

La lettre

de l'Institut Renaudot

Exigences actives

Pas un mot sur la santé, pas un mot sur les démarches communautaires dans la plupart des grands débats politiques, dont celui des deux finalistes de la dernière campagne présidentielle...

Doit-on s'étrangler de colère ou se réjouir de la place apparente consacrée à la santé dans les préoccupations ou priorités des décideurs politiques ? Curieuse question direz-vous ?

Mais ne dit-on pas dans les cénacles « compétents » de santé publique que la réduction des inégalités de santé ne dépend que très peu du système de santé, et repose bien davantage sur l'amélioration des divers déterminants de la santé ? Si on est conséquent avec cette affirmation sans cesse répétée de l'importance d'une vision de promotion de la santé, on devrait se réjouir que les « politiques » traitent de l'économie, de l'emploi, du social, de l'éducation, de la culture, puisque ils sont contributeurs... à la santé !

Engagés dans un plaidoyer permanent pour la promotion de la santé, nous ne pouvons que souhaiter, à l'aube de cette nouvelle étape politique en France, avoir, conformément aux valeurs que nous portons, des réponses novatrices en matière d'accès à l'emploi, à une éducation de qualité égale pour tous, à un meilleur accès à la culture, etc... Les images et les réactions aux résultats de cette élection importante en France auront montré les immenses et pertinents besoins, et les légitimes attentes de changement qui rassemblent les citoyens, et parmi eux beaucoup de jeunes...

Au cours de cette période électorale il a beaucoup été question du besoin de

démocratie, de la nécessité d'un meilleur partage des pouvoirs, de la nécessité de développer à chaque niveau décisionnel la capacité d'écoute... Comment ne pas être attentifs et exigeants à ces questions de démocratie, de pouvoir partagé qui sont au cœur des démarches communautaires que nous proposons, que nous expliquons que nous accompagnons, que nous défendons ?

Que les démarches communautaires soient aujourd'hui inscrites et même conseillées, dans plusieurs schémas régionaux, est évidemment encourageant, et pourrait être un levier pour contribuer aux changements sociétaux nécessaires sinon attendus...

Il convient cependant d'être attentifs, et de mesurer les écarts entre les déclarations d'intentions, les actions, les moyens, les contenus que recouvrent les termes qui nous occupent.

En paraphrasant le slogan de mai soixante-huit, « *Sous les pavés, la plage* », comment ne pas constater que derrière les mots « santé communautaire », « parcours de santé », « soins de premier recours », « maisons de santé », « contrat local de santé », leurs contenus et, selon les territoires, leurs acteurs (institutions, professionnels, associations, élus), peuvent être fort différents... ?

Nombreux sont ceux qui affirment depuis quelques années l'importance, et la nécessité de la démocratie sanitaire. Certains ont, selon nous à tort, salué les avancées en démocratie de la loi HPST ? Qui peut affirmer que la démocratie sanitaire est aujourd'hui satisfaisante, ou **SUITE P2 ■ ■ ■**

EDITORIAL
Exigences actives
Marc Schoene

ACTUALITÉS
**Les 7^{es} Rencontres,
une histoire
de « rencontre »...**
Mariela Galli

LA VIE DE L'INSTITUT
**Un nouveau
guide pratique
d'auto-évaluation...**
Perrine Lebourdais

NOS PARTENAIRES
**La santé du Territoire
fondée sur la
« bonne santé »
de ses territoires :
l'heure de vérité ?**
Josette Sagot

EXPÉRIENCES
**La génétique
et le hasard**
Jean-Marc Victor

CENTRE DE
DOCUMENTATION

AGENDA

■ ■ ■ même bien avancée ? Les conférences régionales malgré les bonnes volontés qui s'y déploient, sont des instances aux prérogatives trop limitées, où le consensus est trop souvent le dénominateur commun de ses membres. L'avancée qu'a constitué le droit des usagers, n'a pas engagé, loin s'en faut, l'expression, l'intervention, au-delà des seuls usagers du système de soins, les citoyens, qui devraient être des acteurs essentiels en promotion de la santé. Attention à distinguer usagers et citoyens, sinon on limite la démocratie, on réduit la santé à la maladie et aux soins.

