

Historique

par Jean-Claude Gabus 1972 Imaginez le bureau de construction du Technicum de la Chaux-de-Fonds, durant la pause. Un camarade dont la mère est infirmière dans une clinique de la ville nous raconte qu'un enfant de 11 ans, tétraplégique des suites d'un accident, est dans l'incapacité d'appeler une infirmière par ses propres moyens. L'isolement dans lequel Pascal – sujet à une septicémie – est confiné complique la situation. Devant le problème posé, il me vient l'idée de réaliser un appareil en mesure de capter les mouvements de la langue pour les transformer en commandes électriques. L'un de mes professeurs, Francis Schwab, me donne les clefs de son laboratoire afin que je puisse réaliser le circuit imprimé du futur appareil. C'est dans ma cave que je réalise ce contrôle de l'environnement baptisé «LINGUADUC» (conduire par la langue…). L'enfant peut ainsi appeler l'infirmière, allumer ou éteindre une lampe, faire fonctionner un train électrique ou sa radio. Le Dr René Gerber, chirurgien opérant dans le même établissement où se trouve l'enfant, m'envoie alors un courrier (voir la lettre). Le Dr Alain Rossier, alors médecin-chef de l'hôpital Beau-Séjour de Genève (centre de rééducation), me confirme lui aussi l'intérêt d'un tel dispositif. Mais je suis alors confronté à un petit dilemme! Dans ma famille nous sommes horlogers depuis cinq générations. Mon père dirige l'entreprise familiale, une usine qui fabrique des boîtes de montres principalement en or et en acier. Faut-il envisager de reprendre le flambeau? Mon père m'encourage alors à choisir ma propre voie en me «déchargeant» de cette tradition familiale. Il me propose son aide. Sous ses conseils, je commence à valoriser le fruit de ce travail et le présente même au Salon International des Inventions de Bruxelles. Le «LINGUADUC» est honoré par un premier prix avec félicitations du Jury (je ne reçois pas, par contre, la médaille d'or qui va avec le diplôme: il faut acheter à grands frais…). Ce salon se tient au même moment que la session de diplôme de mes études de technicien constructeur en mécanique. Alors que nous disposons de 7 semaines pour la réalisation de ce projet, je dépose mon travail au bout de trois semaines. J'obtiens une note juste suffisante avec ce commentaire de l'expert: «…ne construira certainement jamais de machine dans sa vie…». Le directeur du Technicum, Pierre Steinmann, ne s'y trompe pourtant pas: il compense vite ce commentaire pessimiste par de vigoureux encouragements à continuer dans la voie ouverte. Il agit alors de trouver un partenaire technique et commercial pour envisager le lancement du produit. C'est finalement à Berne que le projet démarre. Je commence le 15 septembre 1972: SIGNALE UND AUTOMATIK AG occupera de l'aspect technique, CARBA, spécialisé dans la fabrication de gaz industriels et médicaux, de la diffusion. Après quelques mois, une version professionnelle du «LINGUADUC» est disponible. Suite à un article de presse décrivant le «LINGUADUC», je reçois le téléphone de la mère d'une fillette de 5 ans souffrant d'infirmité motrice cérébrale (IMC). Sur la base de cette conversation téléphonique, nous pensons l'appareil pourrait être utilisé par l'enfant. Je me rends à son domicile à Genève et constate qu'une embêlée que l'incoordination qui caractérise les mouvements de Myriam rend impossible l'utilisation de mon appareil. Première et déterminante leçon d'humilité: la technique ne peut pas tout résoudre… N'ayant jamais eu l'occasion de travailler avec des personnes IMC, je propose alors à la maman de Myriam de l'emmener vivre quelques jours chez moi à Berne, ce qu'elle accepte. Je découvre alors mieux les conséquences entraînées par ce handicap. Je suis fasciné par l'absence de communication orale qui caractérise les IMC sévèrement atteints. Il s'ensuit une autre rencontre prépondérante, celle de Jacqueline Baillod, enseignante spécialisée à la tête d'une classe d'enfants IMC sévèrement handicapés, à la Chaux-de-Fonds. C'est là que débute vraiment mon activité spécialisée dans l'amélioration de la communication des personnes sans langage oral. Je commence par chercher une machine à écrire adaptée et entre en contact avec l'entreprise anglaise POSSUM. Son directeur, Reginal Meiling, a développé des machines, notamment à écrire, pour les personnes souffrant de la thalidomide. C'est à l'hôpital de Stoke Maindevil que Reginal a effectué ses premiers travaux. CARBA, qui entre-temps est devenu mon employeur, importe les machines POSSUM. Mais elles ne fonctionnent pas bien avec les IMC, bien qu'elles soient remarquablement adaptées aux besoins des patients atteints de thalidomide (graves déformations congénitales consécutives à l'utilisation d'un médicament de l'époque). Ces derniers disposent de peu de petits mouvements mais qui sont parfaitement sous le contrôle de la volonté. Par ailleurs, ces patients parlent normalement et ne souffrent pas de retard sur le plan de l'acquisition des connaissances. Pour les IMC, c'est l'inverse. Les mouvements qu'ils font sont incoordonnés et les plus sévèrement atteints sont incapables de communiquer verbalement. Parmi les conséquences de ce handicap, on constate aussi chez ces enfants un retard sur le plan scolaire. Dans cette situation, les machines POSSUM n'apportent pas de réponse adéquate: l'incoordination des mouvements génère trop de fausses commandes; la machine ne répond pas à la volonté de l'opérateur!

