler du numérique : pour les enfants et pour les ados, si on met en place du numérique par exemple pour les rendez-vous ou pour les activités ou pour du social, ou des porte-parole. Aujourd’hui, c’est important. Aujourd’hui, pour de nombreux handicaps, je comprends que c’est difficile. Mais il y a beaucoup de soutien derrière.

\_ C’était facile d’utiliser l’application ?

\_ Le site est agréable. Cela me plaît beaucoup.

On peut aussi choisir de travailler \*\* les loisirs, les activités bénévoles.

\_ C’est donc très complet.

\_ Oui.

\_ À votre côté, il y a Audrey.

\_ Je reviens sur ce qu’a dit Édouard. Il a fait l’utilisation du site tout seul.

Je lui ai montré les intérêts du site. Après, il s’est débrouillé tout seul. Il a fait toutes les parties du site. Et à la fin il m’a appelée en disant : « c’est bon, j’ai fini le site. Je suis super content ».

Concernant les formations, nous réalisons des formations auprès des professionnels et des parents qui le souhaitent, dans l’idée de prendre en main ce site, comprendre l’intérêt, à quoi il mène, l’enjeu du site.

Nous allons l’ouvrir aux personnes directement concernées, des personnes avec déficience intellectuelle, trisomie 21.

\_ Est-ce qu’il est obligatoire de passer par une formation ou est-ce que des publics qui ne connaissent pas l’application peuvent se rendre sur le site et se débrouiller ?

\_ Ce n’est pas obligatoire. Mais on le recommande pour les personnes avec déficience intellectuelle.

\_ C’est application, elle est en partie personnalisable.

\_ Oui, nous avons favorisé cela surtout sur la partie du site concernant la projection dans l’avenir : on a essayé de favoriser l’utilisation d’images personnelles. La personne peut utiliser des images de son passé, de son présent.

\_ Nous avons un outil créé qui est une application. Et tout au long de cette recherche que vous avez faite ensemble, il y a eu des avancées qui ont accompagné l’application. Quelqu’un peut nous en dire un mot ? Qu’avez-vous découvert au cours de cette recherche ?

\_ Je ne sais pas si ce sont des découvertes. Mais nous avons conforté que les méthodologies de conception des outils doivent être centrées sur l’utilisateur. Les utilisateurs au sens large, familles, professionnels, doivent être inclus dans le processus de construction dès le début pour définir les besoins et les attentes.

Et ensuite, tout au long du cycle de conception pour valider pas à pas les étapes intermédiaires, avec les futurs utilisateurs pour être certain d’être dans la bonne voie.

Pour valider l’ensemble des éléments que l’on va inclure dans l’assistant : les images.

Être certain que ce sont les informations les plus pertinentes au regard du public visé. C’est une méthodologie très longue.

D’où le temps qu’il a fallu pour le développer : deux ans.

Mais cette méthodologie très lourde nous affranchit du problème classique où l’on se demande à qui cela va servir. Et on ajuste en fonction des publics.

Ce partenariat a été très important pour nous. Partenariat avec l’association et les utilisateurs. Et le soutien actif de la FIRAH que nous ne serons jamais suffisamment remercier.

\_ Marie-Claire, vous travaillez sur l’orthopédie\* clinique ; cette coopération internationale a permis, même si la Belgique n’est pas loin de chez nous, une richesse supplémentaire pour développer ce projet.

\_ Pour arriver à ce résultat, il y a tout un processus de réflexion. L’élaboration telle que les notions de choix, finalement c’est quelque chose de très complexe.

Que ce soit un support de logiciels, informatique, ou un support papier, l’essentiel est de se dire qu’il y a la complexité des choses. Par exemple faire un choix, a fortiori un projet de vie. Et à partir de là, essayer d’amener la personne à s’approprier un maximum de facettes de ces éléments complexes.

On a une habitude, quand on travaillait dans le champ du handicap de se dire, c’est difficile, c’est compliqué. On va donc réduire la difficulté, on va la simplifier. On va proposer quelque chose à leur portée.

Or ici, quel que soit le support, nous avons été animés de la même chose.

Le projet de vie est ambitieux. Il faut être ambitieux. Il faut aller vraiment rechercher tous les moyens à notre disposition pour amener la complexité à la portée de l’individu.

Il faut essayer de voir quel est le langage,des pictogrammes, images, gestes, peu importe. Mais quel est le langage qui touche et permet à la personne de se déployer et s’exprimer.

