



Synthèse du groupe de travail « Santé »

La santé est un thème particulièrement emblématique pour Lyon et son agglomération.

Historiquement, le secteur hospitalier et médical a, plus qu'ailleurs, joué un rôle majeur dans la formation de nos savoir-faire, dans la production de nos élites scientifiques et politiques et dans le façonnage de notre urbanisme. De belles pages de l'histoire mondiale des innovations médicales ont été écrites ici. De surcroît, l'hôpital a été le creuset d'autres notions constitutives de l'identité de notre agglomération, comme l'humanisme.

Au cours de la seconde moitié du 20^e siècle, période où naît la notion d'« industrie biologique », la figure de Charles Mérieux a incarné la modernité de nos conceptions et la permanence de nos valeurs. Nous avons en effet avec Charles Mérieux une triple exemplarité : celle du génie de l'entreprise, qui se place avant tout autre sur le modèle de l'entreprise ouverte et en réseau ; celle de l'homme atteint par le « virus de la découverte », qui dialogua avec les savants du monde entier et pilotait la recherche par l'aval, c'est-à-dire par les besoins et par le marché ; celle de l'altruiste, qui fut un précurseur de la solidarité internationale.

Depuis une quinzaine d'années, le secteur de la santé et des biotechnologies est, à Lyon et en Rhône-Alpes, le théâtre d'une multitude de projets : grands événements internationaux, nouveaux hôpitaux, pôles de compétitivité, implantation d'institutions publiques, produits immobiliers et services dédiés aux entreprises du secteur. Rien ne manque. L'avenir, au moment où se déploie la révolution du vivant, semble assuré.

Mais à l'échelle mondiale, la compétition est rude.

Par ailleurs, pour les habitants, le lien entre Lyon et la santé, n'est plus si évident. S'il fut un temps où pour chaque Lyonnais la médecine était perçue comme un attribut intrinsèque de la ville, la santé aujourd'hui, dans ses différentes dimensions a perdu ce pouvoir d'évocation. Combien de nos concitoyens n'ont pas même conscience de l'existence d'un pouvoir technique et économique fort, à Lyon, dans ce secteur ?

Le groupe de travail que nous avons conduit a donc considéré comme un acquis le fait que notre agglomération, et plus largement notre région, devaient continuer à investir sur ce secteur majeur. Il s'est demandé autour de quels principes et de quels thèmes devaient se fonder une stratégie de visibilité internationale, et autour de quels enjeux pouvaient se construire des attitudes d'adhésion et un sentiment de fierté chez nos concitoyens.

A l'issue de la réflexion, nous sommes convaincus qu'en 2020 la santé sera pour Lyon un thème majeur de rayonnement international et un réel objet de fierté locale si nous parvenons à progresser significativement dans les trois directions suivantes :

Premièrement : agir en faveur d'un environnement sain

Nous savons tous que les conquêtes sur la maladie les plus importantes seront réalisées, à l'avenir, en systématisant la démarche préventive, c'est-à-dire en aidant tout un chacun à faire évoluer ses comportements en matière de qualité de vie, et surtout en œuvrant en faveur d'un environnement sain. Ici, beaucoup a été fait depuis vingt ans, et en même temps tout reste à faire. C'est une œuvre collective qui doit traverser l'ensemble de nos politiques publiques et la santé doit en être le fil rouge.

Deuxièmement : développer une culture de la santé, chez chacun et pour tous

Les travaux du groupe de travail ont interpellé les décideurs politiques sur plusieurs éléments majeurs du 21^e siècle :

- fragilisation de l'individu sur le plan psychique ;
- présence toujours forte des pathologies liées au milieu de vie (environnement) et aux modes de vie (comportements) ;
- crise de l'idée de progrès, ce qui se traduit par une frilosité face à l'innovation (invasion du principe de précaution) ;
- écart croissant entre les préconisations des scientifiques qui ne cessent d'accumuler des connaissances (par exemple en matière épidémiologique) et les comportements sociaux (les individus n'assimilent qu'une partie des données nouvelles, et surtout, déterminent leurs comportements en fonction de valeurs qui sont extérieures à la sphère scientifique rationnelle).

Il est clair que la santé ne pourra être un thème de rayonnement et de fierté pour Lyon si nous ne progressons pas fortement sur ces différents points. Cela passe nécessairement par le développement d'une culture de la santé chez l'ensemble des acteurs : citoyens, scientifiques, médecins, décideurs publics. Et par la mise en place de véritables dispositifs de communication et d'échange entre tous ces acteurs : relations sciences - citoyens ; relations entre secteur du « bio » et secteur du « psy » ; etc.

Troisièmement : assurer la cohérence de l'image en fédérant sous une même bannière.

Notre agglomération comporte de nombreux pôles d'excellence, événements et projets d'envergure : LyonBioPôle, BioVision, Clara (Cancéropôle), etc. Tous sont à la recherche d'une visibilité locale et internationale, et chacun a développé ses propres moyens de communication, mettant en avant, selon les cas, une pathologie, un champ thérapeutique, ou encore l'excellence scientifique ou la dimension industrielle. Nous pensons que l'ensemble des acteurs et démarches concernés doivent se fédérer sous un label unique. Ce label, qui reste à inventer, devrait traduire clairement l'aspiration à l'équilibre de vie de nos jeunes générations, ainsi que notre ambition collective de prendre désormais soin de l'environnement. En effet, c'est bien une approche globale de la santé qu'il nous faut promouvoir, et c'est à travers ce prisme que l'excellence médicale et scientifique lyonnaise doit chercher les conditions de sa visibilité au 21^e siècle.

Fédérer les forces lyonnaises sous un label unique apparaît d'autant plus nécessaire que, mondialisation oblige, nous aurons aussi à imaginer, à l'avenir, une signature commune avec les autres pôles majeurs de Rhône-Alpes, en particulier Grenoble et Saint-Etienne. Or, le rassemblement sous une même signature n'est envisageable que si l'identité des différents partenaires est assurée.

Si nous progressons significativement dans les trois directions indiquées, nous pouvons alors être confiants dans la capacité du thème santé à porter une part de la fierté de nos concitoyens, et de l'image de Lyon à l'international.

Jean-Louis Touraine
Vice-président du grand Lyon

Thierry Philip
Vice Président de la Région Rhône-Alpes

Composition du groupe de travail

Pilotes politiques	PHILIP Thierry	Vice Président Région Rhône Alpes Délégué à la santé et au sport
	TOURAINÉ Jean Louis	Vice Président du Grand Lyon - Premier Adjoint au Maire de Lyon
Animateurs	MAYSSAL François	QUAM Conseil
	ROUGÉ Isabelle	QUAM Conseil
Les membres	ALLENET Bruno	Délégué Général Suez Environnement représentant AXELERA
	ARLOT Emmanuel	Conseiller Technique – cabinet du Président du Grand Lyon
	BACHA Azzouz	Praticien hospitalier au Vinatier
	BLANC Nathalie	Chargée de communication Centre Léon Bérard
	BOFFETTA Paolo	Centre International de recherche sur le cancer
	BOUCHET Claude	Directeur du centre Rhône Alpes d'Éducation pour la santé
	CASTEL Patrick	Sociologue au centre Léon Bérard ONCORA
	CATON Jacques	Chirurgien orthopédiste – Union Régionale des Médecins Libéraux
	CHAUVIN Franck	Professeur de santé publique St Etienne
	CLAVERANNE J-Pierre	Professeur de gestion – Président Fondation Bullukian
	DELANOE Carine	Directrice de la Ferme du Vinatier
	DESSERTINE Françoise	Direction Développement Économique Ville de Grenoble
	DUFFE Bruno Marie	Philosophe - Université Catholique de Lyon
	DUREAU Pascal	Médecin – Syndicat des généralistes du Rhône Association de patients
	EHRENBERG Alain	Sociologue – INSERM / Université de Paris V
	FABRY Jacques	Professeur de santé publique Université Claude Bernard
	FURTOS Jean	Psychiatre - Directeur de l'ORSPERE
	GEORGIEFF Nicolas	Institut des Sciences Cognitives
	GOUFFE Daniel	Président de l'ERAI - MERIAL
	GUILLAUME Sylvie	Adjointe au Maire de Lyon Santé et handicap – Déléguée aux HCL
	KEPENEKIAN Georges	Urologue - Hôpital St Luc St Joseph
	LASSET Christine	Docteur Oncogénétique et épidémiologie Centre Léon Bérard
	LAZZARI Stéphan	Directeur bureau de l'OMS à Lyon
	MATHIOT Christian	Bureau de l'OMS à Lyon
	MATILLON Yves	Professeur Université Lyon 1
	MENHOUDJ Karim	Docteur en informatique
	MICHEL Bruno	PDG MVRA – Association Vivre avec
	MORNEX Jean François	Président Conseil scientifique Université Lyon 1

MOLIN Jean Loup	Direction Prospective et Stratégie d'Agglomération, Grand Lyon
PERRIN-VIDOZ Laure	Pôle innovation, Grand Lyon
POLERE Cédric	Sociologue, rédacteur Agenda Santé pour le Grand Lyon
ROUSSILLON René	Professeur de psychopathologie Université de Lyon 2
ROTH Brigitte	Représentante CFDT
SAMARUT Jacques	Professeur de médecine Université de Lyon - Directeur Recherche ENS
VILLARD Marie - Françoise	Journaliste

Sommaire

Éditorial.....	3
Composition du groupe de travail.....	5
Sommaire.....	7
L'essentiel.....	8
Introduction : sur la piste des emblèmes.....	11
Le double enjeu : appropriation et visibilité.....	11
Emblème Santé Lyon 2020.....	11
Construction du document de synthèse.....	12
Emblèmes : images et propositions.....	14
Un emblème d'aujourd'hui.....	14
Le pont : une image présente mais contestée.....	15
L'union.....	15
De l'acteur-clé au citoyen-acteur.....	16
Une métropole hospitalière.....	16
Les forces : médecine, vaccin.....	16
Les emblèmes intégrateurs.....	17
Le rapport au temps et la dynamique.....	17
Quels enseignements pour les emblèmes ?.....	18
Prospective 2020 : les attentes.....	19
Regard général vers le futur.....	20
Santé : vers des acceptions élargies.....	21
Autonomie et santé mentale.....	22
Nouvelles offres, besoins, et demandes : le décalage.....	24
Un élément-clé : le dialogue « science et citoyens ».....	26
Quelques défis futurs.....	28
Réduction des inégalités et équité.....	28
Le défi démographique des personnes âgées.....	28
Économie du système de santé.....	28
Échanges Nord Sud.....	28
Le défi des équilibres.....	29
Les conditions de l'emblématisation.....	30
L'union : pour rayonner à l'international.....	31
Développer une culture de la santé.....	32
Approche globale de la santé.....	34
Mots-clés pour les emblèmes « Santé » Lyon 2020.....	36
Fiche N°1 - Vaccin.....	37
Fiche N°2 - Métropole hospitalière.....	38
Fiche N°3 - Environnement.....	39
Fiche N°4 - Biotechnologies.....	40
Fiche N°5 - Médecine.....	41
ANNEXES.....	42
Annexe 1 – Épidémiologie.....	43
Annexe 2 – Évolutions sociétales et comportementales.....	47
Annexe 3 – Évolutions Scientifiques et technologiques.....	51
Annexe 4 – culture de la santé.....	56

S'intéresser au domaine de la santé en tant qu'emblème possible pour la métropole lyonnaise, revient à se confronter à une thématique immense, aux interconnexions multiples, pour laquelle la diversité et la richesse locales ne favorisent pas l'émergence d'un emblème unique. Comment dans ces conditions assurer une visibilité internationale à notre métropole, tout en générant fierté et appropriation par les citoyens ?

Tendances sociétales

Le travail du groupe a permis de sérier les éléments de contexte majeurs pour le domaine de la santé :

- la conception de la santé a évolué : elle est plus positive, proche de celle adoptée par l'OMS et qui renvoie à la notion de bien-être et de qualité de vie. Cela implique de ne plus limiter les moyens d'agir sur la santé aux moyens médicaux ou à l'hygiène individuelle et sociale, et d'accepter l'interpénétration des sphères « santé » et « environnement » pris au sens large. Les progrès de la médecine apportent autant à la santé que l'environnement dans lequel nous évoluons.
- parallèlement, alors même que l'espérance de vie n'a jamais été aussi élevée, la sensibilité aux risques potentiels s'accroît : perception accrue des risques sanitaires et environnementaux, défiance par rapport aux progrès scientifiques et technologiques... On peut d'ailleurs observer qu'un décalage est en train de s'opérer entre les attentes des citoyens, les besoins en matière de santé et l'offre découlant des progrès scientifiques et technologiques.
- autres éléments de contexte : la place prépondérante de la santé mentale qui intègre désormais dans son périmètre la socialité de l'homme d'aujourd'hui, et la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale.

Les éléments prospectifs et d'analyse apportés par le groupe ont mis en évidence l'irruption du social dans le champ de la santé et l'élément clé que constitue le partage de cultures, aussi bien par des échanges entre disciplines scientifiques, que par la construction d'un dialogue « sciences et citoyens ».

Les conditions de l'emblématisation

Les éléments prospectifs et d'analyse apportés par le groupe aussi permis de distinguer trois conditions pour l'emblématisation :

- Le développement d'une culture de la santé qui, par la voie de la compréhension, est un facteur d'appropriation et de fierté, et dont l'objectif est d'accompagner chacun dans le développement d'une santé responsable que ce soit au plan individuel ou au plan collectif ; Au plan individuel en favorisant l'égalité d'accès à la santé, en permettant la construction de choix critiques et responsables ou au plan collectif face à une évolution de plus en plus impliquante pour l'homme...
- La **dimension globale de la santé**, en phase avec les acceptions élargies du terme santé par les citoyens, sous entend la prise en compte de tous les déterminants de la santé et notamment l'environnement physique et social. Cela fait de la santé un réel objectif des politiques publiques, accessible par les leviers dont disposent le Grand Lyon et la Région Rhône-Alpes (politiques urbaines en matière d'habitat, de transports, ...), et implique des coordinations locales.
- **L'union** des acteurs, qui vise la cohérence, la visibilité locale et internationale. Une démarche unitaire permet de promouvoir la richesse et la diversité de la métropole, de revendiquer une identité métropolitaine forte au travers d'une marque ou d'un label, de constituer de nouveaux modes de production de la recherche issus de connexions avec des technologies et outils maîtrisés localement dans d'autres domaines scientifiques ou issus d'objectifs communs transversaux aux différentes équipes de recherche et permettant de travailler en communautés de chercheurs.

Autour de quels thèmes fabriquer les emblèmes ?

Enfin, pour approcher au plus près des emblèmes proprement dits, le travail du groupe permet de focaliser sur 5 thèmes-clés, qui réunissent les caractéristiques suivantes :

- connexions avec les images et propositions les plus fortes ;
- valeur prospective ;
- cohérence avec les 3 conditions de l'emblématisation citées ci-dessus ;
- potentiel territorial porteur de différenciation.

Ces 5 thèmes-clés sont : vaccin, hospitalité, environnement, biotechnologies, médecine.

Voici en quelques mots, l'argumentaire principal de chacun :

- **Vaccin** : au travers des réalisations passées et actuelles, de la figure de Charles Mérieux, ce thème est déjà quasi-emblématique de l'agglomération. De plus, « à l'échelle de la planète, derrière les causes cardio-vasculaires, la deuxième cause de mortalité porte sur les maladies infectieuses (14 millions de morts par an) ». Les enjeux de rayonnement international, de coopération attachés au vaccin restent attachés au futur de l'agglomération.
- **Hospitalité** : une métropole peut être hospitalière à plusieurs titres :
 - son sens de l'accueil et du partage, par opposition à l'isolement ou l'exclusion,
 - son cadre de vie, son environnement,
 - sa forte concentration d'hôpitaux.
- S'attacher à l'équilibre de ces double sens, c'est mettre en relation l'individu biologique et l'individu social. C'est aussi mettre l'accent sur l'aide au maintien de l'autonomie, qu'il s'agisse de celle des personnes âgées de plus en plus nombreuses ou de personnes confrontées au mal être.

- **Environnement** : l'environnement, en tant que milieu de vie, est un des déterminants de la santé. Si on en accepte les conséquences, les champs par lesquels la décision publique en matière d'environnement peut améliorer la santé sont nombreux : transport, alimentation, maîtrise de la pollution industrielle.... Dès lors, des choix d'aménagement ou de transport (baisse des rejets de la Vallée de la Chimie, Velo'V) ou encore les projets communs à d'autres pôles comme Chimie Environnement ou Lyon Urban Trucks & buses peuvent s'inscrire dans une emblématique Santé.
- **Biotechnologies** : ce thème, auquel on peut associer aussi le thème des « nanotechnologies », est bien sûr porteur de tous les enjeux scientifiques et économiques liés à l'innovation. Mais il est aussi en lien avec la culture de santé, la relation au progrès ; le partage de culture entre scientifiques et entre scientifiques et citoyens prend ici tout son sens car ces savoirs porteurs de transformations scientifiques, économiques sont aussi potentiellement porteurs de transformations sociales.
- **Médecine** : l'excellence dans le soin, portée par le corps médical, reste un enjeu majeur en terme de représentation. Au niveau international par la capacité d'innovation attachée à la métropole lyonnaise ou les travaux menés pour répondre à des besoins à l'échelle de la planète. Au niveau local où c'est l'action de proximité des médecins généralistes et toute la mise en continuité de l'hôpital avec la ville qui est directement lisible pour les citoyens.

