

## RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES DE 2019

Paris, juin 2020

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 2019

---

Les 4 appels à projets ouverts en Janvier 2019 nous ont permis de sélectionner et de financer les 10 projets de recherche présentés dans les pages suivantes.

### APPEL A PROJETS GENERAL<sup>1</sup>

The Ubuntu bulamu toolkit: peer to peer support school intervention tools for teachers, parents, and children to improve inclusive education in Uganda

*Porteur du projet : Medical Research Council (MRC) / Uganda Virus Research Institute (UVRI) & London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) Uganda Research Unit.*

*Partenaires : Disability Studies and Inclusive Education, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Ghent University, Belgium, University of Metz, Ministry of Education and Sports, Kyambogo University Department of Special Needs Education, SURE Prospect Primary School, Parents support group SHYNEA, Katalemwa Cheshire Home, Cinema Gearhouse.*

Ce projet de recherche appliquée vise à développer 4 outils de soutien à l'éducation inclusive des enfants handicapés dans les écoles primaires des pays à faibles ressources: 2 manuels illustrés avec des outils pratiques pour les parents et les enseignants, 1 court-métrage avec des scénarios d'éducation inclusive mis en scène par les enfants du projet et 1 bande dessinée pour les enfants d'Ouganda. Les outils décriront les expériences scolaires et les étapes simples que les enfants, les parents et les enseignants peuvent appliquer pour inclure les enfants handicapés à l'école et offriront des solutions concrètes aux difficultés rencontrées par la CWD et leurs familles au quotidien.

Les outils sont basés sur l'intervention " Ubuntu bulamu " innovante, culturellement appropriée. L'intervention Ubuntu bulamu offre un soutien de pair à pair au niveau de l'enfant, du parent et de l'enseignant à travers des activités de formation, de mentorat et de sensibilisation.

---

<sup>1</sup> 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.

Du sujet à l'acteur – Acte 4 ! (Rencontres autour de la souffrance psychique)

Porteur du projet : Artémia

Partenaires : Laboratoire Méditerranéen de Sociologie (LAMES) Aix-Marseille Univ./CNRS, SOCIAL LAB, IRTS Paca-Corse.

Depuis 4 ans à Vitrolles, dans les Bouches-du-Rhône, Artémia, compagnie de théâtre professionnel et organisme de formation et d'intervention dans le champ du travail social, crée des spectacles avec des personnes souffrant de différents handicaps (psychiques, physiques, intellectuels ou sociaux). Ces spectacles sont montés exclusivement à partir de la parole et du vécu de ces personnes, et de ce qu'elles ont envie de dire de leur histoire, de leurs combats, de leurs difficultés ou de leurs victoires. Chaque spectacle est suivi de débats, d'ateliers participatifs qui développent le pouvoir d'agir des personnes. Nous pouvons mesurer l'impact énorme qu'ils ont sur leur bien-être, leur mieux-vivre mais aussi sur les représentations du public et des professionnels sur ces personnes.

Devant l'impact rencontré, Artémia a trouvé essentiel de se rapprocher d'une équipe de chercheurs du Laboratoire Méditerranéen de Sociologie (LAMES, UMR 7305, CNRS, Aix-Marseille Univ.) pour théoriser et mettre en réflexion les effets de notre travail et de ces spectacles.

Les effets recherchés et attendus par le projet sont, pour les personnes concernées, un développement de leur mieux-être et de leur mieux-vivre, de leur capacitation, mais aussi de leur citoyenneté, de leur expression au sein de la société et de leur participation aux réflexions et aux actions sur des sujets les concernant en premier chef. Notre recherche-action sera aussi un outil de lutte contre le stigmate et les discriminations, tant dans la société en général, que chez les personnes qui prendront connaissance de nos résultats de travail ; sans oublier toutes les personnes participant à ce projet (intervenants, chercheurs, professionnels, étudiants et personnes concernées elles-mêmes).

Stratégies familiales et communautaires pour le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance au Maroc. Orientations pour le développement d'une protection sociale inclusive dans un environnement de proximité

Porteur du projet : INCYDES – Investigation, Culture et Développement Social.

Partenaire du projet : CPH – Collectif de Promotion des Droits des Personnes en Situation de Handicap, CCAURA – Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes, Laboratoire de recherche LaboPraxéo.

Au Maroc, les écarts entre les niveaux de protection sociale actuels et les besoins de la population en matière de sécurité sociale sont avérés (CESE, 2018). Ils sont d'autant plus importants pour les personnes en situation de handicap (CPH, 2016). Compte tenu des limites et des défaillances du système de protection sociale, la famille restreinte ou élargie constitue l'unité de base sur laquelle se construisent les stratégies d'accompagnement et de soutien des personnes en situation de dépendance. Ce sont, mais dans une moindre mesure, d'autres réseaux de proximité qui sont impliqués (les liens d'amitié, le voisinage, le milieu associatifs etc.). Les perspectives à venir suggèrent que dans le court et le moyen terme, se soient encore et toujours les réseaux de proximité qui assument l'essentiel des responsabilités dans ce domaine. La volonté affichée des autorités marocaines pour la promotion d'une société inclusive est certes encourageante, mais insuffisante pour changer la donne dans un futur proche.

