

RAPPORT D'ACTIVITE 2023

Paris, juin 2024

Créée en 2009, reconnue fondation d'utilité publique en 2011, la FIRAH est entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap.

L'objectif général de la Fondation est de mettre les résultats de la recherche appliquée au service des acteurs de terrain, pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées. Par acteurs de terrain, nous entendons les personnes handicapées, leur entourage, les professionnels qui les accompagnent, les associations...

La Fondation entend répondre à un vide constaté entre le monde de la recherche et celui du terrain.

En œuvrant au développement d'une recherche répondant aux besoins identifiés par les acteurs terrain, en soutenant des recherches appliquées collaboratives et innovantes, et en veillant à une diffusion des résultats qui permet une réelle appropriation de ces derniers par les acteurs concernés, la FIRAH favorise le rapprochement et les échanges entre ces deux mondes.

Aujourd'hui, la Fondation développe ses activités autour de trois pôles :

- » Financer des projets de recherche appliquée dans le cadre défini par ses appels à projets annuels (voir les chapitres 1 et 2 de ce rapport) ;
- » Dynamiser le transfert des connaissances issues de la recherche auprès des acteurs de terrain (voir les chapitres 3 et 4 de ce rapport) ;
- » Opérer un soutien au transfert d'innovations sur le terrain (voir le chapitre 5 de ce rapport).

Sommaire

1. Résultats des Appels à Projets 2023	3
a. Appel à projets Général.....	3
b. Appel à projets « Accès aux activités physiques et sportives », avec le soutien de la Fondation d'entreprises FDJ.....	8
2. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2023	12
3. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap	22
a. Les bulletins d'informations	22
b. Les revues de littérature.....	22
c. La base documentaire.....	23
d. Les outils et ressources pour favoriser le développement de la recherche appliquée sur le handicap	23
4. Programme Clap sur la recherche	23
5. Programme Transfert des innovations	24
6. Formation CNCPH : Se positionner et agir pour co-construire les politiques publiques	25
7. La FIRAH en chiffres en 2023	26
8. Perspectives pour 2024	27

1. Résultats des Appels à Projets 2023

En 2023, 4 appels à projets ont été ouverts :

- Appel à projets Général ;
- Accès aux activités physiques et sportives avec le soutien de la Fondation d'entreprise FDJ
- Outils technologiques et environnements numériques en partenariat avec la Fondation Malakoff Humanis Handicap
- Parcours professionnels des personnes handicapées en partenariat avec l'AGEFIPH.

Au total, 5 projets de recherche ont été retenus sur l'appel à projets Général et « Accès aux activités physiques et sportives ». Les lauréats des appels à projets « Outils technologiques et environnements numériques » et « Parcours professionnels des personnes handicapées » seront annoncés en 2024.

Ces 5 projets sont présentés ci-dessous.

a. Appel à projets Général¹

Urgences et accessibilité physiques pour tous : promouvoir l'accès au droit

Ce projet a pour objectif de définir les conditions d'accès aux appels d'urgence, de prévention du suicide et des communications téléphoniques de personnes qui ne peuvent pas téléphoner comme les personnes sourdes, sourdaveugles et aphasiques. Pour cela, il s'agit de produire et de partager des connaissances sur les services et expérimentations existants en France et dans le monde, de clarifier leurs enjeux communicationnels ainsi que les modalités techniques et humaines requises pour une telle accessibilité du point de vue des personnes concernées, avec une bonne qualité de service. Ce projet vise à équiper les acteurs politiques, professionnels, institutionnels et associatifs de préconisations permettant la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et de la Directive européenne de 2019, l'European Accessibility Act, en faveur de l'accès de tous aux appels téléphoniques, de prévention suicidaire et de secours.

Les acteurs impliqués dans la recherche :

- Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF)
- RNSA - Réseau national des sourds aveugles
- 3114 : numéro national de prévention suicide

¹ Cet appel à projet général de la FIRAH est très ouvert (en acceptant des propositions concernant tous les types de handicap, tous les secteurs d'activité et pouvant être de dimension internationale). Il complète des autres appels à projets lancés en 2020 sur des thématiques précises.

- CNR 114 : Centre national relais d'urgence pour les personnes ne pouvant pas téléphoner
- Télécom Paris, Département de Sciences Economiques et Sociales, Laboratoire Interact

Les résultats attendus de la recherche :

Ce projet part du constat que des initiatives pour rendre effectif le droit d'être secouru et plus largement de participer aux échanges à distance existent mais qu'elles restent peu connues sur la scène publique, qu'elle soit politique ou scientifique, et ceci aussi bien à l'échelle nationale qu'internationale. Nous faisons l'hypothèse qu'un état de l'art approfondi permettra d'identifier davantage ces ressources et initiatives. Nous faisons aussi l'hypothèse que documenter ces dispositifs d'accessibilité et produire une synthèse des repères et critères de qualité d'après les personnes concernées contribuera à cette accessibilité, pour une diversité de public et de pays. C'est une attente des acteurs politiques.

Ce projet vise ainsi à produire et à mutualiser des connaissances sur les services mis en place en France et dans le monde, et à préciser les critères de qualité et les modalités techniques et humaines d'une accessibilité téléphonique pour ces publics.

Il viendra ainsi équiper les acteurs politiques, professionnels, institutionnels et associatifs dans la mise en œuvre des recommandations de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et de la Directive européenne European Accessibility Act, en faveur de l'accès de tous aux appels téléphoniques, d'urgence et de prévention suicidaire, dans le respect d'une qualité de service.

Ce projet répond aux attentes des responsables politiques et des acteurs de terrain qui souhaitent disposer d'exemples et d'informations socio-techniques permettant un transfert d'expérience, le travail des points de vigilance et le développement effectif de cette accessibilité. Il répond également aux attentes des personnes concernées en mobilisant leurs propres critères d'accessibilité et de qualité dans la construction de ces ressources.

Les supports d'application prévus :

Les résultats de la recherche permettront de développer des supports et outils à destination des acteurs de terrain :

- Un carnet de recherche dédié au projet sera ouvert au nom de l'équipe par Télécom Paris. Ce site sera alimenté au fil de l'eau afin de partager la démarche d'enquête, les ressources identifiées et les critères discutés en cours de recherche.
- Un document de synthèse expert à destination des professionnels des urgences, des télécoms et des acteurs politiques, validé par l'ensemble des partenaires, dans une version en français et en anglais, et dans un format numérique accessible à tous ;
- Un document de synthèse offrant un focus sur les services adaptés à l'Aphasie et en CAA à destination des acteurs concernés ou intéressés par l'accessibilité pour les personnes qui ont

du mal à parler et à comprendre, présentant le projet et ces services en français facile à lire et à comprendre (FALC), soutenu par des images ;

- Des capsules vidéo présentant les résultats en Langue des signes Française (LSF), en Langue des Signes Internationale, et en français, sous-titrées en anglais, respectant les critères de basse vision, visant à toucher les personnes concernées à titre personnel, familial ou professionnel par la surdité et la surdicécité.

Des publications à destination de la communauté scientifique valoriseront également les résultats de cette recherche, ainsi que des actions de diffusion et d'appropriation à destination des acteurs de terrain.

