**Texte de la transcription simultanée réalisée par le Messageur :** [**www.lemessageur.com**](http://www.lemessageur.com)

**Présentation de 2 projets soutenus par la FIRAH**

**Intervenants :**

* **Vincent Edin : animateur (VE)**
* **Jean-Paul Champeaux, Trisomie 21 France (JPC)**

**Bernard N’Kaoua, Université de Bordeaux (BK)**

* **Marie-Christine Cazals, UNAFTC (MCC)**
* **Pascale Peretti, Université d’Angers (PP)**

**VE** : Nous allons passer aux porteurs de projets. Les 6 ne pouvaient pas être présents ce soir, même si les strates pouvaient les accueillir, mais le temps nous aurait sans doute manqué. Il y en a 2 qui ont été choisi. "C'est ma vie, je la choisis". Vous avais entendu les membres du comité scientifique et les membres du comité d'éthique ? Est-ce qu'à l'aune de ce qu'ils ont dit, vous méritiez bien être sélectionnés ?

**JPC :** La réponse leur appartient. Nous avons posé notre candidature puisque nous nous retrouvions dans les objectifs qui étaient affichés par la FIRAH, notamment la citoyenneté, pour nous, pour l'autodétermination, et les critères de la Convention de l'ONU, et dans ce cas-là la liberté de choix qui est une avancée importante pour nous. Je rappelle que la Convention de l'ONU a été ratifiée par la France, et à ma connaissance c'est le premier texte d'une valeur juridique est inscrit la liberté de choix dans nos textes juridiques.

**VE** : Pouvez-vous me présenter votre voisin ?

**JPC :** Je vais vous présenter puis je vais lui passer le micro.

Bernard est chercheurs l'université de Bordeaux, il est professeur de psychologie et en neuropsychologie.

**BK :**  Je réponds à la même question ?

**VE :** Voulez-vous me présenter votre voisin ?

**BK :**  Non.

**VE :** Nous avons compris que vous avez les critères, et ce n'est pas un jury de malandrin.

Pouvez-vous nous présenter les grandes lignes de votre projet de recherche ? Et en quoi est-ce qu'on peut l'appliquer pour reprendre les exigences Axel Kahn.

**BK** : En reprenant aussi la première question, j'ai entendu beaucoup de mots – clés qui sont traitées et valorisé entre travail.

Nous avons, au centre de notre préoccupation, les concepteurs d'amélioration de la qualité de vie, de participation sociale, d'amélioration et d'inclusion professionnelle.

Pour présenter très rapidement le projet, il s'agit de concevoir et de développer un outil numérique permettant d'aider les personnes à faire des choix dans l'avenir.

Il s'agit notamment de personnes avec des trisomies.

D'élaborer un projet de vie, mais d'élaborer ce projet de vie en faisant une place importante est essentielle à leur choix, à leurs désirs, à leurs envies.

Ce qui pourrait paraître trivial et qui est loin de l'être, je laisserai la parole à Jean-Paul pour préciser cette chose-là.

En tout cas, la notion de projet de vie est une notion essentielle dans le phénomène de compensation du handicap, dans la loi de 2005, c'est le point de départ, vous connaissez cela mieux que moi, c'est le point de départ du processus de mise en place de compensation, et d'élaborer un projet de vie, pour tout le monde, c'est compliqué. Pour les personnes avec trisomies également.

Et l'outil que nous allons développer, va permettre d'améliorer, de faciliter cette élaboration.

Cette démarche d'élaboration d'un projet de vie, en mettant le choix de la personne au centre.

Je peux développer davantage, mais ce qui est important pour finir là-dessus, c'est que cela rentre dans la catégorie de ce qu'on appelle les outils d'aide à l'autodétermination.

Parce qu'effectivement, la personne, avec son outil, va essayer de choisir les activités qui lui correspondent le plus, en fonction d'un certain nombre de critères.

Et nous savons, et cela est essentiel pour nous, que d'aider l'autodétermination a d'répercussion extrêmement importante sur l'amélioration de la qualité de la vie. Ce sont des études scientifiques internationales même,

cela a une répercussion important sur l'amélioration de la qualité de la vie, sur la Munitions de troubles du comportement, etc.

Et pour finir là-dessus, pourquoi est-ce que pour moi c'est un sujet qui rentre dans ce qui a été défini comme étant de la recherche appliquée, on part d'un problème de terrain, on essaye de faire un outil avec une finalité qui est d'améliorer la qualité de la vie. Et aussi, on essaye de promouvoir des concepts : l'autodétermination, malgré tout, même si cela paraît être un concept diffusé largement pour beaucoup d'entre vous, il reste encore beaucoup de choses à faire dans le milieu scientifique pour promouvoir ce concept. Pour mieux le comprendre, pour lancer des études plus systématiques.

