

## RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES DE 2018

Paris, juin 2019

Créée en 2009, reconnue fondation d'utilité publique en 2011, la FIRAH est entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap. Elle est née des réflexions menées par ses membres fondateurs : l'APF France Handicap, l'APAJH et Nexem et de son Président Axel Kahn.

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 des 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



### PARTENAIRES ASSOCIES



## I. Résultats des Appels à Projets 2018

---

### APPEL A PROJETS GENERAL

#### Médiation et accessibilité numérique pour les étudiants sourds (MANES)

*Université Grenoble Alpes, l'Université Lyon 2, la Haute Ecole Charlemagne (Belgique) avec la participation d'étudiants sourds, d'enseignants, personnels administratifs, service accueil handicap.*

L'objectif général est d'optimiser la réussite académique des étudiants sourds en français écrit, en participant à une meilleure identification de leurs besoins d'aménagement et en explorant la mise en place de dispositifs technologiques et pédagogiques adaptés prenant en compte leurs spécificités de traitement de l'écrit. Un des objectifs du projet sera d'évaluer l'apport de l'usage des techniques de reconnaissance vocale automatique (AvaMe, RogerVoice...) sur les stratégies de prises de notes des étudiants sourds.

#### Co-construction de l'intervention et expertises multiples. Le tryptique « personne concernée, proche aidant.e, professionne.le.s » dans l'intervention dans le milieu de vie des personnes handicapées psychiques

*Centre d'Etude et de Recherche Appliquée (CERA), l'Institut Régional et Européen des Métiers de l'Intervention Sociale (IREIS). L'équipe de recherche est constituée de personnes handicapées psychique, de professionnels et de chercheurs.*

Ce projet vise à mettre à disposition des différents acteurs concernés des ressources, fondées sur une recherche participative, favorisant la co-construction de l'intervention entre personnes handicapées psychiques, aidant.e.s et professionnel.le.s des services à domicile et dans les milieux de vie, afin de favoriser l'inclusion sociale et l'autodétermination des personnes handicapées.

Cette recherche permettra la réalisation, à partir des connaissances issues de la recherche, d'un module numérique d'autoformation et de formation. La vocation de ce module est de fournir aux différents acteurs concernés des ressources concrètes pour aller vers davantage de co-construction dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques en s'appuyant sur une reconnaissance des savoirs de chacun.

### Je décide et j'agis dans mon environnement

*Fédération Trisomie 21 France avec l'université de Bordeaux et l'université de Mons (Belgique).*

L'objectif de ce projet de recherche est de concevoir, développer et valider un outil intitulé « Je décide et j'agis dans mon environnement ». Il aura pour objectif d'aider la personne à décomposer, planifier et suivre l'évolution des étapes nécessaires à la réalisation de ses buts personnels.

Cet outil sera accessible à tous et en particulier aux personnes avec trisomie 21 et avec déficience intellectuelle. Le point de départ du projet de recherche sera l'analyse des usages de l'assistant « C'est ma vie je la choisis » et l'évaluation des répercussions de son utilisation sur la capacité des personnes à élaborer un projet de vie.

L'assistant "C'est ma vie je la choisis" a été réalisé dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par la FIRAH.

### **Appel à projets Accès aux soins & Handicap, en partenariat avec la Fondation Handicap Malakoff Médéric**

#### INNOV-CARE 2 : Innovations au sein des parcours de soins pour les personnes handicapées

*CNRS Bordeaux, l'IRIT (Institut de recherche en Informatique de Toulouse), le laboratoire IPAL (spécialisé en ingénierie informatique et technologies d'assistance), l'ADGESSA Bordeaux (association gérant plusieurs établissements du secteur médico-social, secteurs du handicap mental et psychique et secteurs du vieillissement), l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse et deux start-up.*

L'objectif du projet INNOV-CARE 2 est d'apporter une solution en créant une plateforme de coordination, informations, sensibilisation et échanges entre l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours de soins. Cette plateforme sera personnalisable, adaptable et accessible. Elle sera développée dans le cadre d'une recherche appliquée impliquant des futurs usagers présentant une déficience intellectuelle et/ou visuelle) dans la démarche de conception.

#### AAAdaptiVe : Gynéco Accueil Adapté Innovant de la Vulnérabilité en gynécologie

*CHU Amiens Picardie avec de nombreux acteurs associatifs du handicap, Coactis Santé et l'Espace Régional éthique Hauts de France.*

Ce projet de recherche collaborative proposera aux femmes en situation de handicap et à leurs aidants (familiaux ou professionnels) de participer à une démarche de simulation éducative suivie par un

processus de recherche afin de développer des outils d'amélioration de l'accessibilité des soins de gynécologie (consultations et examens complémentaires).

**Appel à projets Grande précarité & Handicap**, en partenariat avec la Croix Rouge Française et la Fondation d'entreprise MAAF Initiatives et Handicap

Dans quelle mesure une déficience motrice et/ou sensorielle est-elle un facteur de non-recours à l'urgence sociale pour les populations sans-abri ? L'exemple de Paris pour construire un cahier des charges et un livre blanc de l'accessibilité.

