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

**Les appels à projets de la FIRAH : critères de sélection et résultats**

**Intervenants :**

* **Vincent Edin : animateur (VE)**
* **Jean-Claude Ameisen**
* **Eric Plaisance**

Vous voyez qu'il y a une infinité de chaise, je demande donc à l'affinité d'intervenants qui sont annoncés à la fois pour le conseil d'éthique, le centre de ressources et tous les porteurs de projets de bien vouloir me rejoindre sur scène.

Je ne pense pas qu'il y ait de plan de table.

Je propose une dichotomie… Nous allons peut-être segmenter un peu.

Nous allons mettre les porteurs de projets par ici, nous allons mettre le garant de l'éthique ici, avec son collègue, les ressources juste à côté.

– Je vous rappelle qu'il y a un conseil scientifique et étique.

– Vous voyez que nous ne sommes pas parfaits, pour la parité.

Je me jette moi-même la pierre, le premier.

– On a même là une ségrégation.

–On peut mélanger ?

De toute façon, nous n'arriverons pas alterner comme il faut.

 Bien, nous sommes au grand complet.

Je vais me mettre par là, comme cela je vous vois tous.

Jean-Claude Ameisen, Axel Kahn à défriché un peu votre rôle ici, lorsque vous n'êtes pas avec nous à la FIRAH, vous êtes le président du comité national d'éthique, vous êtes aussi sur les ondes, avec les épaules de Darwin, vous écrivez des livres.

Vous avez un peu un emploi du temps de stakhanoviste, est-ce qu'Axel Kahn a des secrets inavouables sur vous ? Ou bien ne pouviez pour refuser sa propre position pour des aspects plus scientifiques.

– Je pense que c'est une expérience qu'on ne peut pas refuser, je crois qu'elle est particulièrement originale est importante.

Je fais parti du conseil scientifique ou de conseil scientifique, de comités d'éthique, il y a dans ce conseil scientifique et ce comité d'éthique qui était 2 comité complémentaire et qui sont devenues un seul conseil, il y a quelque chose de très particulier.

Il y a des instances où l'on évalue la qualité de la recherche.

Il y a des instances où l'on évalue les approches éthiques.

Je n'ai jamais connu de lieux d'instances dans lesquelles on croise une évaluation de la recherche et puis, une évaluation non seulement sur ces qualités scientifiques, sur le caractère reproductible original est important de ce qu'elle peut produire, mais sur le fait qu'elle va avoir une dimension éthique.

C'est-à-dire que parmi les critères qui seront évaluables, il y aura le fait qu'il y ait pu avoir une amélioration de l'accès des personnes à leurs droits fondamentaux.

C'est vraiment quelque chose d'extrêmement particulier qui croise ce qui se fait d'habitude dans des lieux ou des instances différentes, et qui rend difficile ou très rare le fait d'appréhender ces éléments et ces dimensions dans une même approche.

Je crois que ce n'est pas seulement le fait que le sujet est important, que c'est une urgence,

 c'est aussi que c'est une façon de penser à L'appropriation par les personnes en situation de handicap de l'endroit et de leur insertion dans la société d'une manière totalement originale, et parce que la manière et originale, – c'est ma conviction – je crois qu'elle peut aboutir à des résultats que les approches plus classique aussi importantes soit-elle ne peuvent pas obtenir.

Ce que je disais : un comité scientifique, un comité d'éthique, ils étaient déjà d'abord basés sur une approche de complémentarité, dans le comité scientifique, il y avait des scientifiques et des personnes qui n'étaient pas là parce qu'elles étaient des scientifiques mais parce qu'elles étaient des membres d'associations, elles avaient d'autres d'activités ou d'autres regards, et dans le comité d'éthique et, inversement il y avait des scientifiques.

Et lorsque nous avons commencé à examiner les projets la première année avec la double grille de lecture, la qualité et l'exemplarité de la recherche avec les implications qu'elle pouvait avoir pour les personnes, nous nous étions sûrs, que nous étions arrivés à la même évaluation.

Nous nous sommes dits que de prendre en compte ces éléments, ces éléments de manière croisée, nous pouvions le faire, en fondant ce comité étique pluriel et ce comité scientifique pluriel, en un seul comité étique et scientifique.

Je crois que c'est donc ici aussi une originalité assez profonde.

L'idée était codée par le regard étique et le regard scientifique serait complémentaire.

En fait, les 2 regards faisaient parti de la même approche.