Lors de la dernière réunion du groupe de travail, où ces cinq thèmes ont été présentés, trois priorités ont, au final, été affirmées :

- Lyon métropole de l'innovation scientifique et technologique dans le domaine de la santé rassemblant sous une identité unique l'excellence de la métropole,
- Lyon, ville de la santé-environnement dans une perspective de « santé durable »,
- Lyon ville de la médecine, au-delà de l'hôpital dans sa relation au citoyen.

Si la première priorité est ancrée dans le champ économique, les deux autres participent à un mouvement collectif conciliant bien-être et engagement responsable.

Introduction : sur la piste des emblèmes

Le double enjeu : appropriation et visibilité

Les emblèmes : « se reconnaître et se faire connaître ».

Ce sont les emblèmes qui assurent la jonction entre deux impératifs ; l'interne et l'externe ; celui du « faire société » et celui du « faire face à la concurrence internationale ».

Un emblème c'est ce dans quoi on se reconnaît, mais aussi ce par quoi l'on se rend visible.

La notion d'emblème répond donc aux deux idées-clés suivantes :

- notre métropole peut et doit fonder son rayonnement sur ce qui rassemble ses territoires, ses acteurs, ses habitants,
- notre métropole doit se rendre visible à partir de ce qui la différencie, en fait une ville unique.

* encadré emprunté au cahier des charges de la démarche Lyon 2020.

Rechercher un emblème n'est donc pas seulement réfléchir à une thématique, mais tenter de repérer comment cette thématique peut se cristalliser sous une forme simple :

- facilement identifiable, de sorte à assurer une visibilité internationale,
- associée à des valeurs ou réalisations positives, génératrices de fierté,
- spécifique d'un territoire, de manière à favoriser le sentiment d'appartenance.

Emblème Santé Lyon 2020

Le thème sur lequel notre groupe de travail a travaillé est celui des emblèmes de la santé dans la métropole lyonnaise à l'horizon 2020. Idéalement, le document que vous avez entre les mains devrait être réduit à rien ou presque rien : une simple page, portant un dessin (ou une photo, ou une courte histoire...) dont la force et la capacité de représentation en font un emblème incontestable de la thématique santé.

Mais, si il existe dans ce document des propositions de représentations et des voies qui semblent solides, la vérité est qu'on ne trouvera pas ici la cristallisation unique qui traduirait l'unanimité du groupe de travail et la fusion de toutes les problématiques. Parmi les raisons de ce foisonnement, on peut mentionner :

- la difficulté propre à l'exercice prospectif : il ne s'agit pas seulement de se projeter sur l'horizon 2020, mais aussi de proposer un emblème futur. On cumule alors à la fois l'incertitude propre à toute hypothèse sur le futur et celle de la pertinence d'un symbole choisi a priori,

- l'ampleur des questions soulevées par le mot santé, qu'il s'agisse de s'accorder sur une définition ou d'en baliser les frontières sociales, scientifiques ou professionnelles,
- l'imbrication des spécificités locales avec des problématiques beaucoup plus larges, à l'échelle nationale ou internationale, voire simplement humaine,
- le fait même de devoir choisir un emblème, ce qui pousse à renoncer à d'autres intéressants par ailleurs, ou d'accepter une représentation lisible mais réductrice vis à vis des sujets à traiter.

Lors de la rédaction de la synthèse, il nous a paru intéressant qu'elle rende compte autant des propositions d'emblèmes que des chemins qui ont été suivis.

Construction du document de synthèse

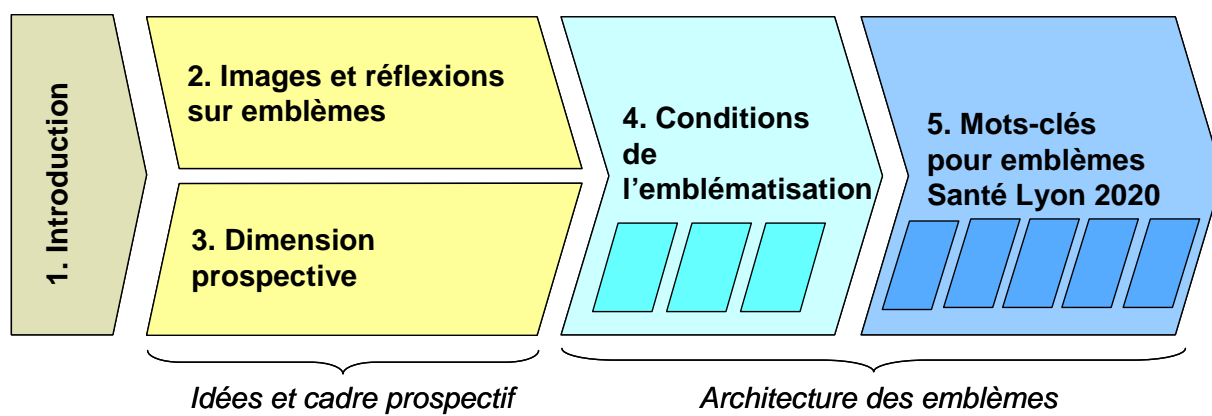
Nous n'avons pas opté pour une mise en séquence des 4 groupes de travail, chacun étant centré sur un thème particulier ; nous avons préféré organiser la synthèse sous une forme qui privilégie la réflexion générale sur les emblèmes. Il nous paraissait en effet important de marquer la spécificité de ce travail, dont la finalité est très précise, par rapport à ce qu'aurait été un brainstorming général sur la santé.

Les 4 chapitres suivants ont donc été structurés ainsi :

- Le chapitre 2 rassemble des **images et des réflexions** sur ce que pourrait être (ou ne devrait surtout pas être) un emblème. Il est, à nos yeux, doublement intéressant : par ces propositions d'abord, mais aussi par sa capacité à exprimer des sentiments ou des émotions par rapport au sujet Santé. Volontairement, nous ne l'avons pas placé en fin de document, comme une sorte d'aboutissement : il témoigne au contraire du souci permanent de créativité qui a marqué le groupe de travail.
- Le chapitre 3 est consacré à la **dimension prospective** : on trouvera ici les éléments ou tendances qui ont été retenus comme les plus significatifs pour se projeter à l'horizon 2020. Nous n'avons pas voulu ici entrer en concurrence avec des réflexions structurées d'experts, le chapitre lui-même est donc assez court ; on trouvera cependant en annexe les textes des interventions qui ont soutenu la réflexion.
- Le chapitre 4 s'intéresse aux **conditions de l'emblématisation**, développées selon 3 thèmes :
 - **L'union** des acteurs, qui vise la cohérence et la visibilité,
 - Le développement d'une **culture de la santé** qui, par la voie de la compréhension, est un facteur d'appropriation,
 - La **dimension globale de la santé**, dont la prise en compte est nécessaire, pour être en phase avec les acceptions élargies du terme santé par les citoyens.
- Le chapitre 5 propose enfin 5 mots-clés pour construire les emblèmes Santé Lyon 2020. Ils ont été choisis en fonction de différentes caractéristiques :
 - Connexions avec les images et propositions citées au chapitre 2,
 - Valeur prospective en lien avec le chapitre 3,
 - Cohérence avec les conditions de l'emblématique du chapitre 4,
 - Potentiel territorial porteur de différenciation.

Ce sont : vaccin, hospitalité, environnement, biotechnologies, médecine. Chacun fait l'objet d'une fiche de cadrage.

On peut aussi proposer une forme plus visuelle du plan de ce document, dans lequel les chapitres 2 et 3 forment le volet créatif, et les chapitres 3 et 4 le volet architecture des emblèmes :



Emblèmes : images et propositions

Un emblème d'aujourd'hui

Cette simple photo était présente dès la première réunion du groupe de travail. Sa portée emblématique tient à la complémentarité de ce que chacun peut y lire :



Docteur Charles Mérieux
(Photo du film de V.Lhorme et M.Nardino)

- Un savoir-faire médical, la vaccination, dont l'agglomération lyonnaise est un centre mondial,
- Un homme, le docteur Charles Mérieux, qui l'a fait progresser au plan scientifique, et qui en a fait aussi un atout du développement économique local,
- Une vision de la santé qui se conçoit au bénéfice de toute la planète, y compris dans une logique Nord/Sud et pas seulement Nord/Nord.

Par bien des aspects, cet emblème reste très actuel :

- Attachement à l'humanisme,
- Souci d'adéquation entre les besoins en matière de santé, qui s'apprécie à l'échelle de la planète, et les efforts scientifiques.

Malgré cette actualité, cette photographie peut-elle être l'emblème Santé 2020 ?

- La photographie de Charles Mérieux vaccinant des enfants dans un village africain est pour beaucoup l'emblème santé du XX^{ème} siècle. Sa transposition (avec un autre acteur et un autre geste) serait bien sûr possible, mais seulement si les acteurs-clés de demain étaient connus.
- Les déterminants de la santé à l'horizon 2020, tels qu'ils ont été caractérisés par le groupe de travail (cf. chapitre 3), portent aussi sur d'autres sujets qu'une telle photo ne représente pas.

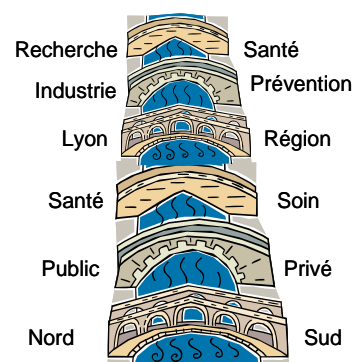
Le pont : une image présente mais contestée

Plusieurs fois évoqué en séance, dessiné par plusieurs membres du groupe de travail, le pont est apparu comme un symbole naturel pour traduire les liens à établir entre des acteurs divers, tous impliqués par la santé. Mais on a vu aussi, au fil des séances, se nouer une certaine défiance pour une image qui renvoie à des liaisons point à point, bipolaires et finalement éloignées de la volonté d'union large exprimée à plusieurs reprises.

Plutôt que de focaliser sur le fossé que le pont enjambe, l'intérêt du groupe s'est déporté sur des visions plus intégratrices comme celle de la confluence.

De la confluence au Confluent, il n'y a eu qu'un pas vite franchi. Mais si l'image est séduisante, elle porte seulement sur deux fleuves alors que le champ des entités à lier est beaucoup plus vaste.

On a donc aussi examiné la dimension métaphorique de la confluence en s'interrogeant sur la confluence des savoirs que l'on retrouve par exemple dans Biovision, mettant en relation sciences, citoyen et industrie.



L'union

Le pont étant apparu trop réducteur pour porter la notion d'union, d'autres pistes ont été explorées, plus incarnées. Donnons ici un écho des propos échangés : « *Charles Mérieux a sans aucun doute suscité des images et représentations très fortes, mais est-ce encore le cas pour les jeunes d'aujourd'hui ? La question est par exemple de savoir si nous pourrions un jour donner un niveau d'appropriation tel que les jeunes soient capables de citer les grands projets scientifiques lyonnais ou les hommes-clés comme ils sont capables de citer les joueurs de l'OL ? Savons-nous d'ailleurs encore sécréter des hommes charismatiques ?* ».

Exploité au 1^{er} degré, voici le type de représentation vers lequel on pourrait tendre =>

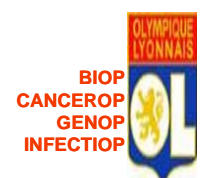
Evidemment anecdotique et de plus fragile, du fait de l'incertitude liée à la pérennité de résultats sportifs, un tel schéma ne peut être fait pour durer.



Quelle est notre cible ?

Qui sont nos champions ?

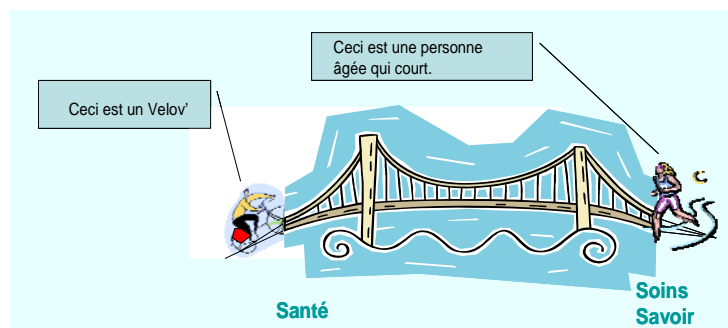
Quel est le maillot qui nous fédère ?



Mais il illustre bien le souci de traduire l'union comme l'engagement d'une équipe, une tension d'énergies qui convergent. Dans ce cadre, une image qui valorise l'aspect collectif reste porteuse de sens (ci-contre – la sculpture implantée au Parc de la Tête d'Or à l'occasion du G8).

De l'acteur-clé au citoyen-acteur

On a évoqué plus haut la difficulté qu'il y a à identifier des acteurs-clés capables d'occuper la position prise par C. Mérieux au XX^{ème} siècle. Il faut noter ici le fait que le passage par un acteur-clé n'est pas obligé ; plusieurs des pistes d'emblèmes mettent le simple citoyen en avant : citoyen acteur de sa santé => Enfant et personne âgée en situation de transmission....



Une métropole hospitalière

Métropole fortement dotée en hôpitaux, métropole soucieuse d'accueil ; les deux versants peuvent se fusionner dans l'expression, empruntée à Ph.Dujardin, de « métropole hospitalière ». Mais sur cette base, quel emblème ? L'Hôtel-dieu a été cité : on est cohérent avec sa mission historique dans la cité, mais cela est-il bien tangible pour les citoyens d'aujourd'hui ?



Ne peut-on substituer à cette proposition des formes plus actuelles, en prise avec la vie de l'agglomération :

Maison médicale de garde,
Hôpital « mère-enfant » ?

Les forces : médecine, vaccin

Les discussions au sein du groupe ont vu alterner des phases exploratoires et des phases où la réflexion s'est davantage concentrée sur des forces déjà reconnues de l'agglomération lyonnaise : le vaccin tout d'abord, déjà évoqué avec C. Mérieux, et ensuite la médecine avec son environnement scientifique.

On ne résistera pas au plaisir de glisser ce petit lion sur fond de carte Rhône-Alpes avec son microscope, pour imaginer à la fois une médecine en marche, l'appui sur des ressources technologiques et un cadre territorial qui est au moins régional.



Les emblèmes intégrateurs

Lors de la dernière séance du groupe de travail, l'eau a aussi été citée à plusieurs reprises et sur divers plans :



« L'eau est très souvent associée à la fois à la médecine, à la santé et au bien être » ; « Le thème de l'eau peut aussi être associé à l'union par une équipe d'aviron » ; « L'aspect environnement est aussi important : toutes les préoccupations concernant la qualité de l'environnement le développement durable, le maintien des ressources sont à insérer » ; « La Région Rhône-Alpes est une région d'Europe où l'eau est particulièrement présente avec les fleuves, la montagne, le thermalisme... » ; « Une des premières causes de mortalité dans le monde est l'absence d'eau » ; « Lyon fait déjà beaucoup pour apporter de l'eau potable à Madagascar... » ; « L'eau est aussi le plus grand médicament du monde, c'est donc aussi la médecine » ; « l'image de la fontaine de la place Gailleton peut être utilisée avec l'eau qui est rattrapée... ».

Un autre exemple d'emblème intégrateur est donné par la Croix du Sud : c'est un symbole de l'attachement à un territoire, ces quatre bras figurent les points cardinaux et l'ouverture vers l'international et, dans l'hémisphère Sud, c'est un élément essentiel d'orientation.

Le rapport au temps et la dynamique

Une des idées qui a été évoquée autour de l'emblème est la traduction du mouvement, d'une part parce que la capacité à bouger, à évoluer est en soi un indicateur de santé, mais aussi pour symboliser une conjonction d'efforts pour une santé durable qui permettrait de se tourner vers le progrès, l'avenir dans une démarche pionnière, innovante.

Dans cette perspective, a été évoquée le Kairos, symbole grec de l'instant présent à saisir, qui est représenté par un adolescent courant cheveux au vent. Le Kairos est le temps de l'occasion opportune, du bon moment pour l'action : il peut à la fois illustrer l'esprit pionnier et la suite des passages de la vie, de l'enfant à la personne âgée.



Quels enseignements pour les emblèmes ?

Nous n'avons donné ici que des extraits des pistes évoquées dans le groupe pour donner naissance aux emblèmes* (cf. pour une vue exhaustive des symboles et représentations, les comptes-rendus de séance restent disponibles). Ce qui nous paraissait essentiel dans ce chapitre était de rendre compte d'une tonalité, plus que d'affirmer, et de dégager quelques traits essentiels :

- l'emblème doit traduire l'union, mais plus dans l'esprit de la synergie active d'une équipe que dans le comblement structurel du fossé entre deux entités ;
- la santé n'est pas que le soin. La prise en compte dans l'emblème d'une acception élargie se retrouve par exemple dans le double sens du mot « hospitalier » ;
- plus loin, un emblème doit pouvoir exprimer une vision encore plus globale, intégrant l'idée de bien-être, d'harmonie avec l'environnement. C'est ce qui est notamment associé à l'emploi de l'eau comme emblème intégrateur ; mais l'arbre, le Ying et le Yang ont aussi été évoqué ;
- la possibilité d'ancrage sur des manifestations existantes comme Biovision pour imager la dialogue sciences, industrie, citoyens ne peut se concevoir sans conditions de lien durable et d'appropriation au niveau du territoire ;
- l'emblème ne peut s'appuyer sur un historique pertinent mais qui serait déconnecté des préoccupations d'aujourd'hui : c'est le cas par exemple de l'Hôtel-Dieu ;
- mieux qu'une statue figée, il doit être « dynamique » ;
- de même, un lien trop anecdotique avec l'actualité est un facteur de fragilité ;
- l'emblème s'incarne, mais pas nécessairement dans un « champion » : le citoyen, l'enfant ou la personne âgée peuvent aussi incarner l'emblème.