Il semble urgent de réfléchir au soutien et à l'accompagnement de des personnes handicapées. Les institutions spécialisées constituent dans l'actualité la principale réponse de l'Etat marocain. En nombre insuffisant, et concentrées dans l'espace urbain, elles ne répondent aux besoins que d'une frange minoritaire des personnes concernées. De plus, elles s'inscrivent souvent dans une idéologie caritative éloignée de la perspective des droits, et dans une approche des soins spécialisés, pas toujours en ligne avec une perspective inclusive.

Compte tenu de la faiblesse des programmes sociaux, l'appui et l'accompagnement des personnes en situation de dépendance s'organise essentiellement depuis les structures familiales. Les transformations sociales et politiques traversées par le Maroc depuis la deuxième moitié du XXème siècle, sont cependant à l'origine d'une reconfiguration des solidarités traditionnelles. Ce processus se caractérise par la diversification des structures familiales, la division de la famille élargie en petites unités domestiques souvent plus vulnérables, ou encore l'émergence de nouvelles solidarités urbaines. Ces transformations pèsent inévitablement sur les systèmes de solidarité et de résilience qui s'actualisent ou se construisent autour des personnes en situation de grande dépendance. D'autre part, si la transformation de la famille met essentiellement en évidence l'évolution du rôle de la femme dans la société marocaine, l'apparition d'une personne en situation de dépendance confine à nouveau les femmes dans les espaces domestiques, notamment dans les secteurs économiquement vulnérables.

Actuellement, l'État marocain se trouve engagé dans un processus de réflexion et de réforme de ses politiques sociales. L'une des questions qui se pose tient précisément à la nature des prestations

adressées aux personnes en situation de handicap. Ce projet de recherche porte sur le droit des individus à vivre dans leur communauté et à bénéficier au sein de celles-ci de dispositifs de soutien et d'accompagnement inclusifs et de qualité. Il vise à répondre à un ensemble de préoccupations formulées, tant par des personnes en situation de handicap que des personnes aidantes, au sujet des difficultés rencontrées dans la vie au quotidien mais aussi des défis à relever en termes de protection sociale au Maroc. Ainsi, ce projet de recherche s'intéresse aux réseaux sociaux qui se tissent à l'échelle familiale et communautaire pour répondre à la situation de grande dépendance d'une ou de plusieurs personnes. Cette recherche participative interroge en quoi les stratégies familiales et communautaires, déployées en réponse à la situation de grande dépendance d'une ou de plusieurs personnes, s'inscrivent dans une dynamique inclusive et quelles seraient les conditions pour accroître l'efficacité de leurs interventions en vue du renforcement de la protection sociale des personnes en situation de handicap au Maroc ?

Peer Learning and Social Support for Students with Disabilities in Higher Education (PLE3SD)

Porteur du projet : Université Paris 8-Vincennes-Saint-Denis.

Partenaires du projet : Technological University Dublin, Oslo Metropolitan University, University of the Aegean, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Association des Professionnels d'Accompagnement du Handicap dans l'Enseignement Supérieur, Droit au savoir.

Depuis une décennie, on constate que de plus en plus d'étudiants handicapés accèdent à l'enseignement supérieur et que les universités doivent leur apporter un soutien pertinent. Certains projets récents (par exemple UniAll, 2014-2018) et la recherche (Biewer et al 2015) mis en œuvre au niveau européen se sont concentrés sur le soutien institutionnel mis en place en réponse à la législation pour le niveau tertiaire. Cependant, en ce qui concerne le soutien par les pairs lui-même, en termes de compréhension des attitudes des étudiants à ce sujet (à la fois les attitudes des étudiants handicapés et ceux des personnes non handicapées), il existe très peu de recherches publiées sur le sujet au niveau européen.

Ce projet vise à découvrir ce qui se passe dans le sens de ce qui favorise et décourage le soutien par les pairs entre les étudiants handicapés et non handicapés. Il sera également examiné en termes d'organisation « descendante » de l'établissement d'enseignement supérieur ainsi que d'initiatives « ascendantes » dirigées par les étudiants, dans le cadre de la citoyenneté et de l'adhésion aux idéaux d'inclusion et d'égalité. Les résultats de cette recherche prendront la forme d'outils d'information (vidéo, brochures, etc.) qui aideront à favoriser une culture de soutien par les pairs et à créer de

meilleurs systèmes d'apprentissage et de soutien social pour les étudiants handicapés de l'enseignement supérieur.

## Appel à projets Estime de soi & Handicap, en partenariat avec la Fondation L'Oréal

Cap sur l'estime de soi - Accompagnement socio-esthétique et estime de soi : une étude de l'impact des soins esthétiques et de bien-être sur le développement cognitif et émotionnel d'enfants, adolescents et adultes en situation de handicap moteur

Porteur du projet : Cap' devant !.

Partenaire du projet : Ecole Doctorale "Cognition, Comportements, Conduites Humaines" de Paris Descartes, Tact'il, SOCO64.

Dès leur plus jeune âge, les personnes atteintes de paralysie cérébrale ont vu leur corps être objet de soins médicaux, de regards, de manipulations, de douleurs... Difficile alors pour elles d'envisager ce corps, source de leurs maux, comme un objet de bien-être, de plaisir, d'expression, de relation, et encore moins de séduction.