Territoire API - Accueillant, Partagé, Inclusif : Un territoire coconstruit de ressources ordinaires pour la vie des personnes en situation de handicap dans la cité

Les habitats inclusifs visent à promouvoir la vie des PSH dans la cité au sein de territoires inclusifs. Mais ces territoires sont trop souvent gérés comme un « agenda d'activités prêt à l'emploi » et sans la participation des personnes en situation de handicap. Au contraire, nous proposons avec les PSH, les professionnels des habitats et des partenaires des territoires, de co-construire et d'animer un « territoire API et capacitant » : le territoire est envisagé comme un terreau de ressources de droit commun dans lequel les PSH trouveront les ressources souhaitées pour mener leur vie en autonomie. Pour soutenir le recours aux ressources, les PSH seront principalement accompagnées par un acteur particulier (animateur de territoire API, également appelé Artisan du lien), qui sera un professionnel (cas des deux territoires étudiés) et un pair-émulateur (cas du territoire du Cannet). Cet animateur jouera un rôle important : dans l'expression des savoirs expérientiels des PSH et le recours aux ressources du territoire, dans la coconstruction du territoire inclusif.

Le projet se déroulera en trois étapes :

1. Construction de la compréhension de ce qu'est un territoire inclusif et capacitant ;
2. Identification des leviers et modalités de recours aux ressources ordinaires du territoire par les PSH ;
3. Elaboration de recommandations et d'outils pour pérenniser et transférer.

Les objectifs du projet seront poursuivis grâce à :

- un outil de diagnostic d'un territoire API et capacitant ;
- l'organisation d'ateliers de co-conception (selon la méthodologie de design de services) ;
- le rôle particulier de l'animateur du territoire API.

Les acteurs impliqués dans la recherche :

- Association Simon de Cyrène Marseille

- APF France handicap 06 (Le Cannet)
- Philae Associés
- CREA I Paca-Corse
- Kedge Business School
- HEC Montréal
- Centre d'Innovation et d'Usages en Santé

Les résultats attendus :

La promesse des habitats inclusifs est de favoriser la vie des PSH dans la cité. L'expression commune est de parler de « territoire inclusif ». Mais nos premiers travaux exploratoires révèlent la difficulté de leurs professionnels à animer un tissu partenarial pérenne : a) par manque de temps et de connaissance du territoire, b) en raison de la faible participation des PSH à cette animation, c) et parce que la notion d'inclusion est souvent mal comprise (réduite à la question de l'accessibilité) ou non partagée par les acteurs du territoire.

En réponse à ces faiblesses, nous proposons d'accompagner les PSH et les professionnels dans le souhait qu'ils nous ont exprimé de construire et animer de manière collaborative et partagée un territoire inclusif envisagé comme un terreau de ressources de droit commun dans lequel les PSH trouveront les ressources souhaitées pour mener leur vie librement (appelé territoire API et capacitant).

Envisager le territoire comme un terreau de ressources s'oppose à l'approche dominante d'un territoire géré comme un « agenda d'activités prêt à l'emploi ». Le territoire API est au contraire considéré comme un territoire « capacitant » pour la vie des PSH : il favorise l'exercice de l'auto-détermination et le développement du pouvoir d'agir ainsi que les principes de dignité dans leurs choix.

Le projet se déroulera sur les territoires de deux habitats inclusifs : Marseille (Bouches du Rhône, association Simon de Cyrène) et Le Cannet (Cote d'Azur, APF France Handicap 06) (). Les spécificités des habitats nous amènent à considérer l'inclusion à différents niveaux : entre les logements réservés aux PSH, dans l'espace résidentiel plus vaste qui les abrite, dans le territoire environnant. Ces différents niveaux sont questionnés comme un possible « parcours » progressif vers la « cité », sécurisant et capacitant pour les PSH. Ces personnes en situation de handicap seront pour cela soutenues par un acteur particulier, appelé « l'animateur de territoire API » (des professionnels et un pair-émulateur). Cet acteur joue un rôle essentiel : dans l'expression des savoirs expérientiels des PSH et le recours aux ressources du territoire, dans la coconstruction du territoire inclusif.

La construction du territoire API sera conduite grâce à différents outils de diagnostic et d'ateliers pour faire émerger une compréhension partagée de l'inclusion et les leviers du recours aux ressources, avec la participation des PSH.

Les supports d'application prévus :

Les résultats de la recherche permettront de développer des supports et outils à destination des acteurs de terrain :

- Guide méthodologique : un guide de cadrage théorique et de présentation méthodologique de la démarche en vue de sa pérennisation et sa diffusion (transfert) sur d'autres territoires.
- Capsule vidéo : 1 capsule vidéo sera réalisée pour diffuser la démarche via les réseaux et sites internet des partenaires (accès libre). Le texte et les animations seront élaborés avec les PSH pour nous assurer de sa bonne accessibilité.
- Colloque-atelier d'échanges d'expériences sur la démarche Territoires API : l'organisation d'un colloque-atelier de présentation de la démarche Territoires API, sur chaque territoire, avec une triple visée : a) rendre compte du projet ; b) maintenir la mobilisation de l'ensemble des acteurs pour les années suivantes (pérennisation) ; c) susciter le souhait de déployer la démarche sur d'autres territoires. Le colloque aura une visée pratique : tables-rondes de présentation de la démarche, ateliers pour susciter l'envie d'appropriation de la démarche, visite des lieux. Une ou deux tables-rondes seront animées sous un format « webinaire » pour accueillir un plus large public. Formation-action : Une formation-action organisée en deux volets : a) 1er volet : sensibiliser à la démarche Territoire API ; b) 2e volet : acquérir les outils et méthodes pour déployer la démarche du territoire API et capacitant.

Soutenir les pratiques inclusives en classe ordinaire : conception et évaluation d'un outil

Ce projet de recherche a pour objectif général de contribuer à la mise en œuvre de l'école pour tous et toutes en créant et en évaluant les effets d'un manuel scolaire adapté à tous visant à soutenir les pratiques inclusives en classe ordinaire. Une première phase d'analyse et de co-conception impliquant les utilisateurs (enseignants et élèves) sera réalisée avant la conduite d'une évaluation rigoureuse des effets de ces outils sur les apprentissages des élèves et les pratiques inclusives des enseignants. Enfin, dans le même objectif de soutenir le développement de l'école inclusive, nous proposons dans ce projet des créer des ressources de formation, en libre accès, à destination des enseignants, des professionnels du médico-social et des familles.

Les acteurs impliqués dans la recherche :

- Université Clermont-Auvergne, laboratoire Activité, Connaissance, Transmission, éducation
- Académie de Clermont-Ferrand,
- Direction des Services Départementaux de l'Éducation nationale (DSDEN) du Puy-de-Dôme (63)
- Éditions Retz, Paris

Les résultats attendus :

Ce projet pourrait constituer une avancée significative pour l'école inclusive en montrant qu'accueillir un élève en situation de handicap n'implique pas forcément de faire plus (par ex., en différenciant chaque support) mais de faire autrement (par ex., en proposant à tous un matériel anticipant les freins à la participation de l'élève).

Les supports d'application prévus :

Les résultats de la recherche permettront de développer des supports et outils à destination des personnes handicapées :

- Capsules vidéo destinée à former des professionnels experts dans le domaine de l'enseignement de la lecture aux élèves à besoins éducatifs particuliers, et les rendre autonomes dans la création de leurs outils de travail collaboratifs.
- Capsules vidéo pour former à la méthode dite de « conception continuée dans l'usage » et illustrer ses différentes étapes en utilisant les données de cette recherche.

**b. Appel à projets « Accès aux activités physiques et sportives »,
avec le soutien de la Fondation d'entreprises FDJ**

Freins et leviers à la pratique d'activité physique et sportive des adultes en situation de handicap vivant à domicile en France : une approche par les parcours de vie

La pratique d'activités physiques et sportives (APS) est un enjeu en termes de santé, comprise dans une définition large aussi bien physique, psychique et sociale, pour les personnes en situation de handicap comme pour les personnes qui ne sont pas porteuses de déficiences. En portant spécifiquement l'attention sur les adultes en situation de handicap vivant à domicile, ce projet vise à améliorer les connaissances sur leurs niveaux d'activités physiques, ainsi que sur les freins et les leviers à la pratique.