La thématique de réduction des inégalités est « à la mode »... Des colloques, congrès, travaux nombreux et nécessaires lui sont consacrés. Mais les victimes des inégalités (sociales et territoriales), de plus en plus nombreuses et diverses, n'attendent pas seulement des constats, mais des actes, ainsi qu'un suivi et une évaluation de l'impact des actions qui doivent porter sur la pluralité des déterminants de santé, dont bien entendu l'égalité d'accès pour tous aux soins et à la prévention.

Pour avoir depuis sa création milité, agit pour l'intervention locale en santé, puis accompagné l'étape des Ateliers Santé Ville, l'Institut s'est impliqué dans le déploiement des Contrats Locaux de Santé. Nous avons affirmé l'intérêt des CLS, les avancées qu'ils peuvent permettre dans une cohérence territoriale en santé entre des objectifs régionaux et locaux. Mais nous avons attiré l'attention sur les risques inhérents à ce nouveau dispositif : accentuation paradoxale des inégalités sociales et territoriales de santé, d'une part si on limite les CLS à une fonction de réduction de ces inégalités, et d'autre part si on laisse

l'énorme disparité d'implication dans les CLS entre les diverses ARS. Nécessité aussi pour réussir cette étape d'organisation locale et territoriale de santé d'en dégager les outils et les moyens, de permettre des complémentarités équitables de « gouvernance » locale et territoriale. Enfin santé locale oui, mais pas aux risques du transfert de charges et du localisme qui tempèrent l'enthousiasme de nombreux élus locaux...

Ne pas oublier qu'une partie importante de la diminution des inégalités trouve des solutions à d'autres niveaux : national (par exemple, les CLS mettent en place des actions pour faciliter l'accès aux droits en matière de santé ; il serait plus pertinent, plus efficace et plus efficient de simplifier l'accès à ces droits !, voire international (l'exposition aux risques liés à l'environnement dépend souvent de réglementations – ou de non-réglementations – internationales).

« Maison de santé », « cabinet de groupe », « maison de santé de proximité », « centres de santé » : des termes, mais aussi des projets fort différents. Pour l'Institut Renaudot, qui intervient beaucoup sur l'axe « soins de santé primaires » continuera, dans ses engagements, ses chantiers, et avec ses partenaires, à encourager et poursuivre son plaidoyer pour un contenu exigeant de projets de maisons ou centres de santé qui favorisent l'accès aux soins pour tous, qui allient soins et prévention, qui impliquent les citoyens et usagers, qui s'inscrivent dans des démarches territoriales de santé.

La Santé communautaire apparaît dans les schémas régionaux ? Bravo ! L'engagement de l'Institut Renaudot y est reconnu, merci ! Mais nous souhaitons surtout saluer une avancée qui

est aussi celle des associations, professionnels, équipes qui ont œuvré – bien souvent dans l'adversité ou les difficultés – pour mettre en œuvre les démarches communautaires en santé. Pour l'Institut, l'enjeu des années à venir, c'est moins le plaidoyer pour les démarches communautaires, que la réussite de politiques, programmes, plans, actions, territoriales et locales de promotion de la santé répondant aux besoins des acteurs sociaux... Et pour nous cette réussite passe notamment, nécessairement par l'implication de ces derniers. Ce besoin de déploiement des démarches communautaires, pour mettre en œuvre, une maison de santé, un plan ou un contrat local de santé, des actions de santé publique..., nécessitera le positionnement et le soutien politique de l'État, des ARS, des élus locaux. Mais ce déploiement ne se fera pas sans plusieurs conditions, comme le développement des formations adéquates, des travaux de recherche, les accompagnements des divers acteurs...

En cette période tout à la fois d'inquiétude, de crise mais aussi de mouvement des opinions, et surtout de besoin de plus de justice sociale, et de solidarité, l'Institut souhaite profiter des 7èmes Rencontres, et fort de l'expérience du Secrétariat Européen des Pratiques de Santé Communautaire, pour lancer, un « premier appel – dont nous souhaitons définir collectivement les contours – à tous les acteurs engagés à la promotion des démarches communautaires en santé, pour la constitution d'un réseau national et international des démarches communautaires en santé »

À bientôt donc pour notre prochaine étape partagée, à Meyrin (Genève) les 21 et 22 septembre prochains !

Marc Schoene, Président

Les 7^{es} Rencontres, une histoire de « rencontre »...

Dernière ligne droite, TOUS MOBILISÉS !
Rejoignez-nous les vendredi 21 et samedi
22 septembre 2012 à Meyrin pour un vrai
moment d'échange, de construction
et de convivialité.

