

Compte rendu de la 16^{ème} réunion du Gram 6 février 2009

Etaient présents :

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

Excusés :

Michel Favre, Stéphane Lavergne, Christophe Duguet

I / Réflexions sur les modalités d'évaluation de la carrière des chercheurs : rencontre avec Isabelle Henry, Directrice du département de l'évaluation et du suivi des programmes de l'Inserm (DESP)

Isabelle Henry a présenté les procédures d'évaluation des chercheurs et des unités, pour le suivi des carrières, les recrutements, les créations d'unités et les programmes de recherche. Il en ressort que l'évaluation est actuellement principalement basée sur les résultats en termes de nombre de publications avec leurs facteurs d'impact, de participation aux conférences scientifiques et d'enseignements, et certaines productions en lien avec le monde économique. L'activité des chercheurs et des unités en interaction avec le monde socio-économique, les pouvoirs publics et la société, même si elle peut être décrite de façon libre, ne dispose pas de descripteurs et d'indicateurs élaborés lui permettant d'être précisément évaluée et donc d'être effectivement prise en compte. Les diverses formes de coopération avec les associations de malades entrent dans cette catégorie.

Isabelle Henry est intéressée par les réflexions du Gram sur cette question car une démarche inter-organismes est en cours pour intégrer ces activités diverses dans l'évaluation des chercheurs.

Une discussion animée a lieu entre tous les membres du Gram :

Une typologie des modes de collaboration est esquissée :

- Participation institutionnelle des chercheurs comme membre de conseil d'administration, bureau ou conseil scientifique d'associations.
- Rédaction ou relecture des articles, formations, réponses aux questions.
- Participation ponctuelle à des événements associatifs, congrès, assises...
- Conduite de recherche sur la maladie spécifique d'une association,
- travail en collaboration avec une association,
- production de travaux qui participent à l'élaboration ou à l'amélioration du diagnostic, de la thérapeutique etc.

Plusieurs points sont soulignés :

- La collaboration des chercheurs aux revues des associations, aux assemblées générales etc. sont autant d'opportunités pour eux de rendre accessible et compréhensible leur recherche
- Le temps passé dans la participation aux rencontres diverses des associations, souvent le week end, n'est souvent pas vécu par les chercheurs comme pouvant être mentionné dans leur rapport d'activité
- La mise à disposition d'un personnel de recherche (chercheur ou ingénieur) auprès d'une association a un impact très structurant sur son attitude et ses interactions vis-à-vis de la recherche.

Diverses interrogations sont exprimées, notamment sur les finalités de cette collaboration et sur ce qu'il s'agit d'évaluer :

- Toute démarche d'évaluation de ce type d'activité devra au préalable poser des questions fondamentales : Quelles finalités l'Inserm poursuit-il en soutenant le dialogue et la participation des associations dans la recherche ? Mais aussi la participation de ses personnels à l'action des associations ?
- S'agit-il d'évaluer la nature des activités au niveau institutionnel (par exemple la participation des associations à la réflexion stratégique dans le cadre des instituts thématiques) ou au niveau des individus (par exemple le nombre de réunions d'information auxquelles ont participé les chercheurs), voire même au niveau social (informations).
- Les associations font progresser la recherche en elle-même par les savoirs qu'elles possèdent qui peuvent se traduire par de nouvelles thématiques, nouveaux contenus, nouvelles hypothèses. Cette dimension relative à l'avancée des connaissances est cruciale et pourtant elle n'est pas suffisamment prise en considération.
- L'évaluation de la recherche se fonde sur une objectivation de la production du chercheur, ce qui suppose de lui imputer au moins en partie les résultats obtenus. Comment identifier et imputer à un chercheur ou à une équipe des problématiques, des méthodes ou des résultats qui résultent d'un processus d'élaboration plus ou moins implicite qui a eu lieu au sein d'une association ?
- La motivation des chercheurs qui travaillent avec les associations n'est pas forcément liée à l'évaluation de leurs carrières. Certains membres du Gram expriment des doutes sur la faisabilité et le réel impact que cette évaluation pourrait avoir. D'autres membres pensent que cela pourrait avoir un vrai poids non seulement pour mieux comprendre ce que font les chercheurs avec les associations, en mesurer l'impact et à terme mieux évaluer l'amont et l'aval des projets de recherche.

Martine Bungener soumet l'idée d'un recueil de témoignages des chercheurs qui travaillent avec les associations pour mieux connaître les types d'interaction, les bénéfiques ou non qu'ils en ont tiré ; ce recueil pourrait faire l'objet d'une brochure qui donnerait une visibilité de l'intérêt de ces interactions aux instances.