Ainsi, une première phase du projet – appuyée sur une méthodologie quantitative – a permis de dresser un premier panorama des pratiques et de mettre en lumière des facteurs qui ont un impact quant à ces pratiques (comme le genre, la période d'acquisition du handicap ou le type de déficience). A partir de ces résultats, une seconde phase du projet – appuyée sur une méthodologie qualitative – vise à mieux comprendre les processus qui mènent ou non à la pratique d'APS, en tenant compte des expériences vécues et des structures sociales dans lesquelles ces pratiques s'inscrivent.

In fine, l'objectif de ce projet est de pouvoir diffuser, en les adaptant, les résultats de cette étude, auprès des personnes concernées, mais également du monde sportif et des institutions politiques afin de donner des clés pour favoriser les initiatives autour des APS.

Les acteurs impliqués dans la recherche :

- Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors).
- Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité (Onaps).
- Observatoires régionaux de la santé (ORS) de Bretagne, Grand Est, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, et La Réunion.
- Chaire Santé en Mouvement – Université Clermont Auvergne.
- Laboratoire Sant.E.SI.H – Université de Montpellier.
- Equipe d'Accueil 3350 « Analyse Comparée des Pouvoirs » – Université Gustave Eiffel.
- Ministère des Sports et des Jeux Olympiques et Paralympiques.
- Agence nationale du Sport.
- Comité sportif et paralympique français.

Les résultats attendus de la recherche :

Ce projet a pour objectif de dresser un état des lieux exploratoire des pratiques d'APS des adultes en situation de handicap vivant à domicile en France, et d'améliorer la compréhension des processus qui amènent ou non à la pratique. Il vise également à mieux comprendre les processus qui favorisent ou entravent les pratiques d'APS des personnes en situation de handicap.

En associant les personnes concernées, les associations qui les représentent, les associations sportives et les décideurs politiques nationaux à la démarche, ce projet entend produire des connaissances qui permettront, in fine, aux associations sportives et aux décideurs politiques de disposer d'informations fiables pour mener des initiatives cohérentes avec les besoins des personnes en situation de handicap, et ainsi de réduire les inégalités d'accès aux APS, et de contribuer à transformer les représentations.

La production des supports de communication, élaborés en commun avec les personnes concernées facilitera une appropriation des messages et en garantira la justesse.

Les supports d'application prévus :

Les résultats de la recherche permettront de développer des supports et outils à destination des personnes en situation de handicap :

- Une brochure présentera sous forme d'infographie les chiffres clés, leviers et freins principaux ainsi que des recommandations pratiques et permettra de communiquer sur les acteurs et ressources utiles (annuaires d'infrastructures et structures sportives...).
- Un serious game, au travers de questions simples, permettra d'évoquer les chiffres clés autour de l'activité physique et sportive des personnes en situation de handicap, d'aborder les freins et les leviers. Les réponses aux questions seront accompagnées de recommandations et

apports concrets concernant les possibilités pour augmenter son niveau d'activité physique et réduire sa sédentarité (ressources, acteurs, exemples concrets).

- Un article présentera des éléments synthétiques de caractérisation des pratiques d'APS des personnes en situation de handicap et fera état de propositions et de recommandations en direction des pouvoirs publics, des acteurs de terrain et des personnes en situation de handicap et leurs proches.

PARI : PARasport, Ruralité, Inclusion

Ce projet, ancré dans la ruralité du département de l'Ardèche, propose d'analyser et d'étudier les facteurs singuliers facilitant, limitant ou bloquant l'accès des personnes handicapées aux activités physiques, sportives et récréatives. Il ciblera particulièrement les sports et loisirs dits de nature.

Plus précisément, l'objectif que poursuit cette recherche-action est double : permettre aux personnes handicapées de pratiquer une activité physique régulière en ruralité tout en favorisant l'inclusion de ces personnes dans l'offre existante avec d'autres pratiquants réguliers. Un accent particulier sera mis sur la prise en compte des spécificités du territoire, à savoir une pratique d'activités physiques de nature facilitées de par son accessibilité et la variété de son offre. Cela permettra notamment de sortir de la problématique d'accès aux équipements pour se concentrer sur des lieux de pratiques de proximité. Également, l'influence de l'environnement qu'il soit géographique, familial, éducatif et culturel des personnes handicapées pour l'accès au sport sera questionnée. Enfin, la question de l'égalité des genres et de l'accès aux activités pour les femmes handicapées sera une focale d'analyse et d'actions.

Le projet se déploie en quatre phases : une phase d'étude et de réflexivité partagée, une phase de prototypage et d'expérimentation de solutions en liens avec les clubs sportifs, une phase d'évaluation des expérimentations et enfin, une phase de diffusion des résultats.

Les connaissances produites seront diffusées dans un MOOC (Massive Open Online Courses) sur l'inclusion et l'accès aux activités physiques et sportives des personnes handicapées, et dans un guide méthodologique pour les structures désireuses d'accueillir des personnes handicapées.

Les acteurs impliqués dans la recherche :

- ADAPEI 07
- Cermosem, campus rural ardéchois de l'Université Grenoble Alpes (UGA).
- Comité Bi-départemental de Sport Adapté Drôme-Ardèche (CDSA 26-07)
- Comité Handisport de l'Ardèche.
- Comité Départemental du Sport en Milieu Rural 07-26 (CDSMR 07-26).

- Comité Départemental Olympique et Sportif de l'Ardèche (CDOS 07).
- Service départemental à la jeunesse, à l'engagement et aux sports (SDJES 07).
- Le Département de l'Ardèche (CD 07).

Les résultats attendus :

Ce projet de recherche a pour objectif principal d'analyser et d'étudier les facteurs facilitant et bloquant l'inclusion des personnes handicapées par les activités physiques, sportives et récréatives en ruralité. La volonté collective du consortium d'acteurs est d'étudier, à travers une recherche action, l'accès et les modalités d'inclusion des personnes handicapées dans l'offre existante des ruralités.

En déployant une méthodologie de recherche-action et en misant dès la conception du projet sur des livrables sous forme de formation, le projet a pour ambition d'être un démonstrateur territorial pour l'inclusion par le sport en ruralité.

Les résultats attendus à l'issue de ce projet de recherche sont une meilleure compréhension des facilitateurs et leviers d'inclusion des personnes handicapées par les activités sportives, physiques et récréatives dans la ruralité. Ce projet vise à déployer des outils permettant d'accompagner la mise en place de processus d'inclusion auprès d'organisations volontaires et de disséminer ces expérimentations.

Les supports d'application prévus :

Les résultats de la recherche permettront de développer des supports et outils à destination des personnes handicapées :

- Un MOOC "Personnes handicapées et Sport : inclusion, ruralités et nature". Il aura pour objet de traiter d'un point de vue théorique et pratique le sujet de l'inclusion des personnes handicapées dans les organisations et clubs sportifs en ruralité. Afin de prendre en compte les spécificités des territoires ruraux, le MOOC s'attachera à démontrer les aménités de ces territoires pour qu'elles soient considérées comme des leviers et non des freins (sport nature vs pratique indoor ; proximité vs mobilité...). Il s'attardera, de ce fait, à révéler les facilitateurs pour développer les pratiques inclusives dans ces territoires.
- Un Guide méthodologique avec des retours d'expériences pour la mise en place d'un dispositif permettant l'inclusion des personnes handicapées par le sport en favorisant les loisirs nature et un public mixte.