Je pense qu'il est beaucoup plus défini ou déterminé dans d'autres pays.

**VE :** Avant de passer le micro à votre voisin, je crois qu'au départ, les entretiens se sont faits avec un bloc de papier et un crayon. Vous passez aujourd'hui à la numérisation, où en êtes-vous aujourd'hui, et/ou en serez-vous dans 2 ou 3 ans.

**BK :** Dans 2 ans nous aurons fini. Il sera livrable.

Le projet de numérisation d'un outil s'appuie sur un projet qui a déjà été développé par la fédération trisomie 21, en France, en partenariat avec une équipe de Mons.

vous parliez de travail ou d'approche faite , pour , par , avec les personnes, j'en une somme en train de travailler avec les utilisateurs, sur l'appropriation de cet outil, d'abord avec le papier et le crayon, pour avoir un retour d'expérience, pour développer notre outil numérique.

Et nous aurons là aussi un va-et-vient perpétuel entre un propos type d'outil, et des utilisateurs qui vous feront part de leurs remarques, et des modifications du prototype, nous sommes donc dans cette itération entre les utilisateurs et les créateurs.

Et bien sûr avec le soutien de la fédération trisomie 21 de France.

En a peut-être justement laissé cette fédération nous dire ce qu'elle attend concrètement de cet outil.

**VE :** J'aperçois Patrick Gohet. C'est lui qui m'avait appris que c'était un drame que ces personnes avaient à écrire un projet de vie, si on me demandait quel était le mien, je ne vois pas plus loin qu'à un an.

Et on demande à ces personnes depuis la loi de 2005 de se projeter très loin.

Jean-Paul Champeaux, que pensez-vous des répercussions pratiques que vous allez avoir de cet outil ?

**JPC :** Je pense que s'ils doivent faire la même réponse que vous devenez de faire.

C'est-à-dire que je peux faire un projet de vie à un an, que les personnes puissent répondre sur un projet de vie à un an, c'est extrêmement important, puisque si nous avons fait ce travail sur le projet de vie, je veux dire c'est un travail qui prend 11 ancrage appelons de notre fédération, puisque le travail sur l'autodétermination est mené depuis le début des années 2000, notamment en partenariat avec l'université de Mons, en Belgique.

Un travail qui a débouché sur ce que disait Bernard c'est-à-dire un outil avec papier et crayon, un véritable outil avec un guide pour les Aidants, et à guide utilisateur.

C'est un travail qui a été mené en partenariat et qui a été financé par la CNSA, l'idée est de rendre cet outil encore plus accessible, de l'utiliser et de poursuivre la recherche autour de cet outil. Et nous remercions vivement la FIRAH de nous permettre de le faire.

J'ajoute que notre fédération, trisomie 21 – France, regroupe des associations qui sont certes les associations de parents, mais aussi des associations de professionnels et de personnes qui prévoient la participation de 3 partenaires dans ses instances.

'aperçois notre ancienne ville préside que je salue, Madame Céleste.

Et donc, ce travail de collaboration, entre des chercheurs, mais aussi des professionnels et des parents, à un ancrage profond de notre fédération, et c'est aussi pour cela que nous avons répondu.

Que les principes énoncés précédemment nous conviennent plus que parfaitement.

**VE :** Merci beaucoup.

* Bien sûr, vous pouvez.
* Je crois que ce que vous disiez est important : un projet de vie, d'une certaine façon, c'est de restreindre son avenir.
* Choisir sa vie, c'est différent.
* Je crois donc que l'autodétermination c'est de choisir sa vie, et ceci de manière évolutive, et cela va plus loin que cette idée de projet de vie, comme si on avait déjà projeté à l'avance ce que serait notre vie.
* – Merci.

**VE :** Nous allons passer au 2e projet qui a été soutenu ce soir, qui s'appelle : expertise des aidants, je vais laisser la scientifique, nous présenter en quelques lignes ce projet.