Les rapports d'activité des chercheurs comportent déjà une rubrique sur les interactions avec la société. Une étude sur ces rubriques donnerait un bon éclairage de la situation actuelle.

Martine Bungener conclut en proposant des axes de travail du Gram. Car si tous sont convaincus de l'importance de ces interactions pour traduire les préoccupations des malades en questions de recherche, faire accéder le savoir profane aux programmes existants, promouvoir des programmes nouveaux, il importe d'avancer dans la réflexion en vue d'identifier des descripteurs et des critères d'évaluation de ces interactions.

Les orientations de travail proposées dans ce but sont les suivantes :

- 1. Demander à tous les membres du Gram de faire remonter les éléments importants qui caractérisent pour chacun d'eux l'implication des chercheurs dans leurs interactions avec les associations. La fiche type d'évaluation de l'activité des chercheurs sera diffusée à chacun pour information.**
- 2. Mettre en place une réflexion sur la méthodologie (objectifs, descripteurs, indicateurs) avec Isabelle Henry, Département de l'évaluation et de suivi des programmes (DESP). Il s'agira également de tester la faisabilité d'une interrogation de la base EVA pour apprécier les informations données spontanément par les chercheurs sur leurs activités d'expertise, de valorisation ou d'engagement auprès d'associations de malades.**
- 3. Préciser les objectifs et évaluer la faisabilité d'un recueil de témoignages auprès des chercheurs pour donner de la visibilité à la variété des formes et des modalités d'implication des chercheurs auprès des associations, des retombées et des questionnements que celles-ci suscitent. Une telle enquête pourrait être menée dans le cadre d'un master. Ce point sera suivi par Martine Bungener.**

II / Points d'actualités

1. Conseil d'administration de l'Inserm : la modification des statuts entraîne la présence de 2 représentants de la société civile contre 4 auparavant. Le Gram doit être vigilant à ce qu'un représentant sur les deux soit issu d'une association.

Martine Bungener fera aux membres du Gram une proposition de lettre pour le directeur général de l'Inserm.

2. Saisine de l'Afssa concernant les régimes d'exclusion sans gluten et sans caséine dans l'autisme: Un groupe de travail a fait une analyse bibliographique sur les deux questions d'efficacité et d'innocuité de ces régimes. Il a soigneusement analysé les arguments scientifiques avancés par ceux qui préconisent ces régimes et a auditionné des associations. Le rapport sera rendu public très prochainement.

III / Gouvernance : proposition d'une démarche opérationnelle

Les instituts thématiques se mettent progressivement en place, sur des rythmes et des modes de fonctionnement différents.

Afin de faire progresser la participation des associations à la gouvernance de ces derniers, il est convenu d'agir à plusieurs vitesses :

- se concentrer en priorité sur 3 Instituts avec lesquels le dialogue est bien engagé : il s'agit de l'Institut Neurosciences, Neurologie, Psychiatrie ; l'Institut Circulation, métabolisme, Nutrition et l'Institut Santé Publique. On espère ainsi que les résultats obtenus auprès des instituts pionniers puissent initier un effet d'entraînement sur les autres. Néanmoins, les membres associatifs du GRAM se réservent d'inciter simultanément les directeurs des autres instituts avec lesquels ils ont des liens à s'engager plus activement dans la démarche.
- organiser des rendez-vous spécifiques avec l'INCA/l'Institut du cancer, et l'ANRS/institut maladies infectieuses ainsi qu'avec l'Institut Génétique-Développement

IV / Réflexion sur le renouvellement de la composition du GRAM

Le Gram est composé, hors la Mission Inserm Associations, de 3 types de participants :

Membres associatifs

Membres chercheurs

Membres de l'administration de l'Inserm

Les membres de l'administration se renouvellent automatiquement avec les nouveaux départements et les nouvelles nominations, ils ne sont pas concernés par cette réflexion.

Pour les autres, le Gram avait décidé lors d'une précédente réunion, d'engager une réflexion pour définir des règles de renouvellement claires et transparente. Quelle doit être la durée des mandats ? Doit-on définir des règles différentes pour les chercheurs et les membres associatifs sachant que le renouvellement des chercheurs pourrait être plus rapide ? Doit-on rechercher un équilibre de membres d'associations maladies rares/fréquentes, maladies organiques/psychiques, patients adultes/enfants ?

Le Gram juge à ce jour, compte tenu des transformations institutionnelles en cours, qu'il est préférable de garder la composition actuelle pour suivre les modalités de mise en place et l'évolution de la gouvernance dans les instituts thématiques. Une réflexion sera menée au cours de l'année 2009 mais elle ne devrait pas se traduire en actes avant l'année 2010.

