

Rapport d'activité 2023-2024

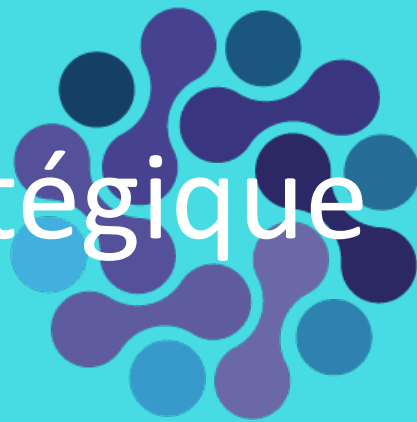


Introduction

Durant l'année 2023-2024, la Fedrha s'est attelée :

- À poursuivre sa réflexion relative à sa structuration. Elle a ainsi engagée des discussions avec les institutions (INSERM, CNRS, INRIA) afin d'envisager la constitution d'un GIS.
- À mettre en œuvre [son nouveau projet scientifique](#). Ainsi, elle a mené des actions dans les différents axes de ce projet:
 - animer et structurer
 - partage des savoirs
 - faire connaître

Evolution stratégique de la Fedrha



Evolution stratégique de la Fedrha

Assemblée Générale

Octobre 2023

- Lors de l'Assemblée Générale de la Fedrha en octobre 2023, les discussions ont porté sur l'évolution du réseau, en particulier sur l'idée de son ouverture. Cette évolution de la Fedrha ferait en effet passer d'un mode de représentation collectif (via les équipes) à un mode individuel, tout en gardant les liens avec le réseau de référents, important pour la structuration de la communauté de recherche.
- Les priorités évoquées pour l'année à venir incluaient l'ouverture de la Fedrha aux jeunes chercheurs, l'amélioration du site web et la création d'un annuaire de chercheurs.
- Des ateliers ont généré des idées pour augmenter la visibilité de la Fedrha, comme la participation à des événements publics, des séminaires, et la conception de vidéos

Evolution stratégique de la Fedrha

Relations solides avec les acteurs de l'autonomie

- Réunions de concertation avec les 7 acteurs principaux qui soutiennent la recherche sur l'autonomie : Le **PPR autonomie** (Programme Prioritaire de Recherche Autonomie) la **Cnav** (Caisse nationale d'assurance vieillesse), la **CNSA** (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), la **FIRAH** (Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap), l'**ILVV** (Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement), l'**IReSP** (Institut pour la recherche en santé publique), le **PHS** de l'EHESS (Programme handicap et société).
- Partenariat avec le PPR autonomie et l'IReSP pour l'école d'été de la Fedrha
- Collaboration avec l'ILVV at PPR autonomie pour le Séminaire Autonomie
- Rencontres réguliers avec le forum des Living Labs en Santé et Autonomie et l'Association Approche



Evolution stratégique de la Fedrha

Actions pour le glissement de la Fedrha vers un Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS)

Avril 2024

Discussion avec l'INSHS du CNRS concernant notre projet de transformation de la structure de la FEDRHA en GIS sur le handicap et l'autonomie, qui s'est conclue par une ouverture de leur part à soutenir et à s'impliquer dans la création de ce GIS.

Juillet 2024

Echanges avec Robert Barouki, Directeur de l'Institut Thématique de Santé Publique de l'INSERM, et Valentine Trépied, Directrice scientifique à l'IRéSP, au sujet de constitution d'un GIS. M. Barouki s'est montré enthousiaste sur ce projet et en a reconnu l'intérêt.

Refonte du site web

Avril 2024

Le nouveau site met désormais en lumière les missions et actions de la Fedrha de manière plus efficace, tout en offrant une meilleure visibilité aux chercheurs et à leur projets. Détails à la diapo dix-huit.

Mai 2024

Des échanges ont été initiés avec l'INRIA par Hélène Sauzéon, membre du comité de direction de la Fedrha, professeure de psychologie à l'Université de Bordeaux. INRIA accueille favorablement l'idée d'un rapprochement avec la Fedrha et le soutien à un GIS. Les discussions se poursuivront entre la direction de l'Inria et le comité de direction de la Fedrha.