Avant que votre voisin de gauche ne détaille un peu plus les critères, Éric Plaisance, vous pouvez prendre un micro, si vous le voulez, donnez-nous un peu mieux à avoir ce conseil scientifique pour ceux que ce qui ne le connaissent pas, pour les gens qui le composent, y a-t-il une prise l'arrivée était l'interlocuteur ?

– Il y a une pluralité dans la formation, il y a des scientifiques, des membres d'associations, des personnes qui sont impliquées dans les sciences humaines et sociales, il y a une particularité qui fait qu'il y a des personnes en situation de handicap, des personnes qui font parti d'associations, et c'est là encore une vision qui a globale qui n'est pas séparée.

Il a aussi une caractéristique qui n'est pas extrêmement fréquente lorsqu'il s'agit de se poser ce type de question : il est international.

C'est donc un comité avec un regard international, un regard pluriel, y comprises internationales, au-delà des frontières de l'Europe, qui prend en compte des projets qui sont des projets internationaux qui viennent de partout. D'Europe ou du monde entier.

Il y a donc une idée profonde, je crois, qui est non seulement que le fait de soutenir des projets de qualités qui peuvent apporter quelque chose dans l'amélioration de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, est une mission fondamentale, mais il y a aussi l'idée que cette dimension internationale, a un côté pédagogique.

C'est-à-dire que le type de projets soutenus, les raisons du soutien du projet, ce qu'il va apporter dans notre pays ou bien dans d'autres pays, sera utile indépendamment de ce qui a été à l'origine spécifiquement du projet.

Accessoirement, avec le centre de ressources dont parlait Axel Kahn, il est évident que ce qui se fait dans le monde, que ce soit au niveau du comité scientifique, quand cela est pris en compte, ou que soient les projets soumis par d'autres pays, est extrêmement utile, parce que de savoir ce qui est le plus souhaitable le plus important, demande, encore une fois, de pouvoir le comparer et de la serrer dans ce qui se fait de mieux au niveau international.

– Avant que votre voisin ne prenne le relais, puisque ni inviter, est-ce que vous pouvez me dire, une petite anecdote, un projet qui est porté par un pays qui n'est pas la France, où vous vous êtes dits que c'est génial ?

– je laisserai Éric répondra, mais je pense qu'il y a plusieurs choses.

–Prenant l'accès à la scolarisation des enfants.

En avoir que dans différents pays, on a souvent cette idée… Qu'il y a des pays qui sont plus avancés que nous, mais il n'y a pas de pays parfait : il y a des expériences intéressantes importantes et utiles.

Cela peut être dans un pays très pauvre ou il y a beaucoup de difficultés, mais où des mécanismes de solidarités sociaux ou familiaux vont faire que l'as gravité sera approché par des moyens qui d'emblée nous nous semblerons pas les meilleurs.

– Il y a donc tels ou tels pays qui vont développer des expériences qui sont extrêmement intéressantes, et dont on peut se dire, que si cette défaillance des transposés dans notre pays, elle pourrait donner des résultats tout à fait importants.

– Merci, Éric Plaisance ?

– Oui, j'ai cassé le micro ici, mais je peux le redonner ici.

Oui, il y a quelques années, c'était un travail palpitant mais encore relativement serein, puisque la FIRAH recevait une vingtaine de lettres de projet.

Si je prends les derniers chiffres, nous sommes passés à 160.

On va bientôt pouvoir parler du burn out des membres du comité d'éthique et scientifique.

– Il sera encore difficile de savoir comment est-ce qu'on hiérarchise les choix.

– Oui, c'est vrai qu'il y a le problème des critères, elle entendait, mais il y a aussi le travail intensif que les collègues doivent remplir.

Par ce que, pour rappeler rapidement, la manière dont nous avons pu travailler, et dont nous travaillons encore, nous recevons des lettres d'intention, pour 2013, près de 160, je crois que c'est 152, et à partir de là, il y a déjà une sélection, à partir d'expertises qui se font d'abord, à domicile, je dirais, ou en laboratoire.

Ensuite, il y a les séances complètes avec l'ensemble des membres des comités, ou du comité.

Comme l'a dit Jean-Claude Ameisen, un comité qui fonctionne avec les 2 éléments étiques et scientifiques.

Ensuite, à partir de cette sélection, on demande effectivement aux porteurs de lettres d'intention d'élaborer, de manière plus forte, plus solide et plus complète, avec détails, d'élaborer véritablement des projets. Comme on le trouve effectivement dans beaucoup d'instances scientifiques.