*CREAI Ile de France avec la Haute École de Travail Social de Lausanne, l'Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis ainsi que des acteurs de terrain de la grande précarité (le SAMU social de Paris, l'Armée du Salut...) et des associations intervenant dans le domaine du handicap.*

Il s'agit de mesurer la manière dont la situation de handicap des personnes sans-abri ayant des incapacités motrices et/ou sensorielles à Paris et à Lausanne, est un frein pour recourir aux dispositifs de l'urgence sociale (115, maraudes pédestres et motorisées, ainsi que les Centres d'Hébergement d'Urgence), en limitant l'accessibilité aux établissements et services médico-sociaux et aux accompagnements de l'aide sociale, pour ces populations dont les besoins spécifiques ne sont pas toujours pris en compte. Cette Recherche-Action-Collaborative a pour objectif de proposer des pistes pragmatiques en construisant avec des personnes sans-abri et des professionnels de l'urgence sociale et du handicap, un cahier des charges de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées.

**Appel à projets Milieu rural & Handicap**, en partenariat avec Solidel, Laser  
Emploi et le Groupe Agrica

Outiller les acteurs des territoires pour vivre, travailler et choisir d'évoluer avec un handicap en milieu rural

*Université Clermont-Auvergne avec LADAPT, l'Institut d'Auvergne du Développement des Territoires (IADT), des dispositifs impliqués sur l'emploi des personnes handicapées et le réseau ASTRA (Agriculture Sociale et Thérapeutique dans la Région Auvergne-Rhône-Alpes) pour des personnes en difficulté ou en situation de handicap.*

Il s'agit de mener une recherche-action s'appuyant sur une collaboration entre universitaires et acteurs de terrain provenant des établissements et services d'aide par le travail agricoles et ruraux et sur l'expression actuelle des personnes handicapées (en particulier psychique et intellectuelles) qui y travaillent. A partir de l'état des lieux des pratiques des ESAT, du diagnostic des relations qu'ils entretiennent avec leurs territoires d'appartenance et en gardant les personnes handicapées au centre du dispositif de recherche, il s'agira d'identifier quels sont les leviers à actionner, les impulsions à donner pour que les services existants offrent aux personnes handicapées plus de choix pour travailler et vivre en milieu rural et pour mener à bien leur projet de vie.

## **Appel à projets Vieillesse & Handicap, en partenariat avec Klésia et le CCAH**

### Vieillesse de la personne traumatisée crânienne adulte en situation de handicap

*Université de Lille avec l'association R'éveil AFTC des Hauts de France, réseau TC-AVC 59/62, CHRU Lille, la Fondation Hopale et la Fondation Partage et Vie.*

Cette recherche analysera les problématiques et les attentes de la personne traumatisée crânienne et de son entourage afin d'identifier des déterminants et des mesures d'accompagnement du bien vieillir.

La diffusion des connaissances produites par le projet de recherche se fera vers quatre types de publics : les personnes traumatisées crâniennes et leur famille, les professionnels de terrain, les milieux universitaires et scientifiques ainsi que les représentants des instances décisionnaires du monde du handicap avec entre autre un livret d'information « Bien vieillir après un traumatisme crânien : prévention et conseils » qui se verra pratique et accessible à tous en prenant en compte les règles du FALC, une synthèse des résultats, une journée de restitution filmée pour être accessible au plus grand nombre.

La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage

*ANCREAI avec les CREAI Nouvelle Aquitaine, Ile de France, Centre Val de Loire, Occitanie ainsi que les centres de dépistage du cancer des 4 régions précitées, la Ligue contre le cancer et la Fédération Trisomie 21 France.*

Cette recherche implique une collaboration entre chercheurs, professionnels d'horizons différents, personnes handicapées et leurs aidants familiaux, et associations, qui sera riche d'expériences et de compétences complémentaires. Elle permettra de mener une réflexion scientifique ancrée sur une compréhension des enjeux et des problématiques, de saisir les leviers et obstacles existants et de formuler des pistes opérationnelles d'amélioration de l'accès et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes aux programmes de dépistage organisés des cancers.

## II. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2018

---

### UNE ENQUETE SUR L'IMPACT DE LA STIGMATISATION SUR L'EDUCATION ET LES POSSIBILITES OFFERTES AUX ENFANTS ET AUX JEUNES ATTEINTS D'ALBINISME EN TANZANIE ET OUGANDA

*Un projet mené par l'université de Coventry en partenariat avec Advantage Africa, Standing Voice, Source of the Nile Union of Persons with Albinism (SNUPA, Uganda) et New Light Children Center Organization (NELICO, Tanzanie)*

L'objectif global de la recherche est d'examiner l'impact du stigma et les peurs qui entourent l'albinisme et plus généralement les perceptions et les croyances en Tanzanie et en Ouganda sur ce sujet. Cette recherche s'intéresse aux limitations des opportunités pour les enfants et jeunes adultes en particulier dans le domaine de l'éducation.

