

RAPPORT D'ACTIVITES DE 2021

Paris, juin 2022

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 :

- » Soutenir des projets de recherche appliquée sur le handicap,
- » Dynamiser la valorisation les résultats de ces recherches en particulier auprès des acteurs de terrain,
- » Animer la diffusion des connaissances de la recherche appliquée produites à travers le monde.

MEMBRES FONDATEURS



AMIS DE LA FONDATION



I. Résultats des Appels à Projets 2021

Les 4 appels à projets ouverts en janvier 2021 nous ont permis de sélectionner et de financer les 11 projets de recherche présentés dans les pages suivantes.

APPEL A PROJETS GENERAL¹

L'accessibilisation de situations d'apprentissage de notions mathématiques par des élèves sourds ou malentendants à partir de capsules vidéo bilingues langue des signes française-français écrit

Porteur du projet : Aix-Marseille Université.

Partenaires : IREM d'Aix-Marseille, Association OPHRIS, IRIS de Provence, STIM Sourd France, OCELLES, Collège Pasteur de Marseille.

La scolarisation d'élèves sourds ou malentendants en classe ordinaire de collège se heurte à l'obstacle pédagogique et didactique de la réception du français oral et de la maîtrise du français écrit. L'objectif de ce projet est de proposer des supports vidéo multimodaux visant à rendre accessibles des notions mathématiques posant des difficultés d'apprentissage à ces élèves. L'élargissement de l'usage de ces supports est envisagé à des contextes d'apprentissage en milieu spécialisé et dans le cadre du travail à la maison.

Ces vidéos mettront en scène ces notions à partir de plusieurs canaux sémiotiques et linguistiques : dessins, schémas, français écrit, langue des signes. Il s'agit de faciliter la compréhension des notions et de permettre l'apprentissage de l'écriture de certains mots-clés, étape indispensable à l'utilisation de supports écrits en cours ou lors d'évaluations.

Ces capsules pédagogiques proposées en libre accès sur une plateforme numérique permettraient plusieurs usages. Un élève sourd ou malentendant pourrait les consulter de sa propre initiative, notamment pour se remémorer un savoir afin de réaliser un exercice ou de comprendre une leçon. Un enseignant pourrait proposer à ses élèves de les visionner soit en classe soit à la maison pour réactiver

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.

certaines notions nécessaires à l'introduction d'une nouvelle leçon. Cela pourrait également intéresser des parents d'élèves sourds ou malentendants désireux d'accompagner le travail de leurs enfants.

Autonomisation et pathologie neuro-evolutive. Experiences regionales et recits locaux sur la maladie d'alzheimer precoce (AUTONO-MA)

Porteur du projet : EHESS.

Partenaires : Université Rennes 2 (Laboratoire PREFICS), APHP – Hôpital de la Salpêtrière, CEDAET.

Oubliées de la recherche en santé mentale et des politiques de santé publique, les personnes jeunes (- de 65 ans) souffrant d'une affection neuro-évolutive (Alzheimer, Parkinson, Charcot entre autres) et leurs proches partagent des problématiques identitaires, sociales et sociétales comparables : leur quotidien familial, amoureux, amical et professionnel se voit bouleversé par une maladie diagnostiquée à un âge jugé précoce et leur choix de fin de vie souvent limité à leur domicile ou un Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). L'équipe AUTONO-MA analysera, dans le respect des droits individuels, le vécu et l'accès au contexte infrastructurel en Île-de-France et en Bretagne tels que ces personnes et leurs aidants l'exprimeront. Notre étude se focalisera sur l'autonomie dont ces individus disposent (ou pas) et qu'ils négocient (ou pas) pour agir individuellement, socialement, professionnellement et politiquement. Dans la perspective de la sociologie pragmatique, en collaboration avec les personnes malades, leur entourage et les acteurs relevant de structures médico-sociales, ce travail explorera les façons dont se réorganise la vie et les manières dont les patients et leurs accompagnants en consultation médicale avec les professionnels de santé et les enquêtés au cours d'entretiens avec les chercheurs, se définissent (ou au contraire refusent d'être considérés) comme des « victimes » de la maladie, de la famille, des médecins, des institutions, de la société. Les résultats seront scientifiques (Sciences Humaines et Sociales désormais SHS) et appliqués (supports d'application destinés aux acteurs de terrain : informations aux malades et aux proches, recommandations pour les professionnels de santé, aide à la décision pour les acteurs des structures associatives, médico-sociales, employeurs et responsables institutionnels et politiques).

Impacts des services professionnels reçus lors de l'appareillage auditif sur l'adoption, l'utilisation et la satisfaction envers les prothèses auditives ainsi que sur la participation sociale et la qualité de vie des adultes présentant une déficience auditive.

Porteur du projet : Université Laval (Québec)

Partenaires : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Québec), Université de Montpellier, CHU Montpellier, Association des personnes avec une déficience de l'audition (Québec).