A noter que les 5 projets ci-dessus ont été sélectionnés dans le cadre des évaluations qui ont été menées pendant l'année 2023. Ces projets de recherche seront réalisés en 2024 et 2025. Leurs résultats et l'ensemble des livrables seront disponibles en libre accès en 2026.

2. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2023

12 recherches ont été finalisées en 2023.

L'apport de la socio-esthétique dans les démarches d'inclusion des jeunes en situation de handicap

Une recherche appliquée menée par l'IDEFHI et l'Université de Rouen Normandie (DYSOLAB), en collaboration avec le RSVA Normandie (Réseau de Services pour une Vie Autonome de Normandie), l'Education nationale, Normandie Images, des vidéastes et socio-esthéticiennes.

Un faible niveau d'estime de soi chez les jeunes, qu'ils soient enfants ou adolescents en situation de handicap, peut avoir des conséquences délétères sur le développement de leur personnalité et leurs capacités à se percevoir dans leur environnement. Lorsqu'ils sont engagés dans des programmes d'inclusion scolaire ou préprofessionnelle, l'image qu'ils projettent, leur apparence et leur manière de se présenter deviennent des enjeux particulièrement vifs, avec des répercussions significatives sur leur réussite ou leur échec dans ces initiatives. Cela est d'autant plus important à l'adolescence, car l'apparence joue un rôle central dans la formation de l'estime de soi et de l'image de soi.

Dans ce contexte, il est essentiel de réfléchir à la manière d'accompagner les jeunes en situation de handicap pour renforcer leur estime de soi. Dans cette optique, la socio-esthétique pourrait-elle représenter une solution efficace pour favoriser l'estime de soi, un sentiment de bien-être, l'inclusion sociale et plus généralement la construction d'une identité positive à la fois pour soi et pour les autres ?

Pour répondre à ce questionnement, L'IDEFHI a mené une recherche sociologique, appliquée et participative pour documenter scientifiquement comment les pratiques de socio-esthétiques peuvent participer au développement et au renforcement du bien-être et de l'estime de soi chez les jeunes en situation de handicap engagés dans des démarches d'inclusion. La recherche a été menée auprès de jeunes accueillis à l'IME présentant des troubles du développement ; de jeunes accueillis à l'ITEP présentant des troubles du comportement ; et de jeunes accueillis au Centre François Truffaut (CFT) présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).

L'objectif de cette recherche a été d'interroger l'expérience et les effets de pratiques de socio-esthétique, en termes d'estime de soi, de bien-être et plus largement de dynamique d'inclusion, avec un panel de jeunes accueillis dans plusieurs établissements médico-sociaux. Plus concrètement, il s'agissait de mesurer les effets potentiels de ces pratiques pour des jeunes en situation de handicap, engagés dans une démarche d'inclusion scolaire.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/fr/apport-de-la-socio-esthetique.html>

STIGMApro

Une recherche appliquée portée par l'Université de Bordeaux, en partenariat avec le Centre Hospitalier de Jonzac et l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS N-A).

Infantilisation, manque de coopération au parcours de soin, pessimisme concernant le rétablissement ou encore pratiques violentes : les pratiques en santé mentale sont identifiées comme une source importante de stigmatisation selon les personnes en situation de handicap psychique et leurs familles. Si la recherche internationale s'intéresse depuis plus de 20 ans à cette question, aucune recherche n'est publiée sur le potentiel stigmatisant des pratiques des professionnels de santé mentale dans le contexte français.

C'est pour répondre au besoin d'amélioration des pratiques que s'est construit le programme de recherche STIGMApro. L'objectif de STIGMApro est de créer et évaluer un programme de résistance à la stigmatisation du handicap psychique dans les pratiques en santé mentale, en utilisant les principes de pratique basée sur la preuve scientifique, la recherche participative et la co-production entre chercheurs et acteurs du terrain.

Pour atteindre ce but, une première étape de recherche fondamentale s'est centrée sur l'examen approfondi de cette stigmatisation. De multiples enquêtes ont eu pour but de décrire précisément la stigmatisation dans les pratiques professionnelles et les facteurs associés. Tout d'abord, une enquête auprès des usagers et des familles d'usagers ayant un diagnostic de schizophrénie a recensé 15 situations concrètes de stigmatisation dans les soins de santé mentale. Ces situations devenaient des cibles pour les interventions anti-stigma. Une revue systématique de la littérature a ensuite permis de synthétiser les résultats de la littérature internationale sur les spécificités de la stigmatisation de la schizophrénie chez les professionnels, et les facteurs qui y sont associés. Ces facteurs ont ensuite fait l'objet de deux enquêtes chez les professionnels de santé mentale français qui ont permis de mettre en évidence les variables les plus pertinentes pour une intervention anti-stigma dans les pratiques de santé mentale.

Ces variables ont ensuite été importées dans l'intervention STIGMApro : sentiment d'utilité professionnelle, pratiques orientées-rétablissement, similitudes perçues ou encore approche en continuum. L'intervention finale a été co-construite avec les acteurs du terrain (usagers, familles, professionnels, décideurs institutionnels, associations). Une étude pilote a permis de tester la viabilité de l'intervention.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :
<https://www.firah.org/stigmapro.html>

Innov-care : parcours de soins des personnes en situation de handicap mental et/ou visuel

Une recherche appliquée menée par l'équipe cognitive du laboratoire de l'Intégration du Matériau au Système (IMS) de Bordeaux INP, l'équipe ELIPSE du laboratoire IRIT de Toulouse, le laboratoire IPAL de Singapour, ADGESSA, l'Institut des Jeunes Aveugles, Yumaneed et Acthan.

La recherche Innov-care a permis de comprendre les freins et les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap mental et visuel lors de leurs parcours de soins, notamment en ce qu'il concerne l'accès à l'information et à l'échange entre acteurs, et ceci, indépendamment du parcours de soins (consultation chez un généraliste, gynécologue, dentiste, etc.) et/ou de la situation de handicap (visuel ou mental).

La recherche a ainsi pu modéliser un parcours de soins à partir des freins et des blocages identifiés :

- pour les personnes en situation de handicap, afin qu'ils sachent : où et comment accéder à un professionnel, comment anticiper l'examen et/ou la consultation pour diminuer l'aspect anxiogène, de quelle manière décrire les signes cliniques (douleur, etc.), comment respecter l'observance des traitements, etc.
- pour les professionnels du secteur médical, afin qu'ils comprennent comment appréhender les particularités et les spécificités d'une personne en situation de handicap pour mener une consultation adaptée en respectant le libre-arbitre de la personne.
- pour les aidants, pour les aider à accompagner la personne en situation de handicap sans se « substituer à elle » dans le parcours de soins, et comment ils peuvent favoriser la communication avec les professionnels de la santé.

A partir de cette modélisation du parcours de soins, la recherche a permis de réaliser une plateforme d'information pour toutes les personnes impliquées (ie. aidants familiaux et professionnels, personnes en situation de handicap et professionnels du secteur para et médical) dans les parcours de soins des personnes handicapées présentant une déficience motrice et/ou visuelle.

Cette plateforme (intitulée Mon parcours santé) guide et propose des solutions aux acteurs impliqués dans la réalisation d'un parcours de soins (comme par exemple une consultation chez un généraliste). Elle intègre une cartographie des solutions humaines et technologiques envisagées sous forme de base de données intégrées dans la plateforme. Elle a été conçue pour être personnalisable, adaptable et accessible car elle a été développée de manière participative, c'est-à-dire en impliquant l'ensemble des futurs usagers dans la conception.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/fr/innov-care-2.html>

Travailleurs handicapés : perceptions des risques, santé au travail et parcours professionnels

Une recherche portée par l'Observatoire régional de la santé de Bourgogne Franche-Comté (ORS BFC) avec la participation du Laboratoire de sociologie et d'anthropologie de l'université de Franche-Comté (LaSA-UFC UR 3189).

