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

# TABLE RONDE – C’est ma vie, je la choisis !

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.