* – Oui.C'est un projet qui propose de s'intéresser aux ressources environnementales, des sujets victimes de traumatismes crâniens, avec ciliées que ses ressources cela pourrait être opérantes est favorable à une meilleure gestion des troubles du comportement qu'ils présente nt suite au traumatisme.
* C'est-à-dire que c'est un projet qui est né d'un constat des investigateurs dans leur pratique de terrain, puisque tous les investigateurs de cette recherche sont d'abordDes praticiens de terrain, des médecins psychologues et neuropsychologue, qui sont confrontés au constat que finalement la situation de handicap que vivent ces sujets, de restriction de la participation sociale, est largement déterminée au-delà des conséquences psychiques ou cognitif, par ce qu'on appelle aussi les modification psycho comportementale présenter.
* C'est-à-dire que souvent, suite à un traumatisme crânien, la personne change de personnalité et de caractère. Ce qui pose des difficultés dans la manière dont ils vont pouvoir ensuite continuer leurs rôles familiaux sociaux ou professionnels.
* Ils peuvent présenter aussi des comportements jugés problématiques, comme de l'agressivité ou une familiarité excessive, ce qui pose un poids considérable dans leur vie sociale, ce qui peut freiner leur accès à la vie sociale.
* Ce qui est vécu aussi de façon très douloureuse par la famille.
* Ce qui a aussi un impact considérable sur la qualité de vie des familles.
* Cela participe à faire vaciller aussi les personnes sur le plan identitaire, sur la façon de se reconnaître elle-même dans leurs rôles familiaux.
* Malheureusement, nous constatonsQue la situation de handicap est largement conditionnée par ces troubles, et que malheureusement dans le champ institutionnel et professionnel, nous avons peu de réponses pleinement satisfaisant pour faire face à ces difficultés.
* Puisque jusqu'ici nous avions des réponses qui sont essentiellement centrées sur les individus, que ce sont d'réponse médicamenteuse psychothérapique ou rééducative.
* Agent tout un peu limité, c'est-à-dire que les médicaments n'ont pas pleinement démontré leur efficacité.
* Les réponses psychothérapeutiques sont sujets souvent insuffisantes par les patients et par les familles elles-mêmes.
* Et les stratégies rééducatives se heurtent un peu à cette limite, que lorsque les patients rentrent dans leur milieu de vie ordinaire, ces stratégies s'avèrent vite inapplicables.
* – Donc, notre étude proposait de s'intéresser aux interactions,de ne pas se focaliser sur le sujet lui-même, mais de comprendre un peu les interactions avec son environnement, et notamment laissé le comprendre en quoi les réactions des proches peuvent participer soient à aggraver les troubles du comportement, soit, au contraire, à les compenser.
* À les améliorer.
* Nous avions déjà observé cela dans le milieu professionnel, on observait que les réactions des professionnelles faces au comportement problématique avaient tendance à renforcer l'attitude ou bien au contraire à permettre une évolution plus favorable du patient.
* Nous essayons donc de décrire des types d'interactions qui seront favorables ou défavorables à la qualité de la vie de ses patients, à leur participation sociale.
* C'est ce qu'on appelle finalement l'expertise d'usage des proches.
* Cette idée que dans l'expertise concrète du handicap, sont amenés à développer des compétences, des connaissances et des représentations qui sont beaucoup plus larges que celles qui sont développées par des professionnels, qui sont enfermés dans un cadre institutionnel et qui n'ont pas une approche du concret et global que les proches.
* Nous nous interrogeons donc à ce corps de connaissances « profanes », qui peuvent éclairer à la fois les professionnelles et les familles nouvellement touchées par ces situations.
* – Pouvez-vous dire très concrètement comment vous avez procédé en 3 temps ? D'abord avec un échantillon de 200 patients, puis une trentaine.
* – Voilà.
* La première étape est plutôt descriptive et quantitative. Nous nous sommes intéressés à 200 couples.
* – Et des passions proches.
* – Nous avons repéré les modifications comportementales, nous les avons quantifiés et nous avons évalué l'impact sur la participation sociale des sujets, et sur la qualité de la vie des patients et des familles.
* Et puis, dans une 2e étape, l'approche qualitative, nous interrogeons de façon plus approfondie à la fois les patients et les proches, sur leurs interactions.
* Sur les types d'interactions qu'ils sont amenés à mettre en place, les stratégies adaptatives des proches, et la façon dont cela peut avoir une évolution négative ou positive sur les troubles du comportement des patients.
* Et dans une 3e phase qui est encore en projet, nous envisageons d'exporter ses résultats de façon un peu plus approfondie pour les transférer dans des modules de formation à destination des aidants, et pour des échanges entre les aidant les professionnels.