Ce projet s'intéresse au processus d'appareillage auditif et, plus spécifiquement, aux services reçus au cours de ce processus, selon la perspective des personnes qui présentent une déficience auditive. Il vise à récolter des données :

- (1) sur l'adoption, l'utilisation et la satisfaction envers les prothèses auditives au Québec, comme cela a déjà été fait en France,
- (2) sur la participation sociale et la qualité de vie des personnes avec déficience auditive,
- (3) sur les services reçus de la part des professionnels de la santé auditive avant et lors de l'attribution de prothèses auditives et la satisfaction envers ces services.

Ce projet prendra la forme d'un sondage en ligne auto-administré, qui sera déployé au Québec et en France, avec l'aide de partenaires issus de la communauté. Les résultats de ce projet serviront à formuler des recommandations et à dégager des pistes d'action pour améliorer les services offerts aux personnes avec déficience auditive et à leurs proches au cours du processus d'appareillage auditif. Ces recommandations et pistes d'action pourront ensuite être utilisées pour développer des interventions innovantes répondant mieux aux besoins de ces personnes, ce qui entraînerait, à terme, une plus grande participation sociale et une meilleure qualité de vie pour ces personnes.

**Appel à projets « Parcours professionnels des personnes handicapées –
Comment développer les compétences professionnelles ? »,
en partenariat avec l'Agefiph**

Mayotte Mobilité Professionnelle (MayMobPro)

Porteur du projet : Centre Universitaire de Formations et de Recherches de Dembeni (Mayotte).

Partenaire du projet : Laboratoire de recherche du CREN, Education Nationale (ULIS professionnelle, formation continue des enseignants – CAPPEI), Association locale d'aide à l'insertion professionnelle (Messo), Association gérant les structures médico-sociales sur l'île (Mlézi Maore).

Les jeunes bénéficiant de l'Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS) lycée professionnel à Mayotte ont, comme tous les autres enfants du territoire, des besoins liés à la maîtrise de la langue de scolarisation (Laroussi, 2009), mais aussi, des besoins spécifiques en termes de soutien à la compréhension des compétences visées, de compréhension de l'écrit (Cèbe et Paour, 2012) et de mémorisation.

Lors des stages professionnalisants, les compétences développées renvoient au référentiel du diplôme (ou du module) visé. Mais, le transfert de compétence entre les gestes professionnels conçus dans la formation initiale et ceux développés dans les stages est difficile (Fabre, 2011). Accéder à la compréhension des gestes professionnels au-delà d'une réussite du geste est ainsi un enjeu considérable qui se cristallise lors des stages professionnels (Courbois, 2018), et suppose un apport conceptuel adapté (Astolfi, 2009).

L'objectif principal de cette recherche est de soutenir l'inclusion sociale et professionnelle des adolescents présentant une déficience intellectuelle bénéficiant d'une ULIS-lycée professionnel par le développement de ressources numériques et pédagogiques. Pour ce faire, une méthodologie collaborative menée en ULIS-lycée, au sein d'un dispositif spécifique (« le chef d'œuvre »), créera des outils de médiation entre les espaces fréquentés par les jeunes (stage, lycée) et permettra de comprendre la manière dont les jeunes avec des besoins éducatifs particuliers se construisent une identité vocationnelle à Mayotte.

Les compétences singulières des dyslexiques en tant que ressources

Porteur du projet : AMU-LEST (laboratoire d'économie et de sociologie du travail d'Aix-Marseille Université).

Partenaires du projet : CNRS, MESOPOLHIS-INSPE, ADF (Association des dyslexiques de France).

Cette recherche traite des compétences développées par les néo-diplômés dyslexiques en situation d'emploi, certaines étant développées lors leur parcours biographique et de leur cursus, et d'autres se révélant en situation d'emploi.

Dans un premier temps, un état de l'art des connaissances et de la question des politiques publiques, éducatives et professionnelles pour les individus atteints de dyslexie sera réalisé. Dans un second temps, une enquête sera menée auprès des travailleurs dyslexiques. Il s'agira de comprendre comment la dyslexie, par ses caractéristiques propres, lorsqu'elles peuvent s'exprimer, peut devenir une compétence pour l'emploi. Puis, il s'agira de voir comment les secteurs, les postes, les fonctions, permettent, ou non, la traduction de la dyslexie en compétences spécifiques, et quelles interactions déterminantes dans le travail facilitent ou entravent l'expression de ces compétences. Enfin, il sera interrogé la manière dont ces compétences peuvent s'avérer des ressources précieuses dans le monde du travail, pour peu qu'elles puissent s'exprimer.

Dans le cadre de cette recherche, sera également réalisé une comparaison des représentations et traitements différenciés et inclusifs de la dyslexie avec l'Irlande, l'Angleterre et l'Italie.

**Appel à projets « L'intervention précoce : l'enfant handicapé, ses parents et les autres aidants »,
en partenariat avec le Klésia et le CCAH**

Identification des spécificités de la perception & progressions pédagogiques personnalisées pour les enfants avec surdicécité et autres handicaps complexes sévères

Porteur du projet : INSHEA (laboratoire Grhapes).