Sans doute faut-il tout l'amour et l'intelligence de personnes comme Jacqueline Baillod pour comprendre que l'intelligence de ces enfants est prisonnière de leur corps. Il apparaît alors également que si leur niveau de connaissances est certes en retard, postuler que leur potentiel de développement est suffisant, voire intact, n'est pas utopique. 1973 CARBA accepte que nous entreprenions, en complément du «LINGUADUC», le développement d'une gamme de produits spécialisés dans l'aide à la communication. En collaboration avec le Centre IMC de la Chaux-de-Fonds, Jacqueline Baillod et Eric Mühlemann de l'entreprise ISMECA, nous élaborons une première génération d'appareils de communication. C'est dès ce moment que je me rends compte que ma force réside avant tout dans la conception de nouveaux appareils et non dans la réalisation technique de ceux-ci. Je suis en quelque sorte «l'architecte» des projets qui vont suivre. J'essaie d'analyser les besoins de personnes handicapées et de leur entourage afin d'en déduire, le cas échéant, une possible

réponse technique à ces besoins. Je dois collaborer avec des ingénieurs qui disposent des compétences techniques nécessaires, variant au gré des projets. La première partie de ce travail porte sur l'interface entre l'homme handicapé et la machine (ce que nous appelons les « détecteurs »). C'est à cette époque que sont imaginés et mis au point des capteurs spéciaux (pour détecter la pression, la position, le mouvement ou encore le son de la voix) et divers filtres destinés à éliminer les erreurs dues aux spasmes qui peuvent se produire avant ou après la commande volontaire du mouvement. La deuxième partie du travail concerne les « effecteurs » soit les éléments qui, commandés par les détecteurs, produisent du sens: afin de communiquer par écrit, par la désignation de pictogrammes, de calculer, de commander l'environnement (comme le « LINGUADUC », mais en offrant plus de possibilités et avec un seul détecteur et non cinq...). - (voir le schéma) 1974 Les premiers pas dans l'utilisation de ces appareils sont fascinants. Des enfants privés de langage depuis leur naissance se mettent à écrire: ils nous communiquent, à leur initiative, ce dont ils ont envie. Je ne me rends pas vraiment compte qu'il s'agit-là de quelque chose de révolutionnaire. Lorsque je parle de cela dans le milieu j'entends, par exemple à Berne: « ce que vous faites est techniquement formidable, mais pratiquement inutile, ces enfants ne parlent pas, donc ils ne pensent pas... »; ou encore, à l'occasion d'un congrès organisé en 1974 au CHU de la Salpêtrière, un professeur spécialisé dans le traitement de l'infirmité motrice cérébrale déclare: « les enfants dont le degré de handicap justifie de telles machines n'ont pas le niveau intellectuel leur permettant d'en profiter ». Ces affirmations me taraudent lors du voyage de retour, le soir même: « Pourquoi dit-il cela? Qui a raison? Faut-il continuer? » … Heureusement qu'à cette époque plusieurs enfants, notamment de la classe de Jacqueline Baillod, utilisent déjà ces appareils d'une manière pertinente et pour le moins convaincante. Il m'arrive même de penser à ces réactions pessimistes avec reconnaissance; elles m'ont appris à vivre avec des doutes, avec la nécessité de souvent interroger et de ne pas hésiter, dans la mesure du possible, à se remettre en question. C'est à cette période aussi que CARBA accepte que nous collaborions avec une équipe allemande: la Südwestdeutes Rehabilitation Krankenhaus qui se trouve à Langensteinbach, près de Karlsruhe. Une de leurs ergothérapeutes, Bärbel Hauber, accepte de consacrer une année exclusivement à l'application de ces machines. Bärbel est rémunérée directement par CARBA. C'est ainsi que, tant en Suisse qu'en Allemagne, les premiers pas sont accomplis à une échelle dépassant l'équipe de Jacqueline Baillod. 1975 Il faut pourtant admettre que sur le plan commercial, par contre, c'est le marasme le plus total. Ces produits, ils font l'objet d'un besoin relativement reconnu par les personnes qui connaissent nos travaux, ne génèrent que peu de demandes. Monsieur Gérard Grossglauser, directeur de la Fondation Suisse pour l'Enfant IMC, s'intéresse immédiatement à ces drôles de machines. Il commande à CARBA 25 équipements complets afin de les mettre à disposition de 25 écoles spécialisées en Suisse. C'est véritablement le « coup d'envoi ». Peu de temps après, sur la base des résultats présentés annuellement par les équipes à l'occasion de congrès annuels, l'Assurance Invalidité suisse accepte