

Compte rendu de la 15^{ème} réunion du Gram

3 octobre 2008 (14h - 17h)

Etaient présents :

Martine Bungener, François Faurisson, Bertrand Escaig, Catherine Vergely, Janine Barbot, Marie-Catherine Postel-Vinay, Jeanne Etiemble, Jean Petitpré, Dominique Donnet-Kamel, Antoine Depaulis, Françoise Reboul-Salze, Marie-Ange Litadier-Dossou.

Excusés :

Françoise Antonini, Michel Favre, Hélène Pollard, Stéphane Lavergne, Christophe Duguet

Pour la première séance du Gram, depuis sa nomination en tant que présidente, **Martine Bungener** centre son introduction sur l'avenir du Gram. Après l'action pionnière de ses quatre premières années, le Gram doit réfléchir à sa pérennisation dans un contexte d'organisation de la recherche changeant.

Quel va être son rôle dans la gouvernance des instituts thématiques ? Comment doivent évoluer l'organisation même du Gram, son mode de fonctionnement (règlement intérieur) et sa composition (renouvellement des membres, mandat..)? Le défi est qu'il n'existe pas de modèle d'action préétabli, la voie est ouverte et il faut inventer dans le cadre d'un processus de réflexions collectives.

Un tour de table permet à chaque membre du Gram de se présenter.

I./ Retours sur le visiting committee

Le visiting committee mis en place par l'Agence d'évaluation de l'enseignement supérieur et de la recherche (AERES) a auditionné une délégation du Gram.

Martine Bungener, Bertrand Escaig, François Faurisson, Michel Favre et Catherine Vergely, qui composaient la délégation du Gram, font un rapport oral sur les points qu'ils ont défendu lors de l'audition :

➤ **Faire participer les associations aux instances de gouvernance de la recherche.**

Les associations portent les attentes de la société vis-à-vis de la recherche et de fait contribuent à son ancrage dans la société. Rien ne serait plus risqué pour la recherche que de trop se couper des

attentes de la société et de ne plus obtenir son soutien. Sur les recommandations du Gram (recommandations du 14 avril 2008), l'Inserm ouvre le chantier d'une participation des associations dans la gouvernance des instituts thématiques (cf. ci après)

- **Poursuivre les formations en direction des associations** pour renforcer leurs capacités de dialogue et d'interaction avec la recherche.
- **Associer le plus en amont possible l'expertise des associations aux essais cliniques**
- **Evaluer l'intérêt de mise à disposition de personnels scientifiques au sein des associations.**

Plusieurs exemples existent de mise à disposition de personnels scientifiques par l'Inserm auprès des associations qui veulent développer une politique d'interaction avec la recherche. Les témoignages des associations qui bénéficient de ce soutien sont concordants pour en souligner l'utilité. Le Gram pourrait approfondir la réflexion sur cette modalité particulière de partenariat entre l'Inserm et les associations. D'autres modèles de mobilité ont été expérimentés et mis en œuvre entre l'industrie et la recherche académique qu'il serait intéressant de connaître et d'évaluer en vue d'une adaptation au monde associatif. Ce point doit être l'objet d'une réflexion approfondie et s'inscrire dans le cahier des charges du groupe de travail « Chercheurs /Associations » (cf. ci-après)

Pour sa part, le Visiting Committee a interrogé les associations sur la manière dont elles s'informent sur la recherche et utilisent les publications et les archives en ligne.

Le Gram sera informé du rapport du visiting committee dès que celui-ci sera rendu public.

II./ Le groupe de travail « Chercheurs /Associations »

Ce groupe de travail a tenu une première réunion (cf. cr du 6 mai 2008). L'objectif de départ du groupe de travail est de faire progresser les relations entre les chercheurs et les associations.

Plusieurs institutions étrangères se sont déjà penchées sur cette question et semblent avoir élaboré des stratégies d'ouverture qu'il conviendrait d'étudier. Marie- Catherine Postel-Vinay a accepté de réaliser une étude sur les différentes expériences internationales d'engagement du public dans la recherche. Cette étude consistera en une analyse bibliographique des expériences menées et une veille internet. Elle présentera ses premiers résultats à la première réunion 2009 du Gram prévue **le vendredi 6 février 2009.**

Les points suivants sont discutés et doivent s'inscrire dans le champ d'investigation du groupe de travail :

1. L'évaluation de la carrière des chercheurs représente un point névralgique : celle-ci ne permet pas, aujourd'hui, de prendre en compte les différentes formes d'implication de ces derniers dans des collaborations avec les associations. Plusieurs remarques sont faites : existe-t-il dans les rapports d'activité une rubrique valorisation dans la « société civile » ? Les modalités actuelles d'évaluation de l'activité scientifique se fondent essentiellement sur une approche bibliométrique des publications scientifiques et de leur facteur d'impact, comment faire prendre en compte d'autres critères. Existe-t-il des critères qui permettraient d'évaluer « l'intérêt » des recherches dans une optique plus sociétale ?
2. La question de la mobilité des chercheurs vers les associations : celle-ci dépend en grande partie des modalités d'évaluation de ces mobilités qui à ce jour en sont des freins (cf paragraphe précédent).
3. L'intégration des associations dans les programmes de formation de l'Ecole de l'Inserm (la formation à la santé, la formation à la recherche et les ateliers thématiques).

