

Etaients présents

Jean-Louis Bresson, Martine Bungener (présidente), Anne Buisson, Dominique Daegelen, Antoine Depaulis, Dominique Donnet-Kamel, Franck Dufour, Bertrand Escaig, Jeanne Etiemble, François Faurisson, Michel Favre, Isabelle Henry, Stéphane Lavergne, Marie-Ange Litadier-Dossou, Jean Petitpré, Anne Puech, Vololona Rabeharisoa, Françoise Reboul Salze, Catherine Vergely et Bernadette Bréant.

Etaients excusés : Françoise Antonini, Arnaud Benedetti, Christophe Duguet,

I Evolution des réflexions sur l'évaluation de la recherche finalisée (Erefin)

Isabelle Henry, Directrice du Département de l'évaluation scientifique et du suivi des programmes, présente les principales conclusions du rapport Erefin (voir compte rendu des discussions avec le Gram février et juillet 2009 sur www.inserm.fr rubrique associations de malades).

Les rapports entre les laboratoires de recherche et les associations de malades se placent dans la rubrique générale « citoyens et société ». Erefin a procédé à une typologie complète des activités et de la production scientifique des unités de recherche en regard de la société. Le travail réalisé avec le Gram a permis d'affiner la nature des interactions entre la recherche et les associations. Il a contribué à faire comprendre que les interactions ne relèvent pas que de la seule dissémination de connaissances, mais que les échanges et les collaborations ont des effets multiples et influencent les stratégies des laboratoires et des associations

Ces échanges peuvent se classer de la manière suivante :

- ✓ Liens entre équipes et associations dans la réalisation d'un projet de recherche
- ✓ Implication des associations dans la conception d'un projet.
- ✓ Implication dans des publications de vulgarisation des associations.
- ✓ Implication dans des manifestations organisées par les associations.

Dans le rapport Erefin, ces échanges entraînent les activités suivantes :

Analyse de la demande sociétale :

- ✓ Anticipation de nouvelles questions posées à la recherche : effet sur la définition de la politique scientifique de l'établissement et de l'unité. Implication de groupes de citoyens dans l'élaboration de question de recherche de l'unité ; contribution en termes de ressources.
- ✓ Utilisation des connaissances par les citoyens : rôle de l'unité dans la définition de la stratégie des groupes de citoyens, visibilité acquise par ces groupes en relation avec sa collaboration.

Diffusion des connaissances, formation, débat science/société

- ✓ Prégnance de cette activité dans le projet de l'unité.

- ✓ Qualité et ergonomie de l'information mise à disposition du public et adaptation au public visé.

Une question essentielle demeure, comment mesure t-on l'impact ? La résolution de cette dernière est très difficile et prendra du temps. Une première exploration a été réalisée auprès des chercheurs pour élaborer une grille de lecture. Actuellement les réflexions se poursuivent dans le cadre d'un groupe réflexion au niveau de l'Europe pour qui les interactions entre science et société représentent une préoccupation forte.

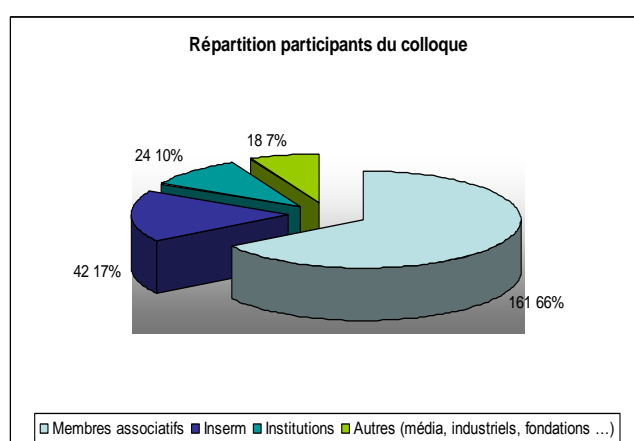
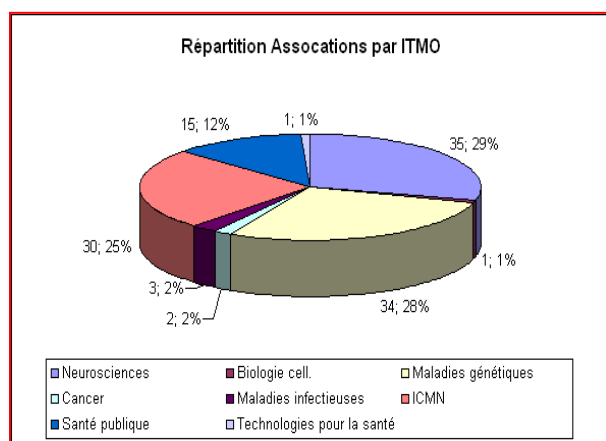
La discussion au sein du Gram fait apparaître les points suivants :

- ✓ L'écoute de la demande des malades, la prise en compte de leurs observations par les associations font partie du processus de production, et non de la production elle-même. Or ce processus, qui implique du temps et des outils d'interaction, n'est pas pris en compte dans l'analyse d'Erefin. Isabelle Henry souligne que l'évaluation prend en compte ce qui est réalisé, ce qui existe et non pas le processus qui est en amont de la production.
- ✓ L'interaction entre un chercheur et une association peut représenter un évènement particulier dans la trajectoire d'un chercheur ce qui ne signifie pas qu'un chercheur va travailler avec les associations à tout moment de sa trajectoire. Il importe de ne pas figer les choses.
- ✓ Introduire la distinction entre activité et production permettrait de mieux cerner la notion de durée, de temps passé par une unité dans ses interactions avec la société. Il s'agirait de mieux définir «l'empreinte» de ces activités sur l'unité, et ce qui *in fine* va influencer le processus. Ce qui s'inscrit dans la durée est signifiant, or il est possible de mesurer le temps, mais comment mesurer ce qui est réellement fait pendant ce temps (un colloque, une réunion etc.).
- ✓ L'objectif c'est de faire évoluer les critères d'évaluation pour que les chercheurs prennent conscience qu'il est utile, productif et intéressant de travailler avec les associations. Or pour l'ensemble des structures d'évaluation actuelles tout ce qui est à coté de la production intrinsèque de la recherche est laissé de côté. On ne peut envisager une évolution des évaluations sans, d'une part, entreprendre une formation des évaluateurs et, d'autre part, fournir aux évaluateurs des outils adaptés en termes d'indicateurs, de descripteurs, etc. pour qualifier et quantifier l'importance relative de ces activités d'interface.
- ✓ Cette évolution a déjà eu lieu, progressivement, pour la prise en compte des interactions entre la recherche et le monde socioéconomique. Il faut s'en inspirer. De même, il serait utile d'agir en transdisciplinarité en croisant les expériences faites dans d'autres champs, notamment le développement durable, l'environnement, etc.
- ✓ Le terme de recherche finalisée comporte une connotation péjorative. Plusieurs expériences dans d'autres établissements de recherche ont privilégié l'existence ou non de partenariats comme un indicateur pertinent pour une unité, se fondant sur le principe que plus il y a de partenariats, plus la recherche est bonne. Ya t-il eu des études qui corrélaient publications et nombre de partenariats d'une unité ? Le partenariat entre un laboratoire de recherche et une association est le témoin d'une confiance qui s'est établie dans le temps.

Martine Bungener conclut la discussion en proposant d'apporter le soutien du Gram à cette initiative et de contribuer à donner une visibilité à ces réflexions au sein de l'Inserm, et vers le monde associatif lui même.

II Bilan de la rencontre "Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé" à l'Assemblée nationale le 20 mai dernier

- Préviation de fréquentation : 180 personnes (en 2007 → 170 participants)
- Inscriptions : 332 sur le site (au 10 mai 2010)
- Présents : 245
- Retours positifs de la Direction de l'Inserm et des élus.
- Audience attentive jusqu'à la fin de la journée.
- Très nombreux témoignages de satisfaction notamment : qualité des interventions, bon équilibre entre les types d'intervenants, bonne visibilité de l'innovation et du dynamisme des associations.
- Forte demande (70%) et diffusion des diaporamas de la rencontre.



L'ensemble des interventions de la rencontre sont résumées dans un document d'une vingtaine de pages. La Mission Inserm Associations fera des propositions quant à son exploitation.

III Réflexion prospective et stratégique sur les priorités du Gram : tour de table

Martine Bungener fait un bilan rapide des principaux axes sur lesquels le Gram s'est focalisé depuis un an, d'une part la production du règlement intérieur qui clarifie les modes de nomination et de renouvellement du Gram, la réflexion sur les critères d'évaluation des chercheurs (cf. paragraphe I ci-dessus) et enfin des propositions pour ouvrir les nouveaux Instituts thématiques multi organismes de l'Aviesan aux associations, qui ont rencontrées des résultats variables. Elle propose au Gram de se concentrer, dans les deux prochaines réunions, sur une réflexion approfondie sur les axes principaux que le Gram veut s'investir et qui fondera son programme de travail en 2011.

Un premier tour de table fait ressortir quelques pistes de réflexions :

- ✓ Comment mieux communiquer sur le Gram tant auprès des chercheurs que des associations elles mêmes ?
- ✓ Organiser des réunions du Gram dans les grands centres de recherche, tant à Paris qu'en province, pour donner une visibilité et dialoguer avec la communauté scientifique.
- ✓ Comment le Gram pourrait-il faire bénéficier les associations de l'expérience de celles qui sont les plus engagées dans la recherche et organiser des retours d'expériences, des rencontres inter-associatives ?
- ✓ Faut-il prévoir des prolongements des séminaires Ketty Schwartz de formation ?
- ✓ Etre attentif aux réseaux sociaux et aux nouveaux sites du Web 2.0 comme celui de «patient like me» qui rassemblent des patients et constituent des banques de données immédiates et réactives, avec une puissance statistique qui intéresse fortement les acteurs économiques. Une sorte d'autorégulation par les malades s'impose via les sites. Toutefois plusieurs exemples montrent que l'information circulante sur ces sites peut complètement court-circuiter les circuits classiques de validation scientifique. Ce qui n'est pas sans poser de problèmes.

Poursuite de la réflexion à la prochaine réunion du Gram :
lundi 27 septembre 2010, 10h -12h30