Et c'est à partir de la, qu'il y a un nouveau travail, nous avons travaillé sur à peu près 25 projets qui ont été les projets finalement élaborés, et nous en avons retenu une quinzaine si je me souviens bien, ils ont été à leur tour hiérarchiser, et pour des raisons que le président Alex Kahn a rappelées tout à l'heure,avec les soutiens budgétaires, il y en a 6 qui ont été retenus.

Il y a effectivement tout un travail de sélection, qu'il ne faut pas prendre un sens négatif, parce qu'il y a des éléments de sélection à la fois sur les critères étiques et scientifiques.

Mais en même temps il y a des difficultés dans la mesure où il y avait beaucoup de projets qui étaient les projets de qualité, finalement il y en a eu 6 qui ont été retenus.

C'est un élément tout à fait important à retenir.

Je voudrais aussi dire 2 mots sur la manière dont le comité a travaillé :

ce qui m'a vraiment frappé dans la manière dont nous avons travaillé, c'est que contrairement à d'autres instances, comme des instances que l'on connaît bien, des instances universitaires ou des instances comme le CNRS ou l'Inserm, cela aboutit souvent à des votes, parce qu'il y a des dissensions, des tendances, et ils y a aussi une certaine lutte de pouvoir qui peuvent exister dans ses instances.

Donc, à un moment donné le président de séance demande qu'on va voter.

Nous n'avons jamais voté.

Cela me semble tout à fait frappant.

Nous n'avons jamais voté, parce qu'après des discussions qui ont été parfois approfondies, il y avait bien entendu des divergences, mais à chaque fois nous avons abouti à des consensus.

Cela me paraît tout à fait remarquable, et cela rejoint aussi une dimension éthique.

Nous aboutissons à des consensus parce que nous sommes d'accord sur le fond, sur une certaine hiérarchie des projets que nous considérons comme étant les meilleurs.

Cela me semble très important à signaler.

– L'autre. Très important, lorsqu'on reçoit l'ensemble des chiffres sur les projets retenus par la FIRAH, outre qu'il y en a de plus en plus, c'est que malgré tout on garde à la fois une grande hétérogénéité et géographique, vous le disiez à l'instant, je crois que nous sommes à peu près dans les 3 tiers, entre la France, l'international, les pays en voie de développement, et, en même temps, une très grande hétérogénéité dans le type de famille de handicap, et sur les applications pratiques.

Comment est-ce que, de cette diversité initiale, les membres du comité en forcément une dilection personnelle, comment aboutir au consensus ?

– Effectivement, il peut y avoir des collègues dans le comité qui se trouve intéressé par tel ou par tel projet.

Je ne sais pas, je vais donner un exemple, je ne sais pas si cela se présentait, un exemple concernant les personnes sourdes, ou bien concernant les personnes avec des infirmités motrices cérébrales.

Bien sûr cela peut arriver.

Mais encore une fois, les critères qui jouent sont des critères de qualité du projet, en numéro 2, la dimension éthique qui est présente dans les projets, mais de manière plus précise, en allant vraiment vers des détails, puisque c'est ce que vous souhaitez, mais de manière concrète, qu'il y ait dans chaque projet l'implication de personnes ou de représentants de personnes en situation de handicap.

Bien entendu, c'est préférable si ce sont des personnes elles-mêmes.

Mais vous savez que dans un certain cas c'est difficile.

– Il peut donc y avoir une représentation des personnes par le biais d'associations par exemple.

C'est ce que nous souhaitons dans tout projet.

Et puis la 2e dimension, c'est la dimension de la recherche.

C'est-à-dire qu'il y a une équipe de recherches qui peut se situer dans une université, dans un organisme scientifique, cela dépend des pays, et que les 2 dimension soit effectivement présente dans le projet.

Et dans les 25 projets retenus, à partir des lettres d'intention, c'était clairement visible.

Si cela ne l'était pas encore parfaitement, il y a des lettres de recommandation, des messages de recommandations du comité pour que dans le projet définitif, on trouve effectivement les 2 dimension.

Donc, j'ajoute, je viens de le faire, que dans le travail que nous accomplissons, il y a aussi des recommandations qui sont faites aux équipes, et même pour les 6 projets qui ont été retenus.

En disant que nous pourrions effectivement prolonger ou aller plus loin dans le sens qui serait par exemple de comparer avec un autre type de population, ou bien par exemple, d'avoir une collaboration avec une équipe de recherches françaises qui travailleraient sur le même sujet.

