

HCERES

Haut conseil de l'évaluation de la recherche
et de l'enseignement supérieur

Entités de recherche

Rapport du HCERES sur
la structure fédérative :

Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap
IFRH

sous tutelle des
établissements et organismes :

Institut National de la Santé et de la Recherche
Médicale - INSERM

HCERES

Haut conseil de l'évaluation de la recherche
et de l'enseignement supérieur

Entités de recherche

Pour le HCERES,¹

Didier HOUSSIN, président

Au nom du comité d'experts,²

Hélène GRANDJEAN, présidente du comité

En vertu du décret n°2014-1365 du 14 novembre 2014,

¹ Le président du HCERES "contresigne les rapports d'évaluation établis par les comités d'experts et signés par leur président." (Article 8, alinéa 5)

² Les rapports d'évaluation "sont signés par le président du comité". (Article 11, alinéa 2)

Fédération

Nom de la fédération : Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap

Acronyme de la fédération : IFRH

Label demandé :

N° actuel :

Nom du directeur
(2014-2015) : M. Jean-François RAVAUD

Nom du porteur de projet
(2016-2020) : M. Serge POIRAUDEAU

Membres du comité d'experts

Présidente : M^{me} Hélène GRANDJEAN

Experts : M. Michel GUGLIELMI

M. Jean-François MATHE

Délégué scientifique représentant du HCERES :

M. Jean ROSENBAUM

1 • Introduction

Historique de la structure, localisation géographique des chercheurs et description synthétique de son domaine d'activité

Créé en 1995, lors de la première génération d'IFR, sous la forme d'un IFR en réseau, l'IFRH a été depuis reconduit 4 fois après évaluation favorable des instances scientifiques, sous des formes variant avec l'évolution du statut des IFR. En 2007, l'obtention de locaux propres, (50 m² au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière) et de financements appropriés lui a permis de prendre un réel développement. Suite à la fin du programme IFR, l'IFRH a été évalué par l'AERES comme Structure Fédérative de Recherche en 2010. Selon la typologie propre à chaque organisme, il est alors devenu Groupement de Formations de Recherche pour l'INSERM et Fédération de Recherche pour le CNRS (FR 3553).

Le projet actuel de l'IFRH fédère 32 unités de recherche réparties sur l'ensemble du territoire national. Ces équipes sont dans des champs disciplinaires très différents (sciences humaines et sociales, santé, sciences pour l'ingénieur) et dépendent d'universités (19), d'EPST (Inserm, Cnrs, Ined, Inrets), d'établissements d'enseignement supérieur (CNAM, EHESS, EHESP, Arts et Métiers ParisTech) ou d'un organisme sous tutelle publique (Rheop). La fondation Garches participe également à l'IFR.

L'IFRH est structuré autour de 3 axes de recherche :

- axe A : Recherches en Santé Publique et Sciences Humaines et Sociales (13 équipes) ;
- axe B : Recherche Clinique et Sciences de la réadaptation (8 équipes) ;
- axe C : Technologies appliquées aux grandes déficiences et au Handicap, Neuroplasticité, Interaction homme-machine (11 équipes).

Dans une logique pluridisciplinaire, des équipes de chacun des axes se retrouvent autour de programmes transversaux. Ceux-ci étaient au nombre de 3 lors de la mandature précédente : Enquêtes Handicap-Santé, Handicap de l'enfant, Technologies de réalité virtuelle et de réalité augmentée appliquées aux activités et au handicap. Dans le projet actuel, ils sont déclinés en 4 domaines :

- handicap de l'enfant ;
- systèmes interactifs pour la participation et l'autonomie ;
- handicap et mobilité ;
- trajectoires et accompagnement.

Equipe de direction

La direction de l'IFRH est assurée par un comité directeur et un conseil stratégique. Le comité directeur est en charge de l'animation du collectif et de la mise en œuvre du projet de politique scientifique. Il est composé du futur directeur (M. Serge POIRAUDEAU), du directeur adjoint (M. Philippe PUDLO), du directeur actuel (M. Jean-François RAVAUD), du directeur administratif et stratégique (M. Wade BAKOUCHE) et des responsables de chacun des 3 axes et des 4 programmes transversaux. Ce comité se réunit une fois par mois. Le conseil stratégique est constitué des membres du comité directeur et de 5 représentants d'institutions. Il a pour rôle de définir et de s'assurer de la réalisation du projet stratégique quinquennal. Il se réunit 2 fois par an.