Bien entendu, tous ces points ne sont pas exempts de contradictions internes. Mais ils permettent un premier ajustement de focale, avant d'aborder les chapitres plus structurants.

* Note QUAM : jusqu'à la fin de sa dernière réunion, le groupe a livré bataille pour trouver le juste emblème de la santé pour la métropole. Cet effort commun naturel, hors de tout artifice d'animation, montre que l'idée-même d'un emblème comme moteur d'union et de communication est très importante.

Prospective 2020 : les attentes

Préambule :

On le sait bien : prédire le futur est difficile, et c'est sans doute une gageure dans un domaine aussi vaste que celui de la santé. Aussi, l'ambition du groupe de travail n'était pas de mener un exercice d'anticipation visionnaire, mais de mettre en commun des idées sur les attentes et les évolutions qui impacteront le thème Santé au cours des prochaines années, en s'efforçant de repérer dans quels domaines les caractères de visibilité et d'appropriation seraient maximaux pour les futurs emblèmes.

Le sujet « santé » touche à des considérations humaines, sociétales, scientifiques qui vont au-delà des frontières de l'agglomération ; il n'est pas, par nature, spécifique de l'agglomération. On ne s'étonnera donc pas de trouver ici des éléments de portée générale, mêlés à des éléments plus locaux.

Nous avons voulu aussi restituer un peu de la diversité des points de vue exprimés dans un groupe de travail qui a associé des représentants du corps médical, des scientifiques, des élus, des industriels : il n'y a pas de volonté ici d'être exhaustif et définitif et d'entrer en concurrence avec les nombreux ouvrages et recherches sur ce sujet. Pour traduire ces échanges, nous avons adopté un plan par séquences courtes, qui reprend des extraits des différents comptes-rendus.

Pour terminer ce préambule, nous précisons comment le groupe de travail a structuré ses 4 séances de travail. En effet, cette structure impacte la manière dont ce chapitre a été rédigé :

- la première réunion a été consacrée à un tour d'horizon général des attentes des habitants de la métropole par rapport aux ambitions affichées ;
- la seconde réunion a été consacrée à l'épidémiologie (le texte de l'intervention introductive du Professeur. F. Chauvin est donné dans les annexes). Elle a mis en évidence les enjeux de transmission d'information entre scientifiques et citoyens, de même que l'existence d'un certain nombre de paradoxes en matière de communication ;
- la troisième réunion s'est intéressée aux évolutions sociétales et notamment à leurs impacts sur les attentes en matière de santé. Introduite par A. Ehrenberg (le texte de l'intervention est également donné dans les annexes) qui a montré la position croissante de la valeur « autonomie » dans notre société, cette réunion a montré à la fois l'importance des demandes liées à un mal-être social ou de santé mentale dégradée, et la difficulté pour la collectivité à y répondre ;
- enfin, la dernière réunion a porté sur les évolutions technologiques et scientifiques qui pouvaient impacter le sujet santé (le texte de l'intervention introductive du Professeur. JF. Mornex est donné dans les annexes). Au-delà des aspects scientifiques, c'est sans doute l'existence d'un décalage important entre l'offre et le besoin qui a marqué les débats.

Important : dans l'ensemble de ce document, les textes en italiques sont des citations de propos notés au cours des groupes de travail. Mais, pour composer un texte de synthèse, nous les avons parfois tronquées et isolées de leur contexte : il faut donc les considérer comme un moyen de rendre compte de l'esprit des débats mais elles ne peuvent engager en rien les membres du groupe de travail.

Regard général vers le futur

Au plan scientifique tout d'abord :

- « l'épidémiologie occupera une place majeure. » ;
- « Les vaccins seront fabriqués très rapidement et le préventif aura une grande place. » ;
- « à la suite de la médecine d'aujourd'hui, qui reste une médecine de masse, peuvent apparaître des technologies, par exemple liées à la connaissance du génome, qui permettront un ciblage individuel. Or, ce respect de la diversité est moteur dans la résistance de l'espèce. » ;
- « la médecine prédictive (pas seulement probabiliste), outre les interrogations métaphysiques qu'elle peut induire (Où sera alors notre liberté ? Peut-on vivre avec cela ?), contient aussi un paradoxe : en pointant les risques majeurs, elle donne un outil pour les désamorcer au plus tôt, et donc remettre en cause le pronostic ». On peut anticiper un émoi de la population et sans doute un besoin de travail explicatif ;
- « les pathologies qui ne sont pas en rapport avec la génétique seront identifiées de plus en plus tôt et le traitement adapté sera trouvé plus rapidement. » ;
- parallèlement, « on ne peut perdre de vue que des progrès majeurs continueront à tenir aux progrès de l'hygiène et de la qualité environnementale au sens large : la question de l'eau est, et restera cruciale. »

Au plan socio-économique :

- « Le plus gros enjeu sera démographique, avec un fort vieillissement de la population (+ 15 ans d'espérance de vie / aujourd'hui). Bien sûr, les personnes âgées d'aujourd'hui ne seront pas celles de demain », mais la problématique de leur prise en charge sera sans doute très forte, avec des impacts sur le maintien à domicile, la continuité de leurs relations avec le reste de la population, une évolution indispensable du regard qui sera portée sur cette population âgée.
- « La compétition économique sera réellement internationale et la délocalisation du soin sera à gérer. » « La forme des systèmes d'organisation pourra être beaucoup plus délocalisée, avec un rôle accru possible des technologies de l'information. »

Au plan des métiers de la santé :

- « la société sera écartelée entre le savoir et la décredibilisation de la parole médicale par l'usage des technologies. Les gourous pendront de l'importance. »
- « On peut également s'attendre à des évolutions de l'individu « psychique ». Or cette dimension est aussi intéressante à suivre que la dimension « physique » pour appréhender notre futur. »

Enfin, du point de vue du contexte général :

- « Les réactions seront exacerbées en matière d'environnement et dans le même temps la difficulté sera d'en assurer les conséquences. Quand on fait le constat aujourd'hui qu'il est aussi difficile d'implanter un Centre d'Enfouissement Technique qu'une centrale nucléaire, on peut s'interroger sur la capacité qu'on aura à répondre aux problèmes posés avec une réactivité correcte. » De même, un enjeu sera de faire en sorte que les politiques prennent la mesure de leur responsabilité environnementale.
- « Le danger sera peut être la bunkérisation, certains se protégeront pour ne pas voir la misère... »
- « Y aura-t-il encore des frontières ? Comment vivrons nous ensemble avec des différences majeures ? Les enjeux seront anthropologiques... »

Dans son ensemble, cette vision apparaît à la fois sombre et souriante et montre que, dans tous les cas de progrès, *« l'enjeu sera, outre l'innovation elle-même, la capacité d'accompagner les changements induits par celle-ci »*.

Santé : vers des acceptions élargies

La santé peut être envisagée selon 2 conceptions : la première conception, plus négative, se caractérise par une absence de maladie ; le développement du vaccin a d'ailleurs beaucoup contribué à cette conception. Elle a ensuite évolué vers une conception plus positive qui est celle adoptée par l'OMS et qui renvoie à la notion de bien être et de qualité de vie ; cela implique donc de ne plus limiter les moyens d'agir sur la santé aux moyens médicaux ou à l'hygiène individuelle et sociale.

La santé renvoie donc aux maladies mais aussi au bien-être, qu'il soit physique ou psychologique. Cette nouvelle étendue de la santé est au fond légitime car les déterminants de la santé sont nombreux et interagissent les uns avec les autres. Aux déterminants internes (déterminants génétiques, facteurs biologiques), s'ajoutent les déterminants plus externes ou sociaux, liés à la qualité de l'environnement physique et social : on y retrouve l'environnement (qualité de l'air et de l'eau, bruit,...), les modes de vie et les comportements, (tabac, habitudes alimentaires, activités physique...) la situation socio-économique (accès au soin, lieu de vie et de travail, éducation...). Pour contribuer à une « bonne santé », les progrès de la médecine sont essentiels mais on ne peut méconnaître le rôle joué par l'environnement dans lequel nous évoluons.

A ce titre, les progrès de la médecine apportent autant à la santé que l'environnement dans lequel nous évaluons, ce qui sous entend de promouvoir une approche santé des questions liées à l'environnement physique ou social (politiques urbaines en matière d'habitat, de transports, ...). Cette approche de la santé souvent assez peu visible, par laquelle la politique de la ville favorise un mode de vie sain (utilisation des Vélo'V, politique de transport...), une amélioration de l'environnement social (requalification urbaine...)... mérite peut être d'être affirmée en faisant de la santé un réel objectif des politiques publiques.

Cette conception élargie de la santé, qui tend vers une approche globale, se retrouve dans ces extraits du groupe de travail lorsqu'il définit une politique de santé : *« le chômage est la pire des maladies », « on a encore du mal à éradiquer le tabagisme à l'intérieur même des hôpitaux », « les exclus sont même exclus des bancs publics », « Une politique de santé, c'est d'abord lutter contre le tabagisme, la pollution, les accidents de la route, c'est donc bien s'intéresser à Santé/Environnement ou à Santé au travail. », « Interdire de fumer dans les TER, mettre une zone « 30 » dans le centre de Lyon, empêcher les sucreries d'être vendues dans les écoles ou dans les lycées, développer les Velo'v, c'est une politique de santé », « L'eau qui arrive propre et avec bon goût à Lyon dans les robinets, les déchets solides ou liquides qui sont éliminés sans même que l'on réfléchisse à toutes les implications sur notre santé, l'air que nous respirons, le bruit que l'enrobage des chaussées ou le dispositif anti-bruit peut atténuer, c'est encore une politique de santé ».*

Bien entendu, cette vision très large du sujet « santé » ne va pas sans difficultés :

- la première est celle de la dilution des actions menées : « puisque la santé est partout, elle ne sera nulle part »,
- la seconde est celle de la lisibilité par chacun : alors qu'on vise des emblèmes, une santé protéiforme qui associe le bien-être, le soin, l'apaisement des

souffrances psychiques, l'environnement, l'harmonie sociale, fait-elle encore l'objet de représentations claires ?

Mais, malgré cela, deux élargissements semblent incontournables et irréversibles.

Tout d'abord, il paraît aujourd'hui impossible de centrer la santé uniquement sur le soin et de ne pas prendre en compte la définition OMS (à ce titre, la place croissante de la santé mentale est évoquée un peu plus loin au paragraphe 3.3) .

Ensuite, il faut accepter l'interpénétration des sphères « santé » et « environnement » pris au sens large. On peut l'expliquer ainsi : alors que l'espérance de vie augmente, l'importance de l'environnement et des conséquences de ses dysfonctionnements s'accroît. *« Les réactions seront exacerbées en matière d'environnement, et dans le même temps la difficulté sera d'en assurer les conséquences. »*. La composante environnementale de l'état sanitaire de la population fait déjà l'objet d'estimations mais face à la demande sociale grandissante, aux crises sanitaires répétées, une approche par déterminants pourrait être un enjeu de médecine environnementale permettant de s'attaquer aux causes en alliant données épidémiologiques, toxicologie clinique, évaluation des risques... *« Prévention et contrôle de la pollution, développement durable, toutes ces préoccupations vont pour la nouvelle génération être pratiquement équivalentes à la symbolique santé. Il ne sera plus question de chercher la prise en charge médicale lourde mais bien de créer une vie à l'abri des dangers que nos générations ont malheureusement fait naître... »*. Les liens avec l'environnement sont d'ailleurs déjà mis en évidence dans plusieurs pathologies (cancer, maladies infectieuses, maladies neurodégénératives, troubles immunologiques...).

Les deux idées ensemble (santé au sens large incluant le bien-être, et environnement) rejoignent d'ailleurs une observation sur *«...une réelle demande de qualité de vie de la population »*, *« La santé est un état de bien être : manger, boire, respirer, travailler, bien vivre en famille et en communauté, le système de santé a du mal à rendre des services de « bien être »*. *« la recherche de sens prime : à la santé du corps doit s'ajouter la santé du sens, le corps exprime un mal être d'où cette recherche de sens par rapport à l'avenir. »*. Cette notion de qualité de vie rejoint d'ailleurs la notion d'accomplissement de soi (et donc de ses projets) dont on verra l'importance au paragraphe suivant.

Autonomie et santé mentale

La part importante qu'occupent les facteurs relationnels et sociaux dans le développement du bien-être mental et social (qui est bien un attribut de la santé au sens de la définition OMS), est un point connu. La place de celui-ci dans un travail prospectif tient à deux aspects :

- D'une part, l'importance de ces facteurs apparaît croissante : on voit par exemple les problèmes de santé mentale, ou nommés comme tels, peser de plus en plus sur les relations de voisinage, les problématiques d'habitat ;
- D'autre part, la collectivité semble démunie pour traiter de situations qui se présentent à elles sous le triple aspect social, judiciaire, psychologique. Outre des problèmes de coordination, elle est aussi confrontée à des limites de ressources.

Pour appréhender la manière dont ce sujet se présentait en matière de santé, le groupe de travail s'est appuyé sur un exposé d'Alain Ehrenberg*, qui donne des repères pour positionner le thème de la santé mentale et explique les besoins croissants dans ce domaine par la montée de la valeur « autonomie ». Nous donnerons ici quelques jalons de cet exposé :

La place prépondérante de la santé mentale

Pourquoi cette place prépondérante prise par la santé mentale dans notre société : « Les problèmes de santé mentale, de souffrance psychique, de troubles de la subjectivité, de désordres du comportement sont désormais au centre de la scène sociale en Europe et aux États-Unis.

Cette place prépondérante prise par la santé mentale se matérialise par la largeur du spectre qu'elle recouvre aujourd'hui. En effet, la santé mentale est entrée dans les missions de la psychiatrie depuis la circulaire d'octobre 1990. Et le champ de la psychiatrie s'est donc considérablement élargi ; à la folie, aux psychoses, se sont rajoutés au cours des trente dernières années : dépressions, stress post-traumatique, troubles obsessionnels compulsifs, attaques de panique, addictions, anxiétés généralisées, phobies sociales, fatigue chronique, pathologies de l'exclusion, souffrances psychosociales, conduites à risques, souffrance au travail...; elle intègre ainsi dans son périmètre la socialité de l'homme d'aujourd'hui.

Compte tenu de la largeur de ce spectre, on peut dire : « il n'y a pas aujourd'hui de bonne santé, ni de bonne socialité, sans santé mentale ». La santé mentale est certes un nouveau problème de santé publique, un domaine pathologique majeur, mais le point décisif est qu'elle ne correspond pas seulement à une réalité précise que l'on pourrait découper dans la vie sociale : elle relève d'une attitude, elle dessine une ambiance, elle caractérise une atmosphère de nos sociétés »

La généralisation des valeurs de l'autonomie

Pour Alain Ehrenberg : « l'autonomie généralisée est l'arrière-plan qui a changé le statut de la souffrance psychique en raison d'agir (plus qu'en raison de soigner) dans de multiples situations de la vie d'aujourd'hui ». Ceci consiste à poser que les problèmes psychologiques et de comportements sont un moyen de « mettre en forme les tensions de la société de l'autonomie généralisée et de les traiter ».

Ce qui fait que la santé mentale et la souffrance psychique deviennent des références sociales centrales, ce qui fonde l'enjeu sociologique et politique est le basculement progressif des valeurs de la discipline dans celles de l'autonomie depuis la fin des années 1960. Les valeurs de l'autonomie qui relevaient auparavant pour l'essentiel de la sphère politique se sont généralisées à l'ensemble de la vie sociale, et se caractérisent dans la vie quotidienne par la poursuite d'un double idéal : réalisation de soi (valeurs de choix et de propriété de soi) et initiative individuelle (la capacité à décider et à agir de soi-même est le style d'action le plus valorisé). « Autonomie, responsabilité, subjectivité sont les trois mots clés de ce que l'on peut appeler le tournant personnel de l'individualisme contemporain. »

* Cet exposé est disponible in extenso dans les annexes. Nous signalons aussi sur ce sujet l'intérêt du livre d'A. Ehrenberg « La fatigue d'être soi ».

Cette place centrale faite à l'autonomie et à l'accomplissement de soi se retrouve également chez d'autres auteurs. Ainsi, Patrick Paul écrit : «... la santé, au-delà de la maladie ou de son absence, devient alors la puissance d'organisation de sa vie de la façon la plus optimale pour atteindre aux désirs et projets souhaités ».

De la psychiatrie à la santé mentale : la triple transformation

Cette triple transformation s'appuie sur :

- un changement de dimension: la souffrance psychique est reconnue comme un véritable mal, et en imprégnant l'ensemble de la vie sociale, elle acquiert une dimension globale. Elle concerne et est prise en compte par chaque institution (école, famille, entreprise...) qui ne peut aborder une situation difficile (délinquance adolescente ; chômage...) en ignorant la souffrance psychique et sans avoir pour objectif la restauration de la santé mentale.
- une modification de la relation « normal – pathologique ». : en effet du côté du pôle pathologique, la psychiatrie tend à faire du patient l'acteur de sa propre santé, et du côté du pôle normal, ce qui relevait avant de la maladie mentale est aujourd'hui un marqueur de la vie sociale, et donc objective l'action ;
- une vie sociale dominée par le modèle de l'accomplissement personnel qui conduit à faire la preuve constante de sa capacité à prendre des décisions personnelles, touchant par exemple l'emploi ou la vie de couple, et qui s'impose au fur et à mesure que les valeurs de l'autonomie se généralisent.