* – C'est-à-dire pour que les Aidants et les professionnels puissent se rendre compte de la mauvaise pratique, pour tourner cela en bien, évidemment.
* – Que Marie-Christine CAZAL , qui se situa à vos côtés, pour l'union nationale des familles de traumatisés crâniens,
* Qu'avez-vous pensé de cette recherche ?
* – Quand l'université d'Angers nous a contacté en disant que ce sera important de travailler avec eux sur cette étude, nous avons tous étés d'accord.
* Parce que dans le traumatisme crânien, comme vous l'avez expliqué, le plus compliqué à vivre, ce sont les troubles du comportement.
* On peut aussi bien avoir un versant apathique, une personne qui ne fait rien et pour qui il va falloir initier toutes les démarches, et pour cela nous avons très peu de plaintes des familles, curieusement.
* Par contre l'autre vs, la mise en danger de soi-même, les conduites affectives, c'est vraiment très dérangeant pour les familles.
* D'autant que la personne n'avait pas cette personnalité auparavant.
* Nous nous sommes vraiment dits, je n'ai moi-même été confronté à des troubles du comportement de mon fils.
* – Après son traumatisme crânien. Nous avons réussi à mettre des choses en place et à comprendre, sans l'aide d'aucun psychiatre, bien au contraire.
* – Oui, tout seul.
* – Et beaucoup de familles ont fait ce constat.
* Dans les associations de famines nous sommes rendus compte que nous avions mis les choses en place, et quand nous recevons des familles nous leur donnons déjà des premières pistes pour éviter d'augmenter ses troubles.
* Et c'est vrai que lorsque l'université nous a contacté, nous nous sommes dits que nous étions vraiment dedans et qu'il fallait avancer.
* Ce qui nous intéressait c'était que c'était très pragmatique, nous allons pouvoir diffuser un guide auprès des familles et des professionnels, et ensuite il y aura les fameux modules de formation et d'échanges.
* C'était d'abord ce côté pratique.
* Nous allons pouvoir aider les familles de façon très pratique.
* – Et pour les familles qui ne sont pas sur la magnifique région angevine ? Puisqu'Axel Kahn disait que parmi les critères importants il y avait la reproductibilité.
* Ce guide pourra être diffusé de manière plus importante.
* – Oui, nous sommes une union nationale, qui regroupe 52 associations de familles, 32 GEM, bien sûrs nous allons pouvoir couvrir, avec l'aide de l'université, tout le territoire, et les modules de formation seront aussi démultipliés sur tout le territoire.
* Il n'y a pas de problème avec cela.
* – Comment est-ce que vous expliquez que votre voisine, qui ne l'a pas dit, je ne sais pas si c'est pas pudeur, l'absence ou la carence de recherche publique sur ces sujets-là ? Croyez-vous que cela fait peur ? Parce que sans le financement de la FIRAH on aurait jamais pu amorcer cela.
* – Attention, il y a quand même un groupe de travail à la Haute autorité de santé, sur les bonnes pratiques de prise en charge du comportement, mais c'était très du côté scientifique, de la psychothérapie et des médicaments.
* Mais qui n'était pas sur le versant de ce que nous avons pu mettre en place de façon concrète et pragmatique, c'est en cela que c'était différent.
* Il y a une autre étude et nous y avons travaillé.
* Mais comme nous vous le disions, les médicaments n'apportent pas la réponse.
* Quand il y a les troubles du comportement, l'agressivité ou la mise en danger il faut bien faire quelque chose.
* Jusqu'à maintenant, c'est le recours à la psychiatrie, avec un "shootage " des patients, qui deviennent calmes, mais ce n'est pas le but.
* Ce que nous voulions faire, c'est d'éviter que le comportement de l'entourage fasse augmenter les troubles.
* – Ce que je voudrais dire, c'est que nous avons beau savoir tout cela, nous avons pour avoir été confrontés depuis des années, nous avons pour avoir mis en place des stratégies du comportement et de détournement, nous n'arriverons jamais à éviter que les familles pètent les plombs également.
* Excusez-moi, parce que c'est trop difficile.
* Mais il faut essayer de diminuer cette agressivité qu'on peut en renvoyer lorsqu'ils sont en situation agressive.
* Et c'est en informant les familles que nous y arriverons le mieux.
* – Merci beaucoup pour ce témoignage.
* Est-ce que les 2 membres du comité scientifique d'tic ont un commentaire à faire ?
* – Il paraît que vous arrivez toujours consensus.
* – Les observations très précises qui viennent d'être données, à propos de l'expertise des aidants me faisait penser au critère très important que nous avant adopté, et que le président Axel Kahn a rappelé tout à l'heure, c'est la convention internationale des droits.
* En particulier, dans cette convention, une assistance vers une orientation sur la notion de handicap, qui est un handicap en tant que phénomène interaction.