Accompagnés par l'association Santé communautaire et participation (SACOPAR), les Belges, très mobilisés, sont en train de se constituer en réseau et d'échanger sur leurs pratiques et expériences avant les Rencontres... En voici un avant-goût : la coopérative Proxemia nous présentera la participation des travailleurs aux conditions de bien-être au travail, l'association Espace environnement interviendra sur la qualité de l'habitat, l'association Les Pissenlits nous racontera comment, dans leur quartier de Cureghem, la démarche communautaire leur permet de réapprendre à coexister, la Plateforme Santé et Solidarité apportera son expérience de mobilisation autour d'un projet autoroutier à Anvers, l'association Culture et santé présentera sa co-construction d'outils sur les inégalités sociales en milieu d'alphabétisation...

En Suisse, tous les membres du comité opérationnel des 7^{es} Rencontres mobilisent leurs réseaux et viendront aussi partager leurs expériences. Vous voulez savoir qui sont-ils, vous n'avez qu'à lire le programme ! De plus la mobilisation autour des 7^{es} Rencontres a donné naissance à l'Association pour la Promotion des Démarches Communautaires, une

première en Suisse. Leurs partenaires se réjouissent !

Du côté de la France, voici un aperçu de la richesse qui se prépare... Des Réseaux d'échanges réciproques de savoirs (RERS) d'ici et là viendront partager leurs expériences, le Réseau d'Actions locales en santé (RéALS du Nord-Pas-de-Calais) amènera plusieurs témoignages d'expériences locales portées par les habitants, usagers, citoyens, nos amis guyanais sont déjà inscrits et portent la voix de l'Amazonie, les femmes de La Maison des Babayagas à Montreuil partageront leur « utopie réaliste », celle d'un lieu de vie autogéré ou l'« art de bien vieillir », les architectes de l'association Citymix viendront aussi avec des projets à partager, la Place Santé partagera son aventure de création d'une centre de santé communautaire dans le quartier de Franc-Moisin à Saint-Denis, le réseau santé mulhousien viendra avec sa dizaine d'années d'expériences sous le bras...

Il faut animer tout ça...

Les comités d'organisation franco-suisse et international continuent à se mobiliser, informer, sensibiliser, organiser... Des bénévoles belges, suisses et



français continuent à se proposer pour animer les ateliers et prendre des notes des échanges. Les intervenants des mini-forums « inter-pays » commencent à co-élaborer leur présentation. Les partenaires financiers continuent à nous soutenir. D'autres sont encore à mobiliser. Les liens entre demandeurs d'hébergement et hébergeurs commencent à se dessiner. Tous, chacun à sa place, participent à créer les conditions de 7^{es} Rencontres réussies !

Le plaisir du palais fait aussi partie de la rencontre...

Le traiteur suisse Michel Nanchen nous concocte un beau menu qui nous sera servi à table par des jeunes de Transit (association d'insertion socioprofessionnelle) ravis de nous accueillir. Trois vigneron genevois viendront avec 2 vins blancs et 2 vins rouges à la réception du Maire de Meyrin afin de faire découvrir aux participants leur cépage suisse !

... Que vous conter de plus sinon vous demander : « **et vous, qu'attendez-vous pour vous inscrire ?** »

Ateliers, Mini-forums, Table Ronde, Marché des expériences, ... autant d'espaces pour se rencontrer, se raconter, apprendre... Venez nous rejoindre !

Mariela Galli

**Pour le comité de pilotage
de 7^{es} Rencontres de l'ITR**

Un nouveau guide pratique d'auto-évaluation...

Une recherche action¹ menée pendant 5 ans par l'institut Renaudot et soutenue par l'INPES, va donner naissance à un guide pratique d'auto-évaluation des démarches communautaires en santé, fruit de cette expérience... En voici un avant-goût !!

Une recherche action qui vise à évaluer les effets des démarches communautaires en santé, pourquoi ?

Pour l'OMS², « la santé communautaire est le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités ».

En 2006, lorsque nous avons démarré ce travail de recherche-action, nous avons fait le pari de répondre à deux exigences, à savoir :

- > conduire une évaluation dans laquelle les membres de la communauté³ sont à la fois sujets et objets, autrement dit conduire une auto-évaluation : « une méthode apprenante pour l'équipe qui expérimente et apprenante pour les acteurs qui s'approprient ces questions »⁴ ;
- > évaluer les effets des démarches communautaires.