Cette étude souhaite montrer l'intérêt d'un parcours d'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur, afin de rendre effective leur estime de soi dès le plus jeune âge, et dans tous les aspects de leur vie, en la considérant comme palier à l'affirmation de soi et comme facilitatrice des relations sociales, professionnelles et affectives. Cette affirmation doit permettre de changer la perception que ces personnes ont d'elles-mêmes et, par ricochet, l'image qu'elles renvoient à la société.

Les résultats des recherches menées sur ces actions serviront de base à :

- La réalisation de guides de bonnes pratiques, plaquettes et vidéos dans la (re)construction de l'estime de soi chez les personnes handicapées (à destination des personnes handicapées, des familles et des professionnels).
- La réalisation d'une page internet présentant à la fois un résumé (vidéos/diaporama) de cette recherche mais aussi la possibilité de télécharger les applications (« App ») d'entraînement aux fonctions exécutives sur tablettes, en vue de faciliter la diffusion scientifique et la formation sur le long terme des personnels et des patients de tous âges.

- La réalisation d'une campagne médiatique destinée à changer le regard porté sur le handicap.

Programme groupal sur la présentation et l'image de soi dans une perspective de réhabilitation psycho-sociale

Porteur du projet : Centre Hospitalier Le Vinatier.

Partenaire du projet : Eveil des Sens, Club House Lyon.

Les personnes avec troubles psychiques sévères, en cours de rétablissement, sont nombreuses à rencontrer des obstacles à la réinsertion socio-professionnelle. Le Centre référent lyonnais en réhabilitation psychosociale et en remédiation cognitive (CL3R) a pour but, à travers différents outils, d'accompagner ces personnes dans leurs projets. L'un des freins répertoriés est la faible estime de soi. Elle peut s'exprimer par l'apparence physique. En apportant les moyens de prendre soin de son apparence, nous avons pour objectif d'améliorer l'estime de soi, en vue d'une meilleure inclusion socio-professionnelle des personnes avec troubles psychiques sévères. Nous souhaitons mettre en évidence qu'un programme groupal centré sur la présentation de soi et l'image de soi, avec l'intervention de socio-esthéticienne et socio-coiffeuse, est une aide à une meilleure insertion socio-professionnelle.

Le programme consistera à aborder l'importance de prendre soin de soi en séances en groupe, avec différents outils et professionnels. Une équipe pluridisciplinaire sera impliquée dans le projet, telle qu'infirmière, psychiatre, psychologues cliniciens, chargées d'insertion professionnelle, conseillère en économie, sociale et familiale, ergothérapeute et éducatrice spécialisée. De plus, une socio-esthéticienne et une socio-coiffeuse, extérieurs au service hospitalier, interviendront lors de 2 séances groupales dédiées ; leurs approches seront théoriques et pratiques. Afin de déterminer l'impact de cette prise en charge, nous évaluerons l'estime de soi corporel, mais aussi l'estime de soi en générale, le bien-être et l'insertion socio-professionnelle, avant et après, à plusieurs mois d'intervalle.

L'apport de la socio-esthétique dans les démarches d'inclusion de jeunes en situation de handicap – une recherche appliquée auprès de jeunes présentant des troubles du développement et des troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

*Porteur du projet : L'Institut Départemental de l'Enfance, de la Famille et du Handicap pour l'Insertion, IDEFHI.*

*Partenaires du projet : Laboratoire des dynamiques sociales (DYSOLAB), Université de Rouen Normandie, Education nationale, Socio-esthéticienne, IREPS.*

Une faible estime de soi chez un jeune peut avoir des effets délétères sur le développement de sa personnalité et sa capacité à se percevoir dans son environnement. Ceci est d'autant plus accentué chez les adolescents et jeunes porteurs d'un ou plusieurs handicaps, s'inscrivant dans des dispositifs d'inclusion scolaire ou préprofessionnelle qui constituent pour eux une nouvelle étape à franchir. Or, l'apparence joue un rôle central dans l'estime de soi et l'image de soi, en particulier au moment de l'adolescence. À ce titre, la socio-esthétique pourrait constituer un levier efficace au développement global de ces jeunes. À partir d'une recherche sociologique appliquée et participative dans le cadre d'un établissement public (IDEFHI) comprenant plusieurs établissements médico-sociaux, ce projet vise à documenter scientifiquement comment les pratiques de socio-esthétiques peuvent participer au développement et au renforcement de CPS chez les jeunes en situation de handicap (jeunes accueillis à l'IME présentant des troubles du développement à l'IME et jeunes accueillis au Centre François Truffaut (CFT) présentant des troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)). Il s'agira de proposer des ateliers de socio-esthétiques à destination des enfants et des jeunes de l'IDEFHI à l'issue desquels seront élaborés des outils opérationnels appropriables par les différents acteurs (enfants, jeunes, familles mais aussi professionnels éducatifs) afin de favoriser le développement et la pérennisation de ce type d'accompagnement.



## Appel à projets Précarité & Handicap, en partenariat avec la Croix Rouge

Française et la Fondation d'entreprise MAAF Initiatives et Handicap

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

*Porteur du projet : Sciences Po.*

*Partenaires du projet : AGEFIPH, APF – France handicap, FDFa, GIAA, Fybromyalgie France, LADAPT.*

L'éloignement vis-à-vis du marché du travail constitue une source essentielle de précarité socio-économique des personnes handicapées. Les ressorts de cette mise à distance sont complexes, incluant le défaut ou l'inadéquation de la formation, l'effet du handicap sur la capacité de travail, les freins environnementaux à la mobilité, les discriminations, le manque d'accompagnement vers et dans l'emploi, les aménagements insuffisants. Pour les femmes handicapées, cette marginalisation est redoublée par les effets du système de genre (socialisation différenciée, inégalités dans le travail domestique et parental, environnements professionnels sexistes...).

Le principal objectif de ce projet est d'approfondir les connaissances en la matière, à partir d'une démarche qui place au premier plan l'expérience des personnes directement concernées.

A partir de la comparaison des trajectoires professionnelles, le travail sociologique consistera d'abord à identifier les facteurs et des modalités de précarité professionnelle les plus saillants. Il s'agira ensuite de repérer, au fil des récits, les dispositifs d'action publique mentionnés ou manquants et leur rôle dans les parcours individuels, selon une démarche de sociologie de la réception de l'action publique. Une telle approche fera émerger des pistes de réforme à partir de l'expérience des personnes concernées.

Favoriser l'accès au logement des personnes en situation de handicap psychique : étude des difficultés et des solutions relatives aux démarches administratives.

*Porteur du projet : Plateforme de Recherche sur la Santé Mentale et le Handicap Psychique.*

*Partenaires du projet : Centre d'Étude et de Recherche Appliquée, Université de Rouen Normandie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Association « Aurore », EPS Ville-Evrard, Association « Adef-Résidences », UNAFAM, Association « Iris-Messidor », Association LADAPT, Collectif Schizophrénies, de Berny Corinne.*

L'accès au logement nécessite la réalisation de démarches administratives complexes et de plus en plus dématérialisées qui constitue une épreuve particulièrement difficile pour les personnes en

situation de handicap psychique et leurs accompagnants. Ce problème est susceptible de constituer un facteur de précarisation et de ruptures dans leurs parcours de vie et de compromettre leur participation sociale.

L'objectif général de ce projet est de favoriser l'accès au logement des personnes en situation de handicap psychique. Il consistera à évaluer et comprendre l'impact des difficultés rencontrées par les personnes et leurs accompagnants dans le cadre de démarches administratives relatives au logement, ainsi qu'à recenser et valoriser les solutions innovantes.

Le projet sera réalisé dans cadre d'un dispositif innovant visant à produire de façon transversale aux secteurs sanitaire, social et médico-social des recherches appliquées impliquant des acteurs de terrain et des personnes directement concernées : la Plateforme de Recherche sur la Santé Mentale et le Handicap Psychique (PRSM-HP). Ce projet permettra une meilleure compréhension de l'impact des difficultés liées aux démarches administratives et la valorisation de solutions adaptées. Il participera à une réflexion plus générale sur la complexité des démarches administratives et l'accessibilité, notamment numérique.

### **Appel à projets Salariés Aidants, en partenariat avec Klésia et le CCAH**

#### Formes et efficacité des dispositifs de solidarité dans les entreprises réunionnaises envers les salariés aidants

*Porteur du projet : Cabinet ethnosociologiques de l'océan indien (ESOI).*

*Partenaires du projet : IRD, cabinet SJA conseil, RUNCONSEIL.*

Prendre en charge la dépendance d'un proche handicapé ne va pas de soi quand on est aussi "en prise" avec son activité professionnelle. La difficile conciliation de ces deux activités mène souvent les aidants à un mal-être psychologique, social et professionnel. Il existe un certain nombre de dispositifs au niveau des entreprises, mais ils sont encore assez peu mobilisés par manque d'informations, par manque de flexibilité, par manque de reconnaissance, par souci de discrétion... Cette situation pose donc un véritable problème d'accès au droit des salariés aidants.

Le projet de recherche que nous proposons vise d'une part à évaluer l'état des pratiques sociales formelles et informelles existantes pour les salariés aidants des entreprises réunionnaises et, d'autre part, à faciliter la coproduction d'outils de communication à destination des entreprises, des salariés et des personnes porteuses de handicap. Il s'agit donc d'identifier et de capitaliser les pratiques

mises en œuvre par les entreprises et d'évaluer leur portée du point de vue de l'entreprise, du salarié et de l'aidé. Les pratiques identifiées et répertoriées seront mises à disposition de l'ensemble des acteurs institutionnels et économiques, locaux et nationaux. Ce partage des retours d'expériences a pour ambition de développer la connaissance et la mobilisation des aides et dispositifs existants, de contribuer à l'amélioration de la coordination entre les différents acteurs, d'améliorer l'accès au droit et le bien-être des salariés aidants.

## II. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2019

### LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN ETAT VEGETATIF CHRONIQUE ET PAUCI-RELATIONNEL DANS LES UNITES DEDIEES

*Un projet mené par l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et de Cérébro-lésés en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'université de Rouen.*

Comment les personnes en EVC/EPR vivent-elles quotidiennement dans les unités dédiées ? Comment s'articulent, pour chacune d'elles, un projet de soins et un projet de vie ? Comment les familles participent-elles à l'organisation de cette vie quotidienne ? Existe-t-il un véritable partenariat entre familles et professionnels ?