* Cela me semble tout à fait important à rappeler, parce que ce n'est pas l'accent sur la déficience, qui existe bien entendu, mais c'est sur la situation de handicap.
* Et c'est sur ce point que nous avons travaillé, justement pour avoir toutes les dimensions qu'il y a dans la convention internationale, les dimensions qui portent sur la diversité des droits, à la fois sur les problèmes de la vie quotidienne, de l'école, et de transport, etc.
* J'en profite pour dire, puisque vous demandiez tout à l'heure des exemples, il y a une recherche qui a été sélectionnée en 2013, portant justement sur le problème des transports, et dans cette interaction entre l'aménagement des transports, l'environnement, par conséquent, et puis les personnes elles-mêmes, et puis les difficultés.
* Et dans cet exemple, des personnes avec des difficultés cognitives.
* C'est en bien dans cette interaction entre les personnes et les situations auxquelles doivent faire face, où il y a tout un travail faut faire, un travail de recherche dans des dimensions qui ne sont pas encore suffisamment prises en compte aujourd'hui.
* – Pour aller dans le même sens, et je pense que c'est ce que la convention internationale de l'ONU va plus loin en 2006, que la loi de 2005, c'est cette idée qu'au fond, le handicap, n'est pas simplement lié aux problèmes physiologiques ou psychologiques de la personne, il est lié à tous ceux qui créent le handicap dans l'interaction ou l'environnement.
* Donc, tout ce que l'environnement rend difficile ou impossible la Convention dit : « tout ce qui empêche l'accès de la personne aux droits fondamentaux dans son environnement est constitutif de la situation de handicap"
* Et en vous écoutant, ce sont des choses qui devraient être aussi sujet de recherche, au fond, les Aidants ont besoin d'être aidé.
* C'est-à-dire que l'environnement des aidants est souvent extrêmement brutales ou pauvres.
* – Et donc, entre l'environnement proche, que l'on appelle des aidants, dans d'autres pays les Aidants sont des aidants professionnel, et la famine n'est pas considéréeComme des aidants. La famille apporte l'aide affective, l'aide émotionnelle et familiale.
* Et donc, cette idée qu'il faut des aidants aux Aidants, est quelque chose d'important.
* Pour prendre quelque chose un peu extrême : en Suède, où le système des aidants est mis en place à tous les âges de la vie, si une personne de la famille de se comporter comme un aidant professionnel, il faut qu'elle se déclare, et elle sera salariée, pendant qu'elle le fait, pour qu'il n'y ait pas de confusion entre l'aide professionnelle sera apporté, et l'aide familiale affective qui sera apportée.
* Comment donc faire en sorte que les Aidants soient accompagnés ?
* – Je voudrais dire que c'est aussi une recherche emblématique d'un travail commun entre professionnelle et famille.
* Il faut donc le souligner, parce que c'est un travail de qualité réalisée ensemble au profit des personnes cérébraux lésés.
* Et je voudrais remercier la FIRAH, parce que c'est grâce à vous que ce travail peut avoir lieu, et je suis ravi de rencontrer Monsieur Ameisen queJ'écoute sur France Inter, je mets enfin un visage sur cette voix magnifique.
* Assistance technique… Merci Jean-Claude.
* Vous êtes multi casquette.
* Pour ceux qui veulent prolonger cette question des aidants, je vous renvoie aux travaux de Serge Guérin, dans un livre qui s'appelle :la solidarité cela existait en plus cela rapporte, montre que le fait d'investir dans les Aidants n'est pas une gabegie pour les comptes publics.
* – Nous allons parler avec vous du centre de ressources, êtes-vous d'accord avec la présentation qu'en a faite Axel Kahn ?
* – À 100 % d'accord.
* Parce que je suis le père d'un enfant handicapé, je suis membre du comité scientifique d'tic, mais j'y joue un rôle un peu particulier puisque je suis allé 2 référent du centre de ressources Pierre Dupuy, du CCAH, et l'autre référent, et en tant que père d'un enfant handicapé, pour moi, la notion de projet de vie que l'on vient d'évoquer, c'est un concept, mais c'est aussi une réalité très concrète pour mon fils qui a une petite copine et qui aimerait bien vivre avec elle, par exemple. Pour prendre un exemple concret.
* L'autre raison pour laquelle je suis dans ce comité, outre le fait que je suis le papa d'un enfant handicapé, j'ai aussi une expérience d'une trentaine d'années dans un grand organisme de recherche, l'institut national de recherche, dans des fonctions de valorisation de la recherche, ou de transfert.
* Donc, depuis pas mal d'années, je cherchais à mettre aussi au service du monde du handicap, vous parliez de bonnes actions tout à l'heure, j'ai essayé de trouver sous quelle forme je pouvais mettre au service du monde du handicap l'expérience professionnelle que je pouvais avoir.
* C'est grâce à Madame Bloch, que j'avais rencontré et qui m'a mis en relation avec la FIRAH, et c'est ainsi que je suis devenu membre du comité, en tant que référent.
