

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES DE 2020

Paris, juin 2021

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

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

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

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

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

- » Soutenir des projets de recherche appliquée sur le handicap,
- » Dynamiser la valorisation 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



I. Nouvelle présidence

Le 1^{er} octobre 2020, les membres du conseil d'administration ont élu un nouveau Président pour la Fondation : Patrick Gohet. Axel Kahn reste proche de la Fondation en devenant le Président d'honneur de la FIRAH.

De 1981 à 2002, après des études de droit public, Patrick Gohet exerce les fonctions d'adjoint au directeur puis de directeur général de l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

De 2002 à 2009, il a été Délégué interministériel aux personnes handicapées puis, pendant trois ans, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Dans le cadre de ses fonctions, Patrick Gohet a participé à l'élaboration de la loi du 11 février 2005 et de ses textes d'application. Il a été associé à la négociation puis à la mise en œuvre de la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées.

Très investi à titre bénévole dans la vie associative, Patrick Gohet a également été responsable mutualiste, notamment comme administrateur de la Mutualité française.

De 2014 à 2020, Patrick Gohet prend les fonctions d'Adjoint du Défenseur des droits, Vice-président du collège chargé de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

II. Résultats des Appels à Projets 2020

Les 6 appels à projets ouverts en Janvier 2020 nous ont permis de sélectionner et de financer les 11 projets de recherche présentés dans les pages suivantes.

APPEL A PROJETS GENERAL¹

Understanding the impact of bilingualism for autistic children.

Porteur du projet : University of Edinburgh, Fletcher-Watson Sue, Professor, Research Team.

Partenaires : University of Edinburgh, Bilingualism Matters, NHS Scotland, Autism Europe, Autism Rights Group Highlands, Family advocate.

Le bilinguisme est un phénomène répandu, les estimations suggérant que plus de la moitié de la population mondiale pourrait être bilingue [1]. La recherche commence à se concentrer sur l'impact du bilinguisme sur les personnes autistes, étant donné les profils distinctifs de langage et d'interaction associés à l'autisme [2,3].

Les parents et les professionnels expriment souvent des inquiétudes quant au fait que le bilinguisme pourrait être potentiellement néfaste pour les enfants autistes [7,8,9], malgré un nombre croissant de recherches suggérant que le bilinguisme n'a pas d'effet négatif sur le développement des enfants [3]. De nouvelles preuves suggèrent que le bilinguisme peut même conférer des avantages dans un certain nombre de domaines cognitifs [4,5,6]. Pourtant, il est clair que les résultats de la recherche n'ont pas filtré dans la pratique ou les recommandations ultérieures pour les enfants autistes et leurs familles. En outre, la recherche est actuellement limitée car elle ne tient pas compte des opinions et des attitudes de l'enfant sur le bilinguisme en se concentrant uniquement sur les résultats cognitifs [10]. Des questions importantes subsistent donc sur la manière dont les enfants autistes perçoivent l'impact du bilinguisme sur leur identité culturelle, leur inclusion sociale et leur qualité de vie [11,12].

En collaboration avec des membres de la communauté autiste, des professionnels et des familles, nous développerons un outil d'entretien spécifique à l'autisme pour comprendre le bilinguisme du point de vue de l'enfant et le déploierons pour développer de nouvelles perspectives. Nous élaborerons ensuite

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

un ensemble de lignes directrices qui allient la perspective de l'enfant sur l'identité culturelle et la qualité de vie, avec la littérature existante et nos propres nouvelles données qui se concentrent sur les impacts linguistiques et cognitifs du bilinguisme chez les enfants autistes.

Cette recherche portera directement sur les priorités des familles et des professionnels ; contribuant à et développant des ressources factuelles qui permettront à ces parties prenantes de faire des choix éclairés avec et pour leurs enfants.

Notre outil d'évaluation innovant sera en libre accès pour une utilisation future dans la recherche et la pratique. Nos lignes directrices seront diffusées dans neuf pays européens par le biais de nos partenaires de projet Autism Europe and Bilingualism Matters, et avec leurs réseaux internationaux de parties prenantes.

Neuroimagerie et Apprentissages fondamentaux dans le cas d'une maladie génétique rare (projet NeuroApFon)

Porteur du projet : Grenoble Institut des Neurosciences (GIN) Inserm - U1216, Université Grenoble-Alpes, DOJAT Michel ; Groupe de Recherche sur le Handicap Ventilatoire (EA 3830, GRHV - Biologie, médecine, santé), Université Rouen Normandie, PEZZINO Anne-Sophie

Partenaires : Association de parents-enfants « Autour des Williams », Fédération « Williams France » Bretagne, Fédération « Williams France » Rhône-Alpes, Centre Référent des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA), Hôpital Couple Enfant de Grenoble, Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (LPNC, UMR, 5105) associée au CNRS (INSB), Université Grenoble Alpes, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation (FAPSE), Université de Genève, Union Nationale pour la Recherche et l'Information en Orthoptie (UNRIO).

Le projet de recherche-action participative NeuroApFon (Neuroimagerie et Apprentissages fondamentaux) est le premier en France dans l'investigation des causes et conséquences des apprentissages fondamentaux dans le cas d'un trouble neurodéveloppemental rare : le syndrome de Williams (SW). Notre étude princeps s'intéresse aux bases neurales sous-jacentes aux processus et mécanismes de lecture chez les jeunes avec SW. Notre cadre théorique s'inscrit dans celui de la théorie intégrative de Ramus (2004) stipulant que des altérations des régions péri-sylviennes gauches entraînent des perturbations du système magnocellulaire, sous-jacents à la cognition visuelle, et des déficits cognitifs des processus phonologiques, conduisant au trouble de lecture chez les jeunes dyslexiques. La littérature dans le syndrome montre une activation relative de ces régions péri-sylviennes gauches et du système magnocellulaire (Atkinson et al., 1997). En parallèle, il semble que

des déficits phonologiques et visuels soient impliqués dans l'explication du trouble de lecture (pour une revue voir Pezzino et al., 2019). Ainsi, 25 participants avec SW (âgés de 6 à 12 ans) seront rencontrés et appariés à des groupes contrôles typiques et atypiques (dyslexie phonologique et de « surface ») suivant le sexe et l'âge chronologique ou le niveau de lecture. Un suivi longitudinal sera proposé sur trois ans. Quatre temps d'expérimentation permettront le recueil de données quantitatives (comportementales et acquisitions IRMf/Eye-tracker) et qualitatives (questionnaires et entretiens). Nos perspectives sont multiples, tant dans l'appréhension des causes et conséquences du trouble de lecture que dans l'élaboration de dispositifs de remédiation ou la valorisation des recherches-actions participatives.

