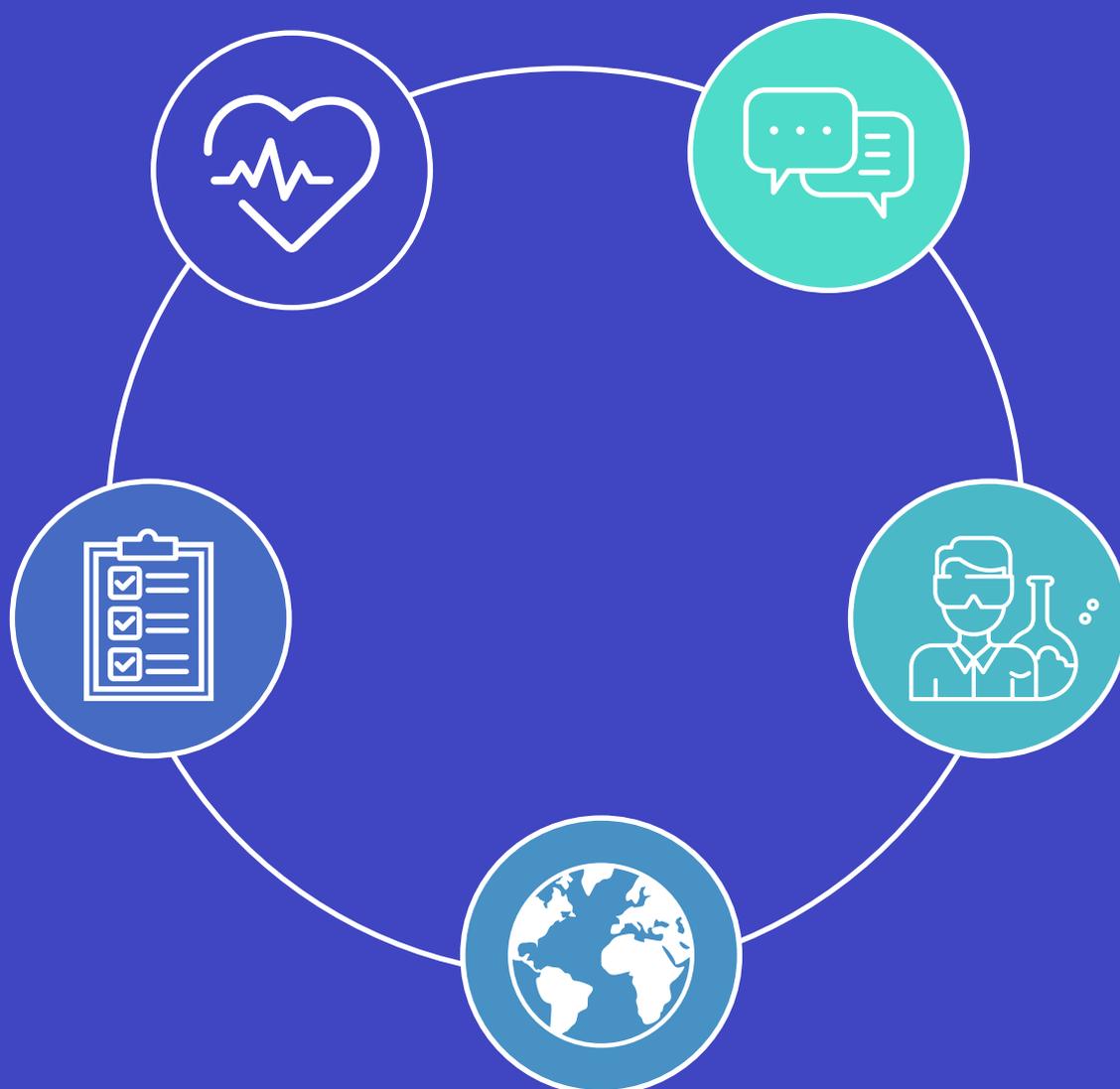


# Transition en recherche pour la santé de la Région de Bruxelles-Capitale et de ses habitants

Portfolio de thématiques



## Auteurs

Ce portfolio est le résultat d'une large inspiration et appropriation du programme Horizon-TERRE par le collectif « Inspiration santé » qui s'est constitué dans le cadre du processus du même nom organisé en 2023-2024 par Innoviris.

Membres du collectif « inspiration santé » : Philippe Bonneels ; Aiko Gryspeirt (Innoviris) ; Florence Horicks (ULB) ; Xavier Hulhoven (Innoviris) ; Xavier Lampe (UCLouvain) ; Marjorie Lelubre (CRBIS) ; Johana Leroy (Souffledesoi) ; Jacques Moriau (CREBIS) ; Sandrine Roussel (UCLouvain) ; Nathalie Trussart (Haute Ecole Francisco Ferrer) ; Dominique Vandekerchove (Sciensano.be et BBPf) ; Alexis Zimmer (INISTRA, laboratoire SAGE) ; Vitalija Povilaityte-Petri.

## Remerciements

Le collectif tient particulièrement à remercier Camille Besombes, Linda Cambon, Olivier Hamant, Sabine Oertelt-Prigione, Mohammed Taleb et Alexis Zimmer pour les moments d'inspiration qu'ils/elles nous ont offerts en nous partageant les connaissances acquises tout au long de leur travaux de recherche.



1 <https://horizon-terre.org>:

Introduction	4
Quelle santé ?	5
Champs thématiques	4
<b><u>1. Déplacement épistémique de la maladie vers la santé</u></b>	<b>7</b>
Justificatif	8
Exemples de propositions de recherche	10
<b><u>2. Approche holistique de la santé</u></b>	<b>11</b>
Justificatif	12
Exemples de propositions de recherche	16
<b><u>3. Toxicologie, preuves, normes et seuils</u></b>	<b>18</b>
Justificatif	19
Exemples de propositions de recherche	23
<b><u>4. Définir des modèles d'organisation de la recherche ancrés sur les besoins</u></b>	<b>25</b>
Justificatif	26
Une recherche orientée	26
Une recherche pouvant être source de discriminations	28
La santé dans toutes les politiques	29
Exemples de propositions de recherche	30
<b><u>5. La santé à quel prix ? Quel système de santé et de protection sociale ?</u></b>	<b>31</b>
Justificatif	32
Démocratie et santé	32
Un système qui touche à ses limites	35
Individus et données	36
Réification marchande.	39
De la performance à la robustesse	41
Exemples de propositions de recherche	42

# Introduction

Les enjeux sociaux, économiques et écologiques impliquent des mutations sans précédent dans le fonctionnement de nos sociétés. Tout comme l'énergie, la mobilité, l'alimentation, l'économie, l'urbanisme, etc., la santé, un défi sociétal pour la Région, doit, elