

## **Compte rendu de la 18<sup>ème</sup> réunion du Gram** Vendredi 17 juillet 2009

---

### **Etaient présents :**

Sous la présidence de Martine Bungener  
Françoise Antonini (Alliance maladies rares), Christophe Duguet (AFM), Catherine Vergely (Isis), Stéphane Lavergne (APF), Marie Catherine Postel Vinay, Jacqueline Delbecq, Isabelle Henry (Département de l'évaluation et du suivi des programmes), Claire Levy Marshal (Pôle recherche clinique de l'Institut thématique de Santé publique), ainsi que Françoise Reboul-Salze, Marie-Ange Litadier-Dossou et Dominique Donnet- Kamel de la Mission Inserm associations

### **Excusés :**

Antoine Depaulis, François Faurisson (Eurordis), Jean Petitpré (France Alzheimer), Michel Favre (Pro-aid Autisme), Jeanne Etiemble et Janine Barbot.

---

### **Ordre du jour**

## **Poursuite de la réflexion sur les évaluations des chercheurs impliqués auprès des associations**

### **Rappel du contexte**

Le Gram a exprimé dans plusieurs réunions le fait que l'évaluation des chercheurs et des laboratoires représentait un point névralgique pour faire évoluer les interactions entre les associations et le monde de la recherche (comptes rendus du Gram 13 du 22/02/2008 et du Gram15 du 03/10/2008). C'est ainsi que pour favoriser ces interactions, il a mis en place un groupe de travail Chercheurs /Associations en 2008. Isabelle Henry, Directrice du Département de l'évaluation et de suivi des programmes, a participé à la réunion du Gram de février 2009 (Cr Gram 16), pour l'informer des réflexions en cours sur ce sujet, ce qui a donné lieu à un échange intéressant et à la production d'une première typologie d'interactions entre les chercheurs et le monde associatif (cf. annexe 1).

La réunion présente vise à poursuivre cette réflexion.

## **Groupe de travail inter établissement sur l'évaluation de la recherche finalisée (Erefin)**

Isabelle Henry participe au Groupe « Erefin » (Groupe de travail inter établissement sur l'évaluation de la recherche finalisée) qui a été mis en place par les organismes de recherche à but finalisé (ex Inra, Ifremer etc.). L'objectif d'Erefin est de produire de nouveaux critères d'évaluation sur les activités de recherche. Erefin s'est donné pour objectif d'identifier les produits et résultats de la recherche issus des interactions entre la recherche et le monde socioéconomique, les pouvoirs publics, l'enseignement et la formation, et la société. Ils complèteraient les critères académiques issus de la recherche fondamentale fondés sur la seule évaluation de la production des connaissances. Concernant le champ des interactions recherche/société, le groupe Erefin est particulièrement intéressé par les réflexions que le Gram entreprend pour élaborer une typologie des relations entre les chercheurs et les associations afin d'en analyser l'apport et l'utilité pour ces dernières.

### **Réflexions générales**

Isabelle Henry a transmis au Gram l'esquisse de grille d'évaluation élaborée par Erefin qui a servi de base à la discussion. Ces échanges ont permis de faire ressortir les points suivants :

- Il importe de ne pas opposer les différents acteurs de la société, par exemple le monde socio économique ou celui des pouvoirs publics avec d'autres acteurs de la société, telles les associations, et de les considérer tous comme des acteurs sociaux.
- La diversité du monde de la médecine et de la santé est si grande, qu'il est légitime de réfléchir sur les relations avec les associations de malades comme une porte d'entrée pour d'autres disciplines (environnement, agronomie, technologies etc.) concernant les (leurs) interactions science-société.
- Il y a une spécificité des associations de malades, puisqu'elles sont à la fois porteuses de l'expertise « patients » et destinataires de la recherche.
- Le mot clé est « interaction », ce qui sous-tend l'apport des chercheurs aux associations, mais également l'apport des associations dans l'enrichissement des projets de recherche.
- Le préjugé est répandu dans le monde de la recherche que ce sont les chercheurs qui n'ont pas d'idées qui vont les chercher auprès des associations. Il s'agit en conséquence souligner que le travail avec les associations est un apport pour la recherche en elle-même et non seulement pour les chercheurs.
- Si on valorise ce que l'interaction avec les associations apporte aux chercheurs, il importe de se poser la question de l'imputation, de ce que le chercheur en fait et comment cela se traduit en terme de recherche. Il y a en effet beaucoup d'exemples négatifs, de terrains « gâchés », d'énergies mobilisées qui ne débouchent sur rien.
- Il y a donc une double dimension dans l'interaction, la première tient à la conviction que le partage et le dialogue avec les malades sont favorables à la

recherche ; la seconde est qu'il faut que cette dynamique aboutisse à un résultat qui a un impact positif et répond à un objectif.

- Il faut une interaction forte entre les chercheurs et les membres associatifs pour faire évoluer la vision de la recherche au sein des associations, afin que celles-ci puissent mieux l'appréhender et préciser leurs demandes et leurs attentes. Cette capacité à déplacer les questions se retrouve dans d'autres interfaces notamment dans le partenariat avec l'industrie et représente un enjeu crucial.
- L'intérêt des chercheurs pour la demande sociale est un vecteur important pour prendre en compte des thématiques marginales.
- La notion de veille scientifique et de « compagnonnage » englobe un grand nombre de dimensions, qui dépasse l'activité de recherche.
- Le financement des programmes de recherche par les associations pose la question de la propriété intellectuelle des résultats qui en sont issus, dès lors que ceux-ci font l'objet d'un brevet.