De nombreux témoignages de familles, de proches et de professionnels ont été recueillis et analysés. Une vaste enquête a été menée dans les unités dédiées et plus de quatre cent réponses émanant de familles et de professionnels nous sont parvenues. A partir de ces données rapportant le vécu au quotidien dans les unités dédiées, les porteurs de projet ont extrait les points importants « à retenir » susceptibles d'aider ceux qui interviennent auprès des personnes EVC/EPR : attentes des familles, attitudes à proscrire, bonnes pratiques à promouvoir...

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/la-vie-au-quotidien-des-personnes-en-etat-vegetatif-chronique-et-pauci-relationnel-dans-les-unites-dediees.html>

### MES AMOURS : ACCES A LA VIE AMOUREUSE ET A LA SEXUALITE DES PERSONNES PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE - CONSTRUCTION D'UN PROGRAMME DE FORMATION ET DE RECHERCHE APPLIQUEE AVEC ET POUR DES PERSONNES PRESENTANT UNE TRISOMIE 21

*Un projet mis en œuvre par Advocacy par le Laboratoire Education Cultures et Politiques de l'Université de Lyon 2, la Fédération trisomie 21 France, le Centre Ressources Handicaps et Sexualité (CeRHes), le CIUSSS de la Mauricie et du Centre Québec ainsi que le CHU de Saint Étienne.*

La recherche en lien étroit avec les personnes ayant une trisomie 21, a développé des outils pour une éducation à la sexualité répondant à leurs besoins et aspirations. Ces outils améliorent leurs

connaissances sur la sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière.

L'originalité de la recherche tient au fait qu'elle concerne des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en milieu ordinaire et qu'elle intègre leur participation comme actrices dans la construction du programme de formation et dans sa mise en œuvre.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche :  
<https://www.firah.org/fr/mes-amours.html>

## e-GOLIAH

*Une recherche menée en collaboration entre Genius Healthcare, le Centre de Ressources Autisme Ile de France et le service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du CHU Pitié-Salpêtrière.*

Dans un contexte de croissance de la prévalence des troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de grande hétérogénéité inter-enfant, un diagnostic précoce est crucial afin de mettre en œuvre un accompagnement thérapeutique intensif, individualisé, multidimensionnel et donc plus efficient.

L'équipe du consortium MICHELANGELO (projet européen de recherche FP7) associant les universités de Pise, Southampton, Paris 6 et l'équipe du Pr Cohen, spécialisée dans la prise en charge des troubles complexes du développement chez l'enfant (CHU Pitié Salpêtrière-AP-HP), a élaboré un outil d'évaluation et d'accompagnement pour l'autisme qui a abouti à la mise au point d'un démonstrateur fonctionnel (serious game GOLIAH). Ce démonstrateur a montré qu'il pouvait être utilisé à domicile avec l'aide des parents en complément des soins proposés, lors d'une étude clinique en 2014 menée par l'AP-HP et l'Université de Pise et qu'après entraînement l'amélioration des enfants à des tâches d'attention conjointe était corrélée à des modifications en termes d'activités cérébrales et de connectivité.

L'objectif du projet e-GOLIAH est d'apporter les améliorations nécessaires afin d'en accroître l'acceptabilité et la faisabilité, dans une démarche impliquant tous les acteurs. La mise en ligne de cette solution augmentera l'efficacité thérapeutique de ces jeux dédiés à la mesure et à l'entraînement des habilités comportementales et cognitives en facilitant un accompagnement intensif et personnalisé au plus près des caractéristiques individuelles de l'enfant. Le professionnel, via la plateforme, identifie les difficultés de l'enfant et suit leur évolution, adapte les niveaux de jeu selon ses progrès et suit l'observance des sessions. Motivé par les jeux et la possibilité de jouer avec

ses parents en interagissant en face-à-face, l'enfant acquiert de nouvelles habilités sociales plus rapidement et facilement, permettant une meilleure qualité de vie.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/e-goliah.html>

## DEVELOPPEMENT ET MISE EN ŒUVRE D'UN CADRE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ADAPTEES A L'AUTISME

*Un projet mis en œuvre par Sorbonne Université, l'Université de Bath et des chercheurs et acteurs de terrain de nombreux pays (France, Angleterre, Ecosse, Espagne, Etats-Unis...).*

Il y a eu une prolifération exponentielle dans la disponibilité des technologies numériques pour aider la communauté autiste, sans que celle-ci ou les professionnels disposent de moyens pour déterminer, preuve à l'appui, si ces technologies sont bénéfiques ou si, et à quel point, elles causent d'éventuels dommages. Les personnes concernées, leurs familles, les professionnels ont du mal à choisir la technologie la plus appropriée pour accompagner leur travail.