Le projet a produit une large quantité d'écrits documentés d'une grande richesse dans les deux pays, identifiant les multiples agents et facilitateurs aidant à fournir un réseau de soutien aux familles atteintes d'albinisme, avec la personne affectée au centre de l'action dans la défense de ses propres intérêts.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/une-enquete-sur-l-impact-de-la-stigmatisation-sur-l-education-et-les-possibilites-offertes-aux-enfants-et-au-jeunes-atteints-d-albinisme-en-tanzanie-et-ouganda.html>

### DE LA DISQUALIFICATION A LA PRISE DE PAROLE EN SANTE MENTALE

*Un projet mis en oeuvre par Advocacy France et impliquant des chercheurs en Sciences Sociales*

L'objectif de cette recherche est de proposer des solutions pour contourner les obstacles de la communication et de la compréhension entre les personnes ayant des troubles psychiques et les personnes qui les accompagnent pour faciliter leur inclusion.

Cette recherche a permis la production de plusieurs outils sur le thème "Faire valoir ses droits et gagner en autonomie", et destinés aux personnes en souffrance psychique et aux professionnels qui les

accompagnent. Ils ont pour objectif de donner des recommandations afin de favoriser le dialogue entre personnes concernées et professionnels.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/de-la-disqualification-a-la-prise-de-parole-en-sante-mentale.html>

## TROUBLES COMPORTEMENTAUX POST-TRAUMATIQUES : ANALYSE ET VALORISATION DE L'EXPERTISE D'USAGE DES PROCHES

*Une recherche mise en œuvre par l'Université d'Angers en partenariat avec l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC)*

Un traumatisme crânien provoque des lésions cérébrales qui entraînent des séquelles plus ou moins nombreuses, sévères et durables. Les séquelles motrices et sensorielles sont les plus repérables, mais l'essentiel du handicap est invisible. Les troubles cognitivo-comportementaux apparaissent en général dans 60% des cas après un traumatisme crânien. C'est un des problèmes majeurs après ce type de traumatisme et c'est ce qui restreint le plus la participation à la vie sociale à long terme du blessé mais également de son entourage.

Cette recherche s'intéresse au binôme traumatisé crânien-proche. Elle a pour objectif de décrire les stratégies environnementales, notamment celles des proches, pour faire face aux modifications de comportement des traumatisés crâniens.

Les résultats de cette recherche ont permis la production d'outils à destination des familles et des professionnels afin notamment d'organiser des ateliers d'échanges.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/troubles-comportementaux-post-traumatiques-analyse-et-valorisation-de-l-expertise-d-usage-des-proches.html>

### III. 5ème rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté de la FIRAH

---

Le 15 mars 2018 s'est tenue à l'auditorium de l'hôtel de Ville de Paris la cinquième rencontre « Handicap, Recherche et Citoyenneté », organisée par la FIRAH. Cette manifestation est l'opportunité pour la Fondation de présenter les avancées de ses actions, les résultats des recherches finalisées, les nouveaux projets soutenus ; son cheminement et ses perspectives.

Le programme de la Rencontre FIRAH 2018 :

*Les échanges ont été animés par Blandine Lacour, Vivre FM*

Axel Kahn, Président de la FIRAH et présentation des projets de recherches sélectionnées et financées lors de l'appel à projets 2017.

**1ère table ronde dédiée à la recherche :** GeoAccess : Les nouvelles technologies pour l'accessibilité des données géographiques

*Une recherche appliquée menée en collaboration entre l'université de Toulouse, l'Institut des Jeunes aveugles de Toulouse et l'Institut National des jeunes aveugles de Paris.*

**2ème table ronde dédiée à la recherche :** De la disqualification à la prise de parole en santé mentale. Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics.

*Une initiative d'Advocacy France impliquant des chercheurs en sciences sociales*

**3ème table ronde :** présentation des thématiques des appels à projets 2018

Conclusion de la Rencontre par Axel Kahn

Les échanges sont disponibles à l'écoute sur notre site internet,

<https://www.firah.org/2018.html>

## IV. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

### Les publications du Centre Ressources

#### » Les bulletins d'informations

En 2018, cinq bulletins d'information ont été publiés. Ces bulletins, diffusés tous les deux mois, sont l'occasion de faire état des nouveautés de la plateforme (les recherches, les supports d'application...), des événements (conférences, colloques, formations...) et appels à projets à venir.

#### » Les revues de littérature

En 2017, le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap a continué à développer son activité de publication de revues de littérature. Les revues de littérature proposées par le Centre Ressources rassemblent les recherches appliquées identifiées autour d'une thématique spécifique. Ces revues sont réalisées soit en collaboration avec un ou plusieurs partenaires du Centre Ressources, soit dans le cadre des projets de recherche financés par la FIRAH. 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.

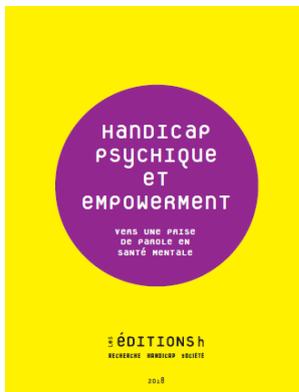


Ainsi, une revue de littérature a été publiée en 2018 :

Autisme et nouvelles technologies publiée en français et en anglais qui a pour objectif de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de l'usage des outils numériques dans l'aide à la communication non verbale à la l'interaction sociale chez les personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA).