Donc sur les 6 nous faisons encore des recommandations.

– Pour aller dans le sens de ce que dirait Éric, c'est, indépendamment du sujet et du problème, c'est que ce soit un projet de recherche qui soit fait pour et avec les personnes en situation de handicap.

Ce n'est pas pour, sans que les personnes se présent, c'est Avec.

– Et ceci est un élément extrêmement important, et quand vous demandiez des exemples, je me rappelle d'un projet en Espagne, par exemple, dans lequel tout était mis en œuvre pour que les personnes qui se présentaient devant la justice, en étant en situation de handicap, que ces personnes puissent s'approprier et être véritablement parties prenantes au processus judiciaire.

– Il y avait d'autres projets en Europe et dans le monde, dans lequel, des établissements fermés ou habitaient des personnes en situation importante de handicap, les établissements se transformaient en lieu d'habitation ouverte à l'intérieur de la société.

Je dirais, dans quelle mesure est-ce que cela est susceptible de transformer la vie des personnes handicapées, mais dans quelle mesure aussi cela est fait par et avec des personnes en situation de handicap.

Donc, cette recherche est tissée étroitement avec les personnes en situation de handicap.

Les chercheurs apportent des compétences que les personnes n'ont pas en termes de projet, mais les associations ou les personnes sont parties prenantes de ce type de changement.

– Il y a aussi autre chose qui peut expliquer ce consensus : il y a quelque chose qui m'a énormément frappé, j'ai l'impression qu'à chaque fois que nous nous réunissions, dans l'approche des projets qui étaient soumis, il y avait une méthodologie d'approche que nous construisions,

 il y avait les questions que nous ne nous étions pas posés, et que nous nous posions tout d'un coup, parce qu'un projet arrivait et qui ne correspondait pas à ce qu'on avait vu jusqu'à maintenant.

Je crois donc que même au niveau du comité scientifique et étique, je crois qu'il y a eu un impact pédagogique dans la manière dont nous prenons en compte les problèmes qui se posaient les solutions possibles.

– En vous entendre parler de cette expérience espagnole, cela me rappelle les propos d'Axel Kahn au début, pour encourager la recherche sur le handicap.

Souvent, les innovations qui sont trouvées dans le champ du handicap excèdent cela couramment.

Le faite d'être mieux représenté devant la justice pourrait également apporter à d'autres personnes.

Pour les personnes sourdes, si le SMS est intéressant, c'est intéressant aussi pour les autres personnes.

L'appareil correspond le mieux, qui plaît le plus, était un appareil qui à l'origine avait été fait pour les personnes avec déficiences sensorielles.

Un. Aussi, parce qu'on parle des personnes en situation de handicap, du fait que le handicap évolue.

Mais avec l'évolution et avec l'augmentation de l'espérance de vie, la situation de handicap est quelque chose qui peut nous arriver à tous.

Et donc, de penser à l'accessibilité, c'est de penser à notre vie à tous. Quelque soit la situation dans laquelle nous sommes à un moment donné.

Un appartement qui est accessible, c'est très bien pour unepersonne en situation de handicap, mais pour une personne qui n'est pas en situation de handicap, si le handicap arrive, cela lui permet de continuer à vivre à domicile, et de ne pas être obligé de se déplacer.

Il y a donc vraiment, dans cette idée d'inclusion, non seulement l'inclusion indispensable des personnes qui sont aujourd'hui en situation de handicap, mais aussi la capacité, pour chacun, de vivre en se projetant dans un avenir incertain.

– Vous vouliez rajouter une anecdote avant que nous passions aux porteurs de projets qui sont venus avec nous, pour vérifier qu'ils ont bien rempli les critères ?

– Je n'avais pas en tête une anecdote, mais j'avais un autre exemple sur les premiers d'accessibilité, qu'on appellerait maintenant, avec cette expression issue de l'anglais, l'accessibilité universelle qui est reprise maintenant par un certain nombre d'organismes représentatifs des personnes en situation de handicap.

C'est l'exemple des transports qui fonctionnent bien, il y en a beaucoup qui fonctionne très mal, en particulier sur Paris, mais si on prend les nouveaux tramways, on voit bien que les annonces orales et les annonces écrites sont utiles pour tout le monde.

– Cela vous distrait, oui.

– Oui, c'est fondamental pour tout le monde.