

TÉMOIGNAGE DU PÈRE DE NOA ET DES PARENTS DE CHARLOTTE concernant les actions d'Humanlab Saint-Pierre pour leurs enfants

Témoignage du père de Noa et des parents de Charlotte prouvant l'importance des 24H Saint-Pierre pour soutenir Humanlab Saint-Pierre.

Ces témoignages confirment les résultats positifs et bénéfiques de l'ensemble des actions pour les enfants :

- Avec la création d'une batterie sur mesure pour un tricycle électrique :

« Mon fils Noa est myopathe, c'est une maladie évolutive. Aujourd'hui, il ne peut plus utiliser un vélo classique à deux roues. Au sein du Humanlab a été conçu un vélo à trois roues permettant de le stabiliser, et électrifié grâce à une batterie sur-mesure. Il est donc entièrement adapté à son handicap. Un projet rendu possible par la mobilisation du Humanlab, de son réseau et des bénévoles qui ont voulu aider Noa.

Noa adore les sensations fortes, il pratique déjà le foot-fauteuil, c'est rapide et puissant tout comme ce vélo. C'est génial pour lui.

Pratique aussi, le vélo est entièrement pliable, on peut l'emmener partout sans être obligé d'investir dans une voiture adaptée. On peut partir plus facilement en balade.

Les 24h St-Pierre, je connais bien. Moi aussi, je fais partie de ces fous-furieux qui courent pendant 24 heures. Cette course est importante pour nous car ça nous impacte directement. On y est sûrement beaucoup plus sensible. C'est seulement 2 jours, les enfants, eux, sont malades pendant 365 jours donc 24 heures, ce n'est pas grand-chose dans une vie. Il faut y aller. Courez ! »

Père de Noa, atteint d'une myopathie.

- Avec la mise en place d'un capteur et d'un logiciel de suivi oculaire :

« Notre fille, Charlotte, ne peut bouger que les yeux. Elle a un code pour dire oui, un pour dire non et c'est tout. Nous avons parfois du mal à la comprendre, on essaye de la questionner [...] mais rapidement, elle se décourage et arrête de répondre. C'est très dur de ne pas savoir ce dont elle a besoin ou envie. Tout comme le jeu, elle ne contrôle aucun mouvement, elle ne peut pas jouer seule.

Nous nous sommes alors rapprochés du Humanlab St-Pierre car nous cherchions une solution qui permettrait à Charlotte de communiquer. Le Humanlab nous a présenté un logiciel qui capte son regard et lorsqu'elle fixe une zone de l'écran, c'est comme si elle cliquait sur une souris d'ordinateur. Ce sont des étudiantes sur leur temps de projet qui ont bénévolement réalisé le logiciel. Nous nous étions déjà renseignés pour acheter un produit similaire, déjà commercialisé, avec l'écran et le logiciel. Le devis s'élevait à 17000€. Certes, il y a une aide de la MDPH [...] mais à côté s'ajoutent d'autres frais, alors entre un lit de douche ou une rampe pour la maison, c'est très difficile de pouvoir tout se payer.

Lorsque j'ai découvert le logiciel pour la première fois au Humanlab St-Pierre, j'étais très émue, ça va nous changer la vie. Elle pourra communiquer, apprendre, jouer, avoir plus de liens avec nous. »

Parents de Charlotte.

CONTACT

Marie ROLLAND

Attachée de presse

06.48.34.97.06

marie.r@hurcn.com