La pratique fondée sur des données probantes (evidence based practice - EBP) est au cœur des disciplines médicales et a été étendue aux interventions psycho-comportementales pour l'autisme pour arriver à faire des choix pertinents dans l'utilisation des nouvelles technologies.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/fr/developpement-et-mise-en-oeuvre-d-un-cadre-d-evaluation-des-technologies-adaptees-a-l-autisme.html>

### III. 6ème rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté de la FIRAH

Le 14 mars 2019 s'est tenue la sixième Rencontre FIRAH "Handicap, Recherche et Citoyenneté" au Ministère des Solidarités et de la Santé, 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 2019 :

*Les échanges ont été animés par Blandine Lacour.*

**Sophie Cluzel**, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et **Axel Kahn**, Président de la FIRAH ont ouvert la Rencontre.

Le regard de **Jean-Claude Ameisen**, Président d'honneur du Comité Ethique et Scientifique de la FIRAH, a été le fil rouge de la rencontre.

#### LES DEBUTS D'UNE RECHERCHE

Présentation des lauréats des appels à projets de recherche appliquée 2018.

*Focus sur l'une des recherches sélectionnées dans le cadre de l'appel à projets Handicap & Grande Précarité 2018.*

**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, le SAMU social de Paris, l'Armée du Salut, Œuvre d'Avenir et APF France Handicap.*

#### RESULTATS & OUTILS CONCRETS

**La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique et Pauci-Relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels.**

A partir de données rapportant le vécu au quotidien dans les unités dédiées, cette recherche extrait les points importants « à retenir » pour améliorer la vie au quotidien dans ces unités, mieux articuler projet de soins et projet de vie, favoriser la participation des familles et renforcer le partenariat entre familles et professionnels.

*L'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens, France Traumatisme Crâniens et l'Université de Rouen Normandie.*

**Mes amours : accès à la vie amoureuse et à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle - Construction d'un programme de formation et de recherche appliquée avec et pour des personnes présentant une trisomie 21.**

Cette recherche, en lien étroit avec les personnes ayant une trisomie 21 vivant en milieu ordinaire, a développé des outils pour une éducation à la sexualité répondant à leurs besoins et aspirations. Elle étudie l'impact sur leurs connaissances relatives à la sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière.

*L'Université Lyon 2 et la Fédération Trisomie 21.*

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

<https://www.firah.org/rencontre-2019.html>



## IV. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

### » Les bulletins d'informations

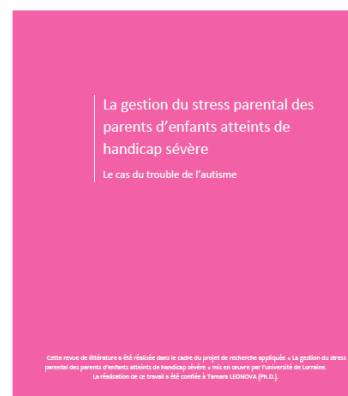
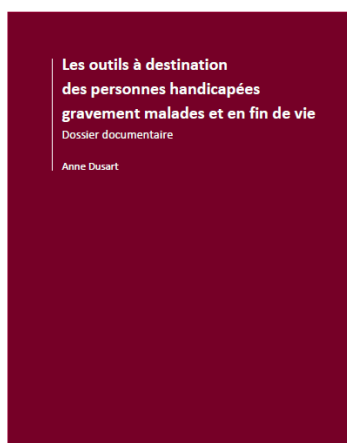
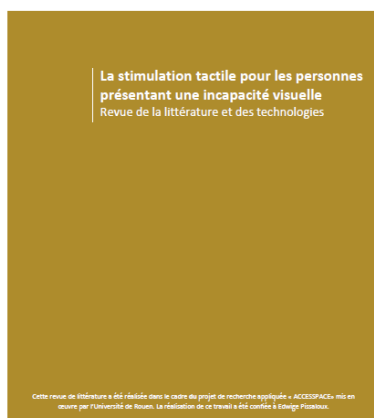
En 2019, un travail de refonte des bulletins d'information a été effectué. Diffusé tous les trois mois, ces bulletins sont l'occasion de faire état des actualités concernant la recherche appliquée sur le handicap en France et à l'international mais aussi de diffuser les travaux de la FIRAH (publications, recherches finalisées, podcasts).

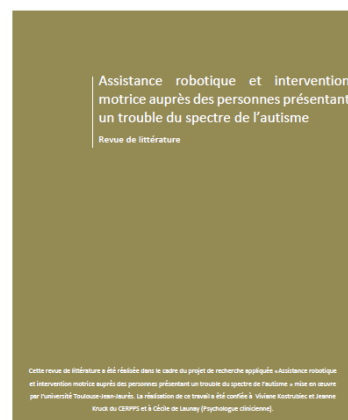
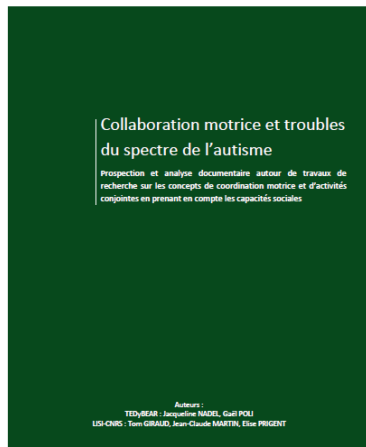
### » Les revues de littérature

En 2019, la FIRAH a continué à développer son activité de publication de revues de littérature. Les revues de littérature 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 2019 :

- La stimulation tactile pour les personnes présentant une incapacité visuelle
- Les outils à destination des personnes handicapées gravement malade et en fin de vie
- La gestion du stress parental des parents d'enfants atteints de handicap sévère
- Collaboration motrice et troubles du spectre de l'autisme
- Assistance robotique et intervention motrice auprès des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.





