



Rencontre  
Handicap,  
Recherche &  
Citoyenneté

Mars 2019

PROGRAMME DE LA SIXIÈME RENCONTRE - SALLE LAROQUE - MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

**FIRAH**  
RECHERCHE  
APPLIQUÉE SUR  
LE HANDICAP

APPLIED  
DISABILITY  
RESEARCH

La sixième Rencontre Handicap, Recherche et Citoyenneté a été labellisée dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap 2019.



# PROGRAMME

Les échanges seront animés par Blandine Lacour.

## ● OUVERTURE DE LA SIXIEME RENCONTRE

● Axel Kahn, Président de la FIRAH

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

## ● LES DÉBUTS D'UNE RECHERCHE

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

● **TABLE RONDE** - 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 et devenir et APF France handicap.



## RÉSULTATS & OUTILS CONCRETS

- **TABLE RONDE** - La vie au quotidien des personnes en état
- végétatif chronique et pauci-relationnel (EVC/EPR) dans les
- unités dédiées. Regards croisés des familles et 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 Traumatisés Crâniens, France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen.

- **TABLE RONDE** - 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, à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d'autodétermination en la matière.

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

### ● CONCLUSION

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



# LAUREATS 2018

Présentation des lauréats des appels à projets de recherches appliquées sur le handicap 2018.

## APPEL A PROJETS GENERAL

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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



## APPEL À PROJETS ACCÈS AUX SOINS & HANDICAP, EN PARTENARIAT AVEC LA FONDATION HANDICAP MALAKOFF MÉDÉRIC

FONDATION HANDICAP  
MALAKOFF MÉDÉRIC  
Groupe malakoff médéric humanis

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

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

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

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

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

Ce projet de recherche collaborative proposera aux femmes en situation de handicap et à leurs aidants (familiaux ou professionnels) de participer à une démarche de simulation éducative suivie par un processus de recherche afin de développer des outils d'amélioration de l'accessibilité des soins de gynécologie (consultations et examens complémentaires).



## APPEL À PROJETS GRANDE PRÉCARITÉ & HANDICAP, EN PARTENARIAT AVEC LA CROIX ROUGE FRANÇAISE ET LA FONDATION D'ENTREPRISE MAAF INITIATIVES ET HANDICAP



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

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

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





## APPEL À PROJETS MILIEU RURAL & HANDICAP, EN PARTENARIAT AVEC SOLIDEL, LASER EMPLOI ET LE GROUPE AGRICA



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

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

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



## APPEL À PROJETS VIEILLISSEMENT & HANDICAP, EN PARTENARIAT AVEC KLÉSIA ET LE CCAH



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

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

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

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

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

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

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



# LES 4 APPELS A PROJETS 2019

Les lettres d'intention présentant les recherches appliquées sur le handicap sont attendues jusqu'au 25 mars 2019.

Appel à projets **GENERAL**

Appel à projets **ESTIME DE SOI & HANDICAP**,  
en partenariat avec la Fondation L'Oréal.



Appel à projets **SALARIES AIDANTS**, en  
partenariat avec Klésia et le CCAH

Appel à projets **PRECARITE & HANDICAP**, en  
partenariat avec la Croix Rouge Française et  
la Fondation MAAF Initiatives et Handicap



Plus d'information : [www.firah.org/fr/deposer-un-projet.html](http://www.firah.org/fr/deposer-un-projet.html)



# FIRA H

RECHERCHE APPLIQUÉE SUR LE HANDICAP  
APPLIED DISABILITY RESEARCH



MEMBRES  
FONDATEURS



AMIS DE LA  
FONDATION



PARTENAIRES  
ASSOCIÉS



PARTENAIRES MÉDIAS  
DE LA RENCONTRE 2019