L'emploi est un facteur important d'insertion dans la société. A travers notre travail, nous donnons à voir notre utilité sociale. L'activité professionnelle s'impose à nous sous forme d'injonction à participer au collectif dans lequel le travail alimente notre identité. Être privé de travail peut engendrer, outre une précarité économique, une exclusion sociale. Parallèlement, il existe une autre injonction de notre société contemporaine : l'autonomie. Il est préférable de ne pas dépendre d'autrui. Les personnes en situation de handicap doivent, comme toutes autres, faire face à ces deux injonctions. Cependant, y répondre est moins évident car elles sont prises dans une tension – handicap/autonomie/travail – qui va les mettre en difficulté et risque de les stigmatiser en leur attribuant une identité sociale négative. Pour autant, le travail reste un élément essentiel pour être identifié comme un travailleur et tenir à distance le spectre de la dépendance.

En éclairant les trajectoires de handicap des personnes, cette recherche vise à comprendre les stratégies mises en place par les travailleurs handicapés (TH) pour s'insérer et travailler malgré les difficultés liées à leur situation et le stigmate qui peut en découler. En fonction du moment dans leur trajectoire, les TH vont cacher ou donner à voir le handicap, vont le taire ou au contraire le faire reconnaître, vont demander des aménagements de poste ou à l'inverse continuer à « tenir » à des postes inadaptés à leur état de santé. Dans ces configurations, les ressources dont les TH vont bénéficier peuvent différer, se situer dans la sphère professionnelle et/ou en dehors (classe sociale, genre, famille, employeurs, collègues, syndicats...).

L'objectif de cette recherche est double :

- Comprendre comment des travailleurs sont amenés à mobiliser la catégorie de « travailleur handicapé », comment celle-ci intervient dans leur trajectoire, identité, perception des risques et de la santé au travail. L'enquête situe les observations au regard des caractéristiques sociodémographiques, des situations d'emploi et des parcours professionnels.
- Favoriser la compréhension des points critiques, des freins rencontrés par les TH, employeurs et familles pour prévenir les situations de rupture de trajectoire professionnelle et contribuer ainsi à sécuriser leurs parcours.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche : <https://www.firah.org/fr/th--risques-sante-et-parcours-professionnels.html>

La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et état pauci-relationnel

Une recherche menée par l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés, l'Université de Rouen Normandie, l'Université de Caen Normandie et France Traumatisme Crânien

Chaque année de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches en état de coma dont certains resteront en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci relationnel (EPR). La création des unités dédiées (UD) EVC/EPR préconisées par la circulaire de 2002 devait permettre de prendre en charge au long cours de ces personnes (1500 places ont été créées depuis). Pour autant, nombre de familles vont, par choix ou par nécessité, opter pour un retour à domicile de leur proche.

Quelle que soit l'option envisagée, de nombreuses questions subsistent sur la vie au quotidien des personnes en EVC/EPR. L'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés) et France Traumatisme Crânien (association des professionnels concernés par la cérébro-lésion) ont voulu approfondir ces questions. Pour cela, elles se sont associées au Centre de Recherches sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements Psychologiques (CRFDP, EA 7475) laboratoire de psychologie de l'Université de Rouen Normandie, ainsi qu'à l'Université de Caen Normandie pour entreprendre une recherche universitaire.

Cette recherche comporte deux volets :

- la vie quotidienne des personnes en EVC/EPR dans les unités dédiées
- la vie quotidienne des personnes en EVC/EPR à domicile

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche : <https://www.firah.org/la-vie-au-quotidien-des-personnes-en-etat-vegetatif-chronique-et-pauci-relationnel.html>

Droits des personnes en situation de handicap pendant la crise du Covid-19

Le Collectif International Droits Humains, Pandémie et Handicap (CIDHPH) – également nommé Le Collectif – regroupe des personnes engagées pour la défense des droits des personnes en situation de handicap, particulièrement pendant cette période de pandémie de la COVID 19.

Le Collectif est constitué de personnes concernées par le phénomène du handicap, de chercheurs et d'acteurs militant dans des organisations à but non-lucratif de défense des droits des personnes ayant des incapacités au Québec, en France, en Italie ainsi que dans la ville de New-York.

Dès l'émergence de la pandémie du Covid 19, de nombreux acteurs cliniques, communautaires ou scientifiques ont pressenti que cette crise majeure de santé publique entraînerait des conséquences très importantes pour les personnes vivant des situations de handicap et leurs proches. C'est pourquoi depuis mars 2020, le Collectif s'est donné pour objectif de réaliser une veille informationnelle continue de l'évolution de la pandémie et la production de savoirs et de valorisation

des connaissances utiles à la préservation des droits humains des personnes en situations de handicap en période de crises internationales majeures.

En savoir plus sur ce projet : <https://www.firah.org/fr/covid-19-et-droits-des-personnes-handicapees.html>

Gulivers Campus

Une recherche appliquée mise en œuvre par le laboratoire TVES de l'Université de Lille, en collaboration avec l'association Handifac et la ville de Villeneuve d'Ascq.

Gulivers Campus est un projet de recherche inclusive, scientifique et opérationnelle, qui s'est penchée sur l'université comme lieu d'autonomisation, de démocratie et d'accès aux savoirs. Il a fallu identifier les freins à l'inclusion à la fois physiques, fonctionnels et systémiques. La lenteur dans la mise en place d'une société inclusive est bien sûr issue de l'immense chantier engageant du temps et des moyens financiers, mais c'est aussi une conséquence du manque de connaissances, des paradigmes dominants (sécurité, automobile, écologie...), des relations concurrentielles et de la complexité des circuits de décisions.

Gulivers Campus a fait émerger des solutions propices à l'exercice des droits humains pour favoriser la justice spatiale et sociale. La mobilisation de toutes les expertises (numériques, scientifiques, usagères) ont permis de montrer l'état d'urgence en matière d'inclusion universitaire, de s'appuyer sur la faculté d'anticipation des populations fragiles, de former les futurs professionnels, de réaliser un livret d'expériences et de solutions et de co-concevoir l'application numérique Uptimize.

La recherche constitue un socle pour un transfert de technologie dont la philosophie est l'utilité pour toutes et tous, et le développement social, économique, territorial. L'évolution des technologies bouleverse la visualisation territoriale. Associées aux méthodologies de co-construction, les innovations sociales et numériques apportent des solutions pour la compréhension, la conception, et l'inclusivité des espaces.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :
<https://www.firah.org/gulivers-campus.html>

La boîte à outils 'Obuntu Bulamu'

Une recherche appliquée portée par MRC/UVRI & LSHTM Uganda en partenariat avec l'université de Gand, l'université de Kyambogo, le ministère de l'éducation et des sports d'Uganda, le bureau de l'éducation du district de Wakiso, l'université de Metz, l'université de Makerere, Katalamwa Cheshire Home, Watifiti art and design, ainsi qu'avec des enseignants, des parents et des représentants des enfants de l'école primaire SURE Prospect, de l'école primaire Sacred Heart Jinja Karoli et du groupe de parents de SHYNEA

Ce projet de recherche appliquée a pour objectif de développer des outils pour favoriser l'éducation inclusive des enfants handicapés dans les écoles primaires dans des contextes à faibles ressources.

Il s'inscrit dans le cadre de l'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et dans l'Objectif de Développement Durable n°4. Les chercheurs impliqués dans cette recherche ont travaillé en partenariat avec une équipe ougandaise multidisciplinaire composée d'enfants handicapés, de leurs familles et de leurs enseignants, d'artistes et de professionnels de la réadaptation.