Appel à projets Accès à la santé & Handicap,

en partenariat avec la Fondation Handicap Malakoff Humanis

Cancer & Handicap Psychique - CAHP

Porteur du projet : Université de Toulouse Jean Jaurès UT2J LISST CNRS, MEIDANI Anastasia

Partenaire du projet : Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte, Association de Recherche et d'Etude sur la Santé, la Ville et les Inégalités, Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé pluri-professionnelles, Université Saint-Etienne, Aix-Marseille Université, Institut Camille Miret, Association de parents d'Air Bus de Toulouse, UNAFAM, Institut Bergonié, FERREPSY.

Prenant appui sur une méthodologie mixte, quantitative et qualitative, le projet considère les personnes présentant un handicap psychique, vivant ou pas en institution, équitablement réparties entre les zones rurales (avec l'Institut Camille Miret dans le département du Lot et la Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé pluri-professionnelles dans le territoire de Nailloux) et urbaines (avec l'Association Régionale pour la Sauvegarde de l'Enfant, de l'Adolescent et de l'Adulte dans l'agglomération toulousaine), majeures protégées incluses, atteintes - pour moitié - de cancer (tous tumeurs et stades confondus). D'inspiration monographique, le programme de recherche croise le point de vue des sujets porteurs d'handicap psychique avec celui des proches et des professionnels engagés dans leurs trajectoires. L'étude du couple cancer/handicap psychique permet de saisir les liens que les facteurs individuels propres à la maladie grave et chronique entretiennent avec les facteurs environnementaux propres aux situations de handicap psychique - tous deux perçus en tant que processus interactifs et évolutifs.

Le projet se décline en deux temps. Dans un premier temps, et à un niveau préventif, il s'agit d'interroger à travers N=300 questionnaires, la place de la prévention au sein de la population concernée par le handicap psychique et exposée au risque-cancer (volet quantitatif comportant la comparaison rural/urbain). Dans un second temps, et à un niveau curatif, il s'agit de questionner la participation citoyenne du sujet dans des problématiques de soins et d'intégration sociale, en interrogeant notamment les trajectoires de la santé et du handicap, ainsi que les interactions soignants/soignés et les mécanismes discriminatoires qui les traversent (volet qualitatif comportant N=60 entretiens et 10 focus groups). L'objectif de ce dispositif consiste à définir et à observer les liens entre le handicap psychique et l'expérience cancéreuse, à travers une double focale : la santé perçue d'une part et, d'autre part, les limitations et les restrictions qui régissent les activités de soins et la dynamique de la participation sociale.

Pour ce faire, le projet prend appui sur un large réseau de partenaires incluant des unités de recherches, des structures associatives et des établissements de soins, ayant une expérience solide dans les domaines de la santé et du handicap mais aussi en matière des transmissions de savoirs..

COVID 19 : Accès aux soins et droits des personnes en situation de handicap dans un monde numérique

Porteur du projet : INSHEA (laboratoire Grhapes),

Partenaires du projet : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) au Canada.

Cette recherche vise à comprendre si et comment le potentiel de transformation des technologies s'applique dans le cas des personnes en situation de handicap et quels en sont les effets sur leur accès à la santé et leur participation sociale et l'exercice de leurs droits pendant la crise de la Covid.

Pour cela, il s'intéressera à 3 types de technologies et d'usages différents :

Les outils d'aide à la décision dans les domaines administratifs et de la santé publique, notamment les outils qui accompagnent la gestion de flux dans les hôpitaux

Les réseaux sociaux et le traitement informationnel de la crise, la place des personnes en situation de handicap dans ce traitement et les informations relatives à leur santé

Les technologies de soutien aux droits, la façon dont les personnes en situation de handicap se saisissent de certains instruments pour développer leur pouvoir d'agir et revendiquer un accès aux soins

Ce projet de recherche s'inscrit dans un projet international plus global dont le titre est : « Droits des personnes en situation de handicap en contexte de crise sanitaire : Apprendre de la pandémie de la COVID-19 et aller vers des pratiques exemplaires qui en garantissent le plein exercice ». Ce projet international sera l'occasion d'articles scientifiques, guides pratiques, outils pédagogiques, communications diverses au Québec, en France, en Italie et à l'international.

Appel à projets Fin de vie & Handicap, en partenariat avec la Fondation OCIRP

Préparation de la fin de vie des personnes handicapées

Porteur du projet : Union Départementale des Associations de familles de Savoie

Partenaires du projet : CREAI Bourgogne Franche Comté.

Il s'agit d'abord d'identifier, à travers la littérature et l'expérience d'un groupe d'acteurs, les aides dont les personnes handicapées, notamment celles qui sont malades ou avançant en âge, peuvent avoir besoin dans différents domaines pour envisager et préparer leur fin de vie : des informations sur les droits des patients et des personnes accompagnées, la connaissance des possibilités d'accompagnement en cas de maladie évolutive grave et des principes et possibilités des soins palliatifs, de l'aide à propos de la compréhension du rôle et du choix d'une personne de confiance, de l'aide pour la communication de directives anticipées et de dispositions funéraires et testamentaires, un accompagnement dans des actes signifiants lors d'une fin de vie, etc.

Il s'agit ensuite de dégager avec ce groupe d'acteurs (proches et professionnels associés à un ou des groupe(s) de personnes handicapées volontaires) les modalités d'accompagnement qui favorisent l'autodétermination des intéressés, c'est-à-dire un libre choix éclairé, et une articulation pertinente des acteurs susceptibles d'apporter une partie de ces aides (proches, mandataires judiciaires, professionnels des établissements et services sociaux médico-sociaux et des structures sanitaires, éventuellement bénévoles de l'accompagnement en fin de vie).