Partenaires du projet : CRESAM, Centre de ressources de soutien aux sourdaveugles et à leurs familles « Yasenava Polyana », Organisation publique caritative interrégionale « Community of Deafblind Families ».

Les spécificités importantes de la perception auditive et visuelle peuvent être présentes chez les enfants avec surdicécité et autres handicaps complexes sévères (SC & HCS). Comprendre les capacités perceptuelles d'un enfant et lui fournir la stimulation visuelle et acoustique appropriée permet de développer ses compétences cognitives, motrices et sociales et d'améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.

L'objectif de ce projet est de développer les protocoles structurés pour l'identification des possibilités de perception visuelle et auditive chez ces enfants en situation de handicap. L'identification est basée sur les réactions comportementales et permet aux parents et aux professionnels de décrire en détail

le profil des capacités de l'enfant et ainsi de lui créer un programme éducatif personnalisé. L'hypothèse est que l'analyse structurée du comportement de l'enfant lors d'activités libres et organisées permet une évaluation fiable des spécificités de la perception auditive et visuelle, indépendamment de la gravité et de l'étiologie des déficiences sensorielles.

Deux instruments d'identification des caractéristiques de la perception visuelle et auditive seront développés et testés, ainsi que des guides de repérage et de bonnes pratiques pour les parents, aidants et les professionnels de soutien. Un guide sera consacré à la mise en œuvre des instruments d'identification et un autre permettra la mise en place d'une progression pédagogique individuelle avec des exemples de programmes éducatifs personnalisés. La recherche concernera au minimum 25 enfants répartis entre la France et la Russie. Les résultats du projet n'ont pas de spécificités culturelles strictes et sont applicables au travail avec des enfants SC & HCS dans diverses conditions de vie et d'éducation.

TACTILIVR : Le livre comme outil de communication et d'intervention précoce

Porteur du projet : Université Jean-Jaurès de Toulouse.

Partenaires du projet : Université Lumière Lyon II, Université de Genève, CNRS, IJA de Toulouse, Trisomie 21 Haute Garonne, Maison d'édition Les Doigts Qui Rêvent, Inspection ASH de l'Académie de Toulouse.

Le livre illustré est un outil qui permet de faciliter les interactions avec l'adulte et le développement langagier. Alors que les enfants typiques sont très précocement confrontés à la richesse du langage écrit et disposent de supports variés, la situation est bien différente pour les enfants handicapés. Pour que les supports de lecture soient adaptés, il est donc nécessaire de les concevoir dans une démarche participative impliquant l'ensemble des usagers (enfants, familles, professionnels).

Ce projet de recherche, qui cible des enfants de 2 à 6 ans présentant un handicap visuel et/ou un trouble du développement intellectuel, leur famille, leurs éducateurs, et leurs enseignants, a deux objectifs principaux :

- (1) Concevoir des livres tactiles adaptés et accessibles, à partir d'une démarche participative impliquant des éducateurs, des enseignants, des parents, des enfants en situation de handicap, des concepteurs de livres tactiles illustrés et des chercheurs.

(2) Analyser l'activité de lecture partagée pour comprendre l'utilisation du livre dans des contextes écologiques (en famille et en contextes éducatif et scolaire) et pouvoir faire des propositions pédagogiques et éducatives.

A terme l'objectif de cette étude est de pouvoir mieux répondre à l'enjeu de l'accès pour tous au livre et à la lecture, en modifiant l'environnement dans une logique de design universel, afin de faciliter la participation sociale des personnes handicapées.

Lésion cérébrale acquise durant l'enfance : accompagnement du jeune, de sa fratrie et de sa famille de l'enfance à l'âge adulte

Porteur du projet : les Hôpitaux de Saint-Maurice.

Partenaires du projet : CRFDP (Centre de Recherche sur les Fonctionnements et Dysfonctionnements psychologiques), Université de Rouen Normandie, Association UNAFTC, Association Tanguy Moya-Moya.

Les lésions cérébrales acquises dans l'enfance (traumatisme crânio-cérébral, accident vasculaire cérébral, tumeur cérébrale, etc.) représentent un problème majeur de santé publique. Les troubles cognitifs, comportementaux, la fatigabilité, chez des patients ayant parfois récupéré sur le plan moteur, constituent fréquemment un «handicap invisible». Ils impactent l'insertion scolaire et professionnelle, la participation sociale et sont responsables de troubles anxieux, voire de dépression. L'ensemble du cursus scolaire et professionnel se déroule souvent au prix d'efforts inouïs de la part des patients au détriment d'autres activités sociales, sportives ou de loisirs, qui pourtant devraient contribuer à leur qualité de vie.

Les objectifs de cette étude sont d'évaluer auprès de personnes ayant subi une lésion cérébrale acquise dans l'enfance, les répercussions des séquelles sur leur trajectoire de vie. Les éléments qui ont constitué des obstacles et ceux qui ont constitué des points forts seront explorés, ainsi que les suggestions de ces jeunes sur ce qui aurait pu les aider. L'avis et le vécu de leurs fratries seront également étudiés, notamment les conséquences sur leur propre parcours de vie.