Au total, trois manuels de formation illustrés ont été élaborés, avec des outils pratiques pour les parents, les enseignants, et les enfants. Les manuels ont été développés en anglais et traduits en français. Ils décrivent les mesures simples que les enfants, les parents et les enseignants peuvent prendre pour favoriser l'inclusion des enfants handicapés à l'école et proposent des solutions concrètes pour inclure les enfants handicapés et leurs familles et dans les communautés. Les outils créés sont basés sur l'intervention innovante « Ubuntu Bulamu ». Culturellement appropriée et peu coûteuse, l'intervention Ubuntu bulamu offre un soutien de pair à pair au niveau de l'enfant, du parent et de l'enseignant par le biais d'une formation, d'un mentorat et d'une formation continue.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche : <https://www.firah.org/la-boite-a-outils-obuntu-bulamu.html>

ACCESS-MAN : Améliorer l'accessibilité des manuels scolaires numériques pour les élèves déficients visuels

Une recherche appliquée portée par le CLLE (Université Toulouse Jean Jaurès/CNRS), l'IRIT, le GHRAPES (INSHEA), les éditions Nathan, l'Agence nationale pour l'apprentissage des élèves à besoins spécifiques de Suède (SPSM), l'IJA de Toulouse et le CIVAL Lestrade (A.S.E.I)

Le projet ACCESS-MAN s'inscrit dans un double contexte : une volonté politique forte de développer des ressources pédagogiques numériques dans les établissements scolaires (Plan Numérique pour l'Éducation) et des difficultés pour les professionnels de l'édition de manuels scolaires numériques à concevoir des ressources pédagogiques accessibles pour les élèves en situation de handicap visuel inclus en classe ordinaire, faute de connaissances spécifiques de leurs besoins.

La mise en œuvre du projet entendait répondre à plusieurs questions : Comment les élèves présentant un trouble de la fonction visuelle accèdent aux contenus pédagogiques numériques et interagissent avec eux ? Quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent et les stratégies qu'ils mettent en place pour y faire face ? Quelles sont les causes de ces difficultés ? Comment concevoir des manuels scolaires numériques qui répondent aux besoins des élèves présentant un trouble de la fonction visuelle ?

L'objectif poursuivi dans cette recherche a été de construire des connaissances spécifiques sur les besoins des élèves ayant un trouble de la fonction visuelle en matière d'accessibilité des manuels scolaires numériques et de concevoir et évaluer des solutions possibles pour y répondre. In fine, il s'agit de faire du numérique un levier pour un accès facilité et plus autonome aux contenus et activités pédagogiques plutôt qu'un obstacle supplémentaire.

La faisabilité et la capacité du projet à transférer les connaissances produites vers la société et les acteurs de terrain a été renforcée par l'implication de multiples partenaires du milieu socio-éducatif. L'ensemble des résultats émanant de cette recherche permet d'enrichir à la fois le champ de recherche de l'apprentissage multimédia, qui n'a que peu considéré le cas des apprenants en situation de handicap, mais aussi de fournir des recommandations pour la conception de manuels scolaires numériques accessibles.

Cette recherche a abouti à la formulation de recommandations concernant la conception des manuels scolaires numériques et concernant l'accompagnement des étudiants déficients visuels en milieu ordinaire. Elle a également abouti à la réalisation de plusieurs outils concrets et pratiques, directement utilisables par les acteurs de terrain :

- Une vidéo pédagogique sur les difficultés et stratégies des élèves ayant une déficience visuelle pour accéder et utiliser les ressources pédagogiques numériques
- Un livret d'information sur les besoins en matière d'accès et d'interaction avec des manuels scolaires numériques
- Un livret de recommandations pour la conception des manuels scolaires numériques.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/access-man.html>

Le triptyque 'personne concernée, proche aidant.e, professionnel.le' dans l'intervention dans le milieu de vie des personnes handicapées psychiques : co-construction de l'intervention et expertises multiples

Une recherche portée par le CERA-BUC Ressources, en partenariat avec l'ESPASS-ENSEIS (avec la participation de l'ARFRIPS), le CRI-EPSS, la HES-SO, Les Amis de Germenoy, l'œuvre Falret et Les couleurs de l'accompagnement.

La situation d'accompagnement social dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique s'appuie sur un triptyque réunissant trois catégories d'acteurs.trices : les personnes concernées, les proches aidant.e.s et les professionnel.le.s. Ce triptyque est emblématique aujourd'hui des logiques d'action et d'engagement émergentes depuis une dizaine d'années dans les champs du social et de la santé.

Un des apports phares de la recherche a été d'informer sur les transformations institutionnelles de la prise en charge du handicap psychique dans un contexte général de ce qui est communément admis d'appeler la « désinstitutionnalisation », en portant la focale essentiellement sur l'accompagnement dans le milieu de vie des personnes. Ce modèle dit « inclusif » se fonde, pour les personnes concernées, sur un droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes. Par cette entrée, il s'est agi de regarder comment les personnes concernées et leur écosystème (intervenant.e.s, proches) vivent ces transformations.

La recherche explore dans quelles mesures ces reconfigurations institutionnelles peuvent concourir aux objectifs d'autonomie de vie des personnes en situation de handicap psychique, d'inclusion dans la société, de liberté de faire selon leurs propres choix et dans le respect de leur dignité. Sommes-

nous seulement face à une belle utopie ? Quels sont les leviers/supports mais aussi les freins à la mise en œuvre de ces grands principes ?

Menée par une équipe mixte chercheur.e.s/personnes concernées par le handicap/professionnel.le.s, cette recherche a reposé sur un dispositif méthodologique participatif et interventionnel impliquant des représentant.e.s de chacun des groupes impliqués (personnes en situation de handicap, familles et proches aidant.e.s, professionnel.le.s) afin de permettre l'échange, la confrontation des points de vue, mais aussi la recherche de solutions concrètes aux problèmes identifiés.

La recherche a ainsi débouché sur la production de supports vidéo de formation et d'auto-formation, souhaitant soutenir la réflexivité des différents acteurs et identifier des pistes pratiques pour l'action face aux défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale et aux épreuves qu'elles engendrent pour chacun des acteurs.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/triptyque-personne-concernee-proche-aidant-professionnel.html>

Solidarités et dépendances au Maroc

Une recherche appliquée portée par Incydes, en partenariat avec OCELLIA et le Collectif pour la promotion des droits des personnes en situation de handicap au Maroc.

Cette recherche collaborative menée au Maroc, porte sur les réseaux sociaux qui se tissent à l'échelle familiale et communautaire pour répondre à la situation de dépendance de personnes dont le handicap est survenu dans les premières années de vie.

Elle formule les questions suivantes : Quelles sont les stratégies mises en place pour accompagner et prendre en charge ces personnes au sein des familles et de la communauté ? Comment se répartissent les responsabilités liées au soutien et à l'accompagnement de ces personnes ? Quelles sont les personnes engagées dans cet accompagnement, et de quelle manière le sont-elles ? Quelles sont celles qui au contraire sont plus en retrait ?

Ces questionnements visent à mieux comprendre la situation des personnes aidantes. Ils se donnent également pour objectif de faire émerger des pistes de réflexion pour renforcer les dispositifs de soutien et inscrire les milieux naturels (la famille, les réseaux communautaires) au cœur même des politiques marocaines, en écho aux orientations internationales.