### **Préconisations du Gram**

**Le Gram considère que les associations sont à la fois des partenaires de la recherche et des acteurs de la société. Le canevas de grille d'évaluation élaboré pour le monde socio économique et les pouvoirs publics doit être repris comme base de travail et il convient de décliner, en les adaptant pour les partenaires associatifs, les différents descripteurs des produits de la recherche pour les acteurs socio-économiques et pouvoirs publics. La question de la dissémination (articles, ouvrages, événements) des résultats de la recherche ne sont qu'une des composantes de ces descripteurs.**

### **Implication des chercheurs et impact pour les associations**

Le Gram reprend la typologie esquissée lors de la dernière réunion (cf. annexe 1) et approfondit sa réflexion sur les niveaux d'implication des chercheurs et l'impact des interactions pour les associations.

### **Participation institutionnelle, conseil et expertise**

Il convient de différencier la participation des chercheurs en tant que partie prenante dans le fonctionnement d'une association et la participation du chercheur dans son apport d'expertise ou de conseil. La participation d'un chercheur au Conseil d'administration ou au bureau d'une association relève d'un engagement militant et de ce fait sort de son activité professionnelle.

L'apport qu'il faut retenir est celui de l'expertise (expertise de projet) et du conseil qui implique l'accompagnement, la veille et le conseil stratégique. L'implication du chercheur est plus importante dans l'activité de conseil que d'expertise de projet.

## **Collaboration et partenariat de recherche**

Les associations peuvent participer à un projet de recherche, de la genèse de ce projet jusqu'à sa réalisation.

Les associations doivent être considérées comme des représentants de la demande sociale. Il importe de donner de la valeur à la démarche des chercheurs lorsque ceux-ci réorientent leurs travaux pour intégrer des questions d'importance pour les associations (à titre d'exemple, les questions de scolarisation dans le cas du handicap mental). On est dans la situation où le chercheur a écouté le besoin, pris en compte la demande et s'est impliqué pour que cette demande puisse devenir une question de recherche. L'orientation de son travail est la conséquence d'une interaction. Cette interaction peut se situer au niveau du chercheur, du laboratoire ou au niveau institutionnel.

L'objectif de l'évaluation est de valoriser la capacité de construire des questions de recherche et/ou un projet de recherche en coopération avec une association (ou d'autres acteurs sociaux tels des médecins généralistes).

La question est comment évaluer le temps passé pour élaborer cette co-construction et la pertinence de la question telle que reformulée ainsi que le dispositif de recherche ainsi élaboré ?

## **Financement de la recherche par les associations**

Il est important d'identifier les chercheurs ou les centres de recherche qui ont des financements provenant des associations. Ces dernières apportent leur soutien au financement de projets, au soutien des jeunes chercheurs (thèses etc.). Cela traduit l'existence d'un partenariat. Il faudrait proposer que ces financements soient listés dans les annexes des dossiers d'évaluation.

## **Formation et information**

La participation des chercheurs aux différents média des associations (exemple, les journaux associatifs ont un lectorat assidu) est très utile. Pour chacune des activités de formation/information, il importe de clarifier le niveau d'implication du chercheur, par exemple en distinguant le niveau « production » (production d'écrit, de formation, organisation de colloque etc.) et le niveau « intervention » (dans des événements, colloques, formation etc.) qui, en général, requiert une implication moins grande.

Les associations comme les milieux professionnels sont demandeurs d'articles de vulgarisation, ce qui conduit les chercheurs à rédiger cinq ou six articles pour des journaux différents. La question de la langue est essentielle, la vulgarisation est en français tandis que les chercheurs publient majoritairement en anglais dans les revues scientifiques. Cette activité de publication est importante pour la diffusion des résultats de la recherche vers la société, et la vulgarisation en français doit être reconnue comme une activité de valorisation de la recherche.

Le critère du temps passé peut-il être retenu pour évaluer ce type d'interaction ?

Comment prendre en compte la notion du chercheur qui s'implique dans un débat public ? La notion d'expert est-elle pertinente et appropriée ?

Le chercheur est un référent dans son domaine, et c'est à ce titre qu'il est invité par les associations ou d'autres acteurs à participer au débat.

## Questions sur l'évaluation ?

Comment vont être formés les évaluateurs, et qui sont-ils ? Cette question s'est posée pour la prise en compte du transfert économique dans l'évaluation des chercheurs. Dans ce domaine, c'est Inserm-Transfert qui forme les évaluateurs.

Qui sont les évaluateurs ? Les évaluateurs sont des scientifiques : à l'Inserm, ils sont membres des Commissions scientifiques spécialisées pour un mandat de quatre ans et évaluent la carrière des chercheurs ; à l'Agence de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (Aeres) ils participent à des commissions d'évaluation *ad hoc*.

Si l'interaction avec la société est reconnue comme une dimension importante pour la recherche, à l'avenir, des représentants de la société civile feront partie des évaluateurs de la recherche. Ce mouvement sera initié sans doute par les industriels. C'est pourquoi il importe de plaider pour que les trois catégories, associations de malades, acteurs économiques ou acteurs publics, soient considérées comme d'égale importance et traitées de la même façon