Participation aux instances dirigeantes

Juillet 2024

Nomination de Jean-François Ravaud, représentant de la Fedrha, en tant que membre du Conseil Consultatif du Handicap de la Région Île-de-France pour la période 2024-2027. Emmanuelle Fillion est nommée suppléante



Journée scientifique « Handicap visuel et participation sociale : les apports de la recherche »



10 Octobre 2023 à Lyon

- La journée scientifique annuelle de la Fedrha était cette année dédiée à la déficience visuelle et a rassemblé **70 participants** qui ont pu échanger sur l'éducation, la participation des personnes déficientes visuelles et bien d'autres sujets.
- **12 intervenants**, issus de diverses disciplines et de différentes régions de France ainsi que de Lausanne, ont présenté **9 projets de recherche** en lien avec le handicap visuel.

➤ Porteuses de la Journée Scientifique 2023 de la Fedrha : **Aline Alauzet** et **Caroline Pigeon** (chercheuses aux laboratoires respectivement MODIS et LESCOT de l'Université Gustave Eiffel) et **Anna Rita Galiano** (Professeure, directrice du laboratoire DIPHE, Université Lyon 2).

Symposium Jacques Cartier « Recherche participative et handicap : Dialogue France-Québec »



De gauche à droite : Gerad Uzan; François Routhier;

11 Octobre 2023 à Lyon

- Cinq présentations à double voix, mettant en avant des projets de recherche participative et des partenariats fructueux. Ces expériences variées ont abordé des thèmes tels que la prise de décisions éclairées pour les parents d'enfants vivant avec une surdité, les pratiques inclusives en recherche participative, les enjeux de la recherche de partenaires dans le domaine de la danse, la recherche sur le polyhandicap et les solutions co-construites pour favoriser la pratique du vélo et des mobilités actives.

- Mise en lumière des enjeux et tensions des recherches participatives, avec un accent sur l'importance de la co-construction des concepts et solutions.
- L'événement a été organisé par : [Fedrha](#), [Société inclusive](#), [Repar](#), [Laboratoire DIPHE](#), [Laboratoire MODIS](#), [Laboratoire Lescot](#), Université Gustave Eiffel, Université Lumière Lyon 2, Université McGill, Université Laval.
- **Réalisations :** [11 capsules vidéo](#) de chercheurs partageant leurs projets sur des thèmes tels que l'emploi, l'autonomie, le développement émotionnel etc.



Ecole d'été franco-canadienne « Mobilités et réalité virtuelle : au-delà du réel ? »

Objectif: Cette école d'été avait pour objectif d'explorer les liens entre mobilité et réalité virtuelle (RV), en mettant l'accent sur les applications de la RV pour améliorer la mobilité des personnes en situation de handicap. Les participants ont été formés aux concepts fondamentaux de la RV à travers des ateliers pratiques et des conférences thématiques.



Ecole d'été franco-canadienne

« Mobilités et réalité virtuelle : au-delà du réel ? »

27.05

À partir de 9 h 00

Arrivée des participants

10 h 00 – 11 h 00

Mot de bienvenue, présentation de l'école d'été

11 h 00 – 12 h 00

Conférence plénière 1: La RV, mais de quoi parle-t-on? (Daniel Mestre, Rémy Casanova, Reinoud Bootsma)

12 h 00 – 13 h 00

Repas midi

13 h 00 – 17 h 30

Activité: Visite pédagogique des Calanques

17 h 30 – 18 h 30

Travail d'équipe

18 h 30 – ...

Projection film sur la RV, repas du soir et soirée libre

28.05

8 h 30 – 9 h 30

Conférence plénière 2: Les technos de la RV et augmentée au service de la rééducation motrice (Guillaume Bouyer)

9 h 30 – 11 h 00

Ateliers rotatifs ¼ groupe (A, B, C, D)

11 h 00 – 12 h 00

Travail en équipe

12 h 00 – 13 h 00

Repas midi

13 h 00 – 15 h 30

Travail en équipe

15 h 30 – 16 h 00

Pause café et grignotines

16 h 00 – 17 h 30

Ateliers rotatifs ¼ groupe (A, B, C, D)

17 h 30 – 19 h 00

Ateliers rotatifs ¼ groupe (A, B, C, D)

19 h 00 – ...

