Transcription Simultanée par Scop LE MESSAGEUR

info@lemessageur.com

Tél : 06 84 60 75 41



RENCONTRE HANDICAP, RECHERCHE ET CITOYENNETÉ

FIRAH

Mardi 21 mars 2017

Présentation des Lauréats des Appels à Projets 2016 par Blandine Lacour

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.