progressivement de prendre en charge ces appareils. Les équipements comprennent le matériel nécessaire pour communiquer, calculer, désigner des images, des objets et des pictogrammes. L'interface inclut le détecteur de pression pneumatique, le capteur de proximité infra-rouge, le détecteur de mouvements radar par effet doppler ainsi qu'un microphone pouvant capter le son de la voix. Un grand clavier, inspiré du travail réalisé par Luc Hostyin en Belgique, permet une utilisation en tirant ou en pressant sur les touches, avec une pression variable et la possibilité de programmer l'emplacement des lettres du clavier pour adapter le mieux possible l'ergonomie à la nature du handicap de l'utilisateur. C'est aussi à cette époque que CARBA commence à exporter ce matériel. Le premier pays est la Belgique, suivie immédiatement par les Etats-Unis. En effet, à l'occasion d'une présentation de ce travail à Paris en 1974, un américain membre de UCPA (United Cerebral Palsy) considère qu'il faut présenter ce travail à l'occasion de leur convention annuelle. En 1975 à Pittsburg, j'ai l'occasion de présenter la gamme complète des équipements à l'occasion de cette manifestation. Ce système ayant alors pas d'équivalent sur le marché étasunien, une vingtaine d'écoles spécialisées en font tout de suite l'acquisition. C'est à cette époque que des laboratoires tels que le Trace Center (Madison, Wisconsin), sous la direction de Gregg Vanderheiden, se lancent dans cette direction. De 1975 à 1980, CARBA exportera ses machines en Europe, sur le continent Nord Américain, en Australie, en Nouvelle Zélande et au Japon. En 1979, le dernier congrès organisé à Berne par CARBA réunira plus de 300 personnes de 13 pays différents dont quelques américains et une australienne. Les participants, dont certains sont officiellement en congé maladie – leurs établissements ne les autorisant pas à assister à un colloque portant sur un sujet aussi marginal – dorment en partie dans nos bureaux à Berne! Ces colloques ont « généré » de très nombreuses publications, dont on peut certainement dire qu'elles représentent une source d'information importante et qu'elles sont à la base de plusieurs travaux utilisés encore aujourd'hui. 1976 A grands frais, CARBA achète la licence d'un appareil développé dans le département d'informatique d'une université suisse. Capable de convertir le code morse en textes écrits, cet appareil est prédestiné à devenir, 22 ans plus tard, le projet « B.A.Bar »! Sa difficulté de mise au point et son prix expliquent pourquoi ce projet reste des années en suspens. 1978 Dès 1978, la deuxième génération de machines CARBA utilise les premiers micro-processeurs. Les machines peuvent faire un peu de traitement de texte, du dessin et de la musique. 1980 La direction de CARBA décide de mettre un terme à l'activité « CARBA-LINGUADUC ». En effet, sur le plan financier le bilan fait état d'un gouffre de CHF 1'500'000. Je suis licencié, ainsi que plusieurs de mes collègues, mais CARBA décide tout de même de garder un d'entre-nous, Monsieur Georges Venger, actif dans ce domaine. Il s'agit de ne pas laisser tomber les quelques 1000 utilisateurs de l'époque. Chapeau et merci à CARBA pour tous les efforts consentis et la manière de procéder lors du démantèlement des activités « LINGUADUC ». Je vis pourtant la fin de ces activités comme un grave échec. Il me semble avoir trompé la confiance de mon employeur en ayant toujours témoigné que, sur le plan commercial, nous

allions «bientôt» y arriver. Ce sont en grande partie les progrès technologiques qui, indirectement, ont sonné le glas de cette activité. L'arrivée des ordinateurs personnels tels que APPLE, COMMODORE ou SINCLAIR semblent aux yeux de certains de nos clients avoir la capacité de faire non seulement ce que nos machines pouvaient faire, mais aussi beaucoup plus et nettement moins cher. Un article paru dans une revue spécialisée et signé d'un médecin français clame qu'il est désormais possible d'écrire soi-même les logiciels nécessaires pour satisfaire tous les besoins que les machines suisses ne peuvent que partiellement satisfaire, et à grands frais. Il s'ensuit plusieurs annulations de commandes et la précipitation du processus aboutissant à la restructuration de nos activités dans le cadre de CARBA. Je décide alors de réorienter complètement ma carrière. Je réalise à la demande de feu Jean-Pierre Pellaton, fondateur et directeur d'ISMECA (toujours notre fournisseur depuis 1974) un audit de la société. Je suis des cours relatifs à l'analyse d'une entreprise tout