Des évaluations quantitatives et qualitatives permettront de préciser la nature et l'intensité de l'impact des différentes difficultés rencontrées. Il sera adopté une démarche participative, associant les connaissances scientifiques et les savoirs expérientiels. Des outils seront développés afin de transmettre ces informations et des pistes d'amélioration.

Appel à projets « Emploi accompagné »

en partenariat partenariat avec Malakoff Humanis et le CCAH

Emploi accompagné : Compétences des référents et expériences des personnes accompagnées

Porteur du projet : LISEC (Laboratoire Interuniversitaire en Sciences de l'Education et de la Communication).

Partenaires du projet : CFEA (Collectif Français de l'Emploi Accompagné).

Les activités des référents en emploi accompagné sont toujours en cours de construction et ne font pas encore l'objet de référentiel dédié. Elles s'élaborent à la croisée de 3 ressources :

- (1) le cadre législatif de l'emploi accompagné ;
- (2) les choix opérés par chaque institution proposant des dispositifs d'emploi accompagné ;
- (3) et les parcours et expériences (individuels et collectifs) des professionnels de ces dispositifs.

La présente recherche, en co-construction et co-réalisation avec le CFEA (Collectif France de l'Emploi Accompagné) vise à circonscrire les activités et compétences réelles des référents en emploi accompagné en portant une attention particulière à la manière dont ces professionnels se représentent et construisent leurs activités en avançant l'hypothèse selon laquelle les interactions avec les personnes handicapées constituent des expériences particulièrement structurantes pour l'activité. Il s'agira de répondre à la question suivante : en quoi et à quelles conditions ces expériences permettent-elles de constituer des savoirs professionnels propices à la stabilité de cette fonction voire de ce métier ?

Pour ce faire, la recherche à visée qualitative est de type recherche-action afin d'accompagner des transformations dans les activités et les pratiques et produire des connaissances concernant ces transformations avec l'ensemble des acteurs concernés : personnes handicapées, référents en emploi accompagné et CFEA.

Expérimentation d'actions collectives inspirées des Thérapies Cognitives-comportementales de groupe

Porteur du projet : ANSA (Agence Nouvelle des Solidarités Actives).

Partenaires du projet : Université Québec, Université de Montréal, Université Paris Diderot, MJC Lorraine (association d'éducation populaire impliquée dans la réalisation et la production de documents audiovisuels).

S'adressant à des personnes ayant des troubles psychiques majeurs, les actions de Thérapies Cognitives-Comportementales (TCC) de groupe présentent des bénéfices en matière de retour et de maintien à l'emploi (taux de retour à l'emploi, nombre d'heures travaillées) et plus globalement sur le bien-être des personnes au travail.

Le projet consiste à expérimenter ces pratiques au sein de 8 dispositifs d'emploi accompagné (DEA) suite à une formation réalisée par une équipe canadienne dirigée par Marc Corbière. Au total, 16 référents et une cinquantaine de personnes seront impliquées. L'évaluation sera supervisée par le Pr. Bernard Pachoud, spécialiste de l'évaluation des dispositifs d'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques. Elle sera menée selon une méthode mixte associant un volet qualitatif et un volet quantitatif. L'évaluation se basera en comparant sur un an, l'évolution de la situation des personnes faisant partie d'un groupe test (groupe expérimental) avec la situation de personnes suivies dans d'autres dispositifs d'Emploi accompagné (groupe témoin). Pour ce dernier groupe, les professionnels seront formés à l'issue de la phase expérimentale afin de ne pas interférer avec l'expérimentation.

A l'issue de l'expérimentation, des ateliers consacrés à l'essaimage seront organisés. Le projet se conclura par la production d'un guide d'essaimage des pratiques inspirées de la TCC de groupe, appuyé par la réalisation d'un film et d'un webinaire et la publication d'articles.

Dans le cadre de la thématique d'accès à la santé,
en partenariat avec la Fondation Malakoff Humanis

Les acteurs du social et du médico-social aux prises avec la crise générée par le Covid-19

Porteur du projet : CREAI Bourgogne Franche-Comté.

Partenaires du projet : MSH de Dijon, Université Bourgogne Franche-Comté, CREAI des régions Grand Est, Hauts-de-France, Bretagne, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Occitanie, fédérés en réseau au sein de la Fédération ANCREAI, ainsi qu'un établissement médico-social partenaire pour le volet expérimentation du projet : Foyer d'hébergement pour adultes avec un handicap d'origine psychique.

Lors des premiers confinement et déconfinement, les CREAI ont collectés des journaux de bord tenus par des professionnels d'ESSMS (établissements et services sociaux et médico-sociaux) et réalisés des entretiens avec des personnes accompagnées et des administrateurs. Au total, 65 journaux de bord ont été collecté, provenant de 9 régions métropolitaines, issus de rédacteurs situés dans toutes les strates des organigrammes (cadres, accompagnement de proximité, spécialistes, services généraux) d'ESSMS divers.