» Les éditions h



Ce cahier des éditions h est dédié à la présentation de ressources sur les thématiques de l'empowerment et de la prise de parole des personnes dites « handicapées psychiques » concernant les questions qui les concernent.

Il a été réalisé à partir des différents éléments constitutifs du projet « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale ». Ce projet de recherche appliquée, soutenu par la FIRAH ainsi que par Humanis et AG2R via le CCAH, a été mis en œuvre par Advocacy France.

Le cahier des éditions h contient des témoignages, un retour d'expérience de la part de l'un des participants à la recherche, ainsi qu'une synthèse des connaissances issues de la recherche, notamment sur les thématiques de l'empowerment et de la participation effective des personnes handicapées dans les processus de recherche.

Les éditions h sont disponibles sur le site internet de la FIRAH :

<https://www.firah.org/fr/editions-h.html>

### Recherche et Partage

En 2018, la FIRAH a poursuivi son expérience radiophonique en partenariat avec l'OCIRP et VIVRE FM à travers la production de l'émission radio **Au plus près de la recherche**. En 2018, 10 émissions ont été enregistrées.

L'objectif de cette émission est de mettre en avant le résultat « appliqué » des travaux de recherche financés par la FIRAH pour le grand public. **Au plus près de la recherche** tend à démocratiser la recherche pour la rendre accessible mais surtout utile à tous.

Toutes les émissions sont disponibles en podcast sur le site internet de la Fondation :

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

## V. Programme Autisme et Nouvelles Technologies

Ce programme de 4 ans, fruit d'une collaboration étroite avec de nombreux partenaires européens est l'opportunité d'apporter des réponses validées scientifiquement à l'utilisation des nouvelles technologies auprès des enfants présentant un Trouble du Spectre Autistique, âgés de 2 à 18 ans. Ce programme est soutenu dans sa globalité par la Fondation UEFA pour l'enfance et la Fondation Orange accompagne l'Appel à Projets.

### Axe 1 : Equipements des services et analyse d'usage

Vingt-quatre établissements/écoles ou services (en France, Suisse, Luxembourg, Belgique UK et Irlande) ont été identifiés pour recevoir du matériel et participer à une enquête sur l'usage des nouvelles technologies. Le matériel est arrivé au cours de l'année 2017 auprès des enfants.

Ces établissements, services et classes sont sélectionnés selon leurs :

- Expériences et savoir-faire dans l'utilisation des nouvelles technologies auprès des enfants autistes.
- Volonté de renforcer et structurer leurs actions de soutien et de formation des familles.
- Motivation pour partager leurs expériences en produisant des supports de communication et en échangeant avec d'autres services.
- Capacité d'intégrer un groupe de parents pour participer aux échanges sur le retour d'expérience de l'utilisation du matériel distribué.

L'INSTITUT MEDICO EDUCATIF L'OISEAU BLANC (Lyon), l'un des 24 services soutenus par le programme, a accueilli un photographe pour réaliser une série de photographies et présenter les premières utilisations des tableaux numériques et tablettes apportées auprès des enfants dans le cadre du programme.



Des questionnaires ont été diffusés auprès des 24 services, écoles ou établissements partenaire du présent programme et qui ont reçu des équipements issus des nouvelles technologies. Ils ont permis de collecter des témoignages de parents, de professionnels accompagnant les enfants ou adolescents avec autisme et d'enfants et adolescents eux-mêmes permettant de mieux comprendre l'usage des nouvelles technologies par les enfants avec autisme. Ce recueil de témoignages a débouché sur des publications présentant une synthèse écrite des informations collectées.

Une revue de littérature sur l'usage des outils numériques dans l'aide à la communication non verbale à la l'interaction sociale chez les personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) a été publiée en 2017.

Ces rapports et ces deux outils ont été réalisés par les membres du groupe de travail composé de chercheurs universitaires et de professionnels des 6 pays.

[Accéder au rapport en français inter-pays en français](#)

[Accéder au rapport inter-pays en anglais](#)

Les rapports pour chacun des pays participant au programme :

- [Rapport Belgique](#)
- [Rapport France](#)
- [Rapport Luxembourg](#)
- [Rapport Suisse](#)
- [Rapport Royaume-Uni/Irlande](#) (en anglais).



Pédagogique, très concret et pragmatique, cet outil est également issu des réponses aux questionnaires. Il présente les Trucs et Astuces employés par les parents et les professionnels pour faire face aux difficultés rencontrées dans l'usage des nouvelles technologies par les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme, et a été diffusé en français et en anglais.

[Accéder à l'outil en français](#)

[Accéder à l'outil en anglais](#)

### Journées d'échange inter-pays à Lyon

Les 19 et 20 janvier 2018, les professionnels et parents des établissements, services et écoles des pays francophones (France, Belgique, Suisse et Luxembourg) se sont retrouvés à Lyon pour des échanges sur deux jours.