Martine Bungener conclut en indiquant que :

- La réflexion amorcée dans le groupe de travail est très importante pour la réflexion stratégique du Gram. Elle doit se poursuivre, et déboucher sur des propositions.
- La composition du groupe de travail est ouverte à tous les membres du Gram qui souhaitent s'y investir.
- Elle remercie Marie Catherine Postel Vinay de prendre en charge la recherche sur l'existant concernant les expériences étrangères. Elle souhaite élargir cette approche fondée sur des études de l'existant aux autres axes de réflexion du groupe de travail.
- La prochaine réunion du groupe de travail est fixée au vendredi **12 décembre 2008 de 13h à 15h30, salle 144.**

III./ Participation des associations à la gouvernance des instituts thématiques

Dominique Donnet-Kamel présente l'organigramme fonctionnel du Gram actuel, et les différents scénarii qui ressortent des premiers contacts avec les Directeurs d'instituts thématiques qu'elle a pratiquement tous rencontrés. Ils avaient déjà été informés par la Direction générale de la politique d'ouverture et du processus en cours. L'impression générale de ce « tour de piste » est un esprit d'ouverture mais

il reste beaucoup d'interrogations sur le niveau de participation et les modalités pratiques de mise en œuvre. L'organisation même des instituts thématiques est encore en devenir et devrait comprendre un comité d'experts auprès de chaque Directeur d'institut.

Dans la présentation (cf. présentation en annexe), les trois points suivants retiennent l'attention du Gram :

1. Emergence de trois niveaux de participation à la gouvernance des instituts thématiques
 - 1^{er} niveau - intégration des associations au sein des groupes d'experts placés auprès des Directeurs d'Institut
 - 2^{ème} niveau - création de comités inter associatifs rattachés aux Directeurs des Instituts
 - 3^{ème} niveau - groupes de travail inter associatifs par grands domaines de recherche (5 ou 6 pour certains instituts) rattachés aux experts des disciplines.
2. Visibilité et cohérence d'ensemble autour du Gram : identification de correspondants spécifiques du Gram par institut.
3. Lancement d'une enquête pour présenter aux associations les différents instituts thématiques afin de recueillir leur souhait de « rattachement »

Les membres du Gram font les remarques suivantes :

- Des trois niveaux évoqués, seuls les deux premiers semblent se situer au niveau de l'élaboration des orientations stratégiques. Le troisième niveau ressemble au modèle des PNR et se rapproche plus d'un niveau d'animation de réseau que de gouvernance.
- Plusieurs exemples sont cités pour illustrer le premier niveau : l'ANRS et l'agence européenne du médicament (EMA) au sein de laquelle deux sièges permanents sont réservés aux « experts associatifs » avec une ouverture aux observateurs extérieurs (sans droit de vote).
- Quelques modalités de sélection des membres d'association ? Pour le premier niveau, une suggestion est faite de dresser une liste de quelques représentants associatifs qui seraient pressentis en fonction de l'ordre du jour ? Cette option (un siège pour plusieurs représentants) ne fait pas l'unanimité des membres, car elle ne permet de construire ni une vraie légitimité, ni une compétence. Pour le premier ou le second niveau de participation, il faut laisser les associations s'auto-organiser, se fédérer et désigner ceux qui les représenteront.
- Le Gram aborde également la question de la nature – individuelle ou collective– et –portant sur la situation de vie ou sur la particularité de la pathologie– de l'expertise « profane » qu'apporte la participation des membres associatifs dans une assemblée d'experts interdisciplinaires ? Dans ce cas de figure, c'est l'expertise du malade ou de la personne handicapée qui est mobilisée. La nature

de l'expertise est différente quand il est fait appel à l'expertise de l'association dans la pathologie ou le handicap qui la concerne.

- Le Gram dans son ensemble approuve le principe de cohérence et de visibilité qui doit s'organiser autour de lui et apprécie favorablement la proposition d'un correspondant Gram pour chaque institut.