C’est vraiment quelque chose qui nous a réunis, c’est cette finalité au-delà du moyen.

Mais le moyen est aussi très important.

\_ Un mot sur le fait que grâce à tout ce travail, cet outil ne va pas seulement être utile pour les personnes porteuses de trisomie 21, mais qui va pouvoir toucher un public bien plus large.

\_ En tous les cas, nous l’avons pensé pour un outil accessible à tous y compris pour les personnes avec trisomie 21.

Vous me disiez que vous avez eu un prix d’accessibilité.

\_ Oui, nous étions très satisfaits.

Je voulais dire que j’étais très heureux de travailler avec les deux universités. Les échanges ont été très intéressants. Ce n’est pas toujours évident de faire collaborer deux universitaires. On dit que les personnes avec trisomie ont des vertus apaisantes dans le travail. Je ne sais pas si c’est cela.

En tous les cas, nous avons eu beaucoup de plaisir dans les échanges entre les psychologues et les orthopédagogues.

\_ Et pour élargir cette discussion autour de ce projet de recherche, on parle d’autodétermination, on parle de choisir sa vie, du pouvoir de dire, d’agir.

Est-ce que c’est une réalité ou est-ce qu’on est encore dans le mythe ? Où en est-on ? Parce qu’on en parle beaucoup, mais dans les faits, on n’a pas vraiment l’impression que beaucoup de personnes handicapées aujourd’hui accès à l’autodétermination.

\_ Oui, on en parle beaucoup. C’est un chemin à parcourir. C’est un processus à mettre en place et cela dépend de nous. Les conditions qui vont faire que la personne va pouvoir oser prendre la parole, avoir des occasions de choisir dans des éléments du quotidien, mais aussi des projets ambitieux.

Vivons-nous dans un monde idéalisé ?

Non, je pense que c’est cela qui est intéressant. C’est ce processus, ce chemin mis en place. C’est vraiment intéressant de pouvoir comparer nos expertises et les mettre en commun dans ce cadre.

C’est un moyen. Je pense que ce qui est important, c’est la finalité.

S’il s’agit de faire en sorte que les personnes prennent la parole, il y a l’aspect citoyen, et participation. Alors on va rechercher les différents moyens pour mettre en place des processus.

\_ Cela devrait être un préalable à toute recherche, s’intéresser avant tout à l’avis des personnes, leur choix.

\_ Je pense qu’il y a vraiment un changement de paradigme à opérer. Pendant des années, nous avons passé notre temps à tenter d’évaluer les difficultés des personnes et mettre en place des programmes pour compenser ces difficultés. Quand elles sont cognitives, on entraîne la mémoire, le langage.

Et puis nous avons regardé si cela améliorait. Et bien plus tard on leur demandait si les personnes allaient mieux. Et souvent elles répondaient « non ».

On peut améliorer la mémoire sans que les gens soient plus heureux.

L’autodétermination est un changement total de paradigme : on leur demande avant ce qu’elles ont envie de faire. Et ensuite on met en place des programmes pour les accompagner vers ce qu’elles ont envie de faire. C’est un changement total de nos pratiques.

À tel point que, cela a une réelle implication sur la vie des gens. Sur leur capacité à trouver un travail plus tard, sur la qualité de vie, le bonheur ressenti.

Voilà ce que voudraient faire les neuropsychologues depuis longtemps, l’autodétermination peut le faire. Il faudrait penser plus dans la guerre.

\_ Êtes-vous confiant dans ce basculement qui est en train de s’effectuer ?

\_ C’est un basculement indispensable et remarquable. Il a des résonances plus larges ; l’application au domaine du handicap a quelque chose qui est une longue histoire dans la lutte pour les droits humains.

Il ne faut pas oublier que la démocratie a eu beaucoup de mal à s’imposer, car des gens pouvaient décider à la place des autres.

Et l’idée que n’importe quel citoyen pas compétent dans tel ou tel domaine pouvait choisir sa liberté est une conquête encore difficile dans le monde.

Et sur le monde de la médecine, l’un des piliers depuis 70 ans, c’est le choix libre et informé.

C’est la même chose, à l’époque, le chercheur décidait à la place de la personne qui allait participer, sans parfois même l’informer. Il savait ce qui était bon pour la personne.

Jusqu’à la loi du 4 mars 2002, c’est récent, on veut aider la personne pour la soigner, la traiter et la guérir, mais on ne peut pas son bien par-devers elle. Le choix libre informé signifie que la personne doit pouvoir comprendre les enjeux et exercer son choix.