Chaque entité a exposé aux autres ses usages des nouvelles technologies pour les enfants autistes, qu'elle a développés, cela a concerné un matériel ou un logiciel particulier. Cela a permis d'identifier les compétences des uns et des autres et de permettre d'échanger ces savoir-faire.

Les premiers résultats du travail d'enquête réalisé avec les questionnaires dans les 24 services ont aussi été présentés par les universités.

### Journées d'échanges Suisse et Luxembourg (30 et 31 Mai 2018)

Une initiative identique a aussi eu lieu en Suisse sur le thème : AUTISME ET NOUVELLES TECHNOLOGIES - QUELLES SONT LES PRATIQUES ACTUELLES ? par l'EESP de Lausanne partenaire universitaire du programme.

Les professionnels des établissements, services ou écoles partenaires du programme Suisses et Luxembourgeoises ont participé à cette rencontre qui a aussi été ouverte à d'autres services suisses.

L'ouverture de ces journées a donné lieu à une intervention de l'EESP Lausanne pour faire un point de situation sur l'utilisation des nouvelles technologies auprès des enfants autistes.

Un premier échange avec Fabienne Clément – Enseignante spécialisée aux Buissonnets—a permis des échanges sur les outils pour faciliter la communication avec des enfants TSA. Les autres interventions réalisées par des professionnels suisses et luxembourgeois ont porté sur divers logiciels.

La seconde journée a permis des visites des écoles Suisses partenaires du programme.

### Formations en Belgique

5 sessions de formation de 2 jours en lien avec le guide méthodologique (voir page 11 du présent rapport) permettront aux participants de s'approprier le guide adéquatement particulièrement en ce qui concerne l'usage des grilles d'observation et d'évaluation, les stratégies pour favoriser les apprentissages des enfants ayant un TSA et les stratégies collaboratives entre les parents et les acteurs scolaires. Ces formations incluront de nombreux exercices pratiques et présentation d'application. Le public regroupera des enseignants, accompagnants, éducateurs spécialisés, orthopédagogues et

parents. Il y aura des séances séparées de formations composés d'une part, de professionnels et d'autre part, de parents. D'autres séances seront réalisées en regroupant les deux publics afin de permettre les échanges de pratiques. Le but étant également de favoriser la transition école-lieu de vie et assurer une cohérence dans l'utilisation de la tablette.

Objectifs poursuivis ces formations sont les suivants :

- Comprendre les bénéfices et les défis liés à l'utilisation de la tablette numérique dans un contexte scolaire et dans un contexte familial (résultats issus de l'enquête du programme européen « Autisme et nouvelles technologies » - Voir page 8 du présent rapport)
- Comprendre, d'un point de vue technique, comment contourner les distractions possibles lors d'une séance d'apprentissage/d'entraînement sur tablette
- Développer des compétences sociales chez l'enfant à l'aide de la tablette numérique (applications et méthodes récoltées durant l'élaboration du guide méthodologique)
- Comprendre comment proposer une application adaptée aux besoins et aux capacités de l'élève : Observer les besoins, les prioriser, choisir l'application adaptée (sur base de l'utilisation des tests standardisés et des activités pédagogiques du guide)
- Comprendre comment organiser une séquence d'apprentissage ou d'entraînement autour de la tablette pour aider à l'acquisition/au maintien de compétences liées aux domaines de développement de l'élève
- Comprendre comment cadrer l'utilisation de la tablette numérique en classe à l'aide de principes pédagogiques adaptés
- Comment élaborer et utiliser un carnet de bord qui accompagne l'utilisation de la tablette numérique au sein d'une classe
- Comment collaborer dans le développement des compétences sociales en contexte scolaire et familial
- Evaluer les effets de l'utilisation de la tablette sur les compétences de l'élève à l'aide de tests.

## Axe 2 : conférences et outils de formations en ligne disponibles en libre accès

Ces outils seront tous valorisés et diffusés en libre accès via les nouvelles technologies (internet et réseaux sociaux) pour qu'ils soient ouverts au plus grand nombre en langue française et anglaise.

Leurs objectifs sont de permettre l'information ou la formation de parents et de professionnels concernés par l'autisme sur des sujets divers et identifiés comme prioritaires.

### CONFERENCE AU ROYAUME-UNI ET IRLANDE

La « National Autism Society » (NAS) a organisé en Septembre 2018 une conférence à Londres sur la thématique de l'autisme et des nouvelles technologies. 200 parents, professionnels et universitaires ont été rassemblés incluant les partenaires du de notre programme qui ont aussi participé à un temps d'échange spécifique pour eux la veille de la conférence. Cette conférence a abordé spécifiquement les différentes technologies à la disposition des personnes autistes, comment elles peuvent les aider dans leur quotidien et assister les professionnels qui les accompagnent. Les progrès en matière de technologie, cela signifie aujourd'hui la possession d'un outil capital pour aider à apprendre et développer de nouvelles capacités et en même temps servir de plateforme pour les individus autistes dans la perspective de communiquer plus facilement et librement avec les autres. Le but de la conférence était de fournir aux participants les outils et les compétences pour soutenir et aider les personnes autistes. Il s'agissait de discerner comment la technologie peut faciliter les échanges dans la vie courante et de percevoir les évolutions technologiques à venir.