Enfin, il s'agit d'expérimenter dans des accompagnements de plusieurs mois les modalités retenues dans deux catégories de structures (un service de mesures judiciaires des majeurs protégés et un ou des établissement(s) et service(s) accompagnant des personnes ayant une déficience intellectuelle) en partenariat avec les proches concernés par les situations. Cette expérimentation permettra d'affiner, compléter ou modifier les repères dégagés et de connaître la satisfaction des personnes qui ont

bénéficié de ces accompagnements. Au final, les formes d'accompagnement et leurs articulations souhaitables seront présentées dans un guide pour les faire connaître et portés à la connaissance des toutes les catégories d'acteurs concernés.

Appel à projets Parcours Professionnels Des Personnes Handicapees - Comment Securiser Les Transitions Professionnelles ?

en partenariat partenariat avec l'Agefiph

PROJET ARPEJAHM (Accessibilité à la Réflexivité Professionnelle et à l'Emploi pour des Jeunes Adultes porteurs de Handicap Mental)

Porteur du projet : Université de Limoges laboratoire FrED, JACQUES Marie-Hélène

Partenaires du projet : Université de Poitiers laboratoire GRESCO, Université de Poitiers laboratoire CeRCA, Académie de Poitiers, INSPE académie de Limoges, Mission Locale de l'agglomération de Limoges, Mission Locale Sud Deux-Sèvres, Lycée Professionnel Mas Jambost- Limoges, Lycée Professionnel Maryse Bastié Limoges, Lycée professionnel Marcel Pagnol Limoges, Lycée professionnel Gaston Barré/ Paul Guérin Niort, Lycée professionnel Thomas Jean-Main Niort, POLARIS Formation, ADAPEI 79, PEP 87 / 19, Pôle universitaire de Niort.

Comment permettre à des jeunes de 16 à 25 ans, porteurs de handicap mental, de s'approprier cognitivement et socialement leurs expériences personnelles et professionnelles de stage afin qu'elles constituent des ressources identitaires en vue de leur transition vers un premier emploi ? Le projet ARPEJAHM repose sur le pari d'accessibilité à une réflexivité professionnelle et à une construction identitaire autodéterminée chez ces jeunes déficients : il propose des outils de traçabilité et de métacognition (annuaire personnel de ressources numérique et matérialisé ; activités commentées et auto-confrontations) utilisables au cours des situations de stage et appropriables en famille ; il vise donc à ce que les expériences de travail et de vie sociale soient mises en mémoire, formalisées, mais aussi conscientisées, généralisées et transférables pour favoriser l'insertion professionnelle ; l'élaboration de ces outils s'appuie sur un prototype à visée inductive, qui part d'une consigne et de supports initiaux, appropriés, améliorés et finalisés par les usagers eux-mêmes et leurs encadrants ; il s'appuie de ce fait sur la participation convergente de tous les acteurs (jeunes, enseignants, parents, éducateurs SESSAD, tuteurs de stage, conseillers en Mission Locale) pour susciter la démarche réflexive du jeune et nourrir ces outils ; il vise aussi le développement des accompagnateurs en entreprise pour qu'ils privilégient la logique d'apprentissage plutôt que la « logique de production » (Lainé et Mayen,

2014) ; il favorisera également la mutualisation des pratiques d'accompagnement au service de la continuité des parcours des jeunes.

Le protocole expérimental (dans sa phase de prototype puis dans son déploiement) concernera une vingtaine de jeunes scolarisés en ULIS lycée, au cours de leurs stages de CAP. Sur la base du consentement éclairé, il mobilisera ces 20 jeunes mais aussi leurs enseignants coordonnateurs d'ULIS, leurs tuteurs de stage, leurs éducateurs SESSAD et leurs parents. En outre, 2 à 4 jeunes « aînés » volontaires et leurs conseillers en Mission Locale, auront un rôle de « pionniers » dans l'usage des outils dans leur version prototype ; ils seront associés au conseil et à la supervision de ce protocole.

Ce projet est piloté par un groupe de travail composé de : (a) 4 enseignants chercheurs en Sciences de l'éducation et de la formation, en Sociologie, et en Psychologie cognitive, spécialistes des questions de handicap, de socialisation familiale, de formation professionnelle, de production écrite numérique ; (b) 2 cadres formateurs de l'éducation nationale (chargée de mission académique inclusion et conseillère pédagogique ; formateur ASH, responsable d'un master ADI – Accompagnement des dynamiques inclusives) ; (c) 6 coordonnateurs d'ULIS-Lycée pro dans des champs professionnels variés sur deux territoires ; (d) 3 chargées d'insertion en Mission Locale sur ces 2 territoires (coordonnatrice Handi-jeunes, référente handicap, référente Garantie Jeune).

D'autres partenaires interviendront au cours du projet : (a) 1 institut de formation en travail social (représenté par sa directrice générale et des formateurs titulaires de doctorats) ; (b) 2 associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux, dont des SESSAD, sur les 2 territoires.

Développement des compétences sociales des travailleurs en situation de handicap social ou cognitif: utilisation d'outils numériques

Porteur du projet : LIMSI-CNRS, MARTIN Jean-Claude

Partenaires du projet : AUTICIEL

Le LIMSI et la startup sociale Auticiel proposent dans le présent projet de créer un programme d'entraînement aux interactions sociales en entreprise et d'en évaluer l'impact auprès d'environ 70 bénéficiaires sur leur adaptation au contexte professionnel ordinaire. Ainsi, ce projet de recherche vise à développer et entraîner les compétences sociales des travailleurs en situation de handicap via une approche centrée utilisateur impliquant les acteurs de terrain (travailleurs handicapés, encadrants,

employeurs, collègues, familles, associations, ...) et six structures terrain partenaires qui ont déjà exprimé officiellement leur intérêt.