Martine Bungener conclut cette discussion :

- la réflexion doit continuer et se structurer autour des questions qui font débat sur le mode de recrutement et de sélection des associations.
- le schéma de correspondants du Gram dans chaque institut est intéressant mais cette évolution implique une évolution de la composition actuelle du Gram.
- le principe de lancer une enquête auprès des associations est accepté. La mission préparera un projet qui lui sera soumis.

IV./ Calendrier des réunions

En 2008 : 12 décembre pour le groupe de travail Chercheurs/Associations

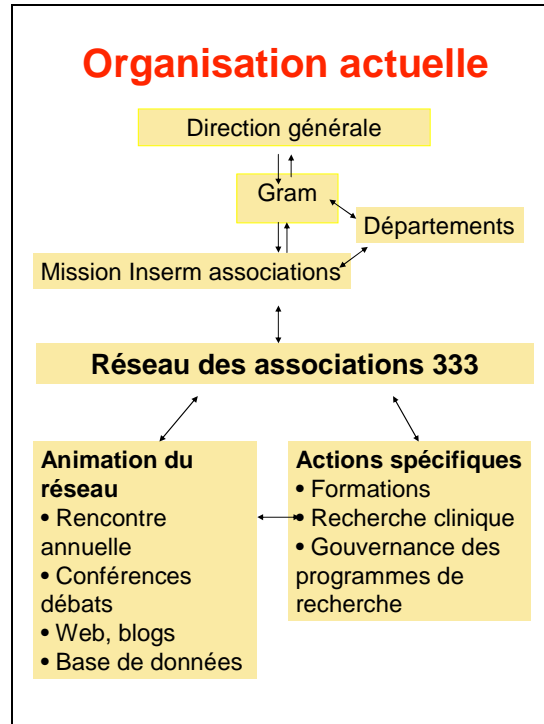
En 2009 : calendrier des réunions plénières du Gram

- vendredi 6 février
- mercredi 27 mai
- vendredi 25 septembre
- vendredi 18 décembre

Annexe 1

Schéma exploratoire « Associations – Gram – gouvernance des instituts » -

Diapositive 1



Diapositive 2



Diapositive 3

Réseau Inserm associations

Poursuite de l'animation généraliste du réseau des associations ?

- **Toutes les associations** qui ont manifesté leur intérêt pour être en interaction avec l'Inserm sont membres du réseau : 333 associations en 2008
- **Outils de l'animation :**
 - formations
 - base inserm associations,
 - site web et plateforme d'information,
 - Rencontre annuelle

Diapositive 4

Gouvernance des instituts thématiques

- **Recommandations du GRAM**
 - Associations dans gouvernance des instituts
 - Appel à l'expertise des associations
 - Transversalité nécessaire
 - Diversité des modalités de travail
- **Réflexions générales**
 - Début de processus
 - Visibilité et cohérence d'ensemble autour du GRAM
- **Différents niveaux de participation :**
 - Groupe d'experts auprès du Directeur d'institut ?
 - Comité interassociatif par institut ?
 - Différents groupes de travail interassociatifs par grandes thématiques dans certains instituts ?
 - Autres ?

Diapositive 5

Trois pistes

1. Intégration de représentants associatifs dans le groupe d'experts des instituts
 - selon points à l'ordre du jour
 - Niveau élevé d'expertise des représentants
 - Contraintes et disponibilité importantes
2. Un Comité interassociatif par institut
 - Structure pérenne de représentants associatifs (taille et composition selon les instituts) auprès des Directeurs
 - Spectre large d'associations
 - Définition des missions (partie prenante du processus de réflexion stratégique, information sur les décisions prises, consultation sur les projets d'action etc...)
 - Mise en place pour deux ans
 - Lien avec le GRAM?
3. Plusieurs groupes interassociatifs thématiques par Institut
 - auprès des conseillers du Directeur
 - Nombre important selon les instituts (5 pour l'Institut « Immuno », 6 pour l'institut « circulation, métabolisme nutrition »)
 - Lien avec le Gram ? Visibilité d'ensemble

Diapositive 6

Réseaux thématiques d'associations

Constituer et animer les réseaux thématiques d'associations par institut

→

- Envoi d'un questionnaire au réseau général des associations pour qu'elles identifient le ou les instituts qui les intéressent
- Informer les associations sur la politique de participation? leur demander leur souhait ?
- Capacité d'animation des réseaux par les instituts ? Les conférences-débats ? les formations ? L'information ?

Questions ?

- Visibilité et cohérence d'ensemble
- Construire autour du Gram ?
- Capacité de suivi ? De remontée d'information ? D'évaluation ?
 1. Un correspondant du Gram par Institut ?
 2. Coordination par la Mission ? Comment ?
 3. Autre ?