Repas du soir et soirée spectacle

29.05

8 h 30 – 9 h 00

Table ronde: discussions et problèmes rencontrés

9 h 00 – 10 h 30

Ateliers rotatifs ¼ groupe (A, B, C, D)

10 h 30 – 12 h 00

Travail en équipe

12 h 00 – 13 h 00

Repas midi

13 h 00 – 15 h 30

Travail en équipe

15 h 30 – 16 h 00

Pause café et grignotines

16 h 00 – 17 h 30

Ateliers rotatifs ½ groupe (E, F)

17 h 30 – 19 h 00

Ateliers rotatifs ½ groupe (E, F)

19 h 00 – ...

Repas du soir et démonstration de matériel sous réserve

30.05

8 h 30 – 9 h 30

Conférence plénière 3: Les enjeux éthiques et d'acceptabilité reliés à la RV (Pascal Guittou, Valérie Kokoszka)

9 h 30 – 10 h 30

Travail en équipe

10 h 30 – 12 h 00

Présentation du travail

12 h 00

Fin de l'école d'été

Fedrha

REPAR

INTER

INSTITUT DES SCIENCES HUMAINES DU MOUVEMENT JULES MAREY

IRESP

Aix-Marseille université

cnrs

Faculté des Sciences du Sport Aix-Marseille Université

École d'été 2024

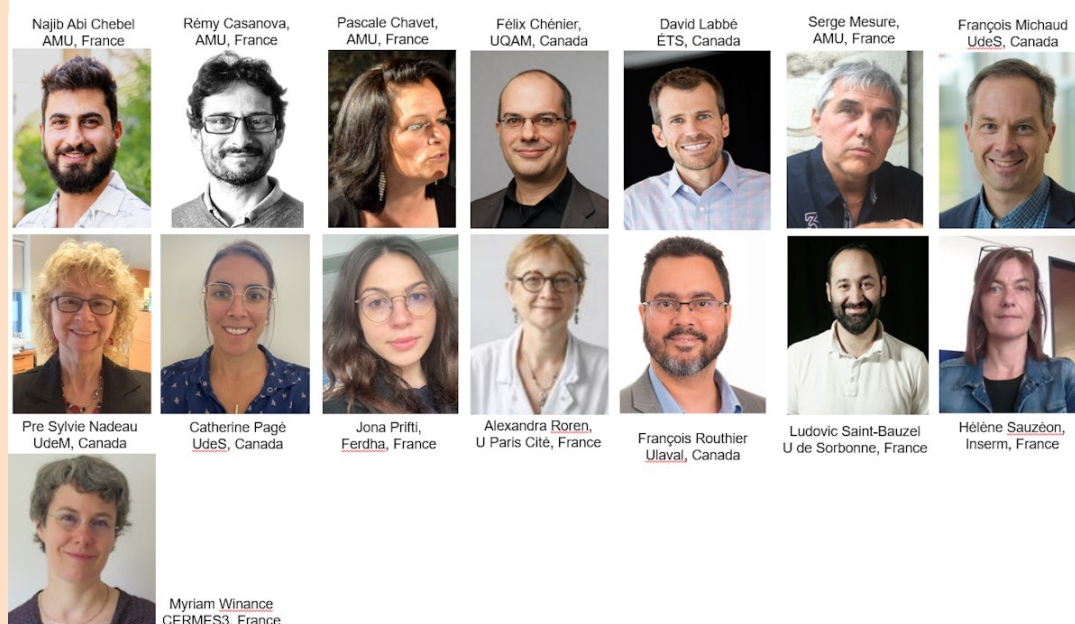
Mobilités et réalité virtuelle: au-delà du réel?