Conduire une évaluation oui, ... mais en étant dans une démarche communautaire

De 2006 à 2011, l'Inpes⁵ a soutenu une recherche-action visant à évaluer les effets des démarches communautaires en santé. Coordonné par l'Institut Renaudot, ce travail a été conduit par 5 équipes projets :

- > **Le Codes 66** avec le projet « Ateliers santé/ mieux être au sein du quartier du Nouveau Logis à Perpignan » ;
- > **La Maison de quartier Jean Yole** à la Roche-sur-Yon avec le « Grenier des compétences » ;
- > **L'écume du jour** à Beauvais avec le Collectif « Choisis ta santé ! » ;
- > **Pause Santé** à Évry avec la formation à l'animation de groupes de parole entre bénévoles et thérapeutes ;
- > **Le centre social Caf** à Bourges avec son projet « Ateliers Bien-être ».

Ce processus a finalement conduit ces 5 équipes à conduire l'**auto-évaluation** de leurs actions en faisant « un travail sur soi pour une conscientisation critique »⁶. Ainsi, l'ensemble des acteurs impliqués dans ces actions ont pu retracer le chemin parcouru et construire une vision à long terme de ce qu'ils voulaient poursuivre : retracer les grandes étapes du

projet, voir comment les objectifs ont été mis en œuvre, quelle a été leur évolution et pourquoi, identifier les freins et les ressources dont ils n'avaient pas forcément conscience.

À travers cette expérience, les équipes projets ont pu identifier certaines conditions nécessaires, voire indispensables, à la conduite d'une auto-évaluation efficace et pertinente :

> **Ne pas le faire tout seul.** Il ne s'agit pas forcément de solliciter un « expert », mais de créer un groupe d'accompagnateurs composé d'autres porteurs de projets, dont la population concernée, qui s'aident mutuellement dans leurs réflexions et la mise en œuvre de leurs évaluations.

> **Avoir un animateur extérieur**, qui n'est pas nécessairement un « expert », mais qui a pour rôle de donner la parole à chacun, de poser le cadre...

> **Planifier**, dès la construction du projet, un temps spécifique dédié à l'évaluation, temps qui doit être pris en compte par les financeurs.

Enfin, en termes de résultats, cette recherche-action a mis en évidence un certain nombre d'effets des démarches communautaires en santé. Ces démarches agissent sur :

> **l'estime de soi, par l'intermédiaire d'une amélioration de l'image de soi** (« Pour moi, une meilleure connaissance de mes capacités et une déculpabilisation par rapport à mes problèmes », « Avoir trouvé où je me sens reconnue, où j'ai mon rôle à jouer, se sentir utile »), **et de la confiance en soi des personnes impliquées** (« J'arrive plus à faire face aux situations », « Je me sens moins gauche, moins complexée »).

> **la reconnaissance de l'autre dans sa**

différence (« Le groupe me permet de me remettre en question et d'être plus attentive, vis-à-vis de ce que les autres peuvent dire ou ressentir », « De n'attendre de chacun que ce que chacun peut apporter »). Ici, l'autre est aussi bien un autre habitant, membre du groupe, un autre habitant qui n'a pas la même histoire et la même culture que nous (les femmes gitanes et les « Payos ») ou encore un professionnel.

> l'autonomie et la prise d'initiatives des personnes impliquées (« Il n'y avait pas de trace écrite de ce que nous faisons, alors j'ai décidé d'écrire à l'ordinateur tous les échanges que nous faisons, les comptes rendus des permanences... », « Aller à la recherche de financements comme Charles avec Sita du Cœur »).

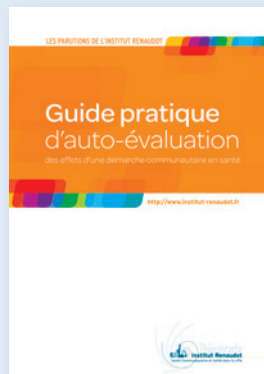
> le développement de leurs capacités à s'affirmer (« Ne pas forcément être d'accord avec son médecin et oser lui dire »).