Les grandes orientations, l'évolution dans la composition, la désignation du comité directeur sont décidées par un conseil de fédération, constitué des responsables de toutes les unités constituantes ou de leur correspondant IFRH et des représentants des institutions ou de leur correspondant IFRH. Enfin, l'Assemblée Générale des équipes comprend le conseil de fédération élargi aux responsables d'équipes et d'activités de l'IFRH. Ces deux instances sont réunies à l'initiative du comité directeur au moins une fois par an.

Par ailleurs, l'IFRH peut associer à ses activités des chercheurs, à titre individuel, avec le statut de « membre correspondant ». Les « membres correspondants » bénéficient des actions de communication scientifique et de valorisation de l'IFRH, et participent à ses réunions scientifiques.

Effectifs propres à la structure

Deux personnes sont affectées à cet IFR.

Un DR2 INSERM, qui assurait les fonctions de secrétaire général depuis septembre 2008, est actuellement directeur administratif et stratégique de l'IFRH et également directeur général de la Fondation Garches.

Un IE INSERM est également affecté à l'IFRH mais exerce son activité comme ingénieur en électronique à temps plein dans un laboratoire du CNAM et travaille sur la création de dispositifs de suppléance.

2 • Appréciation sur la structure fédérative

Avis global

Depuis sa création l'IFRH a réalisé un important travail de structuration de la recherche dans le champ du handicap, encore trop faiblement développé en France. En organisant des rencontres entre équipes de différentes origines et spécialités il a permis le développement d'actions de recherche collaboratives. Il constitue également un interlocuteur privilégié sur ce sujet pour les institutions et le milieu associatif. Cette collaboration entre équipes françaises a permis la participation à différents réseaux internationaux.

La collaboration entre épidémiologistes et chercheurs en SHS a permis une meilleure connaissance des situations de handicap (grâce à l'exploitation des enquêtes nationales, ainsi que des données de registres et de suivi de cohorte), et une avancée dans la réflexion sur les modèles de compréhension du handicap (classifications, concepts, indicateurs). La collaboration entre équipes cliniques et sciences de la réadaptation a permis la réalisation de plusieurs systèmes d'aide à la réadaptation et à la compensation technique des handicaps, avec obtention de brevets et transferts de technologie. Cette collaboration s'étend au niveau international avec la participation à différents réseaux internationaux de recherche ou d'experts : réseaux ANED (Academic Network of European Disability experts), ALTER, European society for Disability Research, réseau canadien de recherche en adaptation-réadaptation (REPAR)...

Le rôle de structuration de la recherche de l'IFRH s'étend au-delà des seuls programmes de recherche. Ainsi, à côté du projet scientifique, organisé autour d'axes thématiques et de programmes transversaux, l'IFRH met en œuvre un projet stratégique construit autour d'axes prioritaires : politique de développement de partenariats institutionnels internationaux dans le champ du handicap, construction de pôles régionaux thématiques (Maison des Sciences Sociales du Handicap, pôle régional parisien sur les Sciences Humaines et Sociales, pôle régional des Pays de la Loire sur la Réalité Virtuelle et Handicap, Plateforme de Mesure de l'Indépendance fonctionnelle, en collaboration avec l'Université de Buffalo, au CHU de Saint-Etienne), valorisation économique et la relation avec les associations d'utilisateurs.

Points forts et opportunités

L'IFRH a acquis une reconnaissance nationale et internationale et constitue une référence dans le champ de la recherche sur le handicap. Il a su fédérer des équipes de disciplines différentes et, selon les conseils de la précédente évaluation, étendre les collaborations avec les sciences de l'ingénieur (appareillage, réalité virtuelle, automatismes, robotiques, interfaces cerveau-machine...)

Points faibles et risques

Les risques d'une très large extension sont ceux de la dispersion et d'un manque de lisibilité des actions.

Recommandations

Dans une expertise réalisée uniquement sur dossier, certaines informations peuvent être occultées et rester manquantes. D'une manière globale, la visibilité des interventions et du rôle de l'IFRH n'est pas évidente :

- entre la part d'initiatives et de réalisations de groupes ou d'équipes constituées émergeant sur d'autres bases ;

- dans l'utilisation des moyens injectés ;
- dans la dynamique et les initiatives éventuelles générées par l'IFRH.

La recherche sur le handicap, très morcelée, est également développée dans des unités de recherche qui ne sont pas membres de l'IFRH (et n'ont pas forcément vocation à y être intégrées). Il pourrait être utile que l'IFRH en ait connaissance, ceci peut être à travers la participation à des GDR (ex. GDR statistique & santé, STIC & santé, Robotique qui a un axe Robotique et santé...).

Il pourrait être utile d'afficher quelques projets auxquels l'adhésion de plusieurs équipes serait possible.