Pour un professionnel de santé aujourd’hui, aider une personne, ce n’est pas dire ce qu’il pense qui serait bien pour elle, mais lui permettre de décider elle-même.

Donc cette application remarquable dans le domaine du handicap est une transposition de ce qui a toujours été une lutte difficile : cette tendance que l’on peut, si l’on veut vraiment le bien d’une personne c’est de décider à sa place. Et l’idée qu’on peut lui donner les moyens de décider elle-même est une idée à la fois extrêmement moderne et difficile à imposer.

Elle a une valeur éthique profonde. Paul Ricoeur disait «On entre véritablement en éthique quand on veut que la liberté de l’autre soit ».

L’éthique, c’est vouloir que l’autre soit libre.

Et ce que vous appelez l’autodétermination n’est qu’une déclinaison d’un terme ancien au fronton de nos mairies, la liberté.

La solidarité, ce n’est pas aider la personne en faisant ce qu’on pense qui sera bien pour elle ; c’est l’aider à exercer librement son choix, son destin.

On le voit dans les sociétés totalitaires qui d’un seul coup retrouvent la liberté : la liberté, cela ne va pas de soi, cela s’apprend.

Et plus on l’exerce, plus on la maîtrise.

Permettre de choisir, non pas au hasard, mais en ayant intégré un certain nombre d’éléments, cela permet non seulement de choisir, mais cela permet aussi d’apprendre demain à choisir.

Il y a quelque chose de prospectif : on ne connaît pas la limite. C’est ce qu’on appelle l’intelligence individuelle et collective. C’est un processus.

De la même façon que la justice est un processus, il n’est pas la somme des processus judiciaires.

La recherche est un processus qui va au-delà de la somme des découvertes faites.

Et bien, choisir librement est un processus.

Non seulement c’est indispensable, si on veut ce qu’on veut, que des personnes avec handicap puissent aller à l’école, puissent vivre chez elles, près de leurs proches, trouver un emploi, partager au mieux la vie de la société, cela n’a presque pas de sens si on ne leur permet pas d’apprendre à être libre.

Si on vous explique en permanence ce qu’il faut faire, vous ne pouvez pas vous approprier votre vie.

C’est un fil rouge de tout ce qui concerne la recherche sur le handicap.

Non seulement c’est essentiel pour les personnes avec handicap, mais cela a des résonances et des enseignements pour nous tous.

Et autre chose qui m’a frappé, c’est que les trois projets que nous avons vus, il y a un point commun : le respect.

Le respect pour la souffrance des parents dans le premier projet.

Le respect pour la capacité d’apprentissage des enfants dans le second.

Et le respect et la confiance dans la capacité d’une personne à inventer son propre avenir dans le troisième.

Il n’y a pas d’apprentissage de la liberté s’il n’y a pas au préalable le respect fondamental pour la personne.

Je crois que votre projet est une illustration de ce qui est profondément démocratique et représentatif des droits de l’homme. Et d’ailleurs ce qui est à l’origine de la création de la FIRAH, ce qui est l’essence de la convention de 2006 de l’ONU sur les droits des personnes handicapées : c’est-à-dire croiser la déclaration universelle des droits de l’homme avec la Convention sur le handicap.

\_ Pendant que vous êtes encore là et que vous nous avez présenté ce projet extrêmement intéressant, tout entier focalisé sur la question de l’autonomie. Or, l’autonomie et l’élément fondamental de la citoyenneté.

Si on devait définir le citoyen, c’est celui qui à un moment donné est capable de faire jouer son libre arbitre afin d’intervenir dans ce que va être son action.

J’ai été très surpris parce que l’un d’entre vous a dit, lorsqu’il a bien mis en évidence la séquence de l’énonciation avant l’action. Pour le dire pour agir.

Il se trouve que dans la salle nous avons la présidente de Femmes pour le dire, femmes pour agir. J’aimerais qu’elle puisse témoigner à ce propos.

\_ Bonsoir, je remercie mes amis Axel et Jean-Claude de m’avoir invitée à cette soirée. J’ai bu du petit lait. J’ai entendu parler de choix, de dire avant d’agir. Et surtout que nous sommes des citoyennes et des citoyens à part entière avant d’être handicapées.

Les trois projets présentés vont me faire réfléchir encore plus.

Effectivement, la personne citoyenne était au centre des recherches.

La personne handicapée est une singularité parmi d’autres.

Ce que j’ai beaucoup apprécié, c’est la citoyenneté.