Ce qui apparaît ici est bien sûr une lecture et une explication à une situation qui est appelée à se conforter. Mais, cela apporte aussi d'autres explications par exemple sur le refus par les citoyens de l'incertitude en matière de soin, car cela revient à admettre que leur autonomie puisse être remise en cause. Cela peut être aussi mis en relation avec cette forme de discours impatient que la société peut avoir envers les personnes les plus faibles, leur enjoignant d'avoir, envers et contre tout, un projet !

Enfin, il faut noter que cette approche suggère également des pistes de solution : « Ainsi, le modèle déficitaire de la maladie peut être un guide d'action pour mettre en œuvre l'entraînement aux compétences cognitives et sociales, le développement de compétences relationnelles et l'accompagnement de trajectoires de vie ; dans ce cadre, les personnes concernées peuvent être simplement des personnes telles que précaire, chômeur, parent défectueux ou salarié et « l'autonomie est à la fois le but et le moyen du changement ».

Nouvelles offres, besoins, et demandes : le décalage

En termes prospectifs, le groupe de travail s'est bien sûr intéressé aux évolutions technologiques. Un des éléments importants mis au jour, est que le futur ne verra pas naturellement converger :

- les nouvelles offres en matière de traitement ou de soins, rendues possibles par les progrès scientifiques et technologiques ;*
- les besoins en matière de santé ;
- les attentes des citoyens.

* Nous invitons ici à se reporter au texte « Évolutions, scientifiques et technologiques » joint en annexe, qui reprend le détail de l'intervention introductive du Professeur Mornex.

En effet, sans parler des difficultés techniques de mise en œuvre de certaines innovations, il ressort que leur cible potentielle est étroite par rapport au besoin :

- « En l'espace d'un demi-siècle, des progrès significatifs ont été réalisés, surtout sur les maladies cardiovasculaires, la mortalité ayant diminué de moitié. Une partie des causes de cette diminution relève probablement de la prévention, de la prise en charge de maladies primaires telles que l'hypertension artérielle et du développement de médicaments permettant de lutter contre l'insuffisance cardiaque grave. La mortalité par cancer, quant à elle, n'a pas évolué. Or, si l'on se rapporte aux utilisations potentielles des nouvelles offres scientifiques, celles-ci concerneraient davantage les maladies rares que les domaines d'intérêt plus global qui viennent d'être cités, la théorie voulant qu'il soit plus simple et rationnel pour ces derniers d'utiliser des méthodes de prévention.
- Quant aux causes de mortalité dans le monde, la situation est un peu différente. Bien que la première cause de mortalité concerne aussi les causes cardiovasculaires, la deuxième cause concerne, quant à elle, les maladies infectieuses (14 millions de morts par an). Le paradoxe est que ce n'est pas non plus sur les maladies infectieuses que les avancées scientifiques nouvelles seront le plus porteuses de progrès.
- Enfin, si l'on s'intéresse à la morbidité, après les infections viennent les maladies psychiatriques puis les maladies cardio-vasculaires, les besoins là encore ne seront toujours pas couverts par les offres à venir... »

Au plan des attentes des citoyens, on peut évoquer deux points :

- « le citoyen a un niveau d'exigence très élevé pour lui-même et sa famille : il recherche dans tous les cas une guérison immédiate, sans compromis » ;
- « il est également demandeur d'un risque zéro (par exemple, défiance vis-à-vis des nanotechnologies) et d'une certaine éthique (par exemple rejet de l'idée que des éléments génétiques prédictifs puissent être traités par l'employeur ou les assurances). »

L'offre sera ici décalée par rapport aux attentes si elle n'est porteuse que d'innovation : il lui faut en plus apporter de la certitude. Revenons au cas des nanotechnologies : *« on ne peut prouver que toutes les applications des nanotechnologies sont sans danger, ne serait-ce par exemple, que parce que les échanges ioniques ou moléculaires ne sont pas maîtrisés. Les conséquences sont importantes pour les sociétés opérant dans ce domaine : elles sont emmenées soit à changer de nom, soit à renoncer à leur développement. »* On peut ici mentionner un paradoxe, qui fait écho à ceux mentionnés à propos de l'épidémiologie : *« tout le monde sait que le tabac est dangereux, donc ce n'est pas inquiétant ; par contre, personne ne sait si les nanotechnologies ne seraient pas dangereuses, donc c'est extrêmement inquiétant ! »*

« Pour finir sur les attentes, ajoutons que celles des industriels sont également importantes car le marché est grand, les innovations thérapeutiques ou diagnostiques permettant, après un important investissement en recherche, de dégager un retour financier important. Le lobbying est particulièrement fort, on le voit aux Etats-Unis en ce qui concerne la « tailored medicine ».

La résultante de tous ces éléments est un paysage futur qui ne ressemble en rien à celui des avancées sanitaires des 2 derniers siècles :

- d'une part, à l'échelle de la planète, de nombreuses offres d'évolutions scientifiques et technologiques paraissent peu adaptées aux besoins, surtout si on s'éloigne un peu du monde occidental. L'infectiologie, ou plus simplement la nutrition et l'hygiène, ont encore un rôle majeur à jouer ;
- d'autre part, les avancées scientifiques ne sont plus bienvenues par principe : les exigences touchant la certitude du résultat individuel, l'absence de risques généraux, la prise en compte de considérations éthiques amène les promoteurs

des innovations à devoir convaincre les opinions, si ce n'est s'appuyer sur le lobbying.

Un élément-clé : le dialogue « science et citoyens »

Nous avons évoqué plus haut les réticences des citoyens face aux risques supposés et les attentes en matière de bio-éthique. Avant de revenir sur le sujet du risque, on peut dire que le sujet de la bioéthique ne ressort pas comme un enjeu de progrès pour le futur : l'éthique est déjà prise en compte, notamment au plan législatif et les craintes tiennent plus à une sorte de professionnalisation de l'éthique, qui se couperait de la réalité la question étant celles d'approches régulatrices. Citons une intervention sur ce sujet : *« la question de l'éthique : ce n'est pas le progrès scientifique mais ce qui est utilisé pour l'obtenir ou la façon de l'appliquer qui doit obéir à des impératifs éthiques, il faut résoudre ce problème... Depuis quelques années, on est arrivé à mettre à part des professionnels qui réfléchissent à des questions éthiques. L'avantage est que rien ne passe au travers, l'inconvénient est que cela désresponsabilise les chercheurs : on est en train de créer des bio-éthiciens qui sont un peu à l'écart de l'activité scientifique et un fossé se creuse entre les deux. Lyon doit être leader dans ce domaine, pour refaire se conjuguer la démarche scientifique, la démarche d'appropriation du citoyen et la démarche de la réflexion éthique ; celle-ci doit être autant pour le scientifique, que pour le citoyen, et elle ne doit pas être celle d'un corps professionnel totalement désincarné ».*

La question du risque pose aussi celle de l'emploi du principe de précaution, souvent facteur d'immobilisme : la société est partagée entre idéologie du progrès et frilosité ambiante, ou encore entre science et conscience pour tout ce qui compte ou importe pour le développement de l'humain. A l'évidence, des défauts ou des maladresses de communication expliquent certaines situations (par exemple P4) : on ne peut ici que progresser. Mais le partage d'une même vision des risques par le public et les scientifiques n'est pas gagné : *« la différence entre le risque réel et le risque ressenti pose un problème politique »* ainsi *« plus le risque est faible, mais plus la maladie est grave : plus les gens ont l'impression qu'on leur cache quelque chose »*. D'autre part, *« Le citoyen se défie de la science, il n'a pas d'appétence car les technologies précèdent maintenant ses attentes »*. Face à ce type de situations, sur lesquelles Grenoble a sans doute acquis une expérience significative dans l'agglomération, *« il est important de communiquer sur les bénéfices et les risques, en évitant le rapport frontal « sachant /non sachant » : il est utile de s'interroger sur toute la chaîne pour que le message passe entre émetteur et récepteur »*.

La prise en compte du risque : le cas de l'épidémiologie.

Pour compléter ces propos sur une approche collective du risque, nous proposons de nous intéresser ici à une dimension plus individuelle de la relation « scientifique/citoyen » sur le sujet du risque. Nous nous appuyerons ici sur le thème de l'épidémiologie qui avait été abordé lors de la seconde réunion du groupe de travail*.

Le thème de l'épidémiologie avait été retenu car il est en interaction avec trois éléments : la santé publique (et donc la décision politique), les disciplines étudiant les déterminants de pathologies telles que le cancer, les maladies infectieuses ou dégénératives et enfin avec les citoyens eux-mêmes, en tant qu'acteurs ou patients.

* On trouvera en annexe le texte complet de l'intervention du Professeur Chauvin qui avait introduit cette séance.

On peut dégager deux éléments majeurs dans la relation de l'épidémiologie au citoyen :

- la difficulté du « passage d'une estimation statistique et donc collective du risque à un comportement individuel », « l'estimation étant celle d'un risque moyen pour un individu moyen » ;
- l'opposition de deux savoirs « celui de l'épidémiologiste qui est amené à proposer des actions, et celui du profane, c'est-à-dire de la population qui valorise ce risque par de nombreux autres paramètres, ce qui l'amène ou non à adhérer à l'action proposée ».

« L'efficacité du message autour de la promotion de la santé passe aussi par la transmission des savoirs entre experts et profanes ».

L'enjeu de l'efficacité d'une campagne ou d'une action de promotion de la santé est donc le changement de comportement : celui-ci n'est pas conditionné par la simple connaissance du risque, ni l'action sur les croyances mais par une modification des représentations », « ces représentations peuvent être modifiées par la constitution d'un socle éducatif, organisé sur 3 axes : un axe maladie, un axe politique, un axe individuel ».

Plusieurs situations paradoxales ont été évoquées :

- « les représentations de la santé publique sont à la croisée de valeurs et d'images paradoxales : les moyens de prévention sont connus mais les risques demeurent, les moyens de développer sa propre santé sont plus élevés qu'avant mais les représentations du risque sont différentes entre générations et entre cultures, la vérité au sens scientifique n'est pas la vérité au sens de la confrontation des représentations » ;
- il est à remarquer que « l'éducation ne fait pas forcément régresser les risques », « pour preuve le cas des nombreux cancérologues eux mêmes grands consommateurs de tabac ». Et, a contrario, « Alors que les meurtres diminuent, le sentiment d'insécurité augmente ». L'approche du risque collectif est donc à différencier de l'approche du risque individuel ; « la question de la mortalité n'est pas un élément majeur de la psyché de l'individu, ce qui constitue une approche très différente de celle des experts » ;
- « une politique de prévention peut être définie à l'échelon supérieur sans éducation, mais il existe une limite : le cas de la vaccination en est un exemple : plus la méthode est efficace moins elle paraît efficace : en effet, plus on vaccine, plus des gens vaccinés meurent » ; cette prévention vécue de façon passive par la population amène donc celle-ci à « valoriser ce risque par de nombreux autres paramètres comme le sentiment de contrôle, l'immédiateté des conséquences qui vont l'amener à adhérer ou non à l'action proposée ».

Au final, se dégage la nécessité de distinguer l'« épidémiologie des maladies » et l'« épidémiologie des opinions ». La rationalité scientifique de la première n'est pas suffisante pour assurer le succès de la seconde : pour qu'un comportement évolue, par exemple en réponse à une campagne de prévention, le raisonnement statistique ne suffit pas et il convient de traiter la dimension individuelle de la décision : « *L'adhésion aux principes de prévention est une décision individuelle, une décision de changement de comportement prise dans un contexte collectif* », de plus « *la prévention est souvent présentée comme une contrainte et les gens ne veulent plus se contraindre* (cf. prééminence de l'autonomie) ». « *Une démarche complémentaire sur la façon dont le message va être perçue par la population peut être nécessaire* ».

Pour avancer sur les sujets touchant aux comportements, l'éducation, la prévention, la transmission sont nécessairement impliquées, mais il conviendra probablement aussi de disposer d'une approche pluridisciplinaire de la rationalité humaine et des représentations sur des thématiques ciblées : les sciences humaines et sociales permettraient une « remontée » de la perception des usagers et une meilleure efficacité dans la transmission du message.

Quelques défis futurs

Réduction des inégalités et équité

La prépondérance des déterminants sociaux fait de la santé, « un moyen de faire une politique qui traite les inégalités sociales » aujourd'hui l'égalité est dans l'accès au soin mais non dans l'accès à la santé. La qualité du système de soin n'étant alors qu'une composante de l'état de santé de la population.

Les grands objectifs de préservation de la santé et de réduction des inégalités font l'unanimité, pourtant la traduction concrète de ces objectifs est confrontée à la multiplicité des acteurs et des champs concernés et au difficile équilibre entre liberté et sécurité, la santé n'est donc plus uniquement affaire d'experts.

Le défi démographique des personnes âgées

En 2020, la population sera faite pour une large partie de personnes âgées : il faudra prendre en compte la dimension autonomie dans la vie quotidienne. Le défi pour Lyon est d'être une ville où l'on vieillit bien même si l'on est malade, ou moins autonome.

Ces demandes latentes sous-entendent une prise en charge, un accompagnement, une écoute et un partage.

Économie du système de santé

La métropole ne peut se définir uniquement comme une métropole de consommation médicale, cela nous rendrait dépendant d'un système de remboursement dont nous éprouvons déjà les limites, il est donc impératif d'optimiser les conditions de qualité de vie et de bien être en faisant vivre toute la chaîne de responsabilités.

La métropole est également un lieu de production, concernée par sa charge de travail. En cas de diminution trop forte, la question « *Pourquoi ne pas importer du soin ?* » ne devra pas être regardée comme tabou. On se placerait alors dans la sphère du « tourisme sanitaire », en concurrence sur la qualité des soins mais aussi sur l'accueil, les prestations d'« hôtellerie », le climat....

Échanges Nord Sud

L'état de santé d'une population ne dépend pas fondamentalement de la survenue de catastrophes sanitaires ou de l'aide de groupes industriels. Il dépend d'un très grand nombre de facteurs : culturels, économiques, alimentaires, climatiques, d'environnement, de la qualité de l'eau.... Les soins n'en représentent qu'une fraction assez modeste. L'amélioration de la santé passe d'abord par la lutte contre la pauvreté, et pour le développement.

La difficulté est qu'il ne faut pas pour autant en oublier la santé. Beaucoup de maladies largement spécifiques aux pays pauvres réclament un investissement intellectuel et financier pour faire avancer leur diagnostic et leur traitement.

Les problèmes de santé des pays pauvres nous deviennent proches non seulement par des catastrophes sanitaires médiatisées, mais aussi par les voyages.

Il s'agit aujourd'hui de proposer des modèles de développement qualitatif, qui respectent les cultures des pays pauvres. Des cultures qui refusent le modèle d'accumulation effrénée qu'on leur propose parce qu'il menace de détruire leur identité.

Par ailleurs, des maladies comme le paludisme, le VIH/SIDA et la tuberculose représentent un grand pourcentage de la charge de morbidité mondiale; elles influencent et freinent, parfois même, la croissance économique des pays pauvres. En effet, la santé n'est pas seulement importante pour le bien-être des individus, des familles et des populations, elle est aussi un outil indispensable au développement économique et social.

Le défi des équilibres

On peut en citer deux :

- ne pas tomber dans l'instauration, derrière un hygiénisme général, d'un nouvel ordre moral où il est mal de faire bonne chère, de fumer, de boire... ;
- agir en matière de prévention, d'éducation mais sans placer les jeunes devant des « murs de prévention », le faire de manière institutionnelle mais en s'appuyant sur un niveau de groupalité plus proche.

Les conditions de l'emblématisation

Préambule :

Pour qu'un emblème, qu'il soit un produit, un homme, un lieu ou un projet, soit reconnu comme tel, il ne suffit pas qu'il soit « intéressant » ou « parlant pour une petite communauté ». Pour atteindre le double objectif de visibilité internationale et d'appropriation locale rappelé en introduction, un emblème « santé » doit remplir différentes conditions. Au fil des échanges des différents groupes de travail, il nous apparaît qu'on peut sérier ces conditions selon 3 thèmes principaux :

- l'**union** des acteurs qui permet la cohérence et la visibilité ;
- le développement d'une **culture de la santé** qui, par la voie de la compréhension, est un facteur d'appropriation ;
- la prise en compte de la **dimension globale de la santé**, nécessaire pour être en phase avec les acceptions élargies du terme santé par les habitants de la métropole et au-delà.

Essayons de montrer comment ces trois thèmes peuvent supporter l'emblème :

Les pôles d'excellence, tels que le Cancéropôle ou le Génopôle, ont pour objectif d'apporter des progrès en matière de santé, sans se limiter bien sûr à la population de la métropole. Sous condition de ne pas être trop « saucissonnés », ils participeront au rayonnement de la métropole au niveau international. Mais, pour que leurs réalisations aient valeur d'emblème également local, celles-ci doivent aussi être « *visibles pour l'homme de la rue* », palpables dans sa vie de tous les jours. Ce peut être en terme d'emploi bien sûr, puisque le secteur de la santé est un grand secteur économique et donc un employeur majeur si l'on prend en compte la production, la recherche fondamentale et la recherche appliquée, le domaine hospitalier... Mais cela peut être aussi en terme de qualité de vie, de sens de la vie, et « d'années en plus à vivre », en accord avec la définition de la santé par l'OMS comme un « état complet de bien être physique, mental et social ». Il faut en outre, pour parfaire l'appropriation, que les bénéfices en termes de santé et les risques éventuels encourus s'inscrivent dans un cadre clair, exempt au maximum de présupposés ou de craintes, ce qui demande le développement d'une « culture de la santé ».

