**Titre du projet : « C’est ma vie : je la choisis*»***

**RESUME DU PROJET**

Les personnes porteuses de trisomie 21 et déficientes intellectuelles éprouvent de grandes difficultés pour formuler leurs propres choix et se projeter.

Pour que l’égalité et la participation affirmées dans la législation deviennent effectives, il est nécessaire de rendre le choix accessible aux personnes porteuses de trisomie et déficientes intellectuelles.

Dans ce cadre, l’objectif de ce travail est de concevoir et de valider un outil numérique d’aide à la formulation d’un projet de vie, adapté aux particularités de fonctionnement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21.

Les quatre étapes nécessaires à la réalisation de ce projet sont :

* l’évaluation précise des difficultés cognitives de ces personnes ainsi que des répercussions de ces difficultés dans les sphères familiales, sociales et professionnelles et l’analyse des processus cognitifs qui conduisent à la décision.
* l’adaptation d’un outil d’aide à l’élaboration d’un projet de vie adapté aux spécificités de fonctionnement de ces personnes ;
* la transcription de cet outil en format numérique adapté et accessible ;
* l’évaluation de la pertinence de cet outil et de ses répercussions sur la qualité de vie et en particulier l’accès à l’autonomie.

**Mots-clefs du projet :**

Choix / Autodétermination / Projet de vie / Accessibilité

**Durée :** 2 ans

**LES ACTEURS IMPLIQUES DANS LA RECHERCHE**

Ce projet s’appuie sur un partenariat entre un acteur associatif de terrain et des organismes de recherche :

* **Un acteur associatif : Trisomie 21 France**

**Trisomie 21 France** fédère les associations **trisomie 21 départementales** Dans le cadre du projet, Trisomie 21 France pilote l’action et met à disposition des terrains d’expérimentation.

**Personne référente : JP CHAMPEAUX**

* **L’Université Victor Segalen**

L’équipe « Handicap et Système nerveux » de l’Université Victor Segalen Bordeaux 2 est spécialisée dans l’évaluation et le réentrainement de personnes présentant des difficultés cognitives

**Les chercheurs concernés :**

**Bernard N’Kaoua :** *Université Victor Segalen Bordeaux 2 / UFR Sciences et Modélisation / Laboratoire Handicap et Système Nerveux (EA 4136) et équipe Phoenix (inria)*

**Hélène Sauzéon :** *EA4136-Handicap & Système Nerveux / institut de Neuro Sciences de Bordeaux (*[*http://www.inb.u-bordeaux2.fr/*](http://www.inb.u-bordeaux2.fr/) *) / Membre -Equipe Phoenix Inria Bordeaux (*[*http://www.inria.fr/equipes/phoenix*](http://www.inria.fr/equipes/phoenix) *)*

**Charles Consel :***INRIA / Université de Bordeaux / Chef d’équipe projet Phoenix-inira Sud Ouest /*

* **Le service d’Orthopédagogie de l’Université Mons**

Ce service vise une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées et/ou vieillissantes. Il participera à la recherche en amenant ses connaissances et sa pratique sur la notion d’autodétermination.

* + **La chercheuse concernée**

**Marie-Claire Haelewyck :***Professeure et responsable du service d’orthopédagogie clinique de l’Université de Mons*

**LES RESULTATS ATTENDUS**

L’objectif de ce travail est de finaliser et de valider un outil numérique d’aide à la formulation d’un projet de vie[[1]](#footnote-1), adapté aux spécificités de fonctionnement cognitif des personnes porteuses de trisomie 21.

Les activités nécessaires à la réalisation de ce projet seront :

* l’état des lieux de la recherche existante dans le domaine du projet
* l’évaluation précise des difficultés cognitives de ces personnes pour formuler leur projet de vie ainsi que des répercussions de ces difficultés dans les sphères familiales, sociales et professionnelles

la finalisation d’un outil d’aide à l’élaboration d’un projet de vie adapté aux spécificités de fonctionnement de ces personnes l’évaluation de la pertinence de cet outil et de ses répercussions sur la qualité de vie et en particulier l’accès à l’autonomie

**LES SUPPORTS (LIVRABLES) ET LEUR DIFFUSION ET MODE DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES**

Le projet doit aboutir à la production :

* la rédaction d’un rapport de recherche
* d’un outil multimédia à destination des bénéficiaires mis en ligne sur le réseau Internet –l’Université de Mons veillera à son accessibilité
* de compte-rendu scientifiques
* d’articles d’information destinés aux acteurs de terrain incluant les , personnes porteuses de trisomie 21, parents, professionnels

Trois types de support seront aussi créer pour faciliter l’utilisation de l’outil numérique :

* Une vidéo à destination des utilisateurs
* un outil numérique mis en ligne
* un support papier adapté et mis à jour.

La communication à destination du public s’effectuera principalement par le biais de 4 canaux :

* Associatif : Trisomie 21 France, mais aussi conférences des gestionnaires, FEGAPEI, comité d’Entente des associations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles pour les PH leurs familles et les professionnels
* Médiatique spécialisé sur le handicap : magazines Etre, Déclic, lettres d’information à l’attention des personnes handicapées leurs familles professionnels et grand public
* Institutionnel : La Caisse Nationale de Solidarité (CNSA) sera sollicitée pour informer le réseau des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui sont les organismes publics directement impliquées dans les mesures de compension destinées à la mise en œuvre des projets de vie des personnes.
* Universitaire : publications universitaires à l’attention d’un public scientifique

Ce document a été réalisé par la FIRAH sur la base des documents du porteur de projet.

1. Le projet de vie est l’expression de la représentation dans le futur de la personne mais aussi celle de ses souhaits et de ses choix. Il a pour objet de permettre à la personne de définir des objectifs qu’il souhaiterait atteindre et de faciliter ainsi l’accès à l’autonomie [↑](#footnote-ref-1)