

Ordre du Jour :

1. Renouvellement du Gram
2. Les objectifs du Gram : co-construction
3. Questionnaire collaborations associations/chercheurs à destination des associations.

Claire Giry, Directrice générale et Présidente par intérim de l'Inserm vient accueillir les membres du Gram : elle leur réaffirme le soutien et l'intérêt de l'Inserm, les remercie du travail accompli et leur prodigue ses encouragements pour le programme à l'ordre du jour et à venir.

1- Prise en compte de l'activité de collaboration avec les associations dans l'évaluation des chercheurs et ce qu'apporte cette collaboration à l'institution

Tour de table / les questions soulevées :

- C'est un sujet clé, collaborer avec les associations ce n'est pas seulement aller y faire des conférences, c'est travailler ensemble, élaborer en commun. Comment partager cette notion avec les membres des commissions, dans un monde encore clivé comme l'a montré l'enquête Cairnet. Fondée sur des situations réelles, l'enquête en cours sur l'engagement en recherche des associations devrait fournir des outils d'analyse, de définition et in fine de mesure de ces collaborations.

- Nous ne sommes plus dans un mouvement de consentement (même éclairé) mais de **participation**, avec des niveaux et formes de participation variables dans le continuum des phases de recherche qui ne peuvent pas seulement s'apprécier en tout ou rien (oui/non).

- La question de la prise en compte de la place des associations dans l'élaboration d'un projet de recherche est cruciale. Institutionnalisée dans certains projets européens où les associations ont la charge d'un Work Package, alors que dans quelques projets pédiatriques on associe les participants à la consultation et au consentement mais pas encore réellement à la co-construction.

- Des associations confirment qu'elles sont sollicitées parfois pour être associées à l'élaboration méthodologique d'un projet. **Un pas est franchi** parce qu'on en parle ensemble (cf. Rencontre Académie), il y a un apprentissage commun. Mais on reste souvent au milieu du gué: sollicitées trop tard, sans avoir participé à l'élaboration, les associations ne semblent d'autres fois constituer qu'une validation, voire une caution sociétale.

- Il faut repérer les publications où les associations sont signataires; sans doute trop rares alors que les critères pour être signataire sont les mêmes pour tous : avoir accompli au moins une des tâches associées à l'article. Eurordis avait proposé d'afficher sur le site de l'association quels étaient les domaines de collaboration avec les chercheurs, avant même que les malades rentrent, mieux "éclairés" dans l'étude. Ainsi, si le rôle de l'association est déterminant, c'est visible et la co-signature de l'association va de soi.

- De fait, comment évaluer le travail des associations dans la collaboration ? On note que le contenu de la collaboration est variable et les associations représentées au Gram, particulièrement impliquées dans la recherche, ne représentent pas forcément l'ensemble des associations; Quels que soient leur taille, thème ou discipline, les associations peuvent développer des stratégies spécifiques de collaborations qui devront pouvoir être prises en compte dans les menus d'EVA3, le logiciel d'évaluation de l'activité des chercheurs.

- **Les associations sont là pour apporter un regard différent, des objectifs de recherche originaux**, alors attention à ne pas se faire "phagocyter", formater par le langage des médecins et des chercheurs ! Une transformation d'autant plus risquée pour l'association qu'elle peut apparaître comme une forme de reconnaissance par les scientifiques!

Le système EVA 3 d'évaluation de l'activité des chercheurs (Philippe Coudol, DESP)

Aujourd'hui il y a possibilité et devoir pour le chercheur de renseigner son CV dans EVA3. L'objectif était d'homogénéiser, d'uniformiser un certain nombre d'informations dans un souci d'équité entre les candidats. Ce CV, déclaratif, est la référence pour les membres des commissions et le Conseil Scientifique. Il implique un gros travail initial pour le chercheur mais il peut être ensuite incrémenté au fil des années.

Renseigner ses collaborations avec les associations sur EVA3 : (voir la copie écran en PJ).

La prise en compte de cette collaboration avec les associations est effective dans l'activité des chercheurs mais n'est pas un élément déterminant dans la promotion. Dans le cadre du recrutement de Chargé de Recherche, 10 min de plus à l'oral sont imposées à partir de cette année pour poser au candidat des questions d'ordre RH, qualification à encadrer, gestion de conflits ...

Propositions du Gram pour améliorer ce nouveau dispositif :

- Pour favoriser cette évolution, les directeurs des groupes de recherche devraient être impliqués à ce titre: → proposer de l'exposer lors de la réunion des directeurs de laboratoire.
- → Parler des associations à l'occasion des 10 min d'oral supplémentaire lors du recrutement.
- Questions à poser sur le formulaire d'évaluation : → Parmi les financements obtenus y a-t-il une partie de l'argent qui va aux associations pour assurer leurs tâches spécifiques? → lister les publications faites en commun.
- → Associer des membres d'associations à la partie Valorisation sociétale de l'évaluation des chercheurs, i.e. avoir un référent associatif par commission. Comment les sélectionner ? Cette proposition, intéressante, n'est pas faisable dans les textes actuels, mais reste une ouverture à proposer au nouveau PDG
- Tant qu'on ne sait pas si cette activité est répertoriée avec une balance de points dans la promotion (i.e. un effet contraignant et opposable), il sera difficile d'impliquer les chercheurs dans ce processus
- Afin d'amorcer le cercle vertueux "plus de mentions de collaborations/meilleure prise en compte dans l'évaluation des chercheurs, les associations pourraient solliciter leurs contacts chercheurs et les inviter à renseigner cette info.