> le développement du lien social et la place dans la cité (« Avant, on était sauvage, on ne connaissait personne », « Maintenant quelqu'un qui me dit bonjour, je dis bonjour même si je ne connais pas ! Avant, j'aurais dit : qu'est-ce qu'elle veut celle-là, je ne la connais pas ! »).

> le ressenti de la personne par rapport à sa santé (« Ah oui ! Je ne pouvais pas marcher, j'étais tellement grosse et tout ça, depuis que je fais de l'aquagym et que je fais du sport, je me sens comme une jeune fille ! », « Tu as les idées moins aigries, tu es moins triste »).

> les représentations que les habitants ont des ressources (« Confiance dans les professionnels de santé du fait qu'ils viennent à l'Écume, les connaître et parler, rencontrer des gens et apprendre »).

> la posture professionnelle (une assistante sociale qui oriente les habitants vers les Ateliers Bien-être dit, suite à son « essai » d'un atelier : « Quand on reste et que l'on s'implique on n'en sort pas indemne, cela renforce la relation de confiance »).



C'est un guide...

... qui oriente les acteurs concrètement dans les étapes de leur démarche d'auto-évaluation...
... pratique, car il a été conçu comme un outil interactif.

il propose...

... une méthode pour se poser les bonnes questions,
... des ressources pratiques pour construire ses critères, indicateurs, outils de recueil et d'analyse,
... des applications concrètes pour illustrer cela...

À la fois base de réflexion, car il doit aider les acteurs à s'interroger sur les objectifs qu'ils souhaitent donner à leur auto-évaluation, **et support de construction**, car il propose une méthode permettant de créer et mettre en place une démarche d'auto-évaluation pertinente et adaptée à leur action.

> le niveau et la qualité du partenariat (« Les partenaires sont de plus en plus variés à la fois en termes de champs d'intervention mais aussi en termes de « types » d'acteurs (financeurs, professionnels et habitants) et avec le temps, le niveau du partenariat va de plus en plus vers un niveau de co-construction, voire de co-décision »).

Soutenir les acteurs en élaborant un guide d'auto-évaluation à partir de ce travail

Puis en 2012, l'Inpes a soutenu la capitalisation de l'ensemble de la méthode construite et suivie dans cette recherche-action. Nous avons donc travaillé à l'élaboration d'un guide pratique destiné aux acteurs de terrain (habitants, élus, professionnels) conduisant leurs actions dans une démarche communautaire et souhaitant s'auto-évaluer.

Dans un contexte où la question de l'évaluation est de plus en plus prégnante, où la notion de labellisation se diffuse, ce guide doit permettre à ses utilisateurs de donner du sens à leur évaluation et de la construire en fonction des ressources disponibles et de leur contexte, en développant un processus d'apprentissage et de conscientisation avec les personnes

impliquées. En effet, dans les démarches communautaires, il est reconnu que le processus est aussi important que les résultats.

Ce guide sortira en septembre 2012 et sera présenté dans un mini-forum lors des Rencontres de l'Institut Renaudot qui auront lieu les 21 et 22 septembre à Meyrin, en Suisse.

Perrine Lebourdais
Consultante-Formatrice
à l'Institut Renaudot
www.institut-renaudot.fr

¹ **Recherche-Action** : Créé par Kurt Lewin aux États-Unis dans les années 1940, le terme recherche-action (action-research) désigne un ensemble de méthodes d'intervention visant à associer les acteurs de terrain à l'élaboration et à la mise en œuvre de changements qui les concernent.

² **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

³ **Communauté** : « Groupe d'individus qui vivent ensemble dans des conditions spécifiques d'organisation et de cohésion sociales. Ses membres sont liés à des degrés variables par des caractéristiques politiques, économiques, sociales et culturelles communes ainsi que par des aspirations et des intérêts identiques, y compris en matière de santé » (OMS. Alma-Ata 1978)

⁴ **Au sein d'un projet avec les jeunes : l'évaluation accompagnée**, in Rubriques Repères pour agir en promotion de la santé n°4, Hincelin L., juillet 2008

⁵ **Inpes** : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

⁶ **Les théories de l'apprentissage. Quel usage pour les cadres de santé ?** Donnadieu B., Genthon M. & Vial M. (1998), Paris : InterÉditions, Masson

La santé du Territoire fondée sur la « bonne santé » de ses territoires : l'heure de vérité ?