**L'ensemble de la conférence de la NAS a été filmé. Ce matériel sera disponible en anglais et français en libre accès sur internet début 2019.**

### PLATEFORME D'AUTOFORMATION EN LIGNE REALISE PAR L'INSHEA (FRANCE) ET LA NOUVELLE ECOLE FARNY (SUISSE)

Cette plateforme a pour objectif de mettre en ligne des ressources pédagogiques gratuites de formation montrant des pratiques enseignantes fondées sur des données issues de recherches. Elle s'adresse à des professionnels, notamment des enseignants de classe ordinaire de l'école élémentaire pour favoriser l'inclusion des élèves avec Troubles du Spectre Autistique dans les classes ordinaires. C'est également être un outil de formation pour les accompagnants des élèves ainsi que pour les parents. Le contenu de cette plateforme sera en français et en anglais.

Elle sera ouverte au public en français et anglais sur internet en libre accès en 2019.

## WEBDOCUMENTAIRE - AUTISME - LES PREMIERS SIGNES



En 2017, la FIRAH a été sollicité par des associations pour travailler sur un sujet au centre de leurs préoccupations consistant à identifier le plus rapidement possibles les signes précoces de l'autisme pour permettre la mise en place d'un accompagnement dans la période de la petite enfance.

L'enjeu est ici d'utiliser les nouvelles technologies pour informer les parents et le personnel travaillant auprès de jeunes enfants sur comment repérer les signes précoces de l'autisme et les informer sur les conduites à tenir une fois ces signes repérés.

Le webdocumentaire « Autisme - Les premiers signes » est réalisé par Benjamin Laurent (réalisateur du webdocumentaire [Plongez en nos troubles](#) dédié aux parcours scolaires des enfants et adolescents présentant des troubles de l'attention et de l'hyperactivité) et construit en collaboration avec Autisme France et le Centre Ressources Autisme Rhône-Alpes. Ces derniers nous accompagnent particulièrement dans ce projet afin de garantir le contenu des informations diffusées.

En 2018, nous avons donc lancé la production concrète de ce projet en interviewant des universitaires, des professionnels-experts de l'autisme, des parents et des représentants associatifs en France, en Suisse et au Royaume-Uni mais également en débutant la réalisation des dessins qui constituent le motion design.

Autisme - les premiers signes s'ouvre sur une vidéo présentant ce qu'est l'autisme. Ensuite, nous suivons l'évolution de deux personnages fictifs Jules et Leïla à la maison, à la crèche, à la maternelle.

La mise en scène de ces personnages en motion design nous donnent l'opportunité de construire des scénarii qui auraient été longs voire compliqués à filmer avec de vraies personnes. Ces différentes scènes sont complétées par des témoignages de parents, des informations pratiques apportées par des chercheurs et des professionnels de l'autisme (orthophoniste, éducateur...).

Pour aller plus loin, nous avons construit une médiathèque rassemblant à la fois des vidéos apportant

des informations complémentaires, des résultats de recherche ainsi que des podcasts.

Afin de former une communauté de partage et favoriser la diffusion de ce projet, nous avons ouvert une page facebook : [Les signes précoces de l'autisme](#).

**Le webdocumentaire en français et en anglais sera disponible en ligne et en libre accès début avril 2019.**

### VIDEO-DIDACTICIEL

Face au constat qu'il existe peu de données sur la manière dont les professionnels utilisent les nouvelles technologies dans le cadre de l'accompagnement des enfants avec autisme, le partenaire universitaire de l'EESP de Lausanne va développer des vidéos-didacticiel en 2018.

Les buts de ce projet sont de décrire et d'analyser la manière dont les professionnels utilisent les outils issus des nouvelles technologies. Cette description vise à mettre en lumière les bonnes pratiques dans ce domaine. Afin de pouvoir les diffuser à un large public, du matériel audio-visuel sera créé. Il pourra s'agir, par exemple, de vidéos présentant les recommandations de bonnes pratiques illustrées par des exemples issus du travail des professionnels.

La composition prévue des vidéos est la suivante :

1. Introduction théorique
2. Présentation d'outils numériques
3. Illustration : exemples concrets de pratiques professionnelles
4. Recommandations d'utilisation : avantages et inconvénients identifiés.

Elles pourront donc être agrémentées d'interviews réalisés des experts du domaine de l'autisme ou encore avec des professionnels utilisant les nouvelles technologies.