En effet, l'appropriation de l'emblème de la santé doit aller au-delà de l'adhésion tacite aux retombées positives d'un secteur économique d'excellence, elle doit renvoyer aussi à une perception plus intime : la santé ressentie et comprise.

Enfin, il faut souligner que ces conditions ne sont pas l'emblème en lui-même. Faisons l'analogie suivante : l'Airbus est sans doute un emblème de Midi-Pyrénées et de Toulouse, présent au bord de l'autoroute comme sur chaque plaquette institutionnelle. L'appropriation locale de l'emblème est caractérisable par la foule qui vient assister au décollage des prototypes d'Airbus ; la visibilité internationale est attestée lorsque le Financial Times mentionne « Seattle versus Toulouse... ». Mais cet emblème ne peut exister que parce que certaines conditions ont été préalablement remplies :

- synergies publics/privé autour des implantations industrielles et de la formation des personnels de tous niveaux ;
- développement d'un « sentiment aéronautique » dans la population, tel qu'il permet de surmonter les réticences qu'auraient pu causer la présence de terrains d'essai en zone quasi-urbaine, et les pollutions importantes générées par le transport aérien.

Pour consolider ces 3 conditions, les choix des collectivités territoriales de la métropole seront déterminants, et un plan de travail dont les composantes possibles ne sont ici qu'esquissées reste donc à établir.

L'union : pour rayonner à l'international

Pour situer les enjeux de l'union, nous reprenons ici la vision quasi-cinématographique donnée dans le premier groupe de travail :

« Aujourd'hui si l'on regardait avec un ballon dirigeable du haut du ciel, on verrait le Biopôle bien sûr et les Vaccins, en fait l'Infectiopôle de Gerland.

On verrait toujours à Gerland la Génopôle avec cette caractéristique de Lyon dans la Génomique.

On verrait en se dirigeant vers l'Est le Cancéropôle et le C.I.R.C. donc le Cancer.

On verrait autour de l'Hôpital Pierre Wertheimer la Neuropôle et les Neurosciences.

Et on verrait aussi des ONG et plus de 400 associations de bénévoles qui travaillent sur la santé publique.

On verrait ces médecins généralistes témoins de leur temps qui ont fondé des maisons médicales de garde en particulier dans les quartiers.

On verrait le prochain colloque sur la santé communautaire.

On verrait bien sûr la vallée de la chimie mais en descendant un peu le ballon, on verrait le pôle AXELERA et ses efforts sur la chimie verte et la chimie environnementale et en remontant encore vers l'Est, on verrait l'autoroute qui nous mène à Grenoble, cette grande ville de la technologie. On verrait à Grenoble plutôt de la protéomique que de la génomique et on verrait bien sûr les nanotechnologies qui vont peut être être l'image du 21ème siècle y compris en biologie. En continuant un peu vers la Suisse on verrait le CERN et en poursuivant, on arriverait sur la Suisse allemande avec cette concentration d'industries pharmaceutiques qui nous mèneraient ensuite vers le Bade-Wurtemberg, vers Heidelberg, et nous ramènerait ainsi aux quatre moteurs Lombardie, Catalogne et Rhône-Alpes ».

Sur cette base, le thème de l'union peut être caractérisé sur différents plans.

Au plan général :

Notre métropole bénéficie déjà d'une tradition médicale scientifique et industrielle. Cependant malgré une grande dynamique de projets, celle-ci manque de lisibilité à l'international : « *les projets sont bien sûr porteurs de sens pour le « microcosme régional » : Infectiopôle, Biopôle, Génopôle, Cancéropôle, Neuropôle... mais leur lisibilité se dilue au fur et à mesure que l'on évolue vers un point de vue global. Il faut donc casser ces « silos » et donner une réelle unité lisible à l'étranger.* ». On ajoutera aussi un autre objectif, plus pratique : l'ancrage, voire l'attraction d'entreprises ou encore de chercheurs, ne peut se faire que si le territoire est lui-même vecteur de valeur ajoutée.

Au plan territorial :

Il ne fait de doute pour personne que l'échelle d'une agglomération urbaine isolée n'est en phase ni avec la taille de moyens nécessaires, ni avec les enjeux d'une visibilité mondiale. Les synergies ne sont plus à l'échelle de la dizaine de kilomètres, mais à celle de la centaine : « *nous avons l'avantage de disposer d'autres grands moyens technologiques à portée de main : la robotique, les nanotechnologies, la chirurgie assistée par ordinateur à Grenoble, les implants à St Etienne, le CERN à Genève tout proches...* »

Dans le champ des fertilisations croisées :

« Une des chances de Lyon est d'avoir des acteurs de la recherche dans d'autres disciplines que celles de la santé ». « L'objectif est de profiter de la richesse des disciplines scientifiques au sens large de la région ; pour exemple de cette richesse : parmi les pôles

de compétitivité, la région Rhône Alpes est la seule (en dehors de l'île de France), qui en a six, et à avoir développé trois Réseaux Thématiques de Recherche Avancée ».

Au plan des synergies « public/privé » :

« Tous les éléments sont réunis sur un même territoire, mais il faut se battre pour que certains projets ne partent pas se développer ailleurs », pour que les synergies mises en place favorisent l'ancrage local », « C'est grâce à Charles Mérieux que l'ENS s'est installée à Lyon : cela a créé une réelle dynamique autour de la recherche, beaucoup de sociétés étrangères se sont aussi implantées là ». Il faut donc compléter les synergies public/privé, pour que le choix d'un ancrage local puisse s'imposer aux acteurs, qu'une réelle « attraction » puisse s'opérer.

Si on retient la phrase suivante « Les véritables forces de Lyon sont dans les domaines de l'infectieux, de la transplantation, des nanotechnologies, du cancer et de la nutrition », on voit bien que le problème n'est pas de manquer de matière, puisque les champs de travail et d'innovation sont importants. Le risque est plutôt de ne pas atteindre une stature internationale faute de savoir conjuguer moyens scientifiques et technologiques et de mettre en synergie les territoires.

Ce souci d'union est très présent dans les esprits, et plusieurs représentations évoquées y renvoient directement (cf. 2.3), mais on peut avancer qu'elle n'est pas seulement affaire d'image, de logo ou d'appellation. Il y a probablement des actions plus structurelles à promouvoir pour :

- mutualiser des moyens, faire des investissements communs ;
- rationaliser les dispositifs qui épuisent en coordination les disponibilités des acteurs ;
- monter des projets communs, ou à portée transversale ;
- associer les compétences entre professionnels et entre public et privé.

Développer une culture de la santé

L'approche individuelle de la santé a évolué avec l'allongement de l'espérance de vie ; l'appréhension de ce qui peut nuire à la santé a changé ; l'intolérance face à l'incertitude grandit, qu'il s'agisse de menaces extérieures (pollution, infections...) ou de menaces internes (prédispositions génétiques à l'obésité...). Cette perception plus aigüe du risque rend nécessaire une culture partagée des risques, et pose la difficulté de la transmission des savoirs entre experts et profanes ; le paradoxe est ici que la poursuite d'une maîtrise toujours meilleure de la santé multiplie les actions préventives, s'accompagne des espoirs suggérés par les avancées technologiques et scientifiques...et rend d'autant plus irrecevable tout aléa, vécu comme le manquement à une promesse.

Dans ce contexte, quels objectifs assigner au développement d'une culture de la santé ? On peut retenir les voies suivantes :

- donner à chacun les moyens d'être un acteur informé et conscient de ses propres choix en matière de santé ;
- réduire les inégalités qui peuvent résulter, non pas de différence dans l'accès au soin, mais de niveaux d'informations différents sur les déterminants de la santé, marquant l'inégalité dans l'accès à la santé ;
- permettre un dialogue entre citoyens et scientifiques qui ne soit pas dominé côté citoyens par la crainte des dissimulations et une sensibilité hypertrophiée aux risques, et côté scientifiques, par une politique de mutisme de peur de déclencher les sirènes du principe de précaution ;

- élargir le champ des savoirs en matière de santé au-delà des incidences sur l'espérance de vie personnelle et des retombées économiques locales, de sorte à nourrir la fierté même pour des réalisations qui n'impactent pas directement la santé de la métropole.

Vient ensuite la question du comment, qui peut se poser selon 2 plans :

Au plan individuel :

la poursuite d'une maîtrise toujours meilleure de la santé, ouvre sur le préventif, le prédictif... mais aussi sur une approche plus comportementale de la santé où chacun devient acteur et responsable de sa santé, et est confronté à des choix de santé.

Comment prendre en compte ces nouveaux défis sans le développement d'une culture de la santé ?

Pour donner corps à cette culture de la santé, les maîtres mots qui ont été employés dans les travaux du groupe sont tout d'abord : éducation et transmission. Cela a par exemple largement été évoqué lors du débat sur l'épidémiologie : il y a opposition de deux savoirs « celui de l'épidémiologiste qui est amené à proposer des actions, et celui du profane, c'est-à-dire de la population qui valorise ce risque par de nombreux autres paramètres, ce qui l'amène ou non à adhérer à l'action proposée. » ; il a été pointé que « l'enjeu de l'efficacité d'une campagne ou d'une action de promotion de la santé est donc le changement de comportement ». Pour cette raison, l'éducation est bien entendu cruciale, même au-delà du cadre scolaire, de même que la transmission des messages préventifs. Il est nécessaire de donner à chacun les moyens d'optimiser son propre capital de vie, de développer sa propre santé de façon responsable : « la pédagogie doit permettre l'exercice de choix éclairés, qui ne soient dictés ni par la peur (dont les effets sont peu durables), ni par la seule soumission à l'autorité. »

Au plan collectif :

Le développement d'une culture de la santé ne vise pas seulement la sphère des choix personnels mais impacte aussi la position que le citoyen peut avoir face à telle ou telle avancée scientifique et technologique et donc sa participation au dialogue sciences-citoyen. On touche ici à l'irruption du social dans le champ scientifique : les lois de sécurité sanitaire, de bio-éthiques ... illustrent déjà l'entrée du collectif, du social, du politique, dans le champ de la santé. Pourtant, face à des crises sanitaires, à des risques technologiques et environnementaux nouveaux, auxquels s'ajoute la médiatisation des risques, une certaine défiance s'installe faisant une large place à un principe de précaution. Celui-ci est souvent synonyme d'immobilisme : la société est partagée entre l'idéologie du progrès et la frilosité face à l'incertitude.

Pour éviter les situations dégradées, dans lesquelles l'ignorance est un facteur aggravant, on retrouve ici une dimension pédagogique « il est important de communiquer sur les bénéfices et les risques, en évitant le rapport frontal « sachant /non sachant » : il est utile de s'interroger sur toute la chaîne pour que le message passe entre émetteur et récepteur » et donc sur la façon de partager la culture scientifique.

Pour alimenter cette pédagogie et cette transmission à l'échelle collective, le rapprochement de la recherche et du citoyen, l'ouverture de débats publics, la co-production des savoirs, les mises en questionnement par exemple par des expositions sont importants.

Ce thème du développement d'une culture de la santé, rejoint d'ailleurs celui plus large du partage du savoir qu'un des premiers groupes de travail avait identifié comme déterminant sur différents plans : qu'il s'agisse de l'égalité de connaissance de chacun sur les filières de soin, de la capacité à faire les meilleurs choix en matière de prévention ou d'éducation, de la diffusion auprès des habitants d'informations sur les grands axes de recherche, du dialogue entre le patient et le soignant ou encore entre professionnels, le « partage du savoir » paraît s'imposer comme la valeur qui peut accompagner les choix

de la métropole. La formation scientifique, le développement des échanges nord-sud... sont aussi des formes de partage du savoir à l'international. Une autre dimension apportée par le partage du savoir est sa contribution au développement de la fierté locale.

Si on revient sur l'emblématisation, on voit bien la nature des liens qui peuvent exister entre culture de la santé et emblèmes :

- pourrait-on imaginer une métropole qui mettrait en avant comme emblème telle ou telle recherche scientifique massivement rejetée par la population ?;
- pourrait-on imaginer une métropole qui mettrait en avant une étude épidémiologique sur son territoire sans avoir cherché à y associer le plus grand nombre d'habitants ?

Approche globale de la santé

L'emploi du mot « intégratrice » aurait peut-être été préférable au mot « globale » qui peut faire craindre qu'on en arrive à conclure que « tout est santé » et que « tout étant dans tout », le sujet devient impossible à border. Mais, l'objet est bien ici d'acter que la santé n'est pas seulement une question de soin. Elle doit tenir compte, au moins, de deux données :

- la première tient dans la définition de la santé par l'OMS et rend compte de la nécessité d'une approche globale de la santé puisqu'elle sous entend de dépasser un mode de vie sain pour viser un état de bien-être permettant l'épanouissement de la personne. Cela induit qu'une politique de santé complète, aille de l'éducation à la prise en charge des personnes âgées, de l'information au dépistage, en passant par la qualité de l'environnement du cadre de vie ou encore au travail ;
- la seconde réside dans l'importance des facteurs environnementaux aux côtés des progrès de la médecine. Ce point a été développé précédemment au paragraphe 3.2 et nous n'y reviendrons pas ici.

Ces deux données sont bien sûr essentielles pour que la collectivité formule sa politique de santé. Elles incitent naturellement à promouvoir une approche santé des questions liées à l'environnement physique ou social (politiques urbaines en matière d'habitat, de transports, ...), cette approche de la santé souvent assez peu visible, par laquelle la politique de la ville favorise un mode de vie sain (Exemple : utilisation des Vélo'V, encouragement aux transports collectifs...), une amélioration de l'environnement social (requalification urbaine...)... mérite probablement d'être affirmée en faisant de la santé un réel objectif des politiques publiques.

L'imbrication des déterminants, ainsi que des dimensions individuelles et collectives, est également une marque d'une approche globale de la santé :

- les déterminants de la santé sont nombreux et interagissent les uns avec les autres ; aux déterminants internes : déterminants génétiques, facteurs biologiques, s'ajoutent les déterminants plus externes ou sociaux, liés à la qualité de l'environnement physique et social : on y retrouve l'environnement (qualité de l'air et de l'eau, bruit,...), les modes de vie, et comportements, (tabac, habitudes alimentaires, activités physique...) la situation socio-économique (accès au soin, lieu de vie et de travail, éducation...)
- la santé renvoie aussi bien au collectif qu'à l'individuel, à ce titre les progrès de la médecine apportent autant à la santé que l'environnement dans lequel nous évoluons, ce qui sous entend de promouvoir une approche santé des questions

liées à l'environnement physique ou social (politiques urbaines en matière d'habitat, de transports...). D'un point de vue anthropologique, la santé reste un domaine de tension entre individuel et collectif et la maladie peut en être le révélateur.

Cette approche globale n'est pas simplement une lecture de la définition OMS, elle est en phase avec les demandes des citoyens et ce point a été relevé dans les exemples donnés par écrit lors des réunions : « rapprocher l'idée de bien être (individualisme) et la santé (collectif) », « esprit sain, dans un corps sain, bon moral », et le mot « harmonie » (sous-entendu entre le corps et l'environnement au sens large dans lequel il évolue) est revenu à plusieurs reprises lors de notre discussion sur les emblèmes, montrant encore une autre facette de ce besoin de globalité dans l'approche de la santé : prendre en compte de façon globale l'individu biologique et l'individu social... « La santé est un état de bien être : manger, boire, respirer, travailler, bien vivre en famille et en communauté, le système de santé a du mal à rendre des services de « bien être ». « la recherche de sens prime : à la santé du corps doit s'ajouter la santé du sens, le corps exprime un mal être d'où cette recherche de sens par rapport à l'avenir. »

Ces quelques phrases complètent l'aperçu de l'étendue du thème de la santé ; elles suffisent à la situer dans un cadre qui déborde largement celui du soin et laissent entrevoir la complexité du lien entre l'environnement, le comportement et le développement éventuel de la pathologie. Surtout, elles signalent que les acteurs de la santé ne sont plus uniquement ceux d'hier et que ce sont les collectivités locales qui vont constituer le ciment indispensable au rapprochement d'acteurs autour d'un projet santé.

On touche ici au lien avec l'emblématisation. En effet, la santé si elle n'était que la résultante d'un système d'organisation des soins, actionné au plan local selon un modèle national, n'offrirait que bien peu de possibilités de proposer un emblème distinctif. Et c'est parce qu'il y a approche plus globale de la santé que :

- les collectivités ont plus de marges de manœuvre pour agir sur la santé des citoyens, par l'intermédiaire des politiques urbaines, des choix d'aménagement, des dispositions sociales ;
- les responsables sont légitimes non seulement à aborder le thème de la santé, mais à proposer des options et en décider.

Cette capacité d'orientation et de décision contribue à ce que la métropole lyonnaise puisse s'affirmer à la fois comme un « territoire d'excellence dans le domaine de la santé » et « un territoire en bonne santé ».

Mots-clés pour les emblèmes « Santé » Lyon 2020

Préambule :

Sont regroupés dans ce chapitre, sous forme de fiches, les 5 mots-clés qui, au terme des travaux du groupe, nous apparaissent les plus solides pour structurer les emblèmes :

- Vaccin,
- Hospitalité,
- Environnement.
- Biotechnologies,
- Médecine,

Pour construire cette liste, nous nous sommes efforcés de faire un choix sur la base de critères simples :

- Ancrage local,
- Capacité à toucher plusieurs thèmes dans le champ global de la santé,
- Possibilités de se représenter concrètement tout ou partie du mot,
- Présence dans la réflexion prospective,
- Opportunité de différenciation
- Surface économique.