Le Réseau des Actions Locales de Santé RÉALS du Nord-Pas-de-Calais, adhérent de l'Institut Renaudot (ITR), apporte régulièrement sa contribution au développement des objectifs de l'ITR dans le cadre d'échanges de pratiques, d'analyse, de réflexion, d'outils partagés... Considéré par le Conseil Régional 59/62 comme un Grand Outil Régional, le RÉALS a orienté son projet pluriannuel 2011/2013 vers un prolongement de sa démarche initiale de valorisation et d'accompagnement des actions locales de santé, menées par les usagers et professionnels de terrain vers le questionnement qui en découle et détermine son efficacité. Cette forme de participation, alliant la prise en compte des demandes des besoins sanitaires et sociaux est liée aux réalités de vie de chaque territoire : en quoi influence-t-elle la mise en œuvre de projets et leur portée sur l'action publique ?

La récente Assemblée Générale du RÉALS à laquelle à participer l'ITR et Saul Fuks (Docteur en psychologie clinique, spécialiste en psychologie communautaire,

professeur de psychologie clinique et d'études supérieures de psychologie sociale et communautaire à l'Université Nationale de Rosario, en Argentine) a bien situé le point de convergence des différents acteurs de cette démarche en santé communautaire et ses difficultés d'application.

En effet il apparaît qu'au-delà d'une action ponctuelle et ciblée sur une demande santé/sociale spécifique, il est souvent difficile de prolonger la critique, voire la dénonciation, d'une situation défavorable au bien-être et à la bonne santé individuelle et collective, pour engager les groupes d'acteurs, habitants, usagers, professionnels, élus, au-delà... vers la construction et l'implication, dans une réponse personnelle et collective qui engage l'action publique locale. Plus qu'un objectif de formalisation de « bonnes pratiques idéales » dans une perspective normative, il s'agit d'être plus proche de l'expression et de la participation de la personne actrice de sa santé, de la santé, à l'échelle de chaque territoire. La zone de participa-

tion et d'interdépendance des différents acteurs de cette démarche en santé communautaire est modeste mais fondamentale et indispensable. Faute de quoi, nous engagerions chacun des acteurs, en particulier les usagers, vers l'échec d'une démarche collective, vouée à l'abandon, dès le problème spécifique résolu...

Où en sommes-nous aujourd'hui ?

Les temps changent et nous sommes fort heureusement étonnés de voir soudain apparaître, proposée, voire même revendiquée, une démarche en santé bien proche de celle que nous tentons de développer depuis plus de 40 ans ! Bien-sûr nous ne pouvons que nous réjouir de constater notamment que l'ARS indique dans son Plan Régional de Santé la proposition de passer de l'amélioration du « parcours de soins » à celle du « parcours de santé » !!

Et c'est avec vif intérêt que le RÉALS va s'inscrire dans le projet porté avec et par le CISS 59/62 qui va mettre en œuvre sur une période de 5 ans une action-recherche, en direct avec les usagers, sur différents territoires, autour de l'impact du Plan Régional de Santé proposé par l'ARS.

C'est aussi l'objectif poursuivi dans la collaboration engagée avec l'ITR sur notre région, d'informer et de former des usagers sur notre système de santé et comment y introduire la participation de l'utilisateur, de l'habitant et du citoyen...

C'est encore le travail en commun avec

notre Union Régionale des Centres Sociaux et notre engagement spécifique dans l'évolution d'un projet de centre social en Flandre Intérieure et celui pris avec « Le sens du goût », association existante porteuse de promotion de santé sur le territoire du Hainaut-Cambrésis et soucieuse de mettre en œuvre un développement engageant tous les acteurs territoriaux concernés dans l'esprit de notre démarche communautaire... pour ne citer que quelques projets de partenariat.

Certes les temps changent et deviennent propices à la nécessité d'une démarche en santé plus coordonnée et plus participative qui vise une évolution dans le cadre global de la prise en considération de la personne... Encore faut-il que cette démarche aille au-delà du concept, vers une réelle prise en compte du « care » en même temps que le « cure » !!

C'est pourquoi l'action actuelle du RéALS met l'accent sur la nécessité de favoriser la connaissance des territoires, de tenir compte des logiques et des rythmes de chacun des acteurs de santé d'un territoire, d'une communauté de vie... dans cette démarche participative en santé intimement liée à une lecture sociale des situations. Changements de cultures, changements de pratiques qui supposent de notre part une veille constante sur le « porter ensemble » d'un projet partagé entre partenaires et acteurs rassemblés ponctuellement ou régulièrement sur les mêmes valeurs et objectifs, sans a priori ni dépendance, en acceptant la participation de concours différents mais convergents.