Le projet bénéficiera des avancées récentes en Interaction Humain-Machine personnalisées et sociales appliquées au handicap, et en psychologie du travail qui orienteront la spécification, la conception et l'évaluation des scénarios sociaux. Les scénarios serviront à entraîner environ 70 bénéficiaires sous la forme de quiz numériques. Les partenaires terrains déjà identifiés et qui ont exprimé leur intérêt et volonté de participer au projet accompagnent des travailleurs dans une transition vers le milieu protégé, ou demandeur d'emploi vers le milieu ordinaire.

Tous les supports d'application issus du projet seront disponibles gratuitement et librement : spécifications et textes des scénarios, description de la méthode utilisée pour définir les scénarios, protocole d'évaluation, description des résultats des différentes études terrain, fichiers des scénarios (photos, textes, vidéos).

Sécuriser les transitions professionnelles en milieu ordinaire d'élèves de Lycées Professionnels en situation de handicap intellectuel et psychique.

Porteur du projet : Université Toulouse Jean Jaurès, UFR Psychologie, LPS-DT EA 1697, SFR-AEF, Capdevielle Valérie ; Université Toulouse Jean Jaurès, INSPÉ Toulouse Occitanie-Pyrénées, UMR EFTS MA 122, SFR-AEF, Savournin Florence

Partenaires du projet : Rectorat de l'académie de Toulouse. Région académique Occitanie, Université Toulouse Jean Jaurès, Lycée Professionnel Le Mirail Toulouse, Lycée professionnel Charles de Gaulle Muret (31), Cap Emploi d'Occitanie.

L'entrée dans le monde du travail des élèves en situation de handicap (SH) constitue un enjeu majeur de société. En 2018-2019 en France, 21143 élèves en SH ont été accueillis en lycée professionnel (16178 élèves en classe ordinaire et 4965 inscrits en ULIS) (DEPP, 2019). L'enseignement professionnel (EP) prépare la majorité des élèves en SH à une insertion en milieu ordinaire. À l'intersection des systèmes éducatif et productif, il constitue un univers spécifique caractérisé par une dualité des contextes de formation (lycée et entreprise) et par l'importance des processus de relégation scolaire ou de discrimination qui touchent l'ensemble de ses publics. De ce fait, la formation des élèves en SH se fonde sur un paradoxe : leur scolarisation en milieu ordinaire se fait dans le contexte profondément inégalitaire de l'enseignement professionnel. Doit-on alors considérer que leurs difficultés sont majorées par les spécificités du Lycée Professionnel ou qu'au contraire l'intervention des équipes

éducatives est susceptible de faciliter leur scolarisation ? Comment dans ce contexte les élèves en SH psychique et intellectuel vivent-ils les étapes qui organisent les transitions entre l'École et le monde du travail (sortie du collège, entrée en stage et sortie de LP avec ou sans diplôme) ? Quelles sont les pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les différents professionnels favorables à la sécurisation des parcours des jeunes adultes en SH ?

Cette recherche collaborative analyse le point de vue des élèves en SH, des équipes éducatives et des tuteurs de stage sur les pratiques d'accompagnement vers le monde du travail. Elle s'appuie sur le dispositif expérimental Plan d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle (PAIP) en direction des jeunes en SH mis en œuvre par le Rectorat de Toulouse. L'enquête articule des recueils de données par entretiens et focus groups fondés sur les regards croisés des acteurs (élèves en SH scolarisés via le dispositif ULIS, jeunes adultes en SH en emploi, équipes éducatives, tuteurs de stage). Nous étudions les conditions qui permettent aux jeunes adultes d'accéder à l'emploi en milieu ordinaire. Il s'agit de faciliter leur accès aux droits, à la citoyenneté et à l'autonomie.

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

Porteur du projet : Observatoire régional de la santé de BFC, MORGNY Cynthia, SPOSITO TOURIER Maylis

Partenaires du projet : Université de Franche-Comté, Université de Bourgogne, DIRECCTE BFC, MALAKOFF HUMANIS, AGEFIPH, POLE EMPLOI, CARSAT, DIRECCTE, MSA, MEDEF, URI CFDT, ARS, Mutualité Française, Association régionale des paralysés de France, CHEOPS BFC, Université de Franche-Comté, Franche-Comté Sauvetage secourisme

L'emploi est un facteur majeur d'insertion dans la société : à travers le travail, nous donnons à voir notre utilité sociale. L'activité professionnelle s'impose sous forme d'injonction à participer au collectif social dans lequel le travail alimente notre identité. En être privé peut engendrer, outre une précarité économique, une exclusion sociale (Demazière, 2006). Il est une autre injonction de notre société : l'autonomie, ne pas dépendre d'autrui. La personne en situation de handicap fait face à ces injonctions mais elle peut souffrir d'une certaine stigmatisation sociale et être prise dans une tension – handicap/autonomie/travail – qui lui attribue une identité liminaire, un statut social de citoyen de « seconde zone » à l'instar des personnes âgées (Guillemard, 2010) ou des mourants (Schepens, 2013). Le travail devient alors un élément essentiel pour être identifié comme un travailleur et non comme une personne dépendante.

Pour s'insérer malgré le stigmatisme dont ils sont victimes, les TH vont aussi développer des stratégies pour pouvoir travailler – cacher ou montrer le handicap, le faire ou non reconnaître, demander des postes adaptés ou non, rechercher/trouver ou non des alliés dans le travail et en dehors (famille, employeurs, collègues, syndicats...). Comment ces stratégies marquent-elles leurs parcours ainsi que les rapports des TH avec les risques et la santé ? Qu'en est-il des proches dans le choix de la stratégie ? Une fois cette étude réalisée, il s'agira alors de diffuser en les adaptant, les informations essentielles à prendre en compte, auprès des employeurs, des équipes et de la société pour faire évoluer les regards.

Appel à projets Actifs Aidants

en partenariat avec Klésia et CCAH

Co-conception et co-évaluation terrain d'une application web partagée par les aidants pour le suivi et la coordination de l'inclusion en classe ordinaire de leur enfant avec Troubles du Spectre Autistique

Porteur du projet : Le centre de recherche Inria de Bordeaux.

