
Etaient présents : Françoise Antonini, Bernadette Bréant, Anne Buisson, Martine Bungener, Dominique Daegelen, Dominique Donnet-Kamel, Franck Dufour, Christophe Duguet, Bertrand Escaig, François Faurisson, Isabelle Henry, Lucie Hertz-Pannier, Vololona Rabeharisoa, Catherine Vergely, Marie-Ange Litadier-Dossou.

Etaient excusés : Arnaud Benedetti, Jean-Louis Bresson, Michel Favre

I Préparation de la réunion du 24 janvier 2014 en présence du Pr Syrota

Martine Bungener et Dominique Donnet-Kamel ont rencontré le Pr Syrota pour préparer la prochaine rencontre avec le Gram prévue le 24 janvier 2014. Cette dernière s'inscrit résolument dans la suite de la déclaration (datée juin 2013 et annexée au CR 34 du GRAM) dans laquelle le collège des associations du GRAM expose sa position critique vis à vis de la contribution d'Aviesan à la stratégie nationale de recherche et souhaite que soit mis en place une organisation et des procédures qui permettent aux associations de participer aux réflexions stratégiques et à la gouvernance des programmes au sein d'Aviesan.

Plusieurs membres du Gram soulignent la difficulté pour les associations de s'investir dans la réflexion stratégique. Il importe en conséquence, de trouver les solutions qui permettent d'inscrire la réflexion dans la durée, tout au long de l'année et d'être en mesure d'anticiper les échéances. Il s'agit de s'interroger également sur les capacités et les compétences nécessaires.

La nature de la contribution des associations fait débat entre les membres du GRAM, deux types de positions se dessinent :

1- La première position pose que le rôle principal des associations est de définir leurs attentes et leurs besoins, doivent pouvoir les exprimer mais n'ont pas à entrer dans les discussions sur les moyens. Les associations sont légitimes sur le premier mais pas sur le second plan. Le rôle du Gram est principalement de stimuler les associations à construire leurs argumentaires et de veiller à ce qu'Aviesan intègre dans ses procédures l'écoute et la prise en compte des besoins dans la définition de la stratégie. Les besoins des malades demeurent même si les moyens ne suivent pas.

2- La seconde position élargit cette contribution en faisant valoir l'apprentissage que les associations acquièrent sur le fonctionnement de la recherche des associations et leur montée en compétence. Ceci leur permet d'entrer de plein pied en discussion avec les chercheurs, sur des aspects techniques notamment. La légitimité se construit avec le temps, parfois dans le dialogue, parfois dans le conflit, dans un aller et retour permanent entre revendication et collaboration. On

constate aujourd'hui combien le positionnement des associations a progressé dans le système de santé. Il en est de même avec la recherche.

La discussion approfondit ensuite la diversité des positionnements et des apports que les associations peuvent apporter dans la réflexion stratégique : Faire des propositions, accompagner les recherches et collaborer « avec » les chercheurs, contribuer à construire une vision globale en favorisant la circulation de l'information, qui reste souvent confinée à des cercles fermés sur eux-mêmes (les associations sont des passeurs), apporter un regard extérieur qui évite aussi « l'entre soi » et les risques qui s'y attachent.

De nombreux membres soulignent l'efficacité d'une « stratégie de contagion » pour réduire les résistances de certains scientifiques et inciter à explorer ces voies de dialogue. Il importe d'élaborer un argumentaire solide et de démontrer que la collaboration avec les associations n'est pas une perte de temps et produit de la bonne recherche. L'enquête Cairnet va apporter des données très utiles dans ce sens.

Les membres du Gram s'interrogent sur une nouvelle configuration du Gram : Faut-il envisager un groupe central et des extensions (modèle de la marguerite), qui lui permettrait d'élargir la participation et l'implication d'un plus grand nombre d'associations en vue de leur implication dans les réflexions stratégiques. Faut-il mettre en place un groupe de travail spécifique qui recueille les besoins des associations pour préparer les réunions avec Aviesan ?

La dimension européenne et internationale est essentielle également. La Mission propose l'organisation d'un workshop européen, permettant un échange réel sur les pratiques et les résultats avec le regard croisé des professionnels et des associations concernées. Le Gram suggère une autre configuration de colloque sur le mode de ceux organisés à l'Assemblée nationale ou au Sénat dans le cadre duquel les Directeurs d'Itmo et un certain nombre de responsables européens de politiques avec les associations pourront confronter leur point de vue.

II) - Renouveau du GRAM

Le renouvellement nécessaire des membres du Gram doit protéger l'expérience acquise et assurer la continuité de l'engagement. Il importe que le Gram soit en situation de relever les enjeux dont il est question dans la première partie de la réunion. Le mandat de chaque membre du collège associatif et du Collège chercheur est de 4 ans, renouvelable une fois au plus. La suggestion pour préserver cette continuité est de procéder au renouvellement pour moitié du collège des associations, ce qui implique la venue de 5 nouveaux représentants et le renouvellement du mandat des 5 membres restants. Le renouvellement pourrait porter sur deux ans afin d'enclencher une dynamique constante de renouvellement tous les deux ans. La discussion sur ce point sera poursuivie à la prochaine réunion.

Prochaines réunions

Réunion exceptionnelle : 24 janvier 2014

Agenda 2014 du GRAM vendredi 14 mars, vendredi 20 juin, vendredi 24 octobre, vendredi 12 décembre