* Peut-être 2 mots sur le centre de ressources.
* – Qui s'affiche derrière vous, à la base, c'est aussi un site Internet.
* – Oui, cela se traduit à la base par le site Internet.
* – En fait, le centre de ressources à 2 objectifs : d'une part elle cherche à valoriser les résultats de la recherche appliquée, et d'autre part,
* il cherche à mettre en relation des chercheurs et ce que nous avons regroupé sous le terme acteurs de terrain, c'est-à-dire les seuls en situation de handicap et les personnes qui les accompagnent au quotidien.
* En ce qui concerne la valorisation, c'est-à-dire de faire connaître les résultats de la recherche, nous nous calmons bien entendus sur les critères que vous avez évoqués au départ, et qui sont ceux du comité scientifique.
* C'est-à-dire qu'on regarde, l'équipe de la FIRAH sélectionne dans le monde les projets qui répondent aux 4 critères que je rappelle.
* Il y a d'abord la Convention de l'ONU
* il y a les critères de recherche et les critères scientifiques.
* – Il y a la notion d'application.
* Il n'y a pas vraiment de recherche appliquée, et nous essayons d'identifier des recherches qui aboutissent à des choses très concrètes comme des guides ou des choses comme cela.
* Et puis, les années critères, et c'est le plus difficile à trouver, ce sont des recherches qui ont impliqué des personnes handicapées, pas simplement en tant que publiques observées, mais plutôt en tant qu'acteurs de la recherche, au moins au départ, au moment de la conception de la recherche.
* Et lorsqu'on réunissait 4 critères et qu'on regarde dans le monde quels sont les recherches qui remplissent ces 4 critères, il n'y en a pas tant que cela.
* – Nous sommes donc amenés à faire des choix. Mais c'est la ligne que nous essayons de suivre.
* – L'objectif est double : il y a celui que vous rappeliez, c'est-à-dire de montrer aux chercheurs les recherches qui existent déjà, pour qu'il puisse comparer leurs propres idées par rapport à l'existant.
* C'est aussi, pour bon nombre de chercheurs, de leur montrer qu'il y a des thématiques auxquelles ils pourraient s'intéresser.
* – Parce qu'il y a beaucoup de chercheurs, notamment en sciences humaines et sociales, qui ne sont pas des ces spécialistes du handicap, mais qui ont une expertise qui pourrait trouver leur utilité dans le handicap.
* C'est donc intéressant de leur montrer des exemples concrets. Vous parliez à l'instant des transports.
* – Il y a des personnes qui ont des compétences en matière de transport et ils ne se sont jamais intéressés aux problèmes rencontrés par les personnes handicapées.
* Il y a le public des chercheurs, mais aussi il y a le public des professionnels.
* Les acteurs de terrain au sens large.
* Toutes les recherches, ils y en a à peu près 150 nous avons identifié jusqu'ici, qui sont disponibles sur le site, que tout le monde peut consulter.
* L'idée est aussi de montrer aux acteurs de terrain, du handicap, : « voilà ce qui s'est déjà fait ».
* C'est donc utile dans leur quotidien, dans leur pratique.
* Et nous essayons aussi de les encourager, de les inciter à participer à ces projets, donc à se rapprocher des chercheurs, à monter des projets, à les soumettre éventuellement à la FIRAH s'il le souhaite.
* Mais c'est une invitation également pour les professionnels, c'est mon expérience professionnelle qui me fait parler, je suis absolument convaincu, vous l'avez d'ailleurs dit dans votre introduction, que tout le monde a à gagner à rapprocher le monde du handicap et celui de la recherche.
* Et je suis d'accord avec vous, nous n'avons jamais fini sur ce chemin.
* J'ai pu voir depuis le rapport de 2011, qu'il y a eu un certain nombre d'initiatives qui ont été prises et donc que les choses avancent.
* Mais il y a encore un long chemin.
* Donc le centre de ressources à cette ambition de participer à ce long chemin.
* Il y a une autre idée que je voudrais, je suis un peu lent, mais je voudrais quand même la dire, c'est important, c'est que le centre ressource se veut un centre de ressources ouvert pour tous les acteurs que je viens d'indiquer.
* C'est aussi, en quelque sorte, un objet qui est le fruit d'un travail collaboratif.
* Dès le départ, la FIRAH a souhaité, avec l'équipe de Mons, elle a cherché à associer d'autres organismes du handicap.
* Ce n'est pas le centre de la ressource de la FIRAH uniquement.
* Il y a plus de 25 organise, il y en a certainement dans la salle qui participe à ce centre de ressources.
* Il y a donc des accords de collaboration avec ses différentes organisations, chacun dans sa spécialité contribue en quelque sorte à alimenter le centre ressource.
* Je sais que trisomie – France 21, à une compétence dans ce domaine, et participent à ce projet.
* Nous invitons donc à alimenter le centre de ressources pour ce qui les concerne.
* – Bien au contraire.