L'accompagnement par un proche d'une personne en situation de dépendance n'est pas une charge en soi, mais il peut le devenir lorsque l'organisation du soutien épuise les personnes impliquées ainsi que les capacités économiques du ménage. L'analyse a ainsi mis en lumière les logiques socio-économiques qui président à la répartition des responsabilités. Elle a aussi permis d'identifier les déterminants sociaux qui tendent à accentuer la vulnérabilité et la surcharge des personnes aidantes, ou qui au contraire l'atténuent.

Cette recherche a permis de faire émerger quatre lignes stratégiques de soutien afin de répondre aux problématiques rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants :

- La mise en place d'un soutien financier aux personnes en situation de handicap et à leurs familles ;
- Le soutien et le développement du réseau social des personnes concernées et des personnes aidantes afin d'accroître leur participation et leur capacité d'autodétermination ;
- Le développement de services à domicile permettant un appui régulier et périodique dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap ;
- Une meilleure visibilité des proches aidants, et en particulier des aidantes, afin de mieux faire valoir leurs droits.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/solidarites-et-dependances-au-maroc.html>

Handicap, genre et précarité professionnelle : parcours biographiques et réception de l'action publique

Une recherche portée par Sciences-Po (LIEPP-CRIS), en partenariat avec l'AGEFIPH, APF France handicap, apiDV, FDFA, Fibromyalgie France et LADAPT.

La Convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) affirme dans son article 27 le droit au travail. Elle promeut plus généralement les droits économiques, dont l'accès à l'emploi constitue un levier essentiel. En pratique, la précarité vis-à-vis de l'emploi et dans l'emploi constitue un obstacle majeur à la concrétisation de ces droits économiques des personnes handicapées.

Ce projet s'inscrit aussi dans une dynamique de promotion des droits des femmes handicapées, qui font l'expérience de difficultés spécifiques dans leur rapport à l'emploi et dont les expériences figurent insuffisamment dans les représentations communes de l'emploi des personnes handicapées. Les ressorts de cette mise à distance sont complexes, incluant le défaut ou l'inadéquation de la formation, l'effet du handicap sur la capacité de travail, les freins environnementaux à la mobilité, les discriminations, le manque d'accompagnement vers et dans l'emploi, les aménagements insuffisants.

L'expérience des femmes est finalement envisagée dans cette recherche comme un prisme : elle révèle des facteurs généraux de précarisation et des obstacles à la concrétisation des droits pour toutes les personnes handicapées (y compris les hommes), tout en nous renseignant sur les effets spécifiques de l'articulation du handicap avec le système de genre.

Cette recherche vise ainsi un double objectif :

- Une meilleure connaissance des facteurs de précarisation professionnelle des femmes handicapées,
- Et l'identification de pistes d'amélioration de l'action publique à partir de l'expertise expérientielle des personnes.

Retrouvez l'ensemble des résultats et productions de cette recherche :

<https://www.firah.org/handicap-genre-et-precarite-professionnelle.html>

3. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

a. Les bulletins d'informations

Diffusé tous les trois mois, les bulletins sont l'occasion de faire état des actualités concernant la recherche appliquée sur le handicap en France et à l'international mais aussi de diffuser les travaux de la FIRAH (publications, recherches finalisées, podcasts). En 2023, 4 bulletins d'informations ont été diffusés. Les bulletins sont disponibles sur notre site internet : <https://www.firah.org/actualite/465/actualites/4/bulletins-d-information.html>

b. Les revues de littérature

En 2023, la FIRAH a continué à développer son activité de publication de revues de littérature. Ces revues rassemblent les recherches appliquées identifiées autour d'une thématique spécifique. Pour chaque thématique abordée, les rapports contiennent une bibliographie commentée, des fiches de lecture pour les documents ayant été jugés particulièrement pertinents aux regards de nos critères, ainsi qu'une synthèse des connaissances issue de ces derniers.

Ainsi, 4 revues de littérature ont été publiées en 2023 :

- Les actifs aidants
- Représentations, autodétermination et reconnaissance des personnes handicapées psychiques
- Parcours de soin pour les personnes en situation de handicap mental et visuel
- Expérience du handicap chez les enfants, adolescents et jeunes adultes



Les revues de littérature sont disponibles en ligne :

<https://www.firah.org/fr/revue-de-litterature.html>

c. La base documentaire

La base documentaire de la FIRAH regroupe de nombreuses ressources destinées à mettre à disposition, principalement en accès libre, des recherches, supports d'application, ressources complémentaires ainsi que des actes et vidéos de rencontre. En 2023, le travail de veille réalisé par la FIRAH a permis d'identifier d'enrichir cette base documentaire.

Accéder à la base documentaire

<https://www.firah.org/fr/base-documentaire.html>

d. Les outils et ressources pour favoriser le développement de la recherche appliquée sur le handicap

Une veille est également réalisée afin d'identifier des ressources pouvant être utiles aux chercheurs et aux acteurs de terrain qui s'engagent ou souhaitent s'engager dans un projet de recherche participatives et appliquées. Les ressources disponibles sont collectées et mises en ligne dans les pages « Outils » et « Approches du handicap » du site internet.

La page « Outils » regroupe les ressources concernant la recherche participative, la valorisation des résultats de la recherche, et l'accessibilité. La page « Approches du handicap » regroupe des ressources et outils concernant les modèles explicatifs du handicap, et la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Accéder à la page Outils

<https://www.firah.org/fr/outils.html>

Accéder à la page Approches du handicap

<https://www.firah.org/fr/approches-du-handicap.html>

4. Programme Clap sur la recherche

Le Programme « Clap sur la recherche » a pour objectif de favoriser et de renforcer le transfert des connaissances² issues de la recherche auprès des acteurs de terrain (les personnes handicapées, leurs familles, les aidants, les professionnels, les entreprises l'économie sociale et solidaire, les décideurs

² La FIRAH retient la définition du Fonds de recherche québécois – Société et culture : « Le transfert des connaissances correspond à l'ensemble des efforts consentis pour contribuer à faire connaître et reconnaître les activités et les résultats de recherche en vue de leur utilisation par les milieux de pratique, les décideurs politiques et le grand public ».

politiques...) pour permettre une évolution des pratiques, et de la mise en œuvre des services et politiques publiques.

Il entend répondre à un manque constaté dans les processus traditionnels de diffusion des résultats de la recherche, qui demeurent trop souvent limités à la sphère scientifique, en mettant les connaissances issues de la recherche à la disposition de toutes et tous, dans un langage et des formats adaptés. Le Programme prévoit notamment la réalisation de vidéos et d'espaces multimédias thématiques à destination des acteurs de terrain, regroupant des vidéos pédagogiques, des outils pratiques et l'ensemble des ressources produites dans le cadre des recherches.

Le premier du Programme Clap sur la recherche s'est clôturé en 2022 et a permis la réalisation de nombreuses ressources (podcast, guides pratiques, espaces multimédias, page ressources) disponibles en accès libre et gratuit sur la page du Programme : <https://www.firah.org/fr/clap-sur-la-recherche.html>

La deuxième édition du Programme Clap sur la recherche a débuté en 2023 avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Les premières activités mises en œuvre dans le cadre du Programme entre septembre et décembre ont permis d'identifier plusieurs recherches portant sur différentes thématiques, disciplines de recherche (sociologie, sciences politiques, économie...) et types de handicap.

Le travail a été engagé auprès du premier projet retenu, intitulé « Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle. Ce projet est porté par l'Université de Bourgogne Franche Comté, en partenariat avec l'Université de Reims, les Filières AnDDI-Rares, et DéfiScience, l'équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté, l'UNAPEI et le réseau eNorme.