L'originalité ne nous a pas semblé une fin en soi, et on trouve donc dans cette liste des items qui pourront sembler « convenus ». Nous savons aussi que certains aspects de la santé, comme ceux liés à la santé mentale, n'y apparaissent pas directement.

Enfin, le mot lui-même n'est pas un aboutissement : il ne suffit pas de dire « vaccin » ou « hospitalité » pour faire naître un bouquet de représentations qui attestent de la stature internationale de la métropole et de la fierté de ses habitants. Pour accéder à l'emblème lui-même, deux étapes restent à franchir :

1° étape – Assurer la cohérence avec les conditions de l'emblématisation

Par rapport au chapitre précédent consacré aux conditions de l'emblématisation, on quitte ici le domaine des valeurs et des orientations générales pour prendre des options précises. Mais les deux doivent être cohérents : la question n'est pas de savoir si le vaccin est aujourd'hui un bon emblème « santé » de la métropole lyonnaise ; il est de savoir pourquoi il peut l'être dans le futur. Par exemple, parce que c'est un sujet où l'union de différents acteurs peut être organisée pour parvenir à des réalisations majeures, parce qu'il reste au cœur des échanges Nord/Sud, parce que la culture santé est un facteur important dans les décisions que chacun peut prendre face à la vaccination.

2° étape - Donner un contenu à chaque emblème

Les fiches qui suivent sont un jalon entre l'idée directrice et les projets/réalisations qui tangibiliseront l'emblème. Si on vise le mot « hospitalité », les questions qui viennent naturellement sont : Sous quelle forme ? À destination de quels publics ? Dans quels lieux ? Avec quelle caractéristique régionale distinctive ? Il y a donc ici une dimension « construction de projets », pour laquelle les fiches fournissent des premières pistes, mais qu'il faut à l'évidence compléter en les inscrivant dans les marges de manœuvre accessibles aux acteurs de la métropole.

Fiche N°1 - Vaccin

Vaccins et lutte contre les maladies infectieuses

Portée générale

Au travers des réalisations passées et actuelles, de la figure de Charles Mérieux, ce thème est déjà quasi-emblématique de l'agglomération.

« A l'échelle de la planète, derrière les causes cardio-vasculaires, la deuxième cause de mortalité porte sur les maladies infectieuses (14 millions de morts par an). », « Du fait de son importance au niveau mondial, l'infectiologie constitue donc une relative priorité, et notre image dans les pays en voie de développement dépendra des apports dans le traitement du paludisme ou de la malaria ». « Par ailleurs, les maladies infectieuses ont un impact pour les pays en développement mais restent aussi un problème pour les pays riches : de nouvelles maladies émergent sans cesse, en ce qui concerne les maladies existantes comme par exemple la tuberculose, des résistances aux antibiotiques se développent. », « Il faut se positionner sur des thématiques où l'offre collera au besoin.

Enfin, un Réseau Thématique de Recherche Avancée sur l'innovation thérapeutique en infectiologie vient d'être créé à Lyon.

Autres enjeux

- place du préventif dans les années à venir,
- moyen d'action sur les inégalités sociales,
- enjeu de la transmission du message préventif,
- bio terrorisme et sécurité sanitaire
- infections nosocomiales.

Points d'ancrage de l'emblème

- Charles Mérieux
- Laboratoire P 4, Fondation Mérieux
- Réseau Thématique de Recherche Avancée en infectiologie,
- BIOPOLE, excellence opérationnelle,
- Congrès mondial du vaccin
- OMS...

Pistes de projets en lien avec les conditions d'emblématisation

- Transversalité du vaccin : objectif commun de recherche dans le domaine du cancer, des nanotechnologies, des neurosciences...
- Equité d'accès à certains vaccins : (ex : vaccin contre le cancer du col de l'utérus pour les populations à risque).

Emblèmes possibles

- Vaccins thérapeutiques : Vaccin anti-cancer ? lequel ?
- Nouvelles générations de vaccins, de mode de délivrance ?
- Innovation dans les systèmes d'immunisation ?
- Maison du vaccin ?
- Laboratoire P 4, Fondation Mérieux ?
- ...

Fiche N°2 - Métropole hospitalière

De l'hospitalité à l'hôpital

Portée générale

En jouant sur les sens du mot hospitalier, une métropole peut être hospitalière en raison de :

- son sens de l'accueil et du partage, par opposition à l'isolement ou l'exclusion,
- sa forte concentration d'hôpitaux,
- le soin particulier porté à l'environnement et au cadre de vie de ces citoyens.

C'est une façon de mettre l'accent sur la dimension globale de la santé, et une façon de mettre en relation l'individu biologique et l'individu social.

Il s'agit aussi de mettre l'accent sur l'aide au maintien de l'autonomie, qu'il s'agisse de celle des personnes âgées de plus en plus nombreuses ou de personnes confrontées au mal être.

Autres enjeux

- les attentes croissantes en matière d'environnement et de bien être,
- la montée du mal-être et de l'exclusion,
- la place de l'hôpital dans les années à venir, et l'accueil des malades,
- la délocalisation du soin, et l'interpénétration hôpital-maison,
- l'importation de soins, si on retient l'hypothèse d'une montée du « tourisme sanitaire » et d'une mise en concurrence sur d'autres critères que le seul soin,
- l'accueil d'étudiants étrangers, de chercheurs, d'entreprises...

Points d'ancrage de l'emblème

- Tradition humaniste de Lyon,
- HCL,
- Patrimoine : Hôtel Dieu, Hôpital Édouard Herriot
- Maisons médicales de garde
- Hôpital mère-enfant

Pistes de projets en lien avec les conditions d'emblématisation

- Points d'accueil et écoute dans tous les hôpitaux
- Équipements publics prenant en compte les personnes âgées

Emblèmes possibles

- Maisons médicales de garde
- Nouveaux hôpitaux parent-enfant
- ...

Fiche N°3 – Environnement

L'environnement comme un déterminant majeur de la santé

Portée générale

L'environnement, dans toutes ses facettes, est un des déterminants de la santé. L'idée est d'en accepter les conséquences et donc de faire en sorte que la décision publique en matière d'environnement vise à améliorer la santé. Les champs impactés sont nombreux (transport, alimentation, pollution industrielle...).

Autres enjeux

- Développement des approches préventives.
- Soutien à d'autres collectivités (la qualité environnementale n'a pas vocation à être réservée au monde occidental).
- Équilibre entre positions collectives et respect des choix individuels.

Points d'ancrage de l'emblème

- Velo'v,
- Sites sans tabac,
- Savoir-faire en évaluation des risques et gestion des risques,
- PDU,...

Pistes de projets en lien avec les conditions d'emblématisation

- Études épidémiologiques portant sur le lien santé/environnement,
- Exploration des déterminants en lien avec l'environnement : maladies chroniques d'origine infectieuse, résistance aux antibiotiques, légionellose, canicule..., en lien avec les modes de vie ou comportements...
- Projet commun avec le pôle chimie/environnement,
- Faire de la santé un objectif de politique publique expliquant les choix de la collectivité en matière de :
 - Transport,
 - Aménagement urbain,
 - Implantations services et industries,
 - Traitement des déchets,
 - Eau...
- Partenariats Nord-Sud

Emblèmes possibles

- Choix majeurs d'aménagement (ex : plus de voiture dans les hypercentres),
- Projet commun Santé/Chimie Environnement Lyon/Lyon Urban Truck & bus,
- Association de la population à des études épidémiologiques majeures,
- Rejets de la vallée de la chimie divisés par 2.
- Observatoire de l'environnement
- ...

Fiche N°4 - Biotechnologies

Technologies et partage de culture

Portée générale

Ce thème est évidemment porteur de tous les enjeux scientifiques et économiques liés à l'innovation.

Mais il est aussi directement en lien avec la culture de santé et un dialogue « sciences-citoyens » et la relation au progrès. Voici quelques points au centre des débats :

- la médiatisation du risque,
- l'opposition du principe de précaution,
- la difficulté de communication des scientifiques,
- le traitement de l'éthique de façon plus intégrée par les scientifiques et les citoyens,
- la question des finalités du progrès.

Autres enjeux

- la nécessité du partage de culture entre scientifiques :
 - Apport de l'interdisciplinarité
 - Innovation bâtie sur la richesse locale (rapprochement équipes de recherche...)
- formation en tant qu'outil de diffusion et de rayonnement

Points d'ancrage de l'emblème

- Nanotechnologies,
- Diagnostic,
- Minatec,
- P4,
- Gerland,
- Ecoles et universités
- ...

Pistes de projets en lien avec les conditions d'emblématisation

- lieu dédié à la diffusion et au partage de la culture scientifique et aux débats recherche/citoyen,
- projet transdisciplinaire,
- label,
- communauté d'échange des scientifiques Rhône Alpins,
- projet allant du laboratoire au lit du malade...

Emblèmes possibles

- découverte scientifique,
- distinction internationale, prix,
- lieu emblématique dédié à la diffusion et au partage de la culture scientifique (ex : Hôpital Édouard Herriot, l'hôpital étant un lieu éthique par nature et peu attractif de part son usage, il s'agirait d'en détourner son image et son patrimoine ?)

Fiche N°5 - Médecine

Revendication de la médecine comme une force locale

Portée générale

L'excellence dans le soin, portée par le corps médical, reste un enjeu majeur en termes de santé publique, même si on va vers une définition de la santé de type OMS.

La position offerte à la métropole est de revendiquer, au sein d'une vision globale, une spécificité qui est la qualité de sa médecine.

On peut ajouter ici que, même si les demandes plus larges de bien-être et de qualité de vie existent, l'importance attachée à la qualité de soin reste importante pour les citoyens.

Autres enjeux

- développement de nouvelles spécialités :
- médecine environnementale,
- médecine prédictive.
- équité dans l'accès aux soins.

Points d'ancrage de l'emblème

- corps médical régional important,
- capacités de formation,
- expertises locales,
- premières médicales,
- ...

Pistes de projets en lien avec les conditions d'emblématisation

- à déterminer,
-

Emblèmes possibles

- hôpital,
- équipe médicale, médecin,
- prix, distinction, place dans les classements,
- premières médicales (greffe de la main...),
- ...

Contributions formelles

Pour trois des groupes de travail, nous avons demandé à trois intervenants d'assurer une introduction au thème choisi.

Nous reprenons ici les textes de leurs interventions, d'une part en raison de leur intérêt spécifique, d'autre part pour illustrer la diversité des angles sous lesquels le thème « santé » a été abordé.

Cette démarche étant très ouverte, d'autres participants ont apporté leur expertise de façon formelle à ce travail.

Ce document reprend donc naturellement l'ensemble de ces contributions.

Annexe 1 - L'épidémiologie (F. Chauvin)

Annexe 2 - Evolutions sociétales et comportementales (A. Ehrenberg)

Annexe 3 - Evolutions scientifiques et technologiques (JF. Mornex)

Annexe 4 - Pour une approche culturelle de la santé (C. Delanoë-Vieux)

Annexe 1 – Épidémiologie

*Action collective – Risque Individuel
Enjeux d'une politique de Santé*

*Franck Chauvin,
Institut de Cancérologie de la Loire, Saint Etienne*

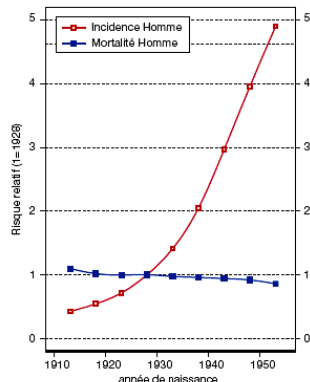
Ce texte a pour objectif de proposer des pistes de réflexion sur l'apport et les limites de l'épidémiologie pour identifier un axe santé dans une politique en réponse à la question posée des enjeux de l'épidémiologie pour les citoyens. Il s'agit bien entendu d'un point de vue personnel étayé toutefois par de nombreuses publications traitant du problème du risque dans la société et pour l'individu.

Le parti pris a été d'essayer d'analyser les avantages mais surtout les difficultés à utiliser les données de la recherche épidémiologiques dans une communication politique et non pas de faire le recensement des forces et faiblesses concernant l'épidémiologie dans la région lyonnaise ou d'analyser des indicateurs disponibles. Il existe effectivement dans la région lyonnaise des structures d'épidémiologie internationales ou universitaires susceptibles de donner une mesure quantitative des maladies ou des liaisons en facteurs de risque et maladies. Le travail de ces structures peut être coordonné ou valorisé dans le cadre d'une politique de communication. En revanche, une communication ou une action basée sur la promotion de la santé peut rencontrer des écueils que nous avons essayé de présenter ci-dessous.

Les 2 apports essentiels de l'épidémiologie sont de mieux connaître l'histoire naturelle des maladies et de décrire les modifications de risque en fonctions de modification d'exposition à des facteurs. Un autre apport essentiel est de montrer et de quantifier l'efficacité des politiques de prévention. Ainsi, les variations des risques en fonction des cohortes de naissance disponibles à partir des registres du cancer sont des éclairages importants de l'action en santé publique.

EFFICACITE DE LA PREVENTION

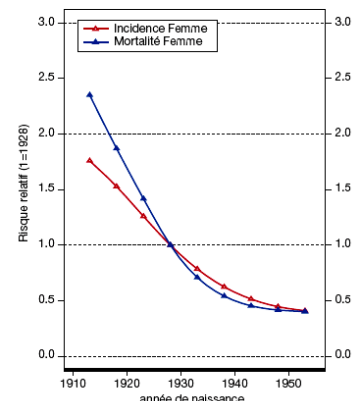
Figure 2a : Risques relatifs par cohorte de naissance



PROSTATE

EFFICACITE DE LA PREVENTION

Figure 2a : Risques relatifs par cohorte de naissance



COL UTERUS

En revanche le passage d'une estimation statistique et donc collective du risque à un comportement individuel dont la somme peut être mesuré par l'état de santé de la population est problématique.

L'épidémiologie est une science de la mesure de la fréquence d'une maladie d'une part et les liaisons entre des facteurs et une maladie d'autre part. Cette mesure est effectuée dans un échantillon à partir duquel on estimera le risque statistique dans une population

dont est issu cet échantillon. Le passage de cette estimation à un comportement individuel est problématique : du fait des biais d'échantillonnage d'une part et du fait de la nature de l'estimation d'autre part. L'estimation est celle d'un risque moyen pour un individu moyen. L'estimation pour un individu donné est impossible sans biais majeur. Ainsi, mettre en place un message collectif issu des données de l'épidémiologie est légitime mais l'on ne peut garantir à un individu donné le bénéfice qu'il va tirer d'une adhésion à un message de « prévention » ni même qu'il y aura pour lui plus d'effets positifs que délétères. Les crises sanitaires récentes peuvent être analysées sous cet angle.

Une communication autour de la santé passe par une réflexion sur le risque. Si l'épidémiologie mesure un risque, puis l'estime elle n'est pas à même de lui donner une valeur sociale. Comment expliquer sinon qu'alors que l'environnement est de plus en plus sûr, il apparaisse de plus en plus risqué.

Face à un risque sanitaire deux savoirs vont s'opposer : celui de l'expert épidémiologiste qui mesure ce risque par le produit de la probabilité de la maladie par ses conséquences (coût, qualité de vie etc.) ce qui l'amène à proposer des actions (arrêt du tabac ou vaccination par exemple); celui du profane c'est-à-dire de la population qui valorise ce risque par de nombreux autres paramètres comme le sentiment de contrôle, l'immédiateté des conséquences etc.) ce qui l'amène à adhérer ou non à l'action proposée. Cet aspect a été développé par P.Slovic par le concept de paradigme psychométrique. On peut, en prenant l'exemple de la vaccination contre l'hépatite, analyser la différence entre les recommandations des experts et le ressenti de cette même vaccination dans la population. L'absence de crédibilité du savoir des experts auprès d'une partie de la population d'ailleurs peu informée des bénéfices et risques de la vaccination a amené à annuler une campagne de vaccination probablement utile à un niveau collectif mais dont les effets délétères pour un individu donné étaient mal connus et donc socialement insupportables. Une politique valorisant des actions de vaccination peut être ainsi confronté à une représentation négative de cette action dans la population.

Cette communication doit prendre en compte le fait que la culture du risque et donc de la prévention de ce risque n'est pas développée en France comme elle peut l'être dans d'autres pays notamment anglo-saxons. Notre vision culturelle du risque est en effet très empreinte du concept de l'état providence (F.Ewald) qui a amené à appliquer au domaine de la santé des concepts appliqués à d'autre champ comme le risque zéro (sécurité) ou le principe de précaution (*Vorsorgeprinzip* de l'écologie allemande des années 70). M.Boll parlait en 1947 de conception populaire du hasard et de mentalité prélogique et préconisait l'intégration du calcul statistique dans les programmes scolaires. 50 ans plus tard, il n'est pas sûr que cette culture du risque ait beaucoup progressé et le théorème de Bayes par exemple qui est à la base de l'estimation d'un risque de maladie face à une exposition est encore mal connu.

