

AHF-ERHR – Projet StépHanie - Juillet 2020

A l'occasion de ses 40 ans en mars 2018, l'Association Huntington France (AHF) a lancé 3 appels à projets pour un montant total de 90 000 €.

Parmi les 22 projets reçus, 5 projets ont été sélectionnés pour un montant de 15000 € chacun dont un projet dans la catégorie : «**Innovation technologique au service des malades Huntington**»,

Le Projet - « StépHanie » : Anticiper la perte d'autonomie grâce au numérique

Porteur du Projet : Equipe Relais Handicap Rare de Bretagne (ERHR) et l'Association Gabriel Deshayes

Ce projet a pour objectif la mise au point d'une tablette numérique à destination des malades Huntington afin d'anticiper la perte d'autonomie rencontrée par ces malades. Ce projet est mené en collaboration avec le laboratoire CMRFF Kerpape et l'Equipe Relais Handicap Rare Bretagne.

Pour l'exécution du Projet, l'Association a versé une subvention s'élevant à **15 000 € (quinze mille euros)** en 2019.

Description du projet StépHanie / Dossier ERHR

Les conséquences de la maladie de Huntington sont multiples et se traduisent par des limitations dans les domaines cognitifs, moteurs et sensoriels pour des personnes qui sont globalement affectées dans leurs capacités de déplacement, d'expression et de mémoire.

Le projet présenté a pour objectif de contribuer à compenser certaines limitations en donnant aux personnes atteintes une possibilité de continuer à décider pour elles-mêmes, notamment pour exprimer leurs désirs, leurs émotions et l'évocation de leurs souvenirs y compris lorsqu'elles auront des difficultés ou seront dans l'incapacité d'exprimer clairement leur volonté.

Cet objectif pourra être atteint grâce au développement et la diffusion de la pratique d'un outil numérique (tablette) sur lequel, par anticipation, la personne considérée pourra garder une mémoire supplétive.

Ce projet a déjà connu une première phase expérimentale qui a permis de confirmer l'intérêt de l'outil. Il s'agit maintenant de développer et de diffuser un outil gratuit et public. Le cout global du projet présenté est de 80 000€ comprenant le développement technique et l'accompagnement des personnes et de leurs aidants professionnels et familiaux pour la mise au point d'un outil stabilisé et diffusable à grande échelle.

Les étapes du projet permettront de :

- familiariser les personnes concernées et leurs aidants avec un outil numérique portable et transportable (une tablette),



Vivre avec la maladie

- construire avec elles un contenu ludique avant que cet outil ne s'impose comme un outil médiateur de communication.
- faire en sorte que la personne atteinte de la maladie puisse garder dans une mémoire « informatique » un maximum d'informations personnelles sur ses préférences, ses goûts, ses plaisirs, ses besoins quotidiens
- rendre cet outil informatique partie prenante de l'accompagnement quotidien des personnes
- proposer une diffusion de l'outil au plan national.

La réalisation de ce projet engagé en 2018 est prévue en trois temps :

- Une phase expérimentale achevée - 2018/2020
- Une phase de développement 2020/2021
- Une phase de diffusion 2021 et suivantes

La phase expérimentale achevée a été menée avec le concours de 3 équipes médico-sociales et 5 personnes atteintes de la maladie qui ont participé à cette phase en pointant les améliorations nécessaires. Ces équipes et ces personnes seront à nouveau mobilisées dans ce projet. Nous engagerons la seconde phase avec un nouvel acteur technique qui est le laboratoire d'électronique du Centre de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles de KERPAPE à Ploemeur (56).

L'objectif de cette seconde phase

Transférer les données capitalisées en première phase sur un support diffusable gratuitement à toutes les personnes qui le souhaitent sur le territoire national

Maitre d'oeuvre :

Equipe Relais Handicap rare Bretagne

Partenaire technique :

Laboratoire d'Électronique de Kerpape - Lorient 56

=> Le laboratoire d'assistances technologiques (i.e. laboratoire d'électronique de Kerpape) est un service intégré au CMRRF de Kerpape depuis 1981, aujourd'hui composé de trois ingénieurs spécialisés dans les assistances technologiques et d'un dessinateur 3D.

Partenaires professionnels :

MAS COALLIA LEHON – 22

SESVAD APF France Handicap Saint Briec – 22

MAS Rosporden – Mutualité Française – 29

Partenaires Club Usagers :

Les personnes engagées dans le projet

Partenaire suivi du projet :

Représentant de l'Association HUNTINGTON France



Construction du projet financier

Le plan de financement de la 2^{ème} phase intègre :

en dépenses : 80 000 € dont 15 000 € sont pris en charge par l'Association Huntington France, le solde étant partagé par :

Les apports de l'Equipe Relais handicap rare de Bretagne

Les dons sollicités auprès de :

- ✓ la fondation GROUPAMA
- ✓ des dons individuels et d'organismes divers
- ✓ ARS Bretagne
- ✓ CNSA

et comprendra l'achat de 5 nouvelles tablettes équipées de protections et de contacteurs à destination des patients utilisateurs.