5. Programme Transfert des innovations

Ce programme vise à soutenir, sur le terrain, le transfert d'innovations dans le champ du handicap. Le transfert permet de démultiplier les innovations opérantes à visée transformatrice, en ligne avec les principes portés par la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (le libre choix, la non-discrimination, la participation pleine et entière, l'égalité des chances, l'accessibilité...) et d'étendre de plus en plus un « quotidien inclusif ». Le transfert est clé pour augmenter l'impact des innovations et accélérer la transformation de la société.

Dans le cadre de ce programme, la FIRAH se dote d'une démarche structurée et opérationnelle ainsi que d'outils et propose un soutien humain : un coordinateur de transfert. Ainsi, la FIRAH est en mesure de soutenir les acteurs de terrain pour transférer des innovations.

La FIRAH a réalisé en 2023 deux missions d'appui auprès de 2 partenaires :

- Auprès de Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine dans le cadre du projet de capitalisation de leur Centre de Ressources Régional (2022-2023).
- Auprès de la Croix Rouge française dans le cadre du déploiement sur l'ensemble du territoire français de la démarche EPoP (2022-2024). Cette démarche vise à soutenir le pouvoir d'agir et la participation des personnes en situation de handicap en promouvant l'intervention par les pairs (2022-2024).

Le programme Transfert des innovations de la FIRAH est également composé d'un volet recherche en partenariat avec l'équipe PHARes (Population Health Research Center, Inserm) et d'un volet qui proposera à terme un dispositif de formation pour des organisations et personnes souhaitant apporter un soutien opérationnel pour le transfert des innovations de terrain.

Deux contributions issues du programme sont disponibles en ligne sur le site de la FIRAH :

- Le rapport "Le transfert des innovations dans le domaine du handicap - Quelles approches opérationnelles pour soutenir le transfert sur le terrain ?"
- Une nouvelle publication scientifique intitulée « Mobiliser l'expérience des personnes handicapées : une nécessité dans le transfert des innovations »

Référence : Ségard E, Chervin P. (2023), « Mobiliser l'expériences des personnes handicapées : une nécessité dans le transfert des innovations », chap 6., p. 125-139 ; in Flora L., Grenier C., Ponsignon F., L'expérience dans l'Innovation en santé : modes éphémères ou nouveau paradigme ? - Regards croisés dans l'écosystème de la santé, ISTE.

Le programme Transfert a été présenté lors du congrès international organisé par l'EASPD (association européenne des prestataires de services dans le champ du handicap) intitulé « Enabling Social Innovation: Concepts, frameworks & organisational change », qui a eu lieu en Finlande en octobre 2023.

Accéder à la page du Programme « Transfert des innovations » : <https://www.firah.org/fr/transfert-des-innovations.html>

6. Formation CNCPH : Se positionner et agir pour co-construire les politiques publiques

Il s'agit de la mise en place d'une série de formation à l'initiative du Secrétariat général du Comité interministériel du handicap (SGCIH) en lien avec la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Ces formations ont pour objectif de créer, au sein du Conseil, une culture et un socle de connaissances commun ainsi que de garantir la participation, le plus large possible, des membres., notamment en situation de handicap.

Le montage, ingénierie et animation de ces formations ont été réalisées par le Centre de Formation de Trisomie 21 et la FIRAH

Les formations ont commencé fin 2019 et elles se sont terminées fin 2023.

Les principales activités de l'année 2023 ont été la finalisation et la diffusion :

- des vidéos pour mieux comprendre et connaître la Convention Internationale relative aux droits de personnes handicapées
- ainsi que de l'infographie sur les étapes concernant la préparation d'une loi. Afin de fournir aux membres du CNCPH les bases de l'élaboration des textes qu'ils sont amenés à étudier dans le cadre de leurs missions.

Les vidéos sur la CDPH ont été réalisées avec l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique (EHESP), elles sont disponibles en ligne et en libre accès sur le lien suivant :

<https://www.gouvernement.fr/videos-pedagogiques-sur-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees>

L'infographie est disponible ici :

[https://www.info.gouv.fr/organisation/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph/nos-
formations#:~:text=Formations%20%C3%A0%20destination%20des%20membres%20du%20CNCPH&
text=Ces%20formations%20ont%20pour%20objectif,notamment%20en%20situation%20de%20handi
cap.](https://www.info.gouv.fr/organisation/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph/nos-formations#:~:text=Formations%20%C3%A0%20destination%20des%20membres%20du%20CNCPH&text=Ces%20formations%20ont%20pour%20objectif,notamment%20en%20situation%20de%20handicap.)

7. La FIRAH en chiffres en 2023

APPEL A PROJETS :

- 14 sessions d'appels à projets général (2010-2023)
- 23 appels à projets thématiques (2010-2024)
- 82 recherches soutenues & 48 recherches terminées (2010-2023)

ACTIVITES ET PUBLICATIONS :

- 48 espaces multimédias présentant des résultats et productions de recherches soutenues via les appels à projets (43 espaces) et via CLAP (5 espaces).
- 44 revues de littératures.

- 7 cahiers des éditions H.
- 36 podcasts réalisés dans le cadre de l'émission « Au plus près de la recherche » & 1 série de podcast en 6 épisodes sur le « Handicap au défi du transfert de connaissances ».

RESEAUX SOCIAUX ET SITE INTERNET :

- 3100 abonnés sur twitter.
- 2500 abonnés sur LinkedIn.
- 4800 abonnés à la lettre d'information de la FIRAH.
- 70 824 visites sur le site internet en 2023³.

8. Perspectives pour 2024

- » Elargissement des membres du Comité des Amis pour :
 - Permettre l'augmentation du fond mutualisé comprenant les apports des Amis de la Fondation et des membres fondateurs pour avoir plus de ressources pour financer les projets lauréats de l'appel à projet général.
 - Renforcer la participation de ces membres en particulier sur la diffusion des connaissances produites par les projets de recherche soutenus.
- » Continuation et renforcement des 2 programmes : Clap sur la recherche et transfert des innovations. L'objectif étant de pérenniser ces deux programmes dans la durée.
- » Lancer 4 nouveaux appels à projets en janvier 2024 avec :
 - L'appel à projets Général (ouvert à tous types de handicap et tous les secteurs d'activité).
 - L'appel à projets "Troubles psychiques : participation sociale et citoyenne" en partenariat avec la Fondation des Amis de l'Atelier et la Fondation Falret.
 - L'appel à projets "Handicap et emploi" en partenariat avec l'Agefiph.
 - L'appel à projets "Vieillessement des personnes handicapées en milieu rural" en partenariat avec Solidel et le Groupe Agrica.

³ Ce chiffre correspond au nombre de visites ayant pu être comptabilisées auprès des utilisateurs ayant accepté les cookies de suivi statistique

- » Continuer à assurer une veille concernant la recherche appliquée (en langue française et anglaise) et diffuser une information sur les résultats de ces recherches via la base documentaire du centre ressources.
- » Renforcement de nos actions (Information, formation et plaidoyer) pour développer la recherche appliquée et le transfert des connaissances.

MEMBRES FONDATEURS DE LA FIRAH



AMIS DE LA FONDATION



PARTENAIRES DES APPELS A PROJETS THEMATIQUES

Fin de vie et handicap



Parcours professionnels des personnes handicapées



Dynamique inclusive



Troubles psychiques : participation sociale et citoyenne



Handicap & milieu rural



Actifs aidants Handicap & vieillissement



PARTENAIRES DES APPELS A PROJETS THEMATIQUES

Accès à la santé
et accès à l'emploi



Estime de soi & handicap



Précarité & handicap



Accès aux activités physiques
et sportives



Autisme & nouvelles technologies



Emploi accompagné



PARTENAIRES DES PROGRAMMES THEMATIQUES

Clap sur la recherche



Transfert des innovations