Le dernier aspect abordé est celui de la décision que prend un individu d'adhérer ou non à un message. Promouvoir la santé ne peut reposer sur la seule application des résultats issus des études épidémiologiques. Il s'agit en effet de modifier les comportements individuels des individus. De nombreuses études ont montré que l'essentiel de nos décisions n'étaient pas rationnelles au sens de l'application d'un raisonnement logique ou scientifique mais émotionnelles. Ainsi nous utilisons tous des « bricolages cognitifs » pour éviter un raisonnement lourd et consommateur de ressources. La perception des risques sanitaires individuels est fonction de nombreux facteurs. Une enquête du CFES a montré par exemple ainsi que l'intensité de la perception des risques (épidémie, radiations etc...) était inversement proportionnel aux revenus. L'efficacité d'un message sur la santé étant fortement liée à la valeur du risque pour l'individu, celle-ci sera très variable dans la

population. La décision appropriée devrait être la plus utile (utilité des économistes calculée à partir des données épidémiologiques). D. Kahneman et A. Tversky ont montré que qu'en fait l'individu utilisait lui une utilité appelée utilité subjective pouvant amener à une décision différente de celle qui lui est suggérée.

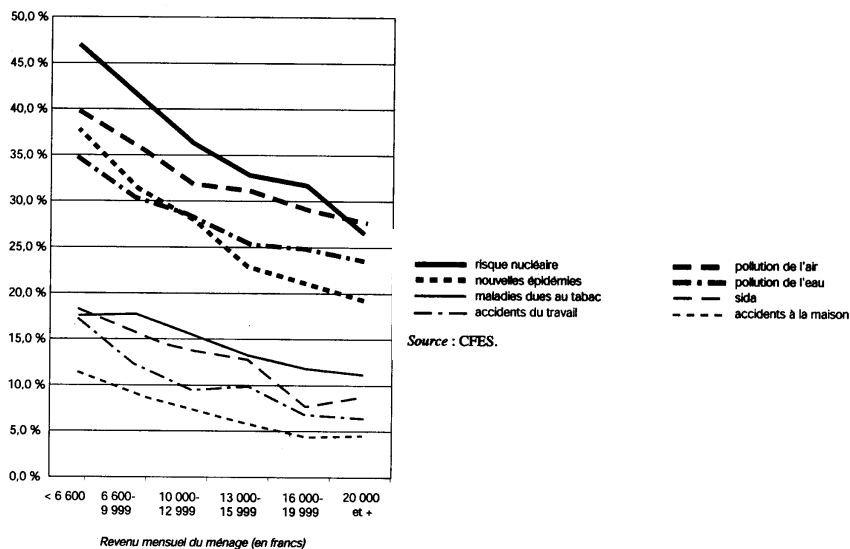
Évolution des pourcentages de personnes âgées de 12 à 75 ans déclarant craindre « pas mal » ou « beaucoup » différents risques ou maladies entre 2000 et 2005

	2000	2005	Différence
Accidents de la circulation	62,5	58,1	***
Cancer	56,0	54,9	*
Consommation d'aliments pollués ou transformés	61,2	42,7	***
Maladies cardiaques	35,3	36,7	**
Maladie d'Alzheimer	—	36,3	—
Maladies dues au tabac	27,4	28,3	ns
Les nouvelles épidémies	51,1	27,6	***
Les accidents domestiques	21,1	24,8	***
Sida	23,6	20,4	***
IST (hors sida)	16,8	18,1	**
Maladies dues à l'alcool	11,2	12,7	***

*: p<0,05; **: p<0,01; ***: p<0,001.

Baromètre santé 2005 Inpes

PROPORTIONS DE 26-75 ANS DÉCLARANT « CRAINDRE BEAUCOUP POUR EUX-MÊMES » DIFFÉRENTS RISQUES, SELON LEUR NIVEAU DE REVENU (Baromètre Santé 2000, n = 10510)



L'enjeu de l'efficacité d'une campagne ou d'une action de promotion de la santé est donc le changement de comportement : celui n'est pas conditionné par la simple connaissance du risque (comment expliquer alors le taux de fumeurs chez les cancérologues ou les pneumologues), ni l'action sur les croyances (cf. le Health belief model) mais par une modification des représentations. En effet, certaines campagnes basées sur la connaissance du risque ont peu modifié les comportements des personnes les plus à risque (cf. « savoir plus pour risquer moins » contre les toxicomanies, analyse des campagnes contre le sida par JP Moatti).

Ces représentations peuvent être modifiées par la constitution d'un socle éducatif que nous proposons d'organiser sur 3 axes :

- un axe « maladie » renforçant très fortement le lien entre la recherche et les populations cibles de l'action ;
- un axe politique conciliant le risque collectif des épidémiologistes et le comportement individuel ;
- un axe individuel permettant à l'individu de prendre face une information une décision « éclairée ».

L'efficacité du message autour de la promotion de la santé passe aussi par la transmission des savoirs entre experts et profanes dont les crises sanitaires à répétition ont montré la difficulté. Des sociologues ont identifié 3 approches de transmission du savoir :

- l'instruction publique dans laquelle la connaissance scientifique est promue comme vérité. On peut alors remarquer le changement en quelques dizaines d'années du message sanitaire autour du tabac ;
- le débat public permettant de trouver un compromis acceptable entre savoir expert et savoir profane ;
- la coproduction des savoirs qui est utilisée en médecine dans certaines pathologies (SOR savoir patients en cancérologie, association de patients, maladies rares etc.).

Au total si l'épidémiologie amène des éléments nécessaires à la construction d'une connaissance sur la santé et les risques encourus, elle ne suffit pas à construire un message sanitaire à destination d'une population ou d'une groupe d'individus. L'enjeu pour le citoyen (qui était la question posée) est peut-être d'être éduqué à gérer personnellement des risques identifiés par les épidémiologistes.

Bibliographie succincte :

M.Boll l'exploitation du hasard (1947) : que sais-je

M.Boll, les certitudes du hasard (1942), que sais-je

F.Ewald : Histoire de l'état-providence (1996), Grasset – livre de poche

P.Slovic : Trust, emotion, sex, politics and science : surveying the risk assessment battlefield
Risk Analysis, Vol. 19, No. 4, (1999) disponible sur le site : www.civil.columbia.edu

P. Slovic : Perception of Risk , sciences n° 236 280-285 (1987) disponible sur le site :
communityrisks.cornell.edu

Peretti-Watel Sociologie du risque 2000 Coll : U-Sociologie

Armand Colin Kahneman D; Tversky A. *Prospect Theory*

Peter Bernstein, *Against the Gods: The Remarkable Story of Risk*, John Wiley & Sons, New York, 1996

Peretti-Watel La société du risque (2001) La découverte.

Annexe 2 – Évolutions sociétales et comportementales

L'autonomie valeur de référence

*Alain Ehrenberg,
directeur du CRPSMS au CNRS*

Alain Ehrenberg est sociologue, il dirige le Centre de Recherche Psychotropes, Santé Mentale, Société au CNRS et est rattaché à l'Université René Descartes - Paris V. Il est notamment l'auteur de « La Fatigue d'être soi – Dépression et société » (Odile Jacob). Bien que cet ouvrage, écrit en 1998, ne puisse à lui seul rendre compte de ses recherches actuelles, nous nous permettons de le recommander aux personnes qui souhaiteraient mieux connaître ses travaux.

Le texte qui suit ne reprend pas l'intégralité de l'intervention d'A. Ehrenberg. Nous avons essayé d'en reprendre les idées les plus utiles à nos questionnements sur la manière d'aborder le thème de la santé, en tenant compte des facteurs individuels, relationnels et sociaux et de l'environnement déterminant qu'ils constituent pour le développement du bien-être mental et social.

La place prépondérante de la santé mentale

Alain Ehrenberg pose d'emblée dans son intervention le « pourquoi » de la place prépondérante prise par la santé mentale dans notre société.

« Les problèmes de santé mentale, de souffrance psychique, de troubles de la subjectivité, de désordres du comportement sont désormais au centre de la scène sociale en Europe et aux Etats-Unis. Ces problèmes font l'objet de controverses passionnées que l'on rencontre rarement avec une telle intensité dans d'autres domaines de la santé. Ces problèmes sont également corrélés aux profondes transformations que connaissent nos sociétés, mais en quoi et comment ? Cette situation singulière résulte du fait que les pathologies mentales ont une double spécificité. La première est de mettre en relief un aspect moral et social qui est beaucoup moins présent dans les autres espèces pathologiques. Ces pathologies touchent en effet le sujet dans sa « subjectivité », sa « personnalité », son « intériorité », c'est-à-dire dans ce que les sociétés occidentales pensent être l'essence même de l'humain. La deuxième spécificité est d'être le domaine dans lequel la double constitution biologique et sociale de l'espèce humaine, double constitution qui conditionne la possibilité de notre vie psychique, s'entremêle inextricablement. La tension entre l'homme comme être de nature et l'homme comme être historique ou social y est bien plus vive que dans les autres domaines pathologiques. »

Cette place prépondérante prise par la santé mentale se matérialise par la largeur du spectre qu'elle recouvre et par l'attention qui lui est portée. En effet, la santé mentale est entrée dans les missions de la psychiatrie depuis la circulaire d'octobre 1990. Le champ de la psychiatrie s'est donc considérablement élargi ; à la folie, aux psychoses, se sont rajoutés au cours des trente dernières années : dépressions, stress post-traumatique, troubles obsessionnels compulsifs, attaques de panique, addictions, anxiétés généralisées, phobies sociales, fatigue chronique, pathologies de l'exclusion, souffrances psychosociales, conduites à risques, souffrance au travail...; elle intègre ainsi dans son périmètre la socialité de l'homme d'aujourd'hui.

Par ailleurs, l'hétérogénéité des problèmes traités et le nombre d'acteurs concernés ont donné à ces problèmes une importance économique, sociale, politique et culturelle inédite. Le nombre de personnes touchées par ces maux, et leur coût pour la société sont démesurés.

Compte tenu de la largeur de ce spectre, on peut dire : « il n'y a pas aujourd'hui de bonne santé , ni de bonne socialité, sans santé mentale ».

Comme le précise Alain Ehrenberg, « La santé mentale est certes un nouveau problème de santé publique, un domaine pathologique majeur, mais *le point décisif* est qu'elle ne correspond pas seulement à une réalité précise que l'on pourrait découper dans la vie sociale : elle relève d'une attitude, elle dessine une ambiance, elle caractérise une atmosphère de nos sociétés, c'est un *état d'esprit* : la subjectivité, l'expérience, le psychisme, les émotions, le moi ou le soi des individus et récemment leur cerveau, ce moi biologique, sont aujourd'hui l'objet d'une attention sociale, sanitaire et médicale majeure. Il faut l'aborder comme un état d'esprit de nos sociétés, parce que, à la différence de la psychiatrie, la santé mentale relève de ces phénomènes de sociologie générale qui concernent la cohésion sociale ».

La généralisation des valeurs de l'autonomie

L'angle d'attaque pris par Alain Ehrenberg pour aborder ce qu'il appelle la question mentale consiste à la considérer comme « une *grille de lecture transversale* de dilemmes et des tensions de la société démocratique d'aujourd'hui. Ils tournent tous autour de la question de la généralisation des valeurs de l'autonomie à l'ensemble de la vie sociale, des problèmes et des solutions que cette généralisation pose, des espoirs et des craintes qu'elle suscite ».

Sa thèse est que « l'autonomie généralisée est l'arrière-plan qui a changé le statut de la souffrance psychique en raison d'agir (plus qu'en raison de soigner) dans de multiples situations de la vie d'aujourd'hui ». Ceci consiste à poser que les problèmes psychologiques et de comportements sont un moyen de « mettre en forme les tensions de la société de l'autonomie généralisée et de les traiter ».

Autonomie : la valeur de référence

Pour Alain Ehrenberg, ce qui fait que la santé mentale et la souffrance psychique deviennent des références sociales centrales, ce qui fonde l'enjeu sociologique et politique est le basculement progressif des valeurs de la discipline dans celles de l'autonomie depuis la fin des années 1960. Les valeurs de l'autonomie qui relevaient auparavant pour l'essentiel de la sphère politique se sont généralisées à l'ensemble de la vie sociale, et se caractérisent dans la vie quotidienne par la poursuite d'un double idéal : réalisation de soi (valeurs de choix et de propriété de soi) et initiative individuelle (la capacité à décider et à agir de soi-même est le style d'action le plus valorisé). « La référence à la responsabilité individuelle est intimement liée à ces idéaux. De là, l'accent placé un peu partout sur la subjectivité des individus. La notion de soi, et tout particulièrement celle d'estime de soi couplée à celle de reconnaissance, sont de plus en plus employées en sociologie où elles apparaissent comme des entités spirituelles agissantes majeures ».

« Autonomie, responsabilité, subjectivité sont les trois mots clés de ce que l'on peut appeler le tournant *personnel* de l'individualisme contemporain. »

Mais Alain Ehrenberg ne nous invite pas à la facilité de conceptions individualistes de la vie sociale, qui alimentent le mythe de l'affaiblissement de la règle sociale ou du lien social, et le mythe de l'intériorité.

Il ne s'agit pas de dégradation, voire de disparition de la « vraie société d'avant : celle où l'on était dominé, mais protégé, d'une part, névrosé, mais structuré, d'autre part. ». La vie d'aujourd'hui n'est pas moins sociale, moins politique ou moins institutionnelle, elle l'est autrement : « nous avons à faire à de nouveaux idéaux pour l'action, idéaux organisés en référence à la valeur suprême qu'est aujourd'hui l'autonomie ».

De la psychiatrie à la santé mentale : la triple transformation

Cette triple transformation s'appuie sur :

- un changement de dimension: la souffrance psychique est reconnue comme un véritable mal, et en imprégnant l'ensemble de la vie sociale, elle acquiert une dimension globale. Elle concerne et est prise en compte par chaque institution (école, famille, entreprise...) qui ne peut aborder une situation difficile (délinquance adolescente ; chômage...) en ignorant la souffrance psychique et sans avoir pour objectif la restauration de la santé mentale. Ceci mobilise des acteurs très hétérogènes au travers de problèmes généralement liés à des interactions sociales et devient ainsi « une justification générale de action » ; les troubles de la subjectivité devenant une préoccupation sociale majeure.
- une modification de la relation « normal – pathologique ». : en effet du côté du pôle pathologique, la psychiatrie tend à faire du patient l'acteur de sa propre santé, et du côté du pôle normal, ce qui relevait avant de la maladie mentale est aujourd'hui un marqueur de la vie sociale, et donc objective l'action.
- une vie sociale dominée par le modèle de l'accomplissement personnel qui conduit à faire la preuve constante de sa capacité à prendre des décisions personnelles, touchant par exemple l'emploi ou la vie de couple, et qui s'impose au fur et à mesure que les valeurs de l'autonomie se généralisent.

L'entrepreneur et le thérapeute

Pour illustrer les tensions qui accompagnent l'autonomie généralisée, Alain Ehrenberg propose comme modèle le couple de figures complémentaires constituées par l'entrepreneur et le thérapeute. Dans ce modèle, la figure de l'entrepreneur n'est plus le symbole de domination qu'elle a été dans la première moitié du siècle, mais un idéal pour l'action accessible à tous. Mais, avec l'élargissement des champs dans lesquels les décisions de l'« entrepreneur » sont attendues, on voit en corollaire augmenter la responsabilité personnelle et l'insécurité personnelle. La difficulté à les assumer est alors créatrice de souffrance psychique, et suscite l'apparition de la figure du thérapeute. Ainsi, la souffrance psychique serait donc le nécessaire complément du culte de la performance afin de permettre le déploiement de l'autonomie dans la vie sociale.

Une philosophie de l'action pour comprendre l'autonomie

Il faut prendre en compte un changement majeur dans la conception habituelle de l'action, basée sur l'obéissance : l'idéal d'autonomie englobe et subordonne ici celui de la discipline, puisque l'individu agit de façon proactive.

« Le patient de l'action doit en être simultanément l'agent » ; cette simultanéité décrite par Alain Ehrenberg implique « la combinaison de trois schémas sociaux que l'on retrouve partout : la transformation permanente de soi, le développement de compétences relationnelles et l'accompagnement de trajectoires de vie ». En effet, la socialité contemporaine exige à présent des compétences sociales : « la maîtrise du langage et des relations à autrui, sans commune mesure avec celle qui était requise dans le modèle industriel ».

Pour illustrer ce dernier point et le style d'action consistant à faire du patient un agent de son propre changement, Alain Ehrenberg a pris l'exemple des personnes atteintes de déficits cognitifs ou de déficits dans la conduite des relations interpersonnelles. Des techniques, issues des neurosciences dites cognitives, permettent à des personnes souffrant de troubles mentaux (schizophrènes, autistes...) d'acquérir des compétences sociales qui leur sont par exemple nécessaires lorsqu'elles quittent l'hôpital. Des programmes d'entraînement cérébral sont également proposés dans le cas d'handicaps d'apprentissage.

Venue notamment des autistes de haut niveau, une tendance apparaît qui plaide pour un pluralisme neuronal, la neuro-diversité, et qui va notamment conduire à s'intéresser à des « styles cognitifs différents ». Pour Alain Ehrenberg, on peut élargir la réflexion et poser que les problèmes rencontrés par les autistes de haut niveau « condensent » en fait les

problèmes de socialisation et de socialité que rencontre tout individu dans la société de l'autonomie généralisée. Ainsi, le modèle déficitaire de la maladie peut être un guide d'action pour mettre en œuvre l'entraînement aux compétences cognitives et sociales, le développement de compétences relationnelles et l'accompagnement de trajectoires de vie ; dans ce cadre, les personnes concernées peuvent être simplement des personnes telles que précaire, chômeur, parent défectueux ou salarié et « l'autonomie est à la fois le but et le moyen du changement ».