* Nous avions une petite peur, avec des équipes de la FIRAH, que cela s'étendre de trop, même si Axel Kahn a été prêt à rester jusque 23 heures. Mais nous avons tenu les délais.
* Puisque vous parlez collaboratif, je m'en voudrais de ne pas donner la parole à quelqu'un dans la salle, si vous souhaitez Interpeler, soit le membre du comité d'éthique, soit les porteurs de projets, et nous passons aux grands témoins par la suite, Monsieur Gohet.
* – Oui, merci, je voudrais revenir sur un ton peu que vous avez tenu, Monsieur le président Ameisen, ils concernent la loi de 2005.
* Je crois qu'il faut rendre justice à la collectivité associative et aux parlementaires français.
* Dans l'article premier de la loi, du 11 février 2005, la question qui se rapporte à la production du handicap est clairement indiquée.
* Et très rapidement, un petit point d'histoire.
* Quand il a été décidé de changer la loi, on sentait à quel point le poids de l'héritage, et en particulier de la classification de Wood aller persister.
* A l'époque j'étais à la délégation interministérielle, il se trouve que l'équipe québécoise qui a créé le processus de production du handicap était présente en France.
* Nous les avons invités à venir et ils ont expliqué noir sur blanc que le handicap était le produit de l'interaction entre les déficiences de la personne et l'inadaptation de son environnement.
* Et le mérite de la loi de 2005 est de reprendre cela dans son article premier.
* Je ne veux pas polémiquer avec vous, mais c'est simplement par souci de justice envers les travaux accomplis à l'époque, notamment par le conseil national consultatif des personnes handicapées.
* Depuis, nous allons plus loin dans l'application de tout cela, mais il y a un fondement législatif important, mais il faut y recourir lorsque les pouvoirs publics sont défaillantes dans ce qui doit être apporté à la personne handicapée.
* D'ailleurs, la concrétisation est dans le titre de la loi. On ne parlait pas à l'époque d'autodétermination, mais on parle de participation.
* Et de mon point de vue, l'apport majeur de la loi de 2005, c'est celui-là.
* C'est la notion de participation.
* – Pour le reste je suis totalement d'accord avec vous, et sans doute faut-il encore aller plus loin, mais quand même : rendons cette justice aux parlementaires français et à la collectivité associative.
* –Je disais que la Convention de l'ONU de 2006 allait plus loin dans la prise en compte des droits de la personne handicapée que ne le faisait la loi de 2005. Ce n'est pas pour cela qu'elle est mauvaise.
* Ces agit de recherche, et de recherche appliquée, il y a par contre un sujet qui mériterait dans notre pays une recherche importante, c'est : comment se fait-il que nous programme mon d'excellentes lois que nous nous réveillons impact table de faire entrer dans la réalité.
* Je crois que le rôle de la FIRAH, en entrant. Part. Dans les choses particulières, de montrer comment on peut faire rentrer la loi ou la Convention dans la réalité, que ce soit dans notre pays ou ailleurs est importante.
* Parce que nous le voyons dans d'autres domaines : c'est que la loi sur l'emploi des personnes handicapées à 25 ans.
* Et elle a rempli la moitié de son objectif.
* Cela suggère qu'il faut un demi-siècle pour remplir l'objectif.
* La loi de 2005 sur la scolarisation des enfants en situation de handicap est vieille de 9 ans et elle n'a pas rempli son objectif.
* Il y a là un problème.
* Et c'est là que l'articulation entre la partie éthique et la partie scientifique peut avoir une valeur.
* Comment faire pour faire rentrer des principes qui sont énoncés et programmés, lorsqu'il société se retrouve autour de ces principes, comment faire pour les faire rentrer dans la réalité, et ne pas se retrouver pathologie situation qui est assez étrange,
* "Un droit sans accès au droit n'est pas un droit"
* l'objectif de la FIRAH,c'est peut-être qu'on peut montrer comment, comment est-ce que chacun peut participer aux faits de faire rentrer les droits dans la réalité.
* – Finalement, Monsieur Patrick Gohet, vous avez évoqué le processus de production du handicap, mais je crois qu'il faudrait dire ici que Patrick F haver été dans notre comité scientifique, et il a pas pu s'y maintenir, mais l'apport qui nous avait apporté a été important.
* – Pour poursuivre là-dessus, c'est que ce que j'essayais d'approcher au début, au cours de nos projets dans la diversité est très grande, nous construisons nous-mêmes idée de ce qu'elle recherche appliquer qui permet, qui est appliquée non pas dans le sens souhaité permet d'appliquer quelque chose, mais où elle est jugée comme étant appliquée dans la mesure où elle a permis à des personnes de s'approprier leurs droits, et leurs relations avec la société.
* Nous sommes en permanence à la fois en train d'évaluer des projets, est en train de remettre en question, au fond, la vision que nous avons des meilleurs moyens qu'il y a d'appliquer ces principes dans la réalité.