Les revues de littérature sont disponibles en ligne :

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

» Les éditions h



Ce cahier des éditions h fait le point sur cette question, en présentant une synthèse de la revue de littérature réalisée dans le cadre du programme « Autisme et Nouvelles Technologies », et en mettant à votre disposition des ressources permettant d'éclairer les questions liées à l'usage des nouvelles technologies chez les personnes avec autisme.

Ce livret a été réalisé afin de présenter les connaissances identifiées par la revue de littérature mise en œuvre dans le cadre du Programme « Autisme et Nouvelles technologies » coordonné par la FIRAH.

Le cahier des éditions h est disponible en ligne :

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/editions-h/2019/autisme-nouvelles-technologies/maquette-autisme-nouvelles-technologies-vf-bat.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 2019, 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>

## 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.

3 axes sont développés dans ce programme :

1. Compléter le matériel et l'équipement issus des nouvelles technologies en fonction des besoins des 24 établissements, services et écoles travaillant au quotidien avec des enfants autistes et leurs familles. Favoriser les échanges entre ces 24 établissements, services et écoles.
2. Sensibiliser et former les familles et les professionnels pour qu'ils puissent accompagner dans les meilleures conditions les enfants autistes. Des guides et des formations en ligne sont accessibles à toutes les familles et à tous les professionnels intéressés.
3. Soutenir des recherches appliquées ayant pour point de départ les besoins et attentes des enfants autistes et de leur famille et débouchant sur des résultats concrets et opérationnels. L'approche adoptée est participative et implique les enfants, leurs parents et les professionnels aux côtés des chercheurs.

Toutes les réalisations de ce programme sont disponibles gratuitement en ligne :

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

Deux recherches appliquées soutenues dans le cadre de ce programme sont toujours en cours et se termineront en 2020 :

⇒ **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.

⇒ **LOGICIEL POUR L'ENTRAÎNEMENT COMBINÉ À L'INTERACTION SOCIALE  
COOPERATIVE ET À L'APPRENTISSAGE MOTEUR**

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.

*La publication des résultats de ces deux recherches marquera la fin du Programme Autisme et  
Nouvelles technologies en 2020.*

## VI. 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 3 ans. Il est soutenu par la CNSA et la Fondation Malakoff Humanis Handicap.

En 2019, plusieurs activités ont été mises en place.

### Coordination du programme et des activités

Le premier Comité de pilotage du Programme Clap sur la Recherche s'est tenu en février 2019. Ce temps de présentation et d'échange a permis de valider le chronogramme envisagé pour le déroulement des activités ainsi qu'une première discussion sur le choix des recherches pressenties pour être accompagnées dans le cadre du Programme.

Le Comité de pilotage du programme est composé des organismes qui soutiennent le programme (CNSA et la Fondation Malakoff Humanis Handicap), d'organisations impliquées dans la recherche

appliquée sur le handicap (Fondation John Bost, Fondation Œuvre Falret), et d'organisation du secteur audiovisuel (Audiens).

### **Réalisation de la plateforme numérique**

Le travail de préparation nécessaire à la construction de la plateforme numérique a été amorcé avec l'équipe en charge de sa réalisation (société Aneol). Plusieurs réunions ont été organisées avec d'identifier les besoins, réaliser un cahier des charges précis et préparer la mise en œuvre effective de la plateforme.

### **Réalisation audiovisuelle**

En 2019, plusieurs rencontres ont été organisées avec le prestataire en charge de la réalisation audiovisuelle (La Manufacture Digitale). Ces différents temps d'échange ont permis de définir les attendus et objectifs des vidéos réalisées, et préparer la réalisation effective et technique de celles-ci. Le volet de coordination des réalisations audiovisuelle est assuré par Blandine Lacour (Journaliste).

### **Définition des contenus**

En 2019, le travail a été engagé avec deux projets de recherche concernant leur participation au Programme Clap sur la recherche :

- Le premier projet a pour thématique la qualité de vie des personnes présentant des troubles obsessionnels compulsifs.
- Le second projet concernant les méthodes de travail et d'apprentissage collaboratifs en ESAT

### **Evaluation et capitalisation**

Le Programme Clap sur la recherche comporte un volet d'évaluation qualitative de sa démarche au fil de l'eau. L'un des objectifs du Programme est également de réaliser un guide de capitalisation complet afin de permettre une duplication de la démarche et permettre aux équipes de recherches qui le souhaitent, d'avoir à leur disposition un outil pratique pour la valorisation vidéo des résultats de la recherche. En 2019, Fabienne Duboscq (Consultante), a procédé à un état des lieux des pratiques et initiatives innovantes en termes de valorisation des résultats de la recherche.