27 au 30 mai 2024

Faculté des Sciences du Sport, Campus de Luminy, Aix Marseille Université, Marseille, France

- **40 participants**
- **13 intervenants**
- **Domaines représentés :**
 - SHS
 - Médecine de réadaptation
 - Sciences de l'ingénieur
- **Retour des participants :** Très favorable
- **Réalisations :** [7 capsules vidéo](#)
- **Budget total :** 60 000€

Comité de pilotage



Séminaire Autonomie

Premier semestre 2024

Séminaire de recherche

Autonomie(s), indépendances et dépendances

En ligne :
conçu pour un public scientifique
ouvert à toutes et tous

Accessibilité :
interprétariat LSF/FR

La notion d'autonomie est une abstraction investie de **multiples interprétations** inspirées par des corpus disciplinaires, des positions normatives ou encore des expériences sociales plurielles.

Ce séminaire de recherche sera l'occasion d'une **exploration** et d'un **dialogue interdisciplinaire** autour de ces diverses interprétations.

Programme :



ou sur le site
www.ppr-autonomie.com

Logos: CNRS, PPR Autonomie, ILVV, Fedrha

Impression : CNRS IFSseM secteur de l'imprimé. Édité en 2024. Réalisation : Bleu Renard studio.
CNRS, 3 rue Michel-Ange - 75794 Paris cedex 16 SIRET: 180908091303720 (EPST)
Ne pas jeter sur la voie publique.

- **Contexte** : Depuis plusieurs années, les débats publics, mais surtout l'action publique institutionnelle, ont en France retenu l'appellation de « politiques de l'autonomie » pour désigner les mesures, pratiques, mobilisations, financements ou solidarités destinés à accompagner les personnes qui ont besoin, au quotidien, d'aides et compensations, soit du fait de l'âge, soit d'un handicap. Le Séminaire Autonomie propose de s'interroger sur les sens de la notion d'autonomie aujourd'hui et sur les logiques d'action qu'elle sous-tend.

- L'initiative de ce **séminaire est co-portée par les équipes du PPR Autonomie** (vieillessement et situation de handicap), de la Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (**Fedrha**) et l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement (**ILVV**).

La **coordination scientifique** de ce séminaire est assurée par :

- **Philippe Martin**, juriste, université de Bordeaux, Centre de droit comparé du travail et de la sécurité sociale (COMPTRASEC) ;
- **Olivier Lipari-Giraud**, politiste, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM), laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique (LISE) ;
- **Myriam Winance**, sociologue, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3).

Proje'kathon et Session spéciale Fedrha à la conférence Handicap 2024



Session Fedrha: « Des solutions personnalisées pour des besoins spécifiques »

5 Juin 2024 à Paris

Dans le cadre d'une collaboration avec l'[IFRATH](#) nous avons organisé une session Fedrha lors de la conférence Handicap 2024.

Notre appel à communication a mis l'accent sur les différentes dimensions, temporalités et modalités du processus d'adaptation des technologies et des techniques, permettant la personnalisation de celles-ci aux besoins des personnes, depuis la conception de ces technologies et techniques, jusqu'à leur usage en situation. Nous avons encouragé ainsi la présentation de projets abordant la question de l'adaptation et de la personnalisation des technologies à partir de plusieurs disciplines, en montrant l'intérêt mais aussi les difficultés de cette pluridisciplinarité.

Proje'kathon

25 Mars 2024 à Paris

- Le "Proje'kathon" vise à rassembler des chercheurs de diverses disciplines, reflétant un large éventail d'expertises, afin de former des équipes pluridisciplinaires et opérationnelles. L'objectif est de rédiger des réponses à des appels à projets (ex. ANR) et de proposer des projets de recherche ambitieux et de grande qualité. Cet exercice repose sur les techniques de design thinking pour favoriser l'émergence d'un maximum d'idées et renforcer ainsi la cohésion de chaque équipe autour d'un projet de recherche.
- Le proje'kathon de cette année a été réalisé dans le cadre de la conférence IHM et a été organisé par Ludovic Saint Bauzel.