Partenaires du projet : l'Unité de Logopédie clinique, l'Université De Liège, l'Académie Bordeaux-Nouvelle Aquitaine, l'Association pour la Réadaptation et l'Insertion de Bordeaux, le Centre Ressources Autisme Bordeaux.

Depuis 6 ans le centre Inria Bordeaux œuvre à des recherches-actions visant à co-concevoir et valider des outils numériques favorables à l'inclusion scolaire en classe ordinaire des élèves d'ULIS avec troubles socio-adaptatifs, et ce en partenariat étroit avec l'inspection ASH de l'académie de Bordeaux, le CRA Bordeaux et les associations de parents. A ce titre, le pack d'applications Collège + sur tablette a été co-construit pour entraîner les processus sociocognitifs et assister les comportements scolaires socio-adaptatifs en classe. Sa validation auprès d'élèves (n=56) avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) et/ou Déficience Intellectuelle (DI) a montré son efficacité pour tous les profils d'élèves, et plus particulièrement les situations avec TSA. Aussi positive soit-elle, cette recherche-action a aussi révélé via une large enquête menée en parallèle auprès des parties prenantes (N=124) incluant des enseignants (spécialisées ou non), des parents et des cliniciens (médicaux et paramédicaux) un manque de transmission, de partage, et de concertation des informations concernant l'élève, nuisible à la bonne coordination de l'accompagnement offert par chacune d'entre elles. Dans ce but, une application web de suivi et de coordination des aidants a été co-conçue. Cette application vise à fournir des services interactifs avec contenus ré-actualisables en continu, concernant: 1) le profil de l'élève

avec ses forces et ses faiblesses; 2) une évaluation et un suivi dans le temps du répertoire de compétences acquises, en émergence ou ciblées par l'élève, en lien avec le bilan GEVA-SCO ; 3) un carnet partagé de solutions psychoéducatives efficaces pour l'élève ; 4) une messagerie partagée pour échanger les « actualités » de l'élève et sa famille et, 4) un gestionnaire de réunion permettant les mises à jour des évaluations (progrès de l'élève) en vue de préparer les réunions des Equipes de Suivi de Scolarisation, et de délivrer en format PDF un compte-rendu partagé de chaque réunion. Pour valider l'efficacité de ce nouvel outil, une étude contrôlée (groupe contrôle vs. équipé) est planifiée sur 2 à 3 trimestres auprès de 60 élèves (TSA et/ou DI) avec pour critères de jugement : 1) l'utilité et l'utilisabilité perçue (inspection ergonomique standardisée et questionnaires qualitatifs) par les utilisateurs terrains ; 2) l'impact sur les perceptions de l'inclusion, le sentiment d'auto-efficacité, la santé perçue, et les relations entre parents et autres parties prenantes, et 3) l'intérêt psychopédagogique pour l'élève, en termes de l'évolution de ses compétences. Complémentairement une étude d'applicabilité au contexte wallon sera menée.

Appel à projets Emploi accompagné

en partenariat avec le Groupe Malakoff Humanis et le CCAH

Etude des caractéristiques des dispositifs d'emploi accompagné suivant des personnes autistes

Porteur du projet : L'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA)

Partenaire du projet : l'association Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante (PAARI).

L'augmentation de la prévalence de l'autisme justifie des besoins croissants en termes d'accompagnement, surtout en ce qui concerne les personnes adultes, dont le taux de chômage est supérieur à celui d'autres personnes en situation de handicap. Les difficultés qu'elles rencontrent pour trouver et conserver un emploi s'expliquent notamment par le manque de connaissances des acteurs du monde du travail au sujet de l'autisme, tel que le démontre la littérature à ce sujet.

Or, la recherche s'est jusqu'à présent davantage concentrée sur une approche biomédicale et clinique de l'autisme, ainsi que sur les enfants et les adolescents. Notre recherche vise à étudier des dispositifs d'emploi accompagné suivant des personnes autistes en Ile de France et Pays de Loire dans le but de construire des vidéos de formation disponibles sur une plateforme en libre accès. Ces vidéos seront à

destination des personnes autistes, leur permettant d'acquérir des compétences (rédaction d'un CV, maîtrise des codes de l'entretien, etc.), ainsi qu'aux référents, recruteurs pour qu'ils puissent s'autoformer aux particularités autistiques et aux aménagements à mettre en place sur le lieu de travail, le but étant de faciliter l'égal accès à un dispositif public.

III. Les résultats des recherches soutenues par la FIRAH finalisées en 2020

Coordination et habilités sociales chez l'enfant autiste

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

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

Les supports issus des résultats de la recherche sont :

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

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/coordination-et-habilites-sociales-chez-l-enfant-porteur-du-trouble-du-spectre-de-l-autisme.html>

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

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

Les résultats de cette recherche permettent d'accompagner la personne autiste dans le développement conjoint de ses compétences motrices et sociales afin d'être un levier pour favoriser

son inclusion dans les activités sportives, scolaires ou bien encore la participation aux activités quotidiennes au sein de la famille.

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

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

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

Soutien à l'inclusion des enfants en situation de handicap ou présentant des difficultés développementales - SO'IN

Une recherche appliquée mise en oeuvre par l'Université de Toulouse et l'association Crescendo.

En France, les familles ayant un enfant handicapé ont de nombreuses difficultés pour accéder aux structures d'accueil de la petite enfance, ceci est notamment dû : aux craintes des professionnels de la petite enfance face au handicap et à l'insuffisance de moyens matériels, humains et techniques.

De cette expérience de terrain réalisée avec des familles et des professionnels et de son évaluation menée par les chercheurs ont découlé un guide de recommandations et une vidéo des résultats de la recherche, accessibles sur internet.

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

<https://www.firah.org/fr/soutien-a-l-inclusion-des-enfants-en-situation-de-handicap-so-in.html>

Drépascol

Une recherche appliquée mise en oeuvre par l'Université Paris Est Créteil, le Centre Hospitalier Inter Communal de Créteil (CHIC), le Centre de Référence de la drépanocytose pédiatrique de Créteil et l'Université de Fribourg.