### **Plus d'informations sur le Programme Clap sur la recherche**

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

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

Il s'agit d'une formation à l'initiative du secrétariat général du CIH (Comité Interministériel du Handicap). Cette action de formation et d'échange est destinée aux membres du CNCPH (Comité National Consultatif des Personnes Handicapées). Sa réalisation a été confiée à la FIRAH et au Centre de formation de Trisomie 21 France.

Elle s'est déroulée sur 3 jours les 25 novembre 2019, 13 et 15 Janvier 2020, dans les locaux de la DGCS à Paris.

Ces 3 jours de formation étaient composés d'une matinée apportant des notions théoriques et d'une après-midi avec des témoignages. Le matin comme l'après-midi étaient aménagés pour laisser de larges espaces aux échanges entre les participants et les intervenants.

Ils ont été animés par Jean-Paul Champeaux et Bernadette Céleste du Centre de Formation de Trisomie 21. Ils étaient le « fil rouge » sur des 3 journées.

Le nombre de participants a été entre 15 et 20 personnes pour chacune des 3 journées comme cela avait été planifié.

### Objectifs pédagogiques :

- » 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.

### Contenu de l'action de formation et d'échange :

- » **Jour 1 (25 novembre 2019) la démocratie participative : de l'émergence aux modalités d'expression**
  - L'émergence du concept de société civile en France : mise en perspective historique - Alain Chatriot, professeur à Sciences-Po Paris
  - 12h30 - 14 h00 : Déjeuner sur place



- 14h : Table ronde la contribution de la société civile à l'élaboration des politiques publiques : l'exemple du CESE - Gérard Aschiéri, conseiller CESE, syndicaliste (FSU) - Frédéric Grivot, conseiller CESE, vice-président de la CPME
- » **Jour 2 (13 janvier 2020) : La législation, processus de concertation, élaboration et mise en œuvre**
  - 9h45 12h30 : Le cadre législatif et réglementaire - Murielle Mauguin, Maître de conférences en droit public, Directrice des études INSHEA
  - 12h30 - 14 h00 : Déjeuner sur place
  - 14h 17h Table ronde : La co-construction des politiques publiques à travers l'exemple de la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 - Patrick Gohet, Adjoint au défenseur des droits et José Puig Chargée de mission sur l'école inclusive. Délégation interministérielle pour l'autisme et le TND.
- » **Jour 3 (15 janvier 2020) les facteurs favorisant la participation au niveau local, national, européen et international.**
  - 9h45 12h30 : L'exercice de la co-construction au niveau local – 2 interventions avec Steven Bertal, Génération2 et Eric Plantier Royon (Disaconsulting / Consultant Développement Local Inclusif)
  - 12h30 - 14 h00 : Déjeuner sur place
  - 14h 17h : table ronde : L'exercice de la co-construction au niveau européen et international - Philippe Miet, militant associatif (ancien chargé de mission CFHE impliqué dans l'élaboration des politiques européennes et la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées avec le Forum Européen des Personnes Handicapées) - Albert Prévos, Administrateur du CFHE et du Forum Européen des Personnes Handicapées (Impliqué dans l'élaboration des politiques européennes le processus de suivi de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées)
  - Conclusion avec Céline Poulet, Secrétaire générale du CIH

## VIII. Participation de la FIRAH au jury des 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 2019 sont en ligne sur :

<https://www.ccah.fr/CCAHA/Articles/Les-Laureats-du-CCAHA-2019>

## Perspectives pour 2020

### Pour le développement de la Fondation :

- » Renforcement des collaborations avec les Membres Fondateurs (Fédération des APAJH, APF, NEXEM), les Amis de la Fondation (Chorum, MAIF, la Fondation OCIRP, le Fond Handicap et Société par Intégrance, la Mutlog, la Mutualité Française et l'Unapei) et les partenaires associés (CCAH, 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.
- » 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.
- » Réflexion sur un nouvel axe d'activité pour la Fondation sur l'innovation dans le secteur médico-social concernant les temps d'évaluation, capitalisation et transferts des innovations de terrain.

### Pour les Appels à Projets de recherche 2020 :

En 2020, la FIRAH lancera 4 Appels à Projets en janvier :

- o L'Appel à Projets général,
- o L'appel à projets Accès à la santé & Handicap en partenariat avec la Fondation Malakoff Humanis Handicap,
- o L'appel à projets Parcours professionnels des personnes handicapées - Comment sécuriser les transitions professionnelles ? en partenariat avec l'Agefiph
- o L'appel à projets Fin de vie & Handicap en partenariat avec la Fondation OCIRP.

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

- » Continuer à 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 de modules de formation en ligne avec le centre de formation de trisomie 21 pour les membres du CNCPH. L'un portant sur les modes d'organisation et fonctionnement du CNCPH (Coordonné par le centre de formation de Trisomie 21) réservé aux membres du CNCPH. L'autre sur les concepts internationaux sur le handicap (coordonné par la FIRAH en partenariat avec l'EHESP - Ecole hautes Etudes de santé Publique de Rennes) est ouvert en libre accès sur internet.

#### [Pour la poursuite et la finalisation du projet Autisme et Nouvelles technologies](#)

Le Programme Autisme et Nouvelles Technologies qui se terminera fin 2020 avec la finalisation des 2 projets de recherche en cours et continuation de la valorisation de l'ensemble des résultats de ce programme de 4 ans.