Partage des savoirs



Rencontre à l'Assemblée Nationale



23 Janvier 2024 à Paris

- **Participants** : Une délégation composée de représentantes du PPR Autonomie, de l'ILVV (Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement) et de la Fedrha a rencontré à l'Assemblée nationale les députés Jérôme Guedj et Annie Vidal, respectivement Président et Vice-Présidente du **Groupe d'étude « Longévité et adaptation de la société au vieillissement »**.

- **Contexte**: Les politiques publiques actuelles de l'autonomie sont conçues en réponse à des urgences immédiates, mais doivent désormais s'inscrire dans un projet de société à long terme, intégrant les enjeux de la transition démographique de manière systémique.
- **Attentes des députés** : disposer de résultats de recherche formalisés de sorte à pouvoir se traduire dans un programme politique, tout en étant conscient que ce travail de transfert des connaissances est un chantier en tant que tel, et que les chercheurs n'ont pas forcément à en être à l'initiative.
- **Enjeux** : Besoin de repenser l'ensemble des politiques publiques pour qu'elles soient adaptées aux besoins individuels, évolutifs et diversifiés, au lieu d'être basées sur des groupes d'âge ou des déficiences spécifiques, afin d'éviter des réponses globalisantes et stéréotypées.
- **Plus d'informations** [sur le site du PPR autonomie.](#)

Soutien des actions qui s'inscrivent dans le projet scientifique de la Fedrha

La Fedrha soutient par ailleurs des actions ou des projets qui rentrent dans son projet scientifique. En 2023-24, elle a soutenu:

Dans son axe « partage des savoirs » : l'association Dealer de Science. Avec le soutien de la Fedrha, cette association, issue du master Médiation et communication des sciences et des techniques de l'Université Bordeaux Montaigne, a mise en place une action de sensibilisation et de partage des savoirs, sur la question de l'accessibilité et du handicap, avec des élèves de CM1 et CM2)



©Dealers de Science

19 Janvier 2024 à Bordeaux

Participants : 95 élèves de CM1 et CM2 ainsi que 33 personnes adultes ont assisté à cette activité

Dans son axe « animation » : la Fedrha continue à apporter son soutien à la revue Alter encourageant ainsi la production et la diffusion de nouvelles connaissances.

ALTER
EUROPEAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH
REVUE EUROPÉENNE DE RECHERCHE SUR LE HANDICAP

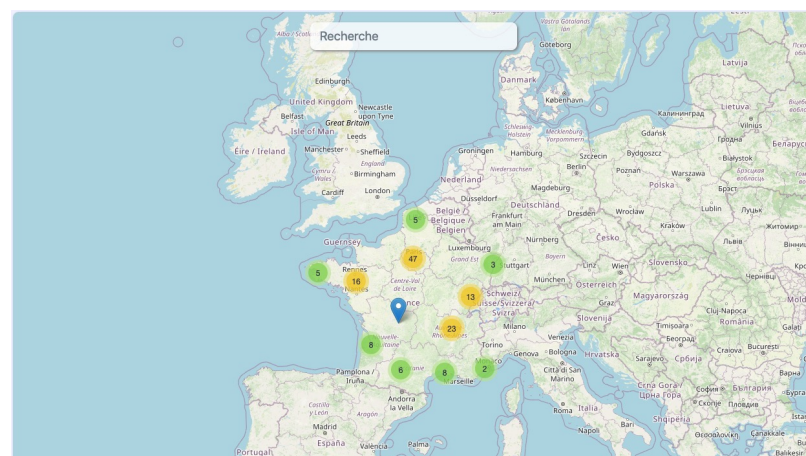


Faire connaitre



Site

- La refonte du site web a été motivée par la nécessité de créer une plateforme en accord avec les ambitions et les objectifs de la fedrha. Nous sommes passés d'un site basique, principalement utilisé pour diffuser des informations sur les événements de la Fedrha, à un site respectant les normes WCAG.