en réalisant les travaux pratiques sur le terrain! Ce travail dure 18 mois. Entre 1974 et 1980, ISMECA a passé de 19 à 85 employés et un regard extérieur sur son fonctionnement était souhaité par la direction de l'époque (ISMECA a employé jusqu'à 800 personnes sur les 5 continents). Grâce à un appel d'offre, je reçois également un mandat du département du jeune Canton du Jura; il s'agit de réaliser une étude ayant pour but de diversifier l'industrie endogène afin de la rendre moins dépendante de la traditionnelle horlogerie. Ce qui retient alors l'attention du jury, c'est la priorité de réorientation du tissu industriel existant vers d'autres marchés, au détriment de l'accueil de nouvelles entreprises. 1981 IBM organise un colloque en Israël à l'occasion de l'année internationale de la personne handicapée. Un collègue travaillant en France, Hok Kwee, propose au comité d'organisation de me faire intervenir, ce qui est accepté. Je me rends donc à Haïfa pour présenter mon papier et subis un nouveau choc: j'aime ce domaine; j'ai envie de continuer dans cette voie. 1982 La création de la FST est officielle le 16 décembre 1982. Elle a été possible avec le soutien de la Fédération des Coopératives MIGROS (grande chaîne de distribution en Suisse), la Fondation Suisse en faveur de l'Enfant IMC à Berne et la Fondation Suisse pour Paraplégiques à Bâle. Dès la fin de l'année 1981, il me semble possible d'envisager la poursuite de ces activités «aides techniques», même si elles ne doivent pas s'avérer commercialement rentables. Je travaille alors à la rédaction d'un projet (baptisé ISADT - Institut Suisse pour l'Application et le Développement des Téléthèses). Comme j'ai aussi gardé plusieurs contacts en France, le projet est mené en parallèle dans les deux pays. Le groupe OREAL était alors, en principe, disposé à soutenir le projet. Une fois le projet élaboré, il me semble nécessaire d'en vérifier la pertinence. Je le soumetts alors à une vingtaine d'organisations et d'institutions suisses spécialisées dans le domaine du handicap. A une exception près, tous soutiennent l'idée. Après avoir utilisé les quelques réserves personnelles dont nous disposons pour mon foyer, mon père est mon premier et indispensable «sponsor» (les banques ne prennent même pas la peine de répondre à mes sollicitations). Si le soutien moral des milieux concernés par le handicap est fort, les appuis ou intentions de soutenir financièrement le projet sont plus difficiles à obtenir. Au début de 1982, je rencontre Monsieur Pierre Arnold, alors grand patron de MIGROS (entreprise au chiffre d'affaires avoisinant alors les 10 milliards de francs suisses). Sa première réaction est très encourageante. Il confie l'étude relative aux valeur et faisabilité du projet à une de ses proches collaboratrices, Madame Elisabeth Steiner, en charge des demandes de soutien adressées à MIGROS. Les contacts se multiplient durant l'année 1982. Début septembre, je dois environ CHF 40'000. à mon père; mi-septembre, je reçois un courrier de MIGROS confirmant leur soutien au projet pour un premier montant de CHF 50'000. Le 16 décembre 1982, lors de la signature des actes notariés confirmant la création de la Fondation, les dons ou promesses de dons représentent CHF 500'000. pour les 5 années à venir! Encore merci à tous ceux qui ont rendu cela possible, notamment: MIGROS, le Dr Guido A. Zäch, président de la Fondation Suisse pour Paraplégiques et Monsieur Gherard Grossglauser, directeur de la Fondation Suisse en faveur de l'enfant IMC (aujourd'hui la Fondation CEREBRAL, à Berne). 1983 La Fondation CEREBRAL finance quatre premiers projets proposés par la FST:

- une machine permettant, moyennant une seule commande, de confectionner des colliers de perles
- une machine à tricoter entièrement télécommandée
- quelques jouets utilisables par une personne handicapée
- un système permettant d'émuler un ordinateur personnel (APPLE ou COMMODORE 64) C'est surtout le quatrième projet qui éveille le plus d'intérêt. Réalisé initialement en collaboration avec un de mes amis, Alain Friedrich puis Jean-Paul Wettstein, premier collaborateur de la Fondation, il offre la possibilité à une personne dont le handicap ne permettait pas d'utiliser l'ordinateur et les logiciels standards d'avoir malgré tout un accès à ce matériel. Il s'agit de plusieurs claviers spéciaux et d'un accès avec balayage lumineux permettant l'usage de l'ordinateur moyennant un seul contacteur (principe des machines CARBA). Vingt écoles suisses sont alors équipées d'un micro-ordinateur et de ses