L'important corpus ainsi constitué a été suivi d'une analyse globale de l'expérience de la crise par les professionnels des ESSMS et des innovations organisationnelles, réalisée par les CREAI, et d'analyses thématiques plus pointues, confiées à des chercheurs universitaires de différentes disciplines. Ces analyses sont en cours afin de tirer des enseignements de la crise et de la gestion de crise dans les secteurs social et médico-social.

Pour les accompagner, l'objectif de cette recherche-action participative est d'expérimenter un dispositif participatif visant le rétablissement collectif post-crise d'une institution médico-sociale particulière, associant dans la démarche les personnes accompagnées, les salariés et les administrateurs. Celle-ci permettra également de valoriser les résultats de l'ensemble des analyses menées auprès des acteurs de terrain et tout particulièrement des personnes vulnérables.

II. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2021

Mimetic - Logiciel pour l'entraînement combiné à l'interaction sociale coopérative et à l'apprentissage moteur

Cette recherche mise en œuvre par le Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur (LIMSI) du CNRS (France)

Les résultats de cette recherche permettent d'accompagner la personne autiste dans le développement conjoint de ses compétences motrices et sociales afin d'être un levier pour favoriser son inclusion dans les activités sportives, scolaires ou bien encore la participation aux activités quotidiennes au sein de la famille.

En développant un logiciel d'entraînement virtuel à la réalisation de tâches motrices collaboratives, les porteurs du projet souhaitent évaluer la capacité de l'outil numérique à améliorer à la fois les compétences motrices et les compétences sociales des personnes autistes.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche :

<https://www.firah.org/logiciel-pour-l-entrainement-combine-a-l-interaction-sociale-cooperative-et-a-l-apprentissage-moteur.html>

Coordination et habilités sociales chez l'enfant autiste

Cette recherche a été mise en œuvre par le laboratoire de recherche CERPPS de l'Université de Toulouse et des thérapeutes de terrain (France)

Le projet est axé autour de l'hypothèse selon laquelle il existe une co-dépendance entre le développement des spécificités sociales et des spécificités de coordination motrice chez les enfants autistes. Il s'agit, plus spécifiquement, d'améliorer les habilités de coopération, de communication non verbale et de la compréhension des intentions sociales des enfants et de tester l'efficacité de l'utilisation du robot Nao pour cela.

Les supports issus des résultats de la recherche sont :

- Un contenu de formation destiné aux professionnels et parents, qui décrira le mode d'accompagnement étudié dans le cadre de la recherche,
- Un contenu de formation destiné à large public, qui mettra en avant les résultats de cette recherche en termes d'accompagnement des enfants présentant un TSA avec des robots, des brochures et posters qui présenteront dans un langage accessible, des méthodes d'intervention évaluées dans cette étude.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche :

<https://www.firah.org/coordination-et-habilites-sociales-chez-l-enfant-porteur-du-trouble-du-spectre-de-l-autisme.html>

Accesspace : une technologie pour l'accessibilité des personnes présentant une déficience visuelle à l'espace lors d'un déplacement

Cette recherche a été mise en œuvre par l'Université de Rouen, l'association Normandie Lorraine, l'association caritative Visibility Scotland et le Centre for Sensory Impaired People.

L'accès à l'espace (à son organisation géométrique et socio-urbaine) est l'élément de base pour l'autonomie dans les déplacements, l'indépendance et une meilleure inclusion dans la société. Le déplacement en sécurité permet de mieux connaître l'espace pour se l'approprier tout en acquérant de nouvelles connaissances sur l'environnement proche, permettant ainsi de s'orienter et de se déplacer plus aisément. La mobilité permet également de mieux préserver notre santé, tant physique (grâce à une pratique quotidienne) que mentale (une meilleure perception de soi) ainsi que d'améliorer la qualité de vie quotidienne dans différents domaines (scolaire, professionnelle et sociale).

Les cartes géographiques classiques à stimulation tactile (e.g. plan d'une ville) présentent plusieurs inconvénients majeurs par rapport au déplacement. Ainsi, ACCESSPACE vise à concevoir et à évaluer un système d'affichage de cartes géographiques pertinentes pour le déplacement d'une personne avec une déficience visuelle dans son environnement quelconque proche, système compatible avec les contraintes de ce déplacement.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche :

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

III. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

» 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 2021, 4 bulletins d'informations ont été diffusés. Les bulletins sont disponibles sur notre site internet :

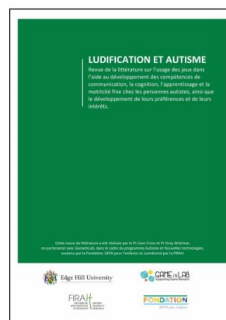
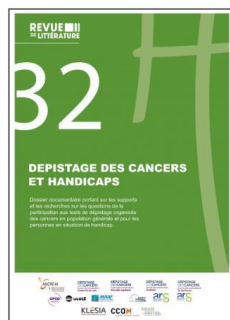
<https://www.firah.org/actualite/465/actualites/4/bulletins-d-information.html>

» Les revues de littérature

En 2021, 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, 5 revues de littérature ont été publiées en 2021 :