Il nous faut donc nous appuyer sur la richesse de nos diversités pour participer au Bien-être de chacun et de tous, dans une démarche globale en santé communautaire. C'est l'heure d'application : l'heure de vérité !!

**Pour le RéALS,
la Présidente Josette Sagot**

La génétique et le hasard

Pourquoi les vrais jumeaux ont-ils des maladies et des espérances de vie différentes ? Peut-on lire nos maladies à venir dans notre génome ? Comment soigner ou prévenir une maladie multifactorielle ? Voilà quelques questions mises ou remises au goût du jour par l'afflux massif de données issues du séquençage de génomes entiers et complétées par les données épigénomiques, transcriptomiques et protéomiques (données « omics » en anglais).

Une première surprise du séquençage complet du génome humain a été le nombre étonnamment petit de gènes répertoriés - environ 25 000. Ce nombre interdisait une relation univoque entre gènes et caractères phénotypiques et a obligé à repenser les fondements moléculaires des fonctions physiologiques et de leurs pathologies. Les quelques rares maladies dues à la mutation d'un seul gène, comme la phénylcétonurie ou l'anémie falciforme, sont des exceptions qui ne fournissent pas le bon cadre de lecture pour comprendre les maladies chroniques telles que le diabète, la maladie de Crohn ou la sclérose en plaques.

Le changement de paradigme introduit par la « biologie des systèmes » a consisté à envisager les constituants moléculaires (séquences génomiques, protéines, métabolites), non plus isolément, mais dans leur contexte, c'est-à-dire dans le réseau d'interactions qu'ils entretiennent entre eux et avec les conditions extérieures (ce qu'on appelle l'environnement). Les fonctions biologiques, absentes au niveau des molécules prises isolément, émergent alors de l'activité relativement indépendante de sous-réseaux, appelés « modules fonctionnels ». La mise en place de ces modules n'est pas encore élucidée mais,

à l'instar des mécanismes à l'œuvre dans les réseaux neuronaux, elle procède par élimination et stabilisation progressive de connexions fonctionnelles (l'équivalent des synapses pour les neurones) initialement très redondantes. Ce processus est personnel et est déterminé ni par le génome, ni par l'environnement, ni par une quelconque combinaison de ces facteurs. Ce qui est déterminé c'est seulement la probabilité de stabiliser telle connexion du réseau plutôt que telle autre.

Cette part de hasard individuel dans la construction des réseaux biologiques, qu'il s'agisse de métabolisme ou de régulation, disqualifie les fantasmes de la médecine prédictive et conduit à rejeter toute conclusion normative ou jugement de valeur sur le génome d'un individu ou son mode de vie. Il vaudrait mieux parler de vulnérabilité génétique à tel environnement, telle activité ou tel stress que de prédisposition génétique à une maladie donnée. Il est aussi urgent de repenser les données de génotypage - en particulier la détection d'allèles présumés à risque - et de réglementer leur utilisation encore prématurée à des fins de médecine personnalisée.

Jean-Marc Victor

**CNRS UMR 7600 Physique Théorique
de la Matière Condensée, UPMC, Paris**

Pour aller plus loin :

- J. Gayon et A. de Ricqlès (coords.) *La notion de fonction: des organismes aux artefacts*, Presses Universitaires de France, 2010.
- S. Hall, *La révolution retardée*, Dossier Pour La Science, vol. 399, Janvier 2011.
- Numéro spécial de Médecine Sciences, vol. 25, n° 6-7, Juin-Juillet 2009.
- J.H. Nadeau et A.M. Dudley, *Systems genetics*, Science, vol. 331, p. 1015, 2011.
- D. Noble, Claude Bernard, *the first systems biologist, and the future of physiology*, Experimental Physiology, vol. 93, pp. 16-26, 2008.
- A. Vespignani, *Evolution thinks modular*, Nature Genetics, vol. 35, pp. 118-119, 2003.