Conclusion

Nous reprenons ici l'intégralité de la conclusion d'Alain Ehrenberg :

« Émile Durkheim écrivait en 1906 : « Analysez la constitution empirique de l'homme, et vous n'y trouverez rien de ce caractère sacré dont il est actuellement investi et qui lui confère des droits. Ce caractère lui a été surajouté par la société. C'est elle qui a consacré l'individu ; c'est elle qui en a fait la chose respectable par excellence. L'émancipation progressive de l'individu n'implique donc pas un affaiblissement, mais une transformation du lien social ». Un siècle plus tard, les souffrances qui exsudent de partout font de la santé mentale un terrain privilégié pour cette croyance en un affaiblissement du lien social. Je crois au contraire que l'affirmation de Durkheim reste aussi juste un siècle après : la santé mentale est un terrain privilégié pour saisir la socialité propre à l'autonomie. Cela ne veut pas dire que la société de l'autonomie généralisée est une partie de plaisir ou que tout va bien, mais qu'elle est une société comme une autre.

Dans une société où l'idéal social est de devenir soi-même, au niveau de l'idéologie, on a la rhétorique subjectiviste, au niveau de la réalité de la société de l'homme—individu, le développement de schémas sociaux qui visent à faire en sorte que le patient de l'action en soit en même temps l'agent. C'est la seule manière de voir les choses sociologiquement, sinon on fait de la psychologie, on cherche à comprendre ce qu'il y a dans la tête des gens au lieu de saisir le changement dans l'esprit des institutions : à savoir que la socialité propre à l'autonomie généralisée implique *une généralisation des métiers impossibles*¹. Or, c'est justement à la généralisation de ces médiations et professions, dont la pratique consiste à faire en sorte que chacun soit l'agent de son propre changement, à laquelle nous avons assisté en une trentaine d'années à mesure que les valeurs de l'autonomie imprégnaient l'ensemble de la vie sociale, et non à un affaiblissement du lien social. »

¹ Selon Freud : éduquer, gouverner, psychanalyser.

Annexe 3 – Évolutions Scientifiques et technologiques

Offres, besoins et attentes

*Jean-François Mornex,
Président du Conseil Scientifique de l'université Lyon I*

Dans le cadre de cette réflexion prospective sur la santé, il était naturel de se poser 3 questions :

- Quelles sont les évolutions scientifiques et technologiques qui sont susceptibles de changer l'approche des pathologies et de la médecine ?
- Quelles sont les spécificités de la métropole lyonnaise face à ces innovations ?
- Comment anticiper l'impact de ces nouvelles pratiques sur la relation à la santé et aux soins ?

Pour nous aider à y répondre, Jean François Mornex, qui préside le Conseil Scientifique de l'Université de Lyon I et qui est également biologiste, médecin spécialisé en virologie et pneumologie a proposé un tour d'horizon structuré ainsi : il part des axes marquants d'évolution qu'il nomme les offres, pour ensuite aborder les besoins : il fait ainsi apparaître le décalage entre offres et besoins, décalage d'autant plus frappant si l'on raisonne à l'échelle de la planète. Sont ensuite évoquées les attentes de la société d'une part et des industriels d'autre part, faisant à leur tour apparaître un autre décalage, entre défiance des citoyens, et souhait de commercialisation rapide de la part des industriels. Son intervention est conclue par l'examen des spécificités lyonnaises.

Le texte qui suit a été établi d'après le plan de M. Mornex et nos notes.

Les offres

Les évolutions scientifiques et technologiques sont, par définition, difficiles à prévoir, mais la lecture des 3 journaux scientifiques que sont : Nature, Science et New England Journal of Medicine peuvent donner une idée de leurs axes principaux. Les « offres » pour les années à venir concernent des éléments à visées diagnostiques, prédictives, thérapeutiques mais aussi « à tout faire », elles sont abordées ici sans ordre particulier :

Les thérapeutiques ciblées

Cette stratégie thérapeutique consiste à tirer profit des connaissances acquises sur la façon dont fonctionnent les cellules, les tissus, et les processus pathologiques, pour définir un médicament et bloquer ainsi une étape moléculaire ; ce qui différencie cette approche de ce qui existe déjà, est le fait de faire appel à des outils puissants, en particulier informatiques : il est aujourd'hui possible de créer des médicaments dans un ordinateur (ce que l'on nomme « in silico »), cette méthode permet de générer de nombreuses idées de nouveaux médicaments à partir d'informations produites en masse.

Le prix Nobel de médecine et physiologie 2006, a été attribué à 2 américains qui ont découverts que les petites molécules d'ARN contenues dans les cellules, sont capables de réguler le fonctionnement de l'ARN lui-même, et ainsi de bloquer l'expression d'un gène ou de guider l'expression de celui-ci ; la perspective immédiate qui apparaît, est la possibilité d'injecter des fragments d'ARN qui vont alors pouvoir bloquer l'expression du gène, cette inactivation sélective du gène peut être utilisée par exemple dans le cas du diabète. Cependant, cela n'est pas encore pour demain, même si des start-up sont déjà créées sur le principe de l'utilisation de l'ARN silençant ou ARN interférence.

La thérapie cellulaire

La thérapie cellulaire et la reconstruction sont également un thème d'actualité : si les cellules de l'individu sont déjà fréquemment utilisées, l'emploi de cellules d'embryon est une nouvelle voie de travail, tout particulièrement, si en s'affranchissant de l'aspect législatif des différents pays, on injecte par voie veineuse de cellules d'embryon avec l'idée de leur transformation en cellules adultes d'un organe ou d'un autre. En effet, ces cellules sont susceptibles de régénérer un organe, comme par exemple le cœur, et donc de reconstruire un tissu lésé par la maladie. Cependant cette « réparation de tous les organes » reste encore hypothétique puisqu'on n'est pas absolument sûr que la différenciation en cellules spécialisées soit parfaitement contrôlée.

La thérapie génique

Ce concept n'est pas nouveau, il consiste à injecter, sous une forme ou une autre, un gène afin de corriger l'anomalie observée chez un individu qui a une maladie liée à une anomalie génétique. On sait depuis peu que cela permet de corriger une maladie génétique grave chez l'homme : cela a été démontré par l'équipe du professeur Fisher qui a d'ailleurs également mis en évidence que cela reste néanmoins compliqué et pas pour autant maîtrisable. Nous disposons donc à ce jour de très peu d'exemples de l'applicabilité de cette technique chez l'homme.

La mesure du temps nécessaire au développement de toutes ces techniques est bien à prendre en compte : la thérapie génique, dont on parle depuis une vingtaine d'années en est l'exemple type. Aujourd'hui, les travaux du Professeur Rosenberg sur la régression de métastases de cancer qui viennent d'être publiés sont la preuve d'un regain d'intérêt.

Nous sommes donc ici dans des perspectives assez lointaines. Parmi les domaines plus proches de nous et susceptibles de transferts plus rapides : on peut citer la pharmacogénomique.

La pharmacogénomique

On peut déterminer chez un individu, des morceaux de son ADN permettant de prédire si un médicament va être efficace ou si cet individu va être sensible à des effets secondaires de médicaments, ce qui permet d'éviter ainsi les accidents médicamenteux.

Ceci est susceptible d'être une réelle avancée pour le malade, on rentre là dans le traitement à façon, dans la « tailored medicine » ou médecine personnalisée. L'horizon en est assez proche et l'utilisateur peut lui-même être demandeur de ce genre de pratique.

Toujours à partir de la détermination du génome, il est possible d'avoir, dès l'enfance, des informations sur la possibilité qu'une personne développe une maladie. Cette susceptibilité de développement d'une maladie peut être déterminée pour certaines maladies à base génétique telles que les maladies neurodégénératives, ou certains cancers ; cette connaissance est cependant peu facile à manipuler lorsque la stratégie d'aide n'est pas évidente à établir.

Le « home test »

Autre avancée à visée diagnostique : la capacité de transférer des activités sophistiquées de l'hôpital ou du laboratoire d'analyse médicale à domicile. Cette pratique très développée aux Etats-Unis, s'appelle le « home test » ; l'exemple type en est le test de grossesse ou maintenant le test de diagnostic de l'infection par le virus du SIDA, mais ce qui pose le problème dans ce cas là, est l'aide à apporter, une fois le test réalisé, à la personne confrontée au résultat.

Il existe aussi des assistances de type télémédecine pour assister dans l'interprétation des tests réalisés ou assister l'utilisateur qui a des résultats ; ces avancées existent déjà dans les

examens tomodensitométriques dont les résultats sont interprétés à distance et parfois même en Inde.

Les nanotechnologies

Dans le domaine de la santé : nous sommes à l'aube de leurs applications. Il est déjà possible de faire du diagnostic de type « lab on chip » (laboratoire sur puce) : en faisant passer sur celle-ci le flux biologique d'un individu, on peut réaliser des diagnostics de maladies très différentes, par exemple des maladies infectieuses, comme c'est le cas à Lyon. D'autres utilisations sont en cours de développement pour réduire la plaque d'athérome à l'aide de systèmes de petite taille susceptibles d'être lâchés dans l'artère coronaire. D'autres systèmes pourraient encore être imaginés pour contrôler le débit de l'artère coronaire et créer une alerte lorsque le débit descend...

Le champ potentiel est très grand mais l'utilisation des nanotechnologies pose tout de même quelques problèmes qui pourraient entraver leur utilisation.

À partir des exemples donnés, les tendances d'évolution se dessinent autour de 2 mots clé : « adapté » et « petit » en référence à la tailored medicine, aux ARN et nanotechnologies : les avancées résideront dans des systèmes de petite taille adaptés à l'individu, sous condition naturellement qu'aucun problème ne fasse obstacle à leur utilisation.

Les besoins

Si, à la suite de ces offres sophistiquées et assez coûteuses, on s'intéresse, aux besoins et plus particulièrement aux causes de décès dans le monde, on peut faire les constats suivants :

- en ce qui concerne les pays développés, 30 % des causes de mortalité sont des causes cardio-vasculaires, 20% sont des cancers et 5 % encore des broncho-pneumopathies.
On peut noter qu'en l'espace d'un demi-siècle, des progrès significatifs ont surtout été réalisés sur les maladies cardiovasculaires : la mortalité ayant diminué de moitié, une partie des causes de cette diminution relevant probablement de la prévention, de la prise en charge de maladies primaires telles que l'hypertension artérielle et du développement de médicaments permettant de lutter contre l'insuffisance cardiaque grave. La mortalité par cancer, quant à elle, n'a pas évolué. Or, si l'on se rapporte aux utilisations potentielles des avancées scientifiques, celles-ci concerneraient davantage les maladies rares, que les domaines d'intérêt plus global qui viennent d'être cités, la théorie voulant qu'il soit plus simple et rationnel pour ces derniers d'utiliser des méthodes de prévention.
- Quant aux causes de mortalité dans le monde, la situation est un peu différente. Bien que la première cause de mortalité concerne aussi les causes cardio-vasculaires, la deuxième cause concerne, quant à elle, les maladies infectieuses (14 millions de morts par an). Le paradoxe étant que ce n'est pas sur les maladies infectieuses que les avancées scientifiques évoquées précédemment seront le plus porteuses de progrès.

Si l'on s'intéresse ensuite à la morbidité, après les infections viennent les maladies psychiatriques puis les maladies cardio-vasculaires, les besoins là encore ne seront toujours pas couverts par les offres à l'avenir...

Les attentes

Le citoyen a un niveau d'exigence très élevé pour lui-même et sa famille : il recherche dans tous les cas une guérison immédiate, sans compromis, auquel il ajoute la notion de risque zéro et une certaine éthique...

Les nanotechnologies, en apparaissant après le développement des OGM, ont hérité d'une certaine défiance d'une part importante des citoyens, puisque, en effet, rien ne prouve qu'elles ne soient pas dangereuses.

L'exigence se situe donc dans la nécessité de prouver que toutes les applications des nanotechnologies sont sans danger ; ceci est parfaitement impossible à établir, ne serait-ce par exemple, que parce que les échanges ioniques ou moléculaires ne sont pas maîtrisés. Les conséquences sont pourtant importantes pour les sociétés développant des applications dans ce domaine : elles sont emmenées soit à changer de nom, soit à renoncer à leur développement car l'innocuité ne sera jamais prouvée. On peut ici mentionner un paradoxe : tout le monde sait que le tabac est dangereux : donc ce n'est pas inquiétant ; par contre, personne ne sait si les nanotechnologies ne seraient pas dangereuses, donc c'est extrêmement inquiétant.

Le citoyen a également une certaine attente éthique en ce qui concerne l'utilisation des éléments génétiques prédictifs : l'utilisation de tels éléments par l'employeur ou les assurances apparaît notamment comme intolérable.

Du côté des industriels, les attentes sont importantes car le marché est grand, les innovations thérapeutiques ou diagnostiques permettant, après un important investissement en recherche, de dégager un retour financier important. Le lobbying est particulièrement fort aux Etats-Unis surtout en ce qui concerne la « tailored medicine ».

Et la métropole lyonnaise ?

Après ce tour d'horizon des offres, des besoins et attentes, la question reste celle de ce que l'on peut faire à Lyon :

- Une des chances de Lyon est d'avoir des acteurs de la recherche dans d'autres disciplines que celles de la santé : il pourrait être intéressant dans les domaines évoqués de « convoquer » les sciences humaines et sociales, la chimie, l'informatique, les matériaux autour de la santé, comme cela se fait déjà autour des nanotechnologies. L'objectif est de profiter de la richesse des disciplines scientifiques au sens large de la région ; pour exemple de cette richesse : parmi les pôles de compétitivité, la région Rhône Alpes est la seule (en dehors de l'île de France), qui en a six, et à avoir développé trois Réseaux Thématiques de Recherche Avancée.
- Les avancées sont souvent caractérisées par l'utilisation d'outils dérivant des autres disciplines, ou la nécessité pour leur utilisation, d'outils dérivés d'autres disciplines.

De nombreuses offres d'évolutions scientifiques et technologiques apparaissent, sans être toujours adaptées aux besoins surtout si on s'éloigne un peu du monde occidental. Les attentes qui existent ne sont pas forcément, quant à elles, cohérentes avec la mise en œuvre de ces avancées technologiques. Notre force, à Lyon, est justement de pouvoir mobiliser les autres forces autour de la santé, cela est possible par des actions incitatives, des rencontres...on peut ainsi faire se rapprocher, par exemple, des équipes de dermatologie et de tribologie.

Annexe 4 – culture de la santé

Pour une approche culturelle de la santé

*Carine Delanoe-Vieux,
Directeur associé chargé du patrimoine,
de la culture et de la prospective CH Le Vinatier*

Pourrait-on imaginer, à ce stade de la réflexion, un dispositif de partenariat qui connecterait le monde de la Santé avec celui de la Culture pour réfléchir ensemble aux modalités d'échanges et de partage avec les citoyens des questions de santé. Peut-on rêver que les connaissances scientifiques et pratiques des professionnels de la Santé trouvent un écho dans les savoir-faire de pronominalisation, de méditation et de communication des acteurs culturels. Car l'intérêt que le citoyen pourrait porter à la Santé, au-delà de la sienne propre, implique de rappeler sans cesse et sous toutes les formes qu'il s'agit d'une problématique de société qui touche au cœur de l'humain, aux cultures des communautés. Les professionnels culturels pourraient ne pas se mobiliser durablement pour des objectifs de prévention, de pédagogie et de diffusion scientifique et technique en raison de leur réticence à toute logique instrumentale. En revanche, leur a-t-on déjà posé la question de la santé à partir de leur propre logique artistique et culturelle d'interrogation fondamentale du monde et de la condition humaine, en leur proposant de nourrir leur démarche par le réseau des scientifiques et des professionnels de santé ? Le Grand Lyon pourrait-il, parmi les pistes originales envisagées, orchestrer durablement un réseau de conventions ponctuelles ou pluriannuelles entre les forces vives de la santé et de celles la Culture dont l'objet serait de dépasser la logique promotionnelle ou pédagogique pour construire un accompagnement des équipements culturels à l'élaboration d'actions et de manifestations publiques intégrant la santé dans leur propre processus de production artistique et scientifique ? Peut-on rêver de compléter le tissu dynamique déjà existant dans le secteur de la Santé par une approche originale qui serait le miroir, l'image inversée, du programme régionale Culture et Hôpital. Ce dernier incite en effet depuis 7 ans les établissements hospitaliers à développer des actions artistiques et culturelles au sein de leurs espaces et auprès des patients en mobilisant les compétences des structures culturelles sous la forme de jumelages. Cette nouvelle initiative inciterait pour sa part les équipements culturels à se saisir des questions de santé à travers des langages qui leur soient propres, en particulier artistique, à destination des publics.

Il s'agirait donc de mettre en perspective, au sein des espaces publics les plus ouverts sur la cité, la poétique du corps, la vitalité, les signifiants de la santé, les conditions socio-culturelles de la maladie. Développer une culture de la Santé c'est construire un sens collectif à la maladie, la souffrance, la déchéance corporelle pour qu'elles ne soient pas des objets désinvestis, absurdes pour celui qui les vit en solitaire. De même, le combat médical, le soin, les découvertes scientifiques et technologiques doivent s'inscrire, du point de vue du citoyen, à la croisée d'une utilité personnelle et d'une ambition collective identifiable. Cette culture de la santé implique un travail permanent de critique, de controverse, de médiation, de médiatisation, de pédagogie, de démocratie locale qui se fait déjà mais qui a tout à gagner à inventer de nouvelles formes.

L'élaboration d'une culture de la santé pour l'agglomération vise de manière concomitante à faire évoluer les comportements individuels, tant du point de vue de sa propre santé que de la tolérance à l'égard des autres, et à favoriser une visibilité et une cohésion du réseau de santé comme élément identitaire de la collectivité à travers une compréhension intime de ses enjeux.