- Stigmatisation chez les professionnels de la santé mentale et facteurs associés
- Ludification et autisme
- Dépistage des cancers et handicaps
- La précarité professionnelle des femmes handicapées
- Outils et stratégies de soutien aux aidants familiaux de personnes handicapées



Les revues de littérature sont disponibles en ligne :

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

» Les éditions h



La recherche « Enfants à besoin particulier, Processus Inclusif et Liens aux pairs » (EPIL) s’est attachée à identifier ce qui favorise ou entrave la construction et l’évolution des relations électives entre enfants quand l’un d’eux est en situation de handicap. Aussi, pour favoriser les situations d’inclusion, souhaitées par tous, il est fondamental de comprendre comment apparaissent et se construisent les relations entre enfants. Il est donc essentiel de s’intéresser aux relations entre pairs dès le plus jeune âge, au moment de la construction des premiers liens, car ceux-ci vont colorer la qualité des relations aux autres au fur et à mesure de

l’avancée en âge des enfants. Ce cahier des éditions h de 2021 fait le point sur la recherche appliquée EPIL ainsi que sur d’autres recherches sur la thématique des relations sociales entre les jeunes enfants (moins de six ans) en situation de handicap et leurs pairs.

Le cahier des éditions h est disponible en ligne :

<https://www.firah.org/upload/l-appel-a-projets/projets-laureats/2015/epil/editions-h/handicap-et-interaction-entre-enfants.pdf>

» 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 2021, 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>

» **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>

IV. Programme Clap sur la recherche

Clap sur la recherche est un programme de production de films et contenus numériques au service de la valorisation de la recherche auprès des acteurs de terrain. Il a pour objectif **de favoriser et de renforcer la valorisation des résultats de la recherche appliquée auprès des acteurs de terrain (les personnes handicapées, leurs familles, les professionnels, les associations...)** pour permettre une évolution des pratiques, et ainsi renforcer par participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées.

A travers sa méthodologie et ses objectifs, 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.

Il consiste à mettre en place une plateforme numérique contenant plusieurs espaces multimédia. Chaque espace multimédia sera consacré à une recherche et contiendra, en plus des ressources déjà existantes (rapport de recherche, articles, émission de radio, outils), plusieurs films qui seront réalisés dans le cadre de ce programme (un film court de présentation, et un film pédagogique) **avec la**

participation active des équipes impliquées dans la recherche (chercheurs et acteurs de terrain). Ce format facilitera une diffusion large et l'appropriation des contenus par les publics concernés.

Enfin, à des fins de duplication de notre démarche, un guide sera réalisé pour accompagner la production de nouveaux films pédagogiques à partir des résultats de recherche au sein de toutes les organisations intéressées.

Le programme Clap sur la recherche a débuté en octobre 2018 et durera 4 ans. Il est soutenu par la CNSA et la Fondation Malakoff Humanis Handicap.

En 2021, plusieurs activités ont été mises en place.

A. Finalisation du choix des recherches pour la réalisation des espaces multimédia

Les activités ayant débuté au démarrage du programme afin d'identifier les 5 projets pilotes devant faire l'objet d'un espace multimédia se sont poursuivies au fil de l'année 2021.

Au 31 décembre 2021, les 5 projets pilotes sont identifiés :

- Mieux vivre avec les TOC (finalisé en 2020)
- Handicap et maladie d'Alzheimer (finalisé en 2021)
- Cartogéovie (en cours en 2021)
- SELODY (en cours en 2021)
- Voisiner en santé mentale (en cours en 2021)

B. Elargissement du contenu de la plateforme numérique

En 2021, la plateforme numérique a continué d'être alimentée par un nouvel espace multimédia, et quelques modifications ont été effectuées afin d'améliorer son accessibilité. L'accessibilité de cette plateforme a, en effet, été étudiée de manière à permettre son utilisation par un public le plus large possible.

Au 31 décembre 2021, la Plateforme Clap sur la recherche comprend, en plus de sa page d'accueil, 2 grandes sections :

- Plus d'informations sur le Programme : cette page donne accès à la présentation complète du programme avec une vidéo de présentation du Programme afin de présenter dans un format court et simple, les objectifs du programme, ses réalisations, les publics à qui il s'adresse.
- Accéder aux réalisations : cette page donne accès aux espaces multimédias réalisés.

Ainsi que deux espaces multimédia :

- Mieux vivre avec les TOC
- Handicap et maladie d'Alzheimer

Les espaces multimédias ont été pensés de manière à présenter la recherche, ses résultats et les productions réalisées de manière logique et cohérente avec les attentes des acteurs de terrain. Ainsi, le cheminement au fil de la visite de l'espace multimédia permet d'affiner les connaissances et les informations délivrées.

C. Réalisation du deuxième espace multimédia : Handicap et maladie d'Alzheimer

La phase de production du film a débuté à la fin de l'année 2020 par une première rencontre avec Muriel Delporte, Conseillère technique au CREA Hauts-de-France et chercheuse associée à l'Université de Lille, afin de finaliser les éléments constitutifs de sa participation au Programme Clap, et s'est terminée septembre 2020 par la diffusion de la vidéo et de l'espace multimédia.