* – Merci, je suis Jean-Luc Simon, je préside le mouvement Français des personnes handicapées, qui est un bénéficiaire, en tout cas, qui travaille en ce moment à réaliser une recherche appliquée financée par la FIRAH, et nous en sommes très contents.
* Cette recherche porte sur : comment mettre en valeur les savoirs profanes.
* C'est-à-dire ce qu'on pût à prendre les personnes en situation de handicap, de leur autonomie et de la réalité qu'il découvre pour pouvoir transmettre cela à leurs semblables.
* Des semblables qui découvrent une situation et qui ne savent pas comment se comporter.
* Comme nous serions nous-mêmes si nous étions atteints d'un handicap.
* Cette participation est essentielle, elle est au cœur de ce qui est le pivot de l'autonomie.
* C'est ce que nous essayons de démontrer avec l'aide de la FIRAH.
* La participation est au cœur de la loi, c'est évident. Elle est au cœur de notre débat.
* Elle doit maintenant être au cœur de nos pratiques.
* Comment la participation, aujourd'hui et maintenant, peut-elle agir ? Où sont les profanes qui ont des savoirs à nous enseigner et à nous transmettre aujourd'hui.
* C'est encore là qu'il faudrait faire des efforts supplémentaires pour pouvoir y arriver.
* La participation, les objectifs, nous avons tous réunis pour réussir.
* Il nous manque un élément supplémentaire qui fasse que la participation ne reste pas au centre de la loi, mais qu'elles deviennent au cœur de nos pratiques de nos façons de faire.
* – Et ce changement des façons de faire doit se prendre en route maintenant, pas demain, pas dans une recherche.
* ..
* Souvent, les réussites chez les personnes en situation de handicap, ont du mal à être identifié, ce sont celles-là au contraire, pour celles-là que nous sommes réunis pour les magnifier.
* – Votre projet était la pairémulation.
* Ce que retient d'une matière générale la FIRAH, c'est de la pairémulation.
* Le fait que les associations ou les personnes handicapées soient parties prenantes du projet doit être cela : qu'est-ce qu'elles apportent aux chercheurs, qu'est-ce que les chercheurs le rapportent ? C'est donc une pleine participation à la conception et à la réalisation du projet.
* Je suis psychiatre, je m'en excuse.
* – Pardon, un élément de réponse complémentaire.
* Sur la notion de savoirs profanes.
* Qui est une question tout à fait essentielle.
* – Pour la FIRAH, son comité scientifique et étique, mais pour son conseil d'administration aussi, la citoyenneté des personnes qui ont à faire face a un handicap n'est pas limitée de telle sorte qu'elles seraient exclues de la participation à l'aide à leur pairs, à aux autres personnes.
* Non seulement elles n'ont sont pas exclues, mais leurs savoirs profanes et particulièrement appréciés.
* Nous avons 2 ligne de conduite :
* ne jamais limiter l'intervention d'une personne qui a à faire face a un handicap.
* Lorsque ce handicap le concerne directement, parce que sa citoyenneté indique qu'elle est potentiellement compétente dans tous les sens, et non seulement dans ce champ-là.
* A l'inverse, bien évidemment, ne jamais l'exclure.
* Maintenant, et il faut insister sur ce point, la FIRAH fait de la recherche.
* La recherche se nourrit de tous les savoirs.
* Elle ne peut pas ne pas partir des savoirs tels qu'ils existent.
* Le savoir profane des personnes qui ont eu à surmonter cela, cela a été dit également pour l'association des personnes lésées cérébrales, pour les personnes qui ont eu à surmonter des difficultés, cela est essentiel.
* Le projet de recherche ne va jamais se limiter à la prise en compte de savoir profane.
* Les savoirs profanes sont des savoirs totalement éminents, et, comme tous les autres savoirs, ils sont indispensables pour monter de Beaux projets de recherche.
* – C'est une question pour Madame Perreti . je suis psychiatre, je m'en excuse... je voudrais savoir si vous vous êtes mis en relation avec des équipes qui s'occupent de démence fronto temporales, parce qu4il y a beaucoup de similitudes avec la lÉsion cÉrÉbrale? et il y a une Équipe trÈs compÉtente dans ce domaine au chu de lille; Êtes6vous en relation avec eux ,
* – non? nous ne sommes pas en relation avec eux? mais je suis amenÉ aussi À cÔtoyer ce cyan qui À ce type de dÉmence? puisque je suis psychologue au chu d4angers;
* Par contre, c'est vrai que nous avons déjà transféré, l'étude que nous sommes en train de faire, nous l'avons mis en place d'une autre façon avec des personnes qui présentent la maladie Ullkington, avec ..
* - Je vous recommande l'équipe de Lille qui a une unité spécialisée pour accueillir ce type de patients.
* – Oui, merci.
* – Je vois d'autres m'se lever, je suis désolé de ne pas pouvoir satisfaire toutes les curiosités.
* Je voudrais remercier à nouveau l'ensemble des intervenants qui se sont prêtés au jeu.
* Merci beaucoup à tous les 7.