La drépanocytose est la première maladie génétique dépistée à la naissance en France. On parle de « compétence » pour qualifier les objectifs à atteindre à travers les activités proposées aux élèves (lire/écrire). Mais c'est grâce à l'assemblage de micro-compétences ciblées (envie d'écrire, sélection d'un outil pour écrire, capacité à tenir l'outil, respect de l'espace assigné pour écrire) qu'ils vont acquérir cette compétence.

La recherche "Construction d'un programme de recherche appliquée évaluant les difficultés scolaires des enfants atteints de drépanocytose : avec et pour un meilleur accompagnement des enfants drépanocytaires" se propose de développer les outils d'évaluation des microcompétences scolaires des enfants atteints de drépanocytose.

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

Promouvoir l'inclusion des enfants et jeunes handicapés "invisibles" et de leurs familles au Salvador

Cette recherche a été portée par l'Université du Maryland, en partenariat avec International Partners Cassie Stern Memorial, et de nombreux acteurs de terrain locaux.

Au Salvador, les personnes handicapées sont souvent "invisibles (cachées)" : beaucoup ne quittent pas leur maison, ne vont pas à l'école ou encore ne participent pas à la vie du village. Cet isolement se répercute sur l'inclusion sociale des familles concernées.

Beaucoup de familles méconnaissent leurs droits, la manière d'accéder aux services de base et comment favoriser l'inclusion de leur enfant dans la vie du village. Ce projet est conçu pour identifier les besoins des personnes handicapées et de leurs familles qui vivent dans les villages pauvres pour être en position de promouvoir leurs participations à la vie quotidienne du village.

La recherche a été réalisée dans le cadre du développement communautaire. Les attentes des familles et des décideurs locaux ont été recueillies afin de construire et mettre en œuvre des activités de promotion de l'inclusion des enfants, jeunes handicapés et de leurs familles dans la vie quotidienne du village.

Les objectifs de la recherche étaient de :

- Identifier les personnes handicapées qui ne quittent pas leur domicile, ne vont pas à l'école et/ou ne participent pas à la vie du village ;
- Déterminer les obstacles auxquels font face les personnes handicapées et leur famille et identifier comment promouvoir leur participation à l'organisation de leur village, faciliter l'accès aux services et améliorer leur qualité de vie ;

- Développer, mettre en œuvre, documenter et évaluer les activités de promotion pour favoriser l'inclusion dans le village et construire les possibilités d'inclusion pour les enfants, jeunes handicapés et leur famille.

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche :
<https://www.firah.org/fr/promouvoir-l-inclusion-des-enfants-et-jeunes-handicapes-invisibles-et-de-leurs-familles-au-salvador.html>

IV. Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

» Les bulletins d'informations

Diffusé tous les trois mois, les bulletins sont l'occasion de faire état des actualités concernant la recherche appliquée sur le handicap en France et à l'international mais aussi de diffuser les travaux de la FIRAH (publications, recherches finalisées, podcasts). En 2020, 4 bulletins d'informations ont été diffusés. Les bulletins sont disponibles sur notre site internet : <https://www.firah.org/actualite/465/actualites/4/bulletins-d-information.html>

» Les revues de littérature

En 2020, la FIRAH a continué à développer son activité de publication de revues de littérature. Ces revues rassemblent les recherches appliquées identifiées autour d'une thématique spécifique. Pour chaque thématique abordée, les rapports contiennent une bibliographie commentée, des fiches de lecture pour les documents ayant été jugés particulièrement pertinents aux regards de nos critères, ainsi qu'une synthèse des connaissances issue de ces derniers.

Ainsi, 4 revues de littérature ont été publiées en 2020 :

- La scolarité des enfants atteints de drépanocytose
- Accessibilité numérique et accessibilité pédagogique
- L'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite
- Enfants à besoin particulier : processus inclusif et lien aux pairs

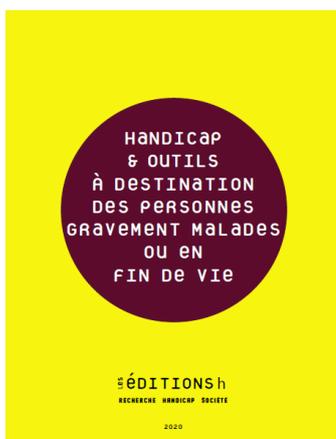




Les revues de littérature sont disponibles en ligne :

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

» Les éditions h



Les outils à destination des personnes handicapées gravement malades ou en fin de vie représentent un enjeu important de la thématique de l'accès aux soins, surtout pour les personnes ayant une incapacité intellectuelle. Ces outils leurs sont utiles pour appréhender les étapes de soins, les notions liées à la fin de vie, et peuvent également être utiles à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent. Ce cahier des éditions h fait le point sur la littérature autour de cette thématique, sur les outils existants et présente notamment l'avis de l'association Nous Aussi sur le sujet de la fin de vie des personnes handicapées.

Le cahier des éditions h est disponible en ligne :

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/editions-h/2020/fin-de-vie/editions-h-outils-a-destination-des-personnes-handicapees-vdef.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 2020, 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>

2020, cinquième année de ce programme a permis de finaliser l'ensemble des actions qui avaient été planifié, particulièrement en continuant les actions de communication concernant l'ensemble des réalisations du programme par un travail direct de la FIRAH vers les personnes et des organisations de notre réseau mais aussi en passant via des organisations partenaires intervenant spécifiquement dans le domaine de l'autisme, et ayant de ce fait, une large audience auprès des familles et professionnels concernés. A noter aussi, que cette communication a aussi été dirigé vers du personnel intervenant dans le milieu ordinaire (comme dans les écoles par exemple accueillant des enfants autistes).

2020, nous a aussi permis, de finaliser 4 réalisations du programme concernant les axes 2 et 3 :

Axe 2 : CONFERENCES ET OUTILS DE FORMATIONS EN LIGNE DISPONIBLES EN LIBRE ACCES

Revue de littérature Ludification et Autisme

Cette revue de littérature a été réalisée par le Pr Liam Cross et Pr Gray Atherton de l'Université de Edge Hill au Royaume-Uni en partenariat avec GamelnLab qui a pour mission de favoriser la recherche sur le jeu de société.