Plusieurs ressources ont été produites dans le cadre de Clap sur la recherche :

- Une vidéo d'information sur la maladie d'Alzheimer à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle : Cette vidéo apporte des informations pour comprendre ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Elle peut être utilisée comme support d'échange, pour expliquer à la personne ce qui lui arrive ou bien le changement de comportement d'une personne de son entourage. Cette vidéo a été conçue en prenant en compte les retours des personnes handicapées, des professionnels du médico-social et d'autres secteurs spécialisés dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.
- Des fiches pratiques rassemblant les conseils d'Alice pour accompagner une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer.
- Une vidéo de présentation des recherches menées par Muriel Delporte.

Accéder à l'espace multimédia Handicap et Maladie d'Alzheimer :

<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

D. Réalisation du troisième espace multimédia : Cartogéovie

La phase de production de l'espace multimédia Cartogéovie a débuté par plusieurs réunions de cadrage en lien avec Meddy Escuriet (Doctorant, Université Clermont-Auvergne) et Thierry Delerce (LADAPT). CartogéoVie est issu d'un travail de thèse réalisé par le biais d'un dispositif CIFRE, et porte sur l'intérêt de la cartographie dans l'accompagnement des personnes ayant une lésion cérébrale acquise.

Le travail s'est poursuivi avec la réalisation au cours de l'année 2021 d'un outil numérique de cartographie qui sera destiné à l'accompagnement des personnes handicapées.

Le tournage des vidéos s'est déroulé en juillet 2021.

Les films produits auront pour objectif de renforcer l'appropriation des résultats de recherche et d'apporter des exemples d'utilisation de l'outil de cartographie.

E. Réalisation du quatrième espace multimédia : SELODY

La phase de production de l'espace multimédia SELODY a débuté en mai 2021. Plusieurs échanges ont été organisés avec Romain Bertrand (HETSL) et Jennifer Fournier (Université Lyon 2), tous deux co-chercheurs sur le projet SELODY, à la demande de l'UCBA (porteur de la recherche).

La recherche SELODY porte sur le vécu des couples dont l'un des deux membres a développé une déficience visuelle, ou dont la déficience visuelle s'est aggravée, au cours de la relation.

Le tournage s'est déroulé en Suisse, à Lausanne et Genève, en novembre 2021.

F. Les activités de communications réalisées

Les activités de communication menées en 2021 se sont organisées autour de deux pôles : la communication transversale relative au Programme Clap sur la recherche, et la communication relative à chacun des espaces multimédias.

Sur le Programme Clap sur la recherche

Les activités de communication concernant le programme ont continué au fil de l'année 2021 dans le bulletin d'information de la FIRAH concernant la recherche participative et appliquée et sur les réseaux sociaux.

Cette communication régulière a pour but d'informer sur les objectifs du programme, ses étapes, son avancement, et ainsi préparer fédérer un public autour des productions qu'il permet de réaliser.

Sur le deuxième espace multimédia « Handicap et Maladie d'Alzheimer »

Le deuxième espace numérique « Handicap et maladie d'Alzheimer » a fait l'objet d'une campagne de communication de plusieurs semaines, auprès des contacts presse par le biais d'un communiqué de presse, dans la newsletter et sur les réseaux sociaux en septembre 2021 à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.

La campagne de communication a été bâtie en appui avec Muriel Delporte, porteur du projet, afin d'identifier et de diffuser l'espace multimédia auprès d'acteurs de terrain concernés par la thématique du « Handicap et Maladie d'Alzheimer ».

Les espaces multimédias doivent faire l'objet d'un plan de communication adapté au public spécifique auquel il s'adresse. Ainsi, les campagnes sont donc pensées de manière indépendante pour chaque espace multimédia réalisé, en partenariat avec les chercheurs et acteurs de terrain impliqués dans la recherche.

G. Les activités de capitalisation

La démarche de capitalisation de notre programme est destinée à permettre la production de différents livrables à la fin du programme.

Plusieurs activités concernant cette capitalisation se sont déroulées et ont été amorcées en 2021.

- Organisation des testing pour l'espace multimedia et la vidéo du projet pilote 2
- La définition des livrables et des activités de capitalisation du Programme

1. Testing

Ces testings sont organisés à l'issue de la réalisation de chaque films et espace multimédia d'une recherche pilote. Ils ont pour objectif de recueillir des pistes d'amélioration pour la réalisation des

futurs espaces multimédia. Ils permettent également de réunir différents acteurs autour de la thématique du projet pilote afin de collecter des relais et préparer la phase de diffusion.

2. Définition des livrables et activités de capitalisation

L'année 2021 a été l'occasion de compléter et définir la liste des livrables prévus à l'issue du Programme Clap sur la recherche. L'un des objectifs de ce programme était en effet de penser la capitalisation de manière à permettre à d'autres équipes de recherche n'ayant pas participé au Programme, d'avoir des ressources permettant de dupliquer notre démarche de mise à disposition des résultats de recherche en accès libre, et dans un format adapté aux acteurs de terrain.

