

Des outils numériques nomades pour favoriser l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle, Arras, France

[Vie sociale et quotidienne : Projet de vie] [Europe : France] [Fiche d'expérience]

Par M. Laloux Emmanuel le 05/05/2015

Down Up propose des outils numériques nomades offrant les fonctionnalités nécessaires à un accompagnement au quotidien de personnes à besoins spécifiques



L'association Down up, son projet , ses objectifs

Down Up est une association née il y a une trentaine d'années et animée par des parents dont les enfants sont déficients intellectuels, trisomiques 21 pour la plupart.

Le siège de l'association Down up est à Arras, dans le Pas de Calais (62). Nos locaux sont situés dans un immeuble, non loin du centre-ville, dans lequel on trouve des logements, des bureaux et une crèche.

L'association s'est donné comme objectifs de prendre en compte la singularité de la personne, de respecter ses choix, de faciliter son accès à la citoyenneté, de trouver des solutions innovantes et adaptées pour faciliter la vie en milieu ordinaire.

Down Up mène des projets et des actions qui permettent l'inclusion dans le milieu ordinaire à chaque étape de la vie : prise en charge précoce, scolarisation, formation pré professionnelle, travail, vie sociale et logement.

Etant une association, nous œuvrons principalement en direction de nos adhérents. La tranche d'âges est très large, puisque nous avons des adhérents parents de jeunes enfants mais aussi des adultes trisomiques parmi nos membres. Une trentaine de personnes bénéficient directement de nos actions.

Down Up ne gère pas d'établissement mais travaille à l'inclusion dans le milieu ordinaire.

Nous initiions des projets innovants tels que le logement en appartement dans le droit commun, et la mutualisation de l'accompagnement des personnes en milieu ordinaire.

Notre rôle est d'apporter de l'information aux parents ou futurs parents, d'accompagner les parents dans les démarches concernant la scolarisation, la vie professionnelle en milieu ordinaire, le logement, la vie sociale ...

Nous proposons des activités culturelles, sportives, des sorties au restaurant...

La tablette n'est pas une finalité , mais un moyen

10 personnes trisomiques étant locataires à l'ilot bon secours, le besoin de communiquer a très vite été résolu par l'utilisation de tablettes numériques et de smartphone. C'est ce qui nous a convaincu du bien-fondé des outils nomades pour accélérer la communication entre parents et enfants puis plus largement entre accompagnants et accompagnés.

Les personnes trisomiques ont une facilité certaine à faire usage des technologies de communication. Ainsi nous justifions leur utilisation et leur développement par :

la nécessité de mettre la personne bénéficiaire au centre de ce réseau et chacun peut s'adresser à elle.

la nécessité de mettre en réseau autour de la personne concernée les accompagnants, qu'ils soient dans le domaine médical, social, professionnel, familial...

la fluidité du passage d'information, pouvoir informer sur l'instant si nécessaire, ne serait-ce que pour ne pas oublier d'envoyer telle ou telle information.

Plusieurs objectifs sont visés :

Une aptitude importante à l'autonomie des usagers, une implication de l'entourage dans la gestion du quotidien en utilisant ces outils ainsi qu'une facilité de transmission d'information au niveau professionnel et réaction rapide des accompagnants en retour.

Une meilleure considération de la personne pour qu'elle soit considérée comme personne et non comme « handicapée ».

Faire de la prévention afin de créer un environnement empathique, bienveillant et surtout non compassionnel.

Pouvoir communiquer en direction de la personne choisie dans le réseau accompagnant et garder une trace des échanges.

Notre objectif final est celui de ne plus parler d'inclusion et considérer les personnes à besoin spécifiques comme toutes les autres personnes, de ne plus stigmatiser le handicap.

Le fonctionnement de la plate forme et les services rendus

Un peu avant l'emménagement des locataires qui découvraient leur « nouvelle vie », nous avons pensé à un mode de communication pas seulement axé vers la famille très proche, mais à un réseau plus étendu. Lors de l'élaboration d'un cahier des charges ne prenant en compte qu'une plateforme ios, nous nous sommes rapidement rendu compte qu'il fallait créer un web-service et développer sur la plateforme android.