interfaces spéciales; une formation est donnée à chaque équipe, ainsi que l'accès à une «logithèque» contenant plusieurs centaines de logiciels écrits par des professionnels pour le grand public. Le financement est à nouveau pris en charge par la Fondation CEREBRAL. Très rapidement, les résultats sont à la hauteur de nos espoirs: la preuve est faite que les personnes handicapées peuvent vraiment profiter de cette évolution technologique et que le développement de l'informatique représente une chance à ne pas laisser passer. La FST compte alors 3 collaborateurs et probablement une centaine de personnes bénéficient quotidiennement de nos travaux. [Prix de la SNUP, Société neuchâteloise d'utilité publique] 1984 L'arrivée des voix synthétiques nous laisse imaginer leurs applications dans notre domaine: donner la parole à ceux qui ne peuvent l'avoir! C'est le point de départ du projet «HECTOR». L'appareil peut parler 6 langues, son contenu est librement programmable (les quelques autres appareils alors disponibles ne parlent que l'anglais et leur contenu est programmé usine) et l'accès ergonomique dont il est pourvu le rend accessible à divers types de symptômes. Merci encore à Jean-

Bernard Boissard, étudiant en théologie au bénéfice d'une formation antérieure de physicien, pour sa contribution à la programmation de cette petite machine. Une fois de plus, nous sommes confrontés à un scepticisme important. Nous avons par exemple entendu: «il n'est pas possible qu'un enfant privé de langage depuis sa naissance puisse utiliser un tel système»; ou encore: «la voix synthétique va s'opposer aux relations humaines que la personne handicapée entretient avec son entourage»; ou encore: «un tel dispositif empêchera toute chance de voir une personne handicapée sans communication orale développer éventuellement des aptitudes naturelles à parler». Le manque de confiance que l'homme place parfois en l'homme est vraiment curieux. L'expérience montre que toutes ces réserves étaient infondées même si, aujourd'hui encore, il arrive que des professionnels peu expérimentés le pensent encore. «HECTOR» fait connaître la FST bien au-delà de nos frontières et nous sommes convaincus qu'il est à l'origine des 14 500 contacts que nous avons depuis avec plus de 47 pays du monde! Une deuxième génération de «HECTOR» voit le jour en 1986. «HECTOR» est avéré être le moyen privilégié que ses utilisateurs ont choisi pour corriger l'image qu'ils ont dans le public. C'est un résultat qui nous réjouit. En 1984, la FST compte 4 collaborateurs. 1986A cette époque, un contrôle de l'environnement est très coûteux. Il permet déjà à une personne paralysée des quatre membres de commander, par exemple avec le souffle, son lit, l'éclairage, les équipements audio-visuels ou encore son téléphone. Il faut en moyenne compter, les appareils inclus, environ CHF 15 000. — pour en faire l'installation chez l'utilisateur. Tout est câblé. Il faut modifier les appareils TV et radio pour qu'ils deviennent accessibles via un contrôle de l'environnement. Par ailleurs, les câbles sont autant de «chaînes» qui empêchent l'utilisateur de se déplacer! C'est alors qu'intervient «JAMES», un concept totalement révolutionnaire. Il agit de tenir compte que de plus en plus d'appareils électroniques utilisent des télécommandes infra-rouge. Doter une télécommande infra-rouge de la capacité d'apprendre et de copier les codes des autres télécommandes laisse envisager la possibilité de remplacer les télécommandes d'origine par un seul boîtier, utilisable notamment par le souffle. Réalisé techniquement par Stéfan Züllli, il agit d'un produit unique. Le savoir-faire est vendu à STUDER-REVOX, une entreprise spécialisée dans le marché électronique de loisir haut de gamme. Avec plusieurs soutiens dont celui, immédiat, de la Fondation Suisse pour Paraplégiques, l'appareil est développé et évalué sur le terrain. Sa mise sur le marché, très coûteuse, est prise en charge par Union Suisse Assurance à Genève, à l'occasion de son 150ème anniversaire. Depuis, des milliers de personnes ont utilisé ou utilisent JAMES, principalement en Allemagne, France, Suède et en Suisse. Fin 1986, la FST compte 8 collaborateurs. 