AGENDA

ERRATUM : FORMATION PRC

ANIMATION TERRITORIALE EN SANTÉ DANS UNE DÉMARCHE COMMUNAUTAIRE

Dates : 10-11 septembre, 8 et 9 octobre et 12 et 13 novembre

Objectif général :

Renforcer la capacité des acteurs à mettre en œuvre une animation territoriale en santé dans une démarche communautaire

Objectifs spécifiques :

- > Appréhender les concepts clés de la démarche communautaire
- > Mieux appréhender la notion de territoire(s), les politiques de santé et l'organisation de la santé à différentes échelles territoriales
- > Mieux appréhender les enjeux liés aux nouveaux dispositifs territoriaux de santé (ASV, CLS, PLS, CLSM, etc.), notamment la place et le rôle et l'articulation entre chaque acteur
- > Identifier les enjeux, les freins et leviers du travail partenarial, notamment avec les élus
- > Identifier les différentes formes de gouvernance possibles dans la mise en œuvre d'une animation territoriale et la place des acteurs (habitants, professionnels et élus)
- > Permettre aux participants de développer de nouvelles pratiques sur leur territoire

Public :

Tout professionnel ou élu impliqué dans l'animation territoriale en santé, souhaitant découvrir les spécificités des démarches communautaires et/ou s'appropriier les savoir-faire propres à cette démarche : coordinateurs d'ASV, de CLS, de CLSM, etc. ; chargés de mission santé ; coordinateurs de réseaux ; référents institutionnels en charge de questions de santé (ARS – siège et DT, Conseils Généraux, Conseil Régional, CPAM, Mutualité française etc.) ; élus à la santé

Inscription : 01 48 06 67 32

Alexandra Mathieu : a.mathieu@institut-renaudot.fr

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ DU DÉVELOPPEMENT LOCAL

> ÉCONOMIE : LE POUVOIR DES TERRITOIRES

Organisé par l'UNADEL, du 12 au 14 septembre 2012, à Marseille

Cette université propose de travailler sur les dimensions complexes du développement économique dans sa relation aux territoires, pour renforcer l'ancrage économique local et le pouvoir d'agir des citoyens.

COLLOQUE

> COLLECTIVITÉS TERRITORIALES ET SANTÉ PUBLIQUE

Les 25 et 26 septembre 2012,
à Nancy

6^e édition : Organisé par le CNFPT par l'intermédiaire de l'INSET de Nancy, sur le thème : « Santé et proximités, Nouvelles contraintes, nouvelles opportunités ? ».

CENTRE DE DOCUMENTATION

● Participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales - 4^e édition

Roland, Janvier, Auteur ; Matho, Yves, Auteur. Dunod (Paris), 2011. - 261 p.

En presque dix ans, depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ; le droit à la participation des usagers, c'est-à-dire l'affirmation des droits formels fixés par le Code de l'action sociale et des familles, a constitué une dynamique d'engagements réciproques entre professionnels et personnes accompagnées.

La question de la participation des usagers est une question éminemment politique qui interroge les fondamentaux de l'action sociale.

Cet ouvrage propose un état des lieux complet à partir d'une certaine lecture des fondements historiques et des dernières décennies pour comprendre les enjeux d'aujourd'hui.

Offrant une analyse pour apprécier les textes de référence, il situe l'évolution de la législation dans un contexte socio-politique en mouvement. Les réflexions sur les différents outils donnent la possibilité de questionner les repères du quotidien et d'ouvrir à l'évaluation de la relation entre professionnels et usagers. Destiné aux professionnels de l'intervention sociale et à leurs cadres, ce livre entend contribuer au débat sur la place et le rôle de toutes les parties prenantes de l'action sociale et médico-sociale développée dans les établissements et services. Il vise à construire des espaces élaborés conjointement, dans lesquels chacun peut prendre part à l'élaboration collective.

La lettre de l'Institut Renaudot,
revue bimestrielle.

Association Loi 1901
n° SIRET 327 167 508 00032
n° de commission paritaire en cours
Dépôt légal : 1294 - 6052.

Directeur de la publication : Marc Schoene
Comité de rédaction : Mariela Galli,
Perrine Lebourdaïs, Alexandra Mathieu,
Hassina Laidi, Marc Schoene.

Impression : SCRIPTOLASER
Graphisme : S. Ghinea 01 43 38 30 80

Institut Théophraste Renaudot
20, rue Gerbier 75011 Paris
Tél.: 01 48 06 67 32
Fax : 01 48 06 10 67
www.institut-renaudot.fr
e-mail : contact@institut-renaudot.fr