Beaucoup de tests, de simplification, d'expérimentations, de mises à l'épreuve. Des allers-retours fréquents avec les développeurs ont permis de peaufiner notre demande, qui ne cesse d'évoluer, ce qui est très compliqué compte tenu des différences d'environnement (web, ios, android)

Le socle de base de nos application s'appelle Cirrus, chacun y accède avec identifiant et un mot de passe. C'est via cette plateforme accessible par le web que nous paramétrons les logiciels de communication du quotidien que nous appelons « Up » et d'urgence « Call Up ». C'est aussi via cette plateforme que le calendrier (outil indispensable) de chaque utilisateur se construit et se partage.

Le logiciel « Up » est utilisable via des plateformes web mais aussi avec des supports nomades (sous ios et android). L'utilisation en est différente si l'on est bénéficiaire ou accompagnant.

« Call Up » est uniquement installé sur les téléphones des bénéficiaires, ils peuvent donc appeler une personne de leur réseau où qu'ils soient.

Pour le moment seuls les adhérents de l'association Down Up bénéficient de l'application. Nous souhaitons louer l'utilisation de ces logiciels, couplés à une formation à l'utilisation pour toutes les personnes qui le souhaitent. Une location mensuelle modique pour le bénéficiaire, la gratuité pour son réseau et le coût d'une formation professionnelle pour les accompagnants.

Les services rendus par la plate forme sont :

La garantie de la confidentialité des échanges et la fluidité de l'information au sein du réseau et vers la personne bénéficiaire. Ces outils sont des compléments à l'accompagnement humain.

L'historisation des échanges et la possibilité de prendre charge des données transmises.

La mise en communication vers une personne connue pour avoir une réponse comprise et surtout qui convienne à la demande.

Une hot line pour les utilisateurs.

Les moyens mis en oeuvre

Le concept a été pensé par les membres du bureau de l'association Down Up. Les outils sont développés par Norsys, une SSII implantée dans la région Lilloise.

Sur le plan financier, nous avons bénéficié du soutien de la fondation Eiffage, du mécénat de compétence de la fondation Norsys, des clubs services comme le Rotary de saint Pol sur Ternoise, crowdfunding et de la mobilisation de nos fonds propres ...

Plus de 30.000 € ont été nécessaires à la réalisation de ces outils.

A ce jour nous évaluons le coût annuel pour une association jusqu'à 5 bénéficiaires : 750 €/an, jusqu'à 10 bénéficiaires : 1500 €/an, jusqu'à 20 bénéficiaires : 2500 €/an, jusqu'à 40 bénéficiaires : 4000 €/an . A cela s'ajoute par bénéficiaire : 15 €/mois.

Evaluation et enseignement

Les avantages visés sont réels. La communication est simplifiée, le réseau d'accompagnants est solidaire. L'Interface est facile d'utilisation pour les bénéficiaires.

De quelles satisfactions vous font-ils part ? Quel changement cela apporte-t-il dans leurs vies, dans celle de leur entourage ?

Les utilisateurs nous font part de la simplicité et de la sécurité des échanges. Tout cela contribue à une certaine fierté de leur part, en même temps qu'une reconnaissance et une valorisation de leur rôle social.

Ces outils restent cependant des outils d'accompagnement. Ils ne remplacent pas un accompagnement réel lorsque le besoin s'en fait sentir. Il ne faut pas cacher les résistances à la technologie de la part accompagnants, la difficulté à partager de l'information qui peuvent être des freins à la mise en place d'un tel réseau.

Nous souhaitons continuer à développer notre application pour qu'un jour cela puisse être utilisable par le plus grand nombre via les applications Apple store ou Google Play.

L'expérience est transférable à d'autres associations. Les réserves sont de deux ordres. La formation est indispensable et le projet associatif doit s'inscrire dans une démarche inclusive et partenariale.

Langue d'origine : Français

Pour aller plus loin

DOWN UP

12-b- rue Paul ADAM
62000 ARRAS
France

03 21 48 61 14

downup@down-up.fr

M. Laloux Emmanuel