Martine Bungener invite les membres du Gram à faire remonter leurs suggestions par email à la Mission Inserm Associations. Ces suggestions seront ainsi discutées lors des prochaines réunions.

V ./ Colloque « Droit au savoir »

L'association « Droit au savoir » regroupe 34 organisations, dont l'AFM, l'AFP, plusieurs associations de personnes ayant des « dys » etc. Elle organise un colloque « troubles des apprentissages et handicap cognitif dans l'enseignement secondaire et supérieur » et souhaite obtenir le soutien de l'Inserm sur le programme. Cette démarche vis-à-vis du Gram est issue de rencontres entre toutes les associations concernées dans le cadre de l'expertise collective « dyslexie, dysorthographe, dyscalculie » et une place importante est réservée à l'état de la recherche dans ses domaines. Il est important de noter que cette démarche s'intègre dans une réflexion nationale de définition du handicap cognitif à laquelle participent activement les associations.

Après une discussion collective, Martine Bungener conclut que le GRAM est favorable à un tel soutien mais à la condition que ce soutien soit explicite et permette de faire connaître le rôle du Gram. La Mission est chargée de voir avec les organisateurs du Colloque quelle pourrait être la forme la plus appropriée.

VI./ Dossiers en cours (voir les diapos en annexes)

- 1 - Les programmes de formations
- 2 - Evolution de la base Inserm Associations : rapport d'analyse
- 3 - Appel à candidatures pour le CQI
- 4 - Renouvellement du Comité Ermes et participation des associations de malades

VII./ Rappel du calendrier des réunions plénières du Gram en 2009

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

Annexes : Les dossiers en cours

Dossiers en cours Gram n°16 – du 6 février 2009

Inserm Associations



2

« Tests génétiques, clés de compréhension » Bilan 2008 et relance 2009

- **Formation organisée en partenariat avec l'AFM**
Objectif : familiariser et rendre compréhensibles aux membres associatifs les notions-clé (chromosomes, ADN, gènes, maladies mono génique, multifactorielles...)
5 sessions
105 participants venant de **60 associations**
Liste d'attente : 38 personnes
- **Résultats de l'enquête d'évaluation auprès des participants**
 - besoin de renforcer leur culture générale
 - la formation a répondu à leurs attentes à 98% (connaissance clarifiée sur les notions courantes pour 76 à 91 % des participants, études de cas et exercices appréciés par 84,3%)
 - bonne organisation pratique
 - moyenne note de la formatrice : 18/20
- **Relance du programme en 2009** : 5 sessions (dont 3 déjà complètes)
- Reprise presse

Inserm Associations



3

« Recherche clinique en pédiatrie »

- **Objectif** : Mieux connaître la recherche clinique et ses spécificités chez l'enfant
- **Public** : toutes les associations de parents (évaluation 120 associations)
- **3 sessions** de 20 personnes (25 avril, 18 sept et 10 octobre)
- **8 Partenaires** : Unapele et Eurordis (GRAM), Igr, Ripps, afssaps, DGS, Leem et Inserm
- **Programme et intervenants** : membres associatifs et chercheurs cliniciens

Autoimmunité : clés de compréhension

- **Objectif** : familiariser et rendre compréhensibles aux membres associatifs les notions et concepts clé
- **Public** : associations concernées par les questions d'inflammation (dermatologie, rhumatismes, et système gastro), maladies autoimmunes et diabète, asthme et allergies, certaines maladies neurodégénératives, thyroïde etc (évaluation 120 associations)
- **5 sessions** en 2009-2010
- **Partenariat** : Fondation Arthritis (en cours de négociation)

- Plateforme d'information Inserm associations
- <http://www.associations.inserm.fr>
 - Inscriptions
 - Programmes
- Documents de formation

Analyse de la base des associations Aout 2008

- 333 associations nationales de malades, personnes handicapées et familles
- 223 associations ont participé à des actions initiées par le Gram soit 67%
- Répartition : 1/2 Ile de France, 1/2 province
- Nouveautés 2008 : base des contacts 522 personnes
- 307 personnes ont participé à au moins 1 formation

Ethique

- **Comité de qualification institutionnelle (CQI)**

En 2007 : appel à candidature auprès du collège des relecteurs – 1 membre associatif (Me Tissot AMMI) – démissionnaire

En 2009 : renouvellement du CQI, renouvellement appel à candidature auprès du collège.

- **ERMES**

- Renouvellement du Comité avec deux représentants associatifs : membre du Gram ?