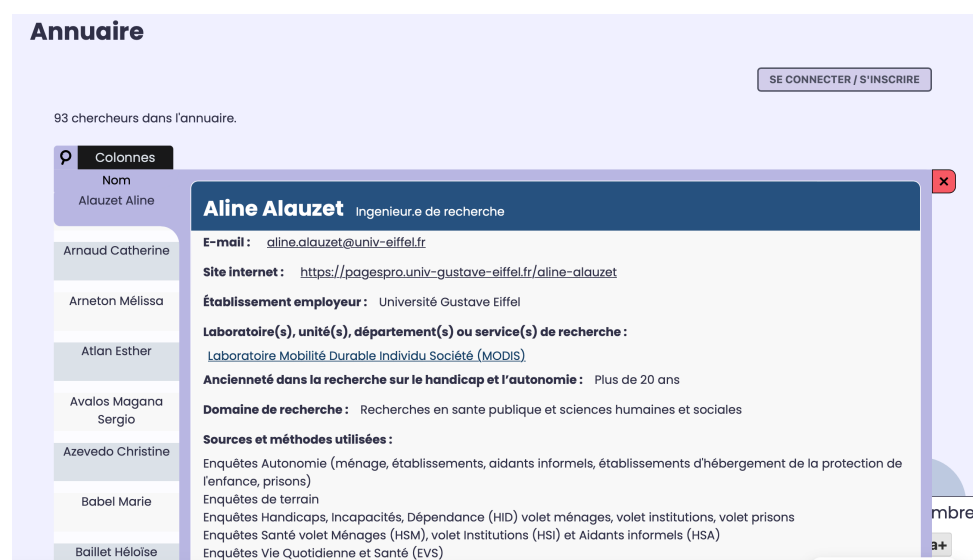
- Ce nouveau site met mieux en valeur les missions et actions de la Fedrha, propose un annuaire qui vise à faire connaître les chercheurs et leurs travaux, tout en facilitant la collaboration. De plus, une page dédiée au soutien des projets pluridisciplinaires ou participatifs a été ajoutée.



- La création de l'annuaire en particulier a nécessité plusieurs allers-retours avec le développeur web pour affiner et ajuster les fonctionnalités en fonction des besoins spécifiques du projet. Chaque retour permettait d'apporter des modifications, comme l'ajustement du design, l'ajout de filtres, ajouter des fonctionnalités qui fait le lien entre les données de l'annuaire et la cartographie, etc.

- Un travail graphique a également été réalisé en collaboration avec Hélène Berly, graphiste, visant à imaginer des illustrations représentant à la fois le handicap visible et invisible, pour enrichir visuellement le site et refléter au mieux la diversité des situations de handicap.

Annuaire



- Pour figurer dans l'annuaire, il suffit de s'inscrire avec une adresse e-mail, puis de remplir un formulaire d'inscription. Ce formulaire comprend plusieurs sections : l'autorisation d'utiliser les informations renseignées, les données administratives, des informations sur les travaux de recherche en général, ainsi que des détails spécifiques sur les projets de recherche. Une fois inscrites, les personnes ont accès à leur compte et peuvent modifier leur fiche de chercheur à tout moment si nécessaire.

- L'annuaire recense les chercheurs et les chercheuses travaillant sur le handicap dans trois champs disciplinaires :
 - Les sciences humaines et sociales, et la santé publique
 - Les sciences et techniques de l'ingénieur
 - Les sciences de la réadaptation et les recherches cliniques
- L'annuaire permet de cartographier la recherche sur le handicap et l'autonomie, de faire connaître les recherches et d'identifier de possibles collaborateurs. Il offre également une meilleure visibilité aux recherches et aux chercheur.e.s à l'international.

Formulaire d'inscription

Renseignements administratifs

Genre

Nom *

Prénom *

E-mail professionnel *

E-mail professionnel (vérification) *

https://site.internet

Statut(s) *

Type d'établissement employeur *

Laboratoire, unité, département ou service de recherche *

Avez-vous un ou des identifiants d'auteur.e ou de chercheur.e (ORCID, IdHAL...) ?

Structure (ORCID, IdHAL, ...)



Fedrha IFR25 — Inserm DR6
34, rue Crozatier
Bâtiment Kourlisky, INSERM
75 012 Paris