L'objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de l'usage des jeux pour améliorer la situation des personnes autistes. Elle aborde la question de l'usage des jeux adaptés aux personnes autistes et de leur efficacité à améliorer certaines de leurs compétences spécifiques.

Cette revue est destinée aux professionnels qui travaillent auprès des personnes autistes, aux familles des enfants autistes et aux professionnels qui les accompagnent. Elle se destine particulièrement à ceux qui voudraient utiliser les jeux dans le but d'améliorer une compétence particulière, et à ceux qui s'intéressent plus largement à l'idée d'introduire les jeux dans l'éducation et la stimulation des enfants autistes et qui cherchent des conseils sur les stratégies d'enseignement des compétences de jeu.

Cette revue de littérature est accessible en libre accès :

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/autisme-nouvelles-technologies/autisme-et-jeux/fr-gamification-in-autism.pdf>

Axe 3 : TROIS RECHERCHES UNE RECHERCHE FINALISES

- Développer et mettre en place un cadre « evidence based practice » pour les technologies concernant l'autisme.

Cette recherche appliquée a été mise en œuvre par la 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 de 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.

Cette recherche a développé un outil permettant d'établir un protocole pour évaluer des applications et d'identifier leurs intérêts et leurs limites.

Elle a été réalisée dans une démarche participative pour prendre en compte avec la plus grande attention les avis des personnes autistes et ceux qui les accompagnent (familles et professionnels).

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>

- Coordination et habilités sociales chez l'enfant autiste

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

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

Les supports issus des résultats de la recherche sont :

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

Retrouvez les résultats et les supports sur la page dédiée à la recherche : <https://www.firah.org/coordination-et-habilites-sociales-chez-l-enfant-porteur-du-trouble-du-spectre-de-l-autisme.html>

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

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

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

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

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

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

Accédez à la présentation des 5 années d'activité reprenant l'ensemble des réalisations du programme Autisme et Nouvelles Technologies

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

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 2020, plusieurs activités ont été mises en place.

A. Identification et sélection des recherches pour la réalisation des 5 projets pilotes

Les premiers travaux du Programme ont été d'identifier un pool de recherches appliquées qui pourraient faire l'objet de la réalisation d'un espace multimédia.

Une veille a été effectuée depuis le démarrage du Programme, de manière à identifier des recherches qui soient pertinentes au regard des critères définis, avec une attention particulière sur deux points :

- Des résultats particulièrement pertinents et innovants au regard des besoins des acteurs de terrain.
- Une volonté des équipes chercheurs et acteurs de terrain ayant réalisé la recherche à produire des supports de valorisation sociale

Nous avons également sollicité le réseau FIRAH, notamment de chercheurs et d'organisations impliquées dans le champ du handicap, afin de multiplier les pistes pour identifier des recherches.

L'identification de ces recherches a duré plusieurs mois compte tenu de la spécificité des projets de recherche que nous souhaitions intégrer au programme.

A l'issue de ce processus de sélection, la mise en œuvre des activités concernant la réalisation des supports audiovisuels et des autres productions peut démarrer.

B. Réalisation de la plateforme numérique

La construction de la plateforme numérique s'est déroulée durant le premier semestre 2020. Plusieurs étapes ont été nécessaires afin de garantir une optimisation des différents éléments et d'apporter les corrections nécessaires. L'accessibilité de cette plateforme a été étudiée de manière à permettre son utilisation par un public le plus large possible.

Au 31 décembre 2020, la Plateforme Clap sur la recherche comprend, en plus de sa page d'accueil, 2 grandes sections :

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

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

C. Réalisation du premier espace mult média : Etude de l'équilibre de vie des personnes présentant des Troubles Obsessionnels Compulsifs (TOC)

La phase de production du film a débuté à la fin de l'année 2019 par une première rencontre avec Yannick Ung, (CERMES3 de l'Université Paris Descartes) porteur du projet mené en partenariat avec l'AFTOC (Association Française des personnes souffrant de Troubles Obsessionnels et Compulsifs), afin de finaliser les éléments constitutifs de sa participation au Programme Clap, et s'est terminée septembre 2020 par la diffusion de la vidéo et de l'espace mult média.

La vidéo produite présente la méthode d'accompagnement multidisciplinaire destinée à améliorer l'équilibre de vie et la qualité de vie des personnes présentant des TOC dans tous les aspects de leur vie quotidienne (à leur domicile, dans leurs loisirs, dans leur emploi ou recherche d'emploi, dans leurs relations avec leurs proches). Cette vidéo s'adresse aux personnes présentant des TOC ainsi qu'à leurs proches et aux professionnels qui les accompagnent. Ces éléments sont présentés par Yannick Ung, chercheur, et Sofia (qui a souhaité rester anonyme), une personne vivant avec des TOC qui a pu bénéficier de l'accompagnement mis au point pendant la recherche. La vidéo s'accompagne d'une fiche de cas pratiques présentant des exemples concrets d'accompagnement dans différents aspects de la vie courante.

Accéder à l'espace mult média Mieux vivre avec les TOC :

<https://www.firah.org/mieux-vivre-avec-les-toc.html>

D. Les activités de communications réalisées

Les activités de communication menées en 2020 se sont organisées autour de deux pôles : la communication transversale relative au Programme Clap sur la recherche, et la communication relative à chacun des espaces mult médias.

Sur le Programme Clap sur la recherche

Un plan de communication détaillé a été réalisé au début du programme. Ce plan de communication comprend :

- Le choix d'un nom pour le programme, destiné à faciliter sa compréhension et son appropriation par les publics extérieurs au présent projet. Le nom Clap sur la Recherche a été

retenu, et une déclinaison de visuels (logo, bannière) a été réalisée afin de renforcer l'identité du programme.

- Une communication régulière sur les réseaux sociaux et dans le bulletin d'information de la FIRAH afin d'informer sur les objectifs du programme, ses étapes, son avancement, et ainsi préparer fédérer un public autour des productions qu'il permettra de réaliser.
- Une volonté forte de trouver des relais de communication en participant auprès de membres du comité de pilotage, les personnes et organisations impliquées dans les 5 projets pilotes et via d'autres partenaires du réseau FIRAH et les médias.