1990 Voici les premiers pas du projet «IRIS»: l'idée consiste à rendre compatibles les aides techniques électroniques en général, notamment par la création d'un standard et la mise en réseau local de divers appareils traditionnellement indépendants les uns des autres. Son financement repose initialement sur un soutien public local (Commission neuchâteloise de la Loterie Romande), et ultérieurement, sur celui de la communauté européenne dans le cadre des projets M3S, FOCUS, SPRINT IMMEDIATE et ICAN. Je suis alors vivement encouragé par l'Office Fédéral de l'Education et de la Science pour entrer dans le réseau des programmes européens de recherche. Mon premier contact a lieu en 1990 à Bruxelles. Nous sommes 800 candidats à ces projets. Sans le soutien mentionné plus haut, je ne suis pas sûr que j'aurais eu le courage de m'y lancer! Ce projet n'aboutit finalement pas comme souhaité par la FST. En 1998, nous décidons même de nous retirer de l'un des co-projets, estimant que la valeur ajoutée par l'activité de recherche et de développement n'est plus vraiment démontrée dans le contexte du moment (le projet sera, un peu plus d'une année plus tard, arrêté par la commission européenne). Cependant, M3S (nom du protocole de communication développé) et IRIS font des émules. Deux entreprises mondialement connues en utilisent le principe et les mêmes bases. Il agit de «DX», de la société CONTROL DYNAMIC (société en mains étasuniennes) et de «PILOTE +» de la société anglaise PENNY AND GILES. Ces deux entreprises sont initialement soit liées aux projets de recherche, soit actives dans leurs commissions de standardisation ISO mises en place à cette occasion. La FST investit aussi des ressources importantes dans ces projets et force est de reconnaître que cela ne lui réussit pas. L'équipe d'ingénieurs alors employés par la FST ne cache pas sa très grande déception lorsqu'elle se voit contrainte de mettre un terme à des années de recherches. Cette année-là, la FST se dote d'un système intégré de gestion informatique en temps réel, «ANTIOPE». Ce programme, réalisé en fonction de nos besoins, contient tout ce que nous entreprenons avec nos clients et permet de suivre les fabrications, l'inventaire tout en nous donnant à n'importe quel moment notre situation. C'est sans doute grâce à l'appui de cet outil que — ayant les pieds sur terre — nous pouvons nous permettre d'avoir, lorsqu'il le faut, la tête dans les étoiles. Début 1991 la FST compte 11 collaborateurs. Nous disposons dès ce moment d'un programme informatique réalisé spécialement dans le but de suivre précisément nos activités. Environ 460 personnes bénéficient de nos prestations par année. 1991 Ayant déménagé dans des locaux plus vastes, la FST met en place un programme de formations destiné aux professionnels. Nous cherchons à transférer notre savoir-faire autant que possible pour, notamment, diminuer le temps de nos interventions sur le terrain. Depuis, plus de 200 personnes ont suivi ces formations et le temps moyen de nos interventions sur le terrain a diminué quasiment de moitié. Les professionnels prennent en charge de plus en plus d'aspects liés à l'application de nos «téléthèses», notre intervention devient dès lors de plus en plus pointue. 1992 Avec l'appui du Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique (PNR 32, sous la responsabilité de François Hoepflinger et Astrid Stuckelberger), en collaboration avec le Dr James Renard, médecin-chef de l'hôpital psycho-gériatrique du canton de Neuchâtel, l'école d'ingénieurs du Locle (aujourd'hui HES/SO), et l'institut de sociologie de l'université de Neuchâtel, la FST réalise un projet destiné aux personnes sujettes à l'errance, notamment lorsqu'elles souffrent de la maladie d'Alzheimer. L'objectif est de ne plus contraindre ces patients à être confinés dans un espace restreint mais, à certaines conditions, de continuer à vivre dans un milieu ouvert. En 1995,

la première présentation de ce projet dans le cadre d'un congrès spécialisé est interrompue par des sifflements. Depuis, ses plus virulents détracteurs ont pris conscience que ne pas proposer aux personnes démentes fortement sujette à l'errance un dispositif comme «QUO VADIS» représente une restriction de liberté finalement difficile à accepter. Avec le soutien de la Banque Cantonale Vaudoise (à l'occasion de son 150ème anniversaire), une vingtaine d'établissements pour personnes âgées du canton de Vaud sont alors équipés avec «QUO VADIS». Dès 1995, nous unissons nos efforts avec la société danoise JENKA et proposons un produit mieux adapté. Depuis sa conception jusqu'au moment où ces lignes sont écrites, plus de 120 établissements spécialisés suisses se sont équipés. En 2001, en reconnaissance à la contribution de «QUO VADIS», j'ai été nommé membre d'honneur de l'association neuchâteloise Alzheimer. Que de chemin parcouru depuis la première présentation mentionnée plus haut!