**Ces vidéos français et anglais seront diffusées en libre accès sur internet en 2019.**

### CREATION D'UN GUIDE METHODOLOGIQUE SUR L'USAGE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DANS L'EDUCATION, UNIVERSITE DE MONS

L'objectif du présent projet est de récolter et d'analyser de nouvelles données relatant des pratiques d'utilisation de la tablette numérique dans un contexte scolaire et familial auprès des 4 écoles belges déjà impliquées dans le projet européen « Autisme et nouvelles technologies » et des parents d'élèves. Ces résultats, issus de rencontres individuelles et collectives, permettront de recueillir les pratiques méthodologiques des enseignants professant auprès d'élèves ayant un trouble du spectre de l'autisme

ainsi que de leurs parents. Ils figureront dans un guide méthodologique (Phase I) et feront l'objet d'un programme de formations (Phase II) à destination des professionnels et des parents.

Le guide en français et anglais sortira en 2019.

### Axe 3 : Soutien à la recherche appliquée sur la thématique Autisme et nouvelles technologies

Les 3 projets de recherche lauréats de l'appel à projets Autisme et Nouvelles technologies de 2016 ont débutés comme prévu en 2017 et rendu leurs rapports intermédiaires en 2018.

Ces 3 projets sont financés à part égales par la Fondation UEFA pour l'enfance et la Fondation Orange, il s'agit des 3 projets suivants :

⇒ **Logiciel pour l'entraînement combiné à l'interaction sociale coopérative et à l'apprentissage moteur**

Laboratoire d'Informatique pour la Mécanique et les Sciences de l'Ingénieur (LIMSI) du CNRS et Centre TedyBear

Cette recherche doit permettre 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 avec des Troubles du Spectre Autistique (TSA).

⇒ **E-Goliah**

Genious Systèmes et le service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU Pitié-Salpêtrière

Le diagnostic d'enfant avec des troubles du spectre autistique (TSA) augmente et présente des caractéristiques différentes selon les sujets. Ainsi, le diagnostic précoce est crucial afin de mettre en œuvre une prise en charge thérapeutique intensive, individualisée,

multidimensionnelle et donc plus efficiente. L'objectif du projet e-GOLIAH est d'apporter les améliorations nécessaires au serious game « GOLIAH » afin d'en accroître l'acceptabilité et la faisabilité, dans une démarche impliquant tous les acteurs. Les supports issus des résultats de la recherche seront variés : plusieurs jeux, une page dédiée sur le site [www.curapy.com](http://www.curapy.com), deux MOOC (e-learning) : un à destination des parents et un autre à destination des professionnels.

⇒ **Developing and implementing a framework for evidence based practice for technology relevant for autism**

Université Pierre et Marie Curie et des acteurs de terrain anglais, français, écossais, espagnols et américains

Cette recherche vise à établir un cadre permettant aux personnes autiste et à leur accompagnateur de déterminer, preuve à l'appui, si les technologies sont bénéfiques ou si, et à quel point, elles causent d'éventuels dommages.

## **LA RECHERCHE EN COURS SELECTIONNES LORS DE L'APPEL A PROJETS 2017**

Ce projet de recherche lauréats de l'appel à projets Autisme et Nouvelles technologies de 2017 a débuté comme prévu en 2018 et remettra son rapport intermédiaire en 2019.

Il a été soutenu par des fonds provenant de notre programme autisme et nouvelles technologies.

Il s'agit du projet suivant :

⇒ **COORDINATION ET HABILITES SOCIALES CHEZ L'ENFANT PORTEUR DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)**

Laboratoire de recherche CERPPS et des thérapeutes de terrain.

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 présentant un TSA. 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 la rééducation assistée par le robot Nao.

Les supports issus des résultats de la recherche : un dispositif d'e-learning destiné aux professionnels et parents, qui décrira le mode d'accompagnement étudié dans le cadre de la recherche, un dispositif d'e-learning 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 toutes les informations concernant ce programme :

En français : <https://www.firah.org/fr/autisme-et-nouvelles-technologies.html>

En anglais : <https://www.firah.org/fr/autisme-et-nouvelles-technologies.html>

## VI. Programme Clap sur la recherche

---

« Clap sur la recherche - Production de films et contenus numériques au service de la valorisation de la recherche auprès des acteurs de terrain » est un programme ayant pour objectif **de favoriser et de renforcer la valorisation des résultats de la recherche appliquée auprès des acteurs de terrain (les personnes handicapées, leur 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.

Ce programme a pour objectif de 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 3 ans. Il est soutenu par la CNSA et Malakoff Médéric.

Entre octobre et décembre 2018, plusieurs activités ont été mises en place.

### Identification des recherches

Nos premiers travaux ont été d'identifier des recherches appliquées qui participeront au programme et feront l'objet de la réalisation d'un espace multimédia.

Une veille quotidienne a été effectuée depuis le démarrage du projet, de manière à identifier des recherches qui soient pertinentes au regard des critères définis, à savoir :

- des résultats particulièrement pertinents et innovants au regard des besoins des acteurs de terrain.
- une volonté de ou des équipes ayant réalisé la recherche à produire des supports de valorisation sociale en partenariat avec des acteurs de terrain représentant les publics cibles de cette valorisation.
- Une implication des acteurs de terrain dans le processus de la recherche.