En 2003, j’ai créé l’association Femmes pour le dire, femmes pour agir, aujourd’hui, il n’était pas beaucoup question des femmes, mais ce n’était pas le propos.

Mais la femme handicapée vit une double discrimination, celle d’être femme et celle d’être handicapée.

Trop souvent, on nous considère comme des objets ou des exclus de la société et non pas comme des personnes intelligentes. Quel que soit notre handicap, nous sommes intelligents, nous savons choisir et nous voulons choisir.

Il faudrait le faire passer.

Car trop souvent nos politiques ou certains dirigeants d’associations choisissent pour nous.

Quelle que soit notre différence, nous savons ce que nous désirons.

C’est pour cela que ce dernier projet m’intéresse énormément, car il met la personne singulière au centre de son désir.

Nous avons des désirs, nous sommes des personnes sexuées, je ne veux pas entendre parler des handicapés, avec un projet. Et grâce à des travaux comme cela qui se font dans les universités avec des associations partenaires, cela va faire évoluer le regard sur nos différences.

Ne nous regardez plus comme des handicapés, mais comme des personnes susceptibles de désirer et de choisir notre vie au quotidien.

\_ Merci.

Jean-Claude nous parlait de respect. Tout a presque été dit. Cela tombe bien, nous avons aussi le respect du timing et de l’heure. L’enchaînement est tout trouvé !

Évidemment, on aurait envie de vous entendre plus longuement.

Je propose de laisser le mot de la fin à l’un d’entre vous. Édouard.

\_ Édouard :

j’ai entendu pour la première fois, la journée des femmes. Je comprends. C’est lourd, c’est difficile. Homme ou femme, on est un peu égaux. Les femmes et les hommes, c’est difficile en ce moment. Pour tous, pour tout le monde.

Aujourd’hui, on est là.

Mais il faut se réveiller, c’est important.

Il faut aller devant, il faut être au taquet. Il faut aller voir les politiques, et se défendre.

Réveillez-vous !

\_ Nous allons passer à la conclusion. Je laisse le micro à Axel et Jean-Claude.

\_ Merci beaucoup pour cette adresse finale tout à fait excellente. En résonance parfaite, car je suis moi aussi un très jeune homme habitué de l’utilisation des réseaux sociaux.

Pendant cette réunion, j’ai twitté : « Il y a plus de 5 millions de personnes handicapées en France. Monsieur le président, vous serez aussi leur président. Que prévoyez-vous pour assurer leur pleine citoyenneté ? »

Nous sommes à une période électorale, c’est une banalité de le rappeler. Il est anormal que tant de questions touchent à des petites vilenies, de médiocres compromissions. Et cette question fondamentale de donner toute sa vigueur aux mots de citoyenneté, de femmes et d’hommes extrêmement nombreux un peu en difficulté pour l’exercer telle qu’elles en ont fondamentalement le droit que cela n’ait pas la place que cela devrait avoir est un profond un scandale.

Nous allons aider pour aider à changer la vie de ces personnes.

Quand on regarde ces personnes, changer la vie peut être une très petite chose ou une très grande chose.

Essayez de rétablir la possibilité d’exercer son autonomie pour une personne qui a un handicap, c’est fondamental.

Mais changer la vie, c’est aussi apprendre à se laver les dents. C’est changé la vie complètement.

Et c’est aussi aidé les parents accablés par la situation de crise convulsive à répétition de leur enfant.

C’est les aider à rester dans leur pleine parentalité, c’est-à-dire dans cette incapacité d’affection et d’amour. Si on les aide, on aide à changer la vie. Tout n’est pas disponible. Parfois, il faut aller plus loin, c’est-à-dire faire de la recherche.

Il n’y a pas de petits ou grands sujets de recherche.

Tout sujet de recherche qui permet de changer la vie dans le but d’un meilleur accomplissement de sa citoyenneté par un citoyen ou une citoyenne handicapés est un immense succès.

Nous sélectionnerons des recherches, grâce à vous. Vous l’avez bien compris, nous avons besoin de votre assentiment, de votre soutien. Mais honnêtement, pour financer des projets de recherche, le soutien est un peu juste. Nous avons donc besoin de votre collaboration, de votre engagement et, ce n’est pas vulgaire, l’argent pour des ambitions nobles, on peut en parler.

Merci pour votre aide, merci pour votre soutien. À l’année prochaine !

\_ C’est fini. Je n’ai pas grand-chose à ajouter. Merci d’être venus, on se retrouve autour d’un verre.