Une vidéo de présentation du programme Clap sur la recherche a été réalisée afin de présenter dans un format court et simple les objectifs du programme, ses réalisations, les publics à qui il s'adresse.

Cette vidéo est disponible sur la page d'accueil de la plateforme numérique réalisée dans le cadre du Programme et sur le site internet de la FIRAH. Elle a été diffusée auprès d'un large public afin de faire nos activités dans le cadre du Programme.

Sur le premier espace multimédia « Mieux vivre avec des TOC »

Le premier espace numérique « Mieux vivre avec les TOC » a fait l'objet d'une campagne de communication de plusieurs semaines, auprès des contacts presse par le biais d'un communiqué de presse, dans la newsletter et sur les réseaux sociaux en septembre 2020.

La campagne de communication a été bâtie en appui avec Yannick Ung, porteur du projet, et l'AFTOC, afin d'identifier et de diffuser l'espace multimédia auprès d'acteurs de terrain concernés par la thématique des TOC.

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

E. Les activités de capitalisation

La démarche de capitalisation de notre programme est destinée à permettre la production de différents livrables à la fin du programme incluant un guide pratique concernant la valorisation sociale des résultats de recherche auprès des acteurs de terrain.

Plusieurs activités concernant cette capitalisation se sont déroulées et ont été amorcées en 2020.

- Organisation des testing pour l'espace multimedia et la vidéo du projet pilote 1
- Un recueil de la documentation existante et des initiatives sur la valorisation audiovisuelle des résultats de la recherche et plus largement sur la valorisation sociale en général (benchmark).
- Une analyse des retours des différents acteurs concernant leur participation au Programme Clap sur la recherche.

1. Testing

Ces testings sont organisés à l'issue de la réalisation de chaque films et espace multimédia d'une recherche pilote. Ils ont pour objectif de recueillir des pistes d'amélioration pour la réalisation des futurs espaces multimédia. Ils permettent également de réunir différents acteurs autour de la thématique du projet pilote afin de collecter des relais et préparer la phase de diffusion.

2. Benchmark

L'objectif du Benchmark est d'identifier des supports d'application vidéo réalisées dans le but de transférer les résultats de recherches, identifier des structures ayant développé une méthodologie d'accompagnement des chercheurs pour la valorisation "applicative" sous format vidéo et plus largement sous toute forme de support.

Ce benchmark est en cours, il nous a apporté les premiers éléments suivants :

Le benchmark mené en France a permis d'établir que la notion même de support d'applications faisait peu partie des pratiques des équipes de recherches (en handicap ou plus généralement en sciences humaines et sociales), sauf lorsque les recherches visent une innovation technologique ou la création d'un outil numérique. Et lorsque les équipes sont amenées à réaliser des supports d'application sur la demande des financeurs, ils sont souvent réalisés a posteriori.

Les interviews de plusieurs porteurs de projets (en particulier ceux soutenus par la FIRAH dans le cadre de ses appels à projets) ayant réalisé des supports vidéo ont permis de confirmer la nécessité de proposer une méthodologie et des outils aux chercheurs. Les différentes vidéos identifiées dans ce benchmark sont plutôt des supports de communication ou de vulgarisation.

Le benchmark réalisé à l'étranger, et notamment au Canada, a permis d'identifier des moyens et outils pour soutenir la réalisation de supports applicatifs permettant de transmettre les résultats des

recherches aux acteurs de terrain concernés. Le Canada dispose d'une stratégie nationale de mobilisation des connaissances issues de la recherche pour favoriser la transformation des connaissances en actions concrètes dans l'intérêt commun du plus grand nombre possible. Les supports vidéo font partie des nombreux leviers identifiés pour transmettre les résultats des recherches.

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

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

Le montage, ingénierie et animation de la formation de cette série de formation est réalisé par le Centre de Formation de Trisomie 21 et la FIRAH

Une première formation a eu lieu sur 3 jours les 25 novembre 2019, 13 et 15 janvier 2020, dans les locaux de la DGCS à Paris.

Les objectifs pédagogiques étaient de 3 ordres :

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

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

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

D'autres formations sont planifiées en 2021 et 2022. Elles permettront la production de livrables qui seront aussi disponibles en ligne.

Elles débiteront par 2 nouvelles sessions :

- Être représentant et influent : Recueillir, Participer, Rendre compte, réaliser un plaidoyer. Cette session devra permettre de monter en compétence et de renforcer son rôle au CNCPH : S'approprier un projet de texte, savoir identifier les éléments-clés au regard de la législation actuelle et des attentes des personnes en situation de handicap, être capable d'en rendre compte à l'écrit ou à l'oral de manière claire et concise, concevoir et produire des propositions de réécriture etc.
- Accessibiliser les travaux du CNCPH : comprendre et se faire comprendre : Cette session concernera l'amélioration de l'accessibilité des travaux de l'instance. Les objectifs sont orientés vers la découverte et la mise en œuvre de dispositions permettant de comprendre et de se faire comprendre : usage d'une écriture facile à lire et à comprendre, réflexion sur le rythme des travaux, la présence et le rôle des facilitateurs...

VIII. Perspectives pour 2021

1 / Pour le développement de la Fondation

- » Renforcement du rôle et du nombre de membres du Comité des Amis
- » Montage d'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.

2 / Pour les Appels à Projets de recherche 2021

En 2021, la FIRAH lancera 4 Appels à Projets en janvier :

- » L'appel à projets Général (ouvert à tous types de handicap et tous les secteurs d'activité).
- » L'appel à projets Parcours professionnels des personnes handicapées - Comment développer les compétences professionnelles ? en partenariat avec l'Agefiph.
- » L'appel à projets L'intervention précoce : l'enfant handicapé, ses parents et les autres aidants, en partenariat avec Klésia et le CCAH.
- » L'appel à projets Emploi accompagné, avec Malakoff Humanis et le CCAH.

3 / 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 du centre ressources.
- » 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 et de leurs diffusions
- » 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

4 / Montage et réalisation de nouveaux modules de formation en ligne avec le centre de formation de trisomie 21 pour les membres du CNCPH.