Quelques éléments de conclusion et de langage à utiliser:

L'enquête Cairnet a déjà montré que lorsque les chercheurs travaillent avec une association, ils estiment que cela leur permet de **faire une meilleure recherche**. L'enquête en cours indique que cela ne concerne pas que les grosses associations, les petites ont d'autres stratégies, qu'il faut pouvoir recueillir dans les menus d'EVA3. Selon la taille, le thème, la discipline, il y a différentes voies pour faire les choses ensemble

Les associations peuvent contribuer énormément à la formulation d'hypothèses de recherche ainsi qu'à l'interprétation des résultats

Il serait important de savoir combien de chercheurs ont coché la case oui dans l'item *Interactions avec la société civile* ? Travail en cours par le DESP sur toutes les données 2017-2018 : la masse de chercheurs, le thème, réponse sous quinzaine !

2- "La cohorte Constances, 200 000 volontaires pour la recherche : quels liens avec les associations de malades ?" Marie Zins & Marcel Goldberg

Les diapositives ont été transmises à l'issue de la session du Gram. L'objectif de la discussion avec le Gram est d'informer sur la démarche puis de proposer des idées de recherche aux chercheurs :

- Est-il prévu d'interroger directement les participants par questionnaire ? → pas encore fait mais il est prévu de constituer un groupe, c'est un chantier en soi qu'il faudra animer, tout le monde peut

proposer un projet, sans *a priori* sur la nature du demandeur, une association peut aussi déposer un projet.

- Quels sont les indicateurs de qualité/trajec-toires de soin et lien avec les indicateurs de santé 2022 ? → c'est en cours par une autre équipe.
- Comment imaginer sur des pathologies comme l'autisme utiliser Constances ? → A voir mais ce n'est pas forcément un bon outil pour évaluer une prévalence
- Comment mesure-t-on l'insertion des associations de malades dans ce système ? → on fait connaissance, peut être aller parler des associations à l'occasion de la journée annuelle.
- → Envisager de faire une info ciblée aux associations quand Constances aura déjà quelques indices sur une maladie, sur des parcours de soin qui existent,...
- Comment mesure-t-on l'exposition à l'environnement ? → pour la pollution atmosphérique grâce au recueil des adresses sur des modèles déjà existant, (pesticides, environnement social comme accès aux îlots IRIS et aux indices de « défavorisation ». ..)
- Quid des projets de recherche avec les mutuelles ? → il s'agit plutôt des conventions de partenariat, on ne fournit pas de données individuelles (identifiables) aux mutuelles, mais des tableaux de bord collectifs.
- Suggestion: →Intervenir dans les journées d'information qu'organise Alliance Maladies rares
- Questions sur le sommeil qui est souvent oublié dans la santé : →question difficile, projet en cours sur les apnées du sommeil avec des spécialistes du sommeil.
- Constitution d'une sous-cohorte des enfants de la cohorte GAZELLE et lien avec la cohorte ELFE : suivre les jeunes de Constances en désir d'enfant.
- TDAH 3% de la population adulte
- Constances est une ressource considérable qui intéresse aussi la psychiatrie : → très utile pour étudier les parcours et trajectoires dans les périodes de transition plutôt que sur la pathologie elle-même. Il y aurait des sujets de recherche fascinants dans ce domaine

3- Point et discussion sur le projet avec l'Académie nationale de médecine

Il est prévu plusieurs manifestations grand public sur la médecine de demain (la 1ère en février 2020) et c'est à ce sujet que les associations et le Gram de l'Inserm sont sollicités comme partenaires : interrogation des usagers sur l'évolution de leur place dans la pratique médicale elle-même en évolution. Quel message transmettre au public et aux institutions ? Démarche en 2 temps : définition des problématiques, puis d'une stratégie de sondage (qui doit être conduit courant 2019 par le CEVIPOF (CNRS /Sciences Po)).

- Le Gram et les associations doivent être présents dans la constitution de ce questionnaire avec des médecins de l'Académie qui voient dans la démarche de l'Inserm, notamment du Gram un modèle d'ouverture à la société, à la manière de ce que les associations SIDA ont pu faire ou celles des maladies rares. La rencontre du 9 décembre 2017 a chez eux renforcé ce lien de confiance et leur volonté de mutation vers une co-construction. L'accompagnement dans cette mutation est nécessaire ! L'Inserm n'est pas un sous-traitant mais le support, le « pied à l'étrier » pour que les Académiciens puissent ensuite construire leurs propres relations avec les associations. C'est un vrai virage pour eux !

- Il est important que les associations fassent remonter dans le questionnaire envisagé, ce qu'elles attendent ou redoutent de la médecine de demain, notamment compte tenu des technologies émergentes.

Attention à ne pas évincer France Asso Santé dans ce travail : les auditionner.

Les modalités pratiques de ces remontées d'information seront abordées lors d'un prochain Gram.

4- Points d'actualité médecine

- 24 janvier : Renouvellement du collège des relecteurs - bilan et les nouvelles missions des relecteurs (Académie de médecine 14h-18h)
- 26 janvier : "Regards croisés sur la recherche en psychiatrie" au Ministère de la Santé 10h-16h30: table ronde de 3 duos organisée par le groupe NeuroPsy de ScienSAs, cette année sur les maladies rares à expression psychiatrique.
- Dernière réunion du Gram pour Bernadette ; en attendant François prend en charge les liens entre la Mission et le Gram, Flavie prend en charge les liens et les partenariats avec la direction et avec les Itmos.

Prochaine réunion du Gram : vendredi 22 mars 2019, salle 132