### **Coordination du programme et des activités**

D'octobre à décembre 2018, nous avons également travaillé plus précisément sur la définition et l'organisation des activités, ainsi que sur la mise en place d'un Comité de pilotage.

Des contacts ont été pris pour mettre en place le Comité de pilotage du programme qui sera composé des organismes qui soutiennent le programme, d'organisations impliquées dans la recherche appliquée sur le handicap, et d'organisation spécialisée dans le secteur audiovisuel.

Les activités dédiées à chaque volet du programme ont été définies plus précisément et planifiées par le biais d'un chronogramme.

## VII. Participation de la FIRAH à des jurys

---

### 1/ Le Prix Acteurs Economiques et Handicap de l'OCIRP

La FIRAH est l'un des membres fondateurs de ce prix. Son Jury est placé sous la présidence d'honneur d'Axel Kahn (Président de la FIRAH), et co-présidé par Marie-Anne Montchamp et Patrick Gohet, le jury est composé des partenaires, des médias, de représentants des institutions de prévoyance et des personnes qualifiées issues d'entreprises privées, publiques, du monde associatif et de l'économie sociale, soit une trentaine de membres.

Les projets lauréats 2018 sont disponibles sur le site de l'OCIRP : <https://www.ocirp.fr/prix-ocirp-handicap-2018>

### 2/ Les lauréats du CCAH

Depuis sa création, Les Lauréats du CCAH valorisent les projets soutenus par les membres du CCAH (Comité Coordination Action Handicap) au cours de l'année précédente. La FIRAH est l'un des membres du Jury.

Toutes les informations sur les lauréats 2018 sont en ligne sur :

<https://www.ccah.fr/CCAHA/Articles/Le-CCAHA-devoile-ses-Laureats-2018>

### 3 / Le Prix Handi-livres du Fonds handicap et Société par Intégrance

Le Prix Handi-Livres a pour but d'encourager les auteurs et de mettre en lumière des personnes handicapées ou des ouvrages traitant du handicap. Il est l'occasion de réunir chaque année les personnes handicapées ainsi que tous les acteurs du handicap (associations, personnel du médico-social, personnalités du monde du handicap...).

Le Jury de ce prix est présidé par Axel Kahn (Président de la FIRAH).

Les informations sur les lauréats des éditions précédentes du Prix Handi-Livres 2018 sont disponibles sur : <http://www.fondshs.fr/le-prix-handi-livres/laureats-editions-precedentes>

## VIII. Perspectives pour 2019

### Pour le développement de la Fondation :

- » Renforcement des collaborations avec les Membres Fondateurs (Fédération des APAJH, APF, NEXEM), les Amis de la Fondation (MAIF, OCIRP, le Fond Handicap et Société par Intégrance, la Mutlog et la Mutex) et les partenaires associés (CAAH, L'ADAPT),
- » Recherche de fonds auprès de donateurs particuliers et d'organisations dans le but d'augmenter le nombre des Amis de la Fondation,
- » Organisation de la 6<sup>ème</sup> Rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté.
- » Mise en ligne du nouveau site FIRAH réalisé avec la fusion des deux sites existants (site institutionnel et site du centre ressources) pour mieux intégrer les activités du centre ressources au sein de celles de la FIRAH.
- » Réalisation de vidéos courtes avec la participation du studio MAIF (à titre gracieux) pour promouvoir la FIRAH via des réseaux sociaux et réaliser des appels aux dons auprès du grand public.

### Pour les Appels à Projets et les projets de recherche en cours :

En 2019, la FIRAH lancera 4 Appels à Projets en janvier :

- o **Un Appel à Projets général** (Toutes thématiques avec l'éducation, l'intervention précoce et la citoyenneté comme sujets prioritaires).
- o **Handicap précarité** ouvert en partenariat avec La Croix Rouge Française et la Fondation Maaf Assurance
- o **Handicap et estime de soi** ouvert en partenariat avec la Fondation l'Oréal
- o **Salariés aidants** ouvert en partenariat avec Klésia et le CCAH

Mise en place, suivi des projets et diffusion des résultats des recherches financées par la FIRAH.

### Activités de valorisation de la recherche appliquée sur le handicap :

- » Assurer une veille concernant la recherche appliquée dans le monde (en langue française et anglaise) et diffuser une information sur les résultats de ces recherches via la base documentaire et la sitotheque.

- » Publication des bulletins d'information sur l'actualité de la recherche appliquée sur le handicap,
- » Renforcement des actions de valorisation des résultats finaux 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
- » Continuation du Programme Clap sur la recherche
- » Montage et réalisation d'un module de formation avec le centre de formation de trisomie 21 pour favoriser la participation des personnes handicapées au sein du CNCPH.

#### Pour la poursuite du projet Autisme et Nouvelles technologies

Continuation du Programme Autisme et Nouvelles Technologies qui se terminera fin 2019 :

- Finalisation des outils de formation en ligne qui seront disponibles début 2019.
- Finalisation des 4 projets de recherche en cours et valorisation des premiers résultats.
- Réalisation de la rencontre de restitution finale qui aura lieu en Septembre 2019 à Nice lors du

congrès d'Autisme Europe.