Ce travail de réflexion sur la capitalisation du programme a également mis en exergue la nécessité d'engager une véritable action allant dans le sens d'une meilleure reconnaissance des activités destinés à transférer les connaissances issues de la recherche à destination des acteurs de terrain.

Les livrables et activités prévues à l'issue du Programme sont :

- Un guide à destination des équipes recherche, comprenant de nombreuses informations sur la réalisation des espaces multimédia et de leurs contenus, avec un dossier dédié à l'audiovisuel et des fiches pratiques
- Un podcast dédié au transfert des connaissances à destination des acteurs de terrain et des chercheurs.
- Un document de réflexion sur le transfert des connaissances issues de la recherche auprès des acteurs de terrain s'appuyant sur les leçons apprises du programme Clap et des appels à projets de la FIRAH.
- Une rencontre d'une journée dédiée à la restitution du Programme et au transfert des connaissances qui sera réalisée fin 2022.

Plus d'informations sur le Programme Clap sur la recherche

<https://www.firah.org/fr/clap-sur-la-recherche.html>

V. 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 la formation de cette série de formation est réalisé par le Centre de Formation de Trisomie 21 et la FIRAH

Les formations ont commencé fin 2019. Elles se poursuivront jusqu'à la fin 2022.

Les objectifs pédagogiques étaient de 3 ordres :

- Se situer dans le contexte de l'émergence et du développement de la démocratie participative.
- Mieux appréhender les processus de concertation et d'élaboration des politiques publiques.
- Identifier les facteurs favorisant la participation des citoyens au niveau local, national, européen et international.

Une seconde formation a eu les 7, 8 et 9 décembre 2020. A travers cette séquence, les participants ont pu mieux se familiariser avec l'organisation du CNCPH (l'itinéraire des textes législatifs et réglementaires ainsi que le rôle des cabinets ministériels, administrations et instances indépendantes).

Les vidéos de cette formation sont désormais disponibles en ligne sur le lien aussi : <https://www.gouvernement.fr/nos-formations>

D'autres formations sont planifiées en 2021 et 2022. Elles permettront la production de livrables qui seront aussi disponibles en ligne et porteront sur les 3 sujets suivants :

- Le fonctionnement du CNCPH et son écosystème.

- Améliorer l'accessibilité des travaux du CNCPH : comprendre et se faire comprendre. Cette session concernera l'amélioration de l'accessibilité des travaux de l'instance. Les objectifs sont orientés vers la découverte et la mise en œuvre de dispositions permettant de comprendre et de se faire comprendre : usage d'une écriture facile à lire et à comprendre, réflexion sur le rythme des travaux, la présence et le rôle des facilitateurs...
- Mieux comprendre et connaître la Convention Internationale relative aux droits de personnes handicapées.

VI. Perspectives pour 2022

1 / Pour le développement de la Fondation

- » Elargissement des membres du Comité des Amis. Renforcement de la participation de ces membres en particulier sur la diffusion des connaissances produites par les projets de recherche soutenus.
- » Ouverture d'un nouveau programme sur l'innovation dans le secteur du handicap concernant les temps d'évaluation, capitalisation et transfert des innovations de terrain. En partenariat avec CHU Bordeaux / MeriSP (Méthode de recherche interventionnelle pour la santé des populations) Centre Inserm BPH (Bordeaux Population Health) U1219 / Coordinatrice scientifique Linda Cambon.
- » Ouverture d'un nouveau programme de soutien au montage de CIFRE au sein des associations de secteur du handicap. En partenariat avec l'Agence Nationale de Recherche Technologique – ANRT.

2 / Pour les Appels à Projets de recherche 2022

En 2022, la FIRAH lancera 4 Appels à Projets en janvier :

- » L'appel à projets Général (ouvert à tous types de handicap et tous les secteurs d'activité).
- » L'appel à projets Parcours professionnels des personnes handicapées en partenariat avec l'Agefiph.
- » L'appel à projets sur l'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques en partenariat avec la Fondation Falret.
- » L'appel à projets sur l'inclusion et la participation des personnes handicapées avec la Fondation de France.

3 / Activités de valorisation de la recherche appliquée sur le handicap

- » Continuation du Programme Clap sur la recherche avec une rencontre de restitution des réalisations des 4 premières années du programme prévue fin 2022.
- » 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.
- » Publication des bulletins d'information sur l'actualité de la recherche appliquée sur le handicap,
- » Renforcement des actions de transfert des connaissances issues des recherches soutenues par la FIRAH.
- » Développement et publication de nouvelles revues de littératures et publication du cahier des Editions H en partenariat avec le CCAH

4 / Montage et réalisation de nouveaux modules de formation en ligne avec le centre de formation de trisomie 21

Ce programme est mis en œuvre avec le Secrétariat Général du CIH dans le cadre des activités du CNCPH. Il se terminera dans sa forme actuelle en 2022 à la fin de la mandature actuelle de CNCPH.