[Prix de l'Express, Neuchâtel] 1993 Le financement des téléthèses par l'Assurance Invalidité (AI) est possible depuis 1975 déjà. Dès cette époque et jusqu'en 1993, le prix de vente des appareils comprend un forfait incluant le coût des services (information, analyse des besoins, recherche d'une solution, mise à disposition du matériel nécessaire pour une évaluation, formation de l'utilisateur et de son entourage, suivi des résultats). Cette solution manque de transparence et est incompatible avec la mission que nous confie l'AI depuis quelques années, soit la gestion du dépôt par lequel nous devons recycler les téléthèses qui ne sont plus utilisées par les assurés ayant reçu un appareil. Sous la direction du patron de l'OFAS en place, A. Lüthy, et avec ses collaborateurs P. Aebischer, Heinz Borner et Roger von Lerber, la FST se voit attribuer le statut d'organe d'exécution de l'AI. Dès ce moment-là, le prix du matériel n'inclut plus les prestations de services; celles-ci sont prises en charge directement et séparément par l'Office Fédéral des Assurances Sociales et nos prestations liées à la gestion du dépôt AI sont financées. Nous sommes 16 collaborateurs. Largement plus de 650 personnes bénéficient annuellement de nos prestations dans l'année. 1995 Plusieurs projets de recherche européens sont réalisés avec l'appui financier de l'Office Fédéral de l'Education et de la Science. Au total et à ce jour, une quinzaine de projets ont été menés, dont celui permettant d'aboutir à la deuxième génération de «JAMES». En 1996, «JAMES» se voit couronné, à Paris, du trophée AUTONOMIC et du prix du contrôle de l'environnement, sacrant ainsi ce petit appareil comme «la téléthèse de l'année 1996». D'autres projets sont menés en partenariat avec le groupe PHILIPS, à Eindhoven. Dans ce cas, le savoir-faire de la FST est utilisé dans le but d'influencer le concept et la réalisation de produits grand public, afin d'en faciliter l'usage par des personnes âgées ou handicapées (projets «MOVAID» et «HOMEBRAIN»). Un autre projet avec THOMSON en France cherche à développer un détecteur laser des mouvements de la tête (projet «LAMP»). Malheureusement, il n'aboutit pas, représentant un danger trop grand pour l'utilisateur (la puissance nécessaire du laser s'avérant finalement trop importante). Nous nous retirons d'un projet («PCAD») mené par un coordinateur refusant de s'adapter à l'évolution dans le domaine de la communication et du traitement adapté aux personnes aphasiques. 22 personnes forment notre équipe d'alors et 923 personnes bénéficient de nos prestations en Suisse sur l'année. [Prix de l'Institut Neuchâtelois] 1996 La Commission Européenne nous confie des premiers mandats d'experts. Il s'agit de faire partie de la cinquantaine de personnes qui, au niveau européen, ont essentiellement deux missions: elles procèdent à la sélection des projets pouvant bénéficier d'un soutien de la Commission, et valident la poursuite de projets en cours. Depuis, j'ai personnellement suivi une trentaine de projets et participé quatre fois à la sélection de nouvelles propositions. Je fais également partie de la quinzaine de personnes qui participent occasionnellement à l'élaboration des lignes stratégiques des nouveaux programmes-cadres de la Communauté Européenne. - (voir contrat d'expertise) Nous sommes 31 collaborateurs (6 uniquement pour les activités de recherches et de développement) - 1100 personnes bénéficient en Suisse de nos prestations. [Prix de la Réadaptation de l'ASIV (Association Suisse des Invalides, Bienne)] [Prix du Trophée du Salon Autonomic, Paris et Prix du meilleur contrôle de l'environnement dans le cadre du Salon Autonomic, Paris] 1997 La FST vit une grave crise de croissance: administration trop lourde, infrastructure relativement trop coûteuse et approche inadéquate de la direction pour une entreprise de cette taille. Un vigoureux changement de cap est opéré in extremis. Merci au Conseil de la FST et notamment à son président de l'époque, le Dr Guido A. Zäch, pour la confiance qu'il a témoignée à la direction de la FST durant cette période difficile. Début du projet européen «VISIOBOARD», destiné à rendre possible la commande d'une machine par le regard de son opérateur (il suffit de regarder les touches du clavier pour écrire!). Muni d'une caméra dédiée à la reconnaissance automatique d'un visage humain, ce dispositif, utilisable dès 2001 et amélioré considérablement en 2002, est parfois la seule solution permettant à une personne très gravement handicapée de communiquer. Sur le plan technique, la contribution de la FST se situe principalement dans la définition du cahier des charges permettant de transférer une technologie initialement développée pour l'ophtalmologie dans le domaine des aides techniques. Le développement technique entrepris sur ces recommandations est fait par l'entreprise METROVISION à Lille, dans le nord de la France. 29 collaborateurs sont membres de l'équipe et environ 1200 personnes bénéficient de nos prestations. [Prix de la Fondation Suisse du Prix Doron]

[Prix de la Fondation Dr J. E. Brandenberger, Zug] 1998 Développement d'une deuxième version de «QUO VADIS», basée sur les expériences menées en 1993 sur le site du centre de psycho-gériatrie de l'hôpital psychiatrique cantonal de Perreux (Neuchâtel). Réalisé en collaboration avec l'école d'ingénieurs du Locle (HES-SO), ce projet est inauguré en mars 2002. Le président de l'association Alzheimer Suisse, le Dr Jürg Faes, considère, dans son intervention à l'occasion de la synthèse de la journée d'inauguration, que ce projet est probablement un des progrès marquants de ces 20 dernières années dans ce domaine. Merci encore à Yves Mühlebach, ingénieur, au Dr James Renard, Médecin Chef, à Gilbert Fallet et son équipe, pour la qualité de leur contribution à l'occasion de ce projet financé par des dons publics et privés dont le Fond Junod à Genève et le

Canton de Neuchâtel. C'est également le début des vrais premiers pas du projet «B.A.Bar». Le prototype initial est réalisé dans le cadre d'un travail de diplôme de l'Ecole Technique des Montagnes Neuchâteloises (CIFOM). Il fait l'objet d'évaluations à Yverdon (aphasie), Lausanne (enfants atteints d'autisme), Monthey (handicap mental) et Berne (aphasie). 25 collaborateurs permettent à 1289 personnes de bénéficier de nos prestations. 1999 Les premiers résultats de l'évaluation de «B.A.Bar» sont très encourageants. La décision est alors prise de donner à ce projet une plus grande dimension. Toujours sur la base d'un cahier des charges FST, le développement d'un «B.A.Bar» selon des normes industrielles est confié à une jeune équipe d'ingénieurs, EPICAR, à Sion. La recherche du design de l'appareil est menée par la Haute Ecole d'Arts Appliqués de La Chaux-de-Fonds. La version définitive de l'appareil est disponible fin 1999. La diminution du personnel au niveau de la recherche et du développement ainsi que de l'administration est en partie compensée par l'augmentation du nombre de personnes actives sur le front de nos activités. Sur le plan de la recherche et du développement, l'établissement ponctuel d'alliances avec des équipes ayant les compétences nécessaires à un type ou autre de projet semble apporter un fonctionnement très favorable à nos futurs développements. 23 collaborateurs sont nécessaires pour pouvoir satisfaire les demandes des 1669 personnes qui, cette année-là, font appel à la FST. 2000 Début de l'évaluation «à large échelle» de «B.A.Bar». 70 professionnels de 47 équipes suivent une année durant 100 personnes handicapées utilisant quotidiennement «B.A.Bar». Le budget du projet, depuis le début et ses extensions incluses, avoisine les CHF 850'000.-, entièrement financés par des donateurs dont la générosité et la confiance sont à saluer! Merci encore. 22 collaborateurs, 1916 personnes bénéficient de nos prestations. [Prix de la Fondation Prix Adèle Duttweiler (Migros), Zürich] 2001 Les résultats de l'évaluation du projet «B.A.Bar» sont présentés lors d'un colloque spécialement mis sur pied. L'ensemble des équipes présentent leurs résultats à cette occasion. Depuis janvier 2001, «B.A.Bar» est disponible sur le marché. En Suisse, en douze mois, 200 personnes ont suivi les petites formations «B.A.Bar» que nous organisons et 250 nouveaux utilisateurs de «B.A.Bar» ont reçu un appareil. 22 collaborateurs, 2281 personnes bénéficient de nos prestations. (voir les articles de presse)

Le développement du prototype d'un téléphone particulièrement adapté à un usage par une personne gravement handicapée et se déplaçant en fauteuil roulant est entrepris avec le soutien d'une fondation souhaitant garder l'anonymat. Au moment où ces lignes sont écrites, le développement est en cours. 2002 Signature de deux contrats avec l'Office Fédéral des Assurances Sociales. Il s'agit de deux mandats de prestations, l'un concerne nos interventions avec les assurés pris individuellement, gestion du dépôt suisse des «moyens auxiliaires-téléthèses» inclus, et nous confirme le rôle d'expert qu'il nous est parfois demandé de jouer lors d'une requête à l'AI. Le second nous qualifie comme «organisation faitière» et régit l'ensemble de nos prestations dites «intérêt général» telles qu'informer et former le public, familial ou professionnel. Le financement de ces activités, à ce jour, n'a pas encore été trouvé dans sa totalité, puisque 63 % des coûts environ ne sont pas couverts par le mandat de prestation. Novembre 2002, nous sommes toujours 22 collaborateurs et nos activités continuent de se développer. Si la FST peut se réjouir des succès qu'il lui est arrivé d'obtenir avec le soutien de ses donateurs, elle est et reste consciente que rien n'est jamais acquis et que jamais nous ne devons cesser d'apporter toute notre attention à ce que les uns et les autres attendent de nous. Puisse-t-on encore le faire de nombreuses années en nous souvenant que ce qui compte, dans ce métier, c'est le respect de trois paramètres indissociables:

HighTech, Ethique et Tactique; Novembre 2002, la FST a 20 ans. Merci à tous ceux qui, durant ces 20 premières années, ont permis à l'équipe de la Fondation Suisse pour les Téléthèses d'accomplir son travail auprès des personnes handicapées de ce pays et ailleurs. En Suisse et à l'étranger, ce sont environ 12'000 personnes (novembre 2002) qui, quotidiennement, utilisent l'appareil ou autre des aides techniques que nous avons développées ou que nous importons sur les cinq continents. «Un peu d'histoire» relate les dix années qui ont précédé la création de la Fondation ainsi que nos 20 premières années, soit 30 ans d'une activité passionnante où ce qui domine, ce n'est pas la technologie, mais ce que l'on peut en faire. Bonne lecture. Que les 20 prochaines années soient à l'image des précédentes; SOLIDAIRES, LABORIEUSES, CRÉATIVES et puisse le soutien dont nous avons vraiment besoin pour accomplir notre travail nous être apporté aussi longtemps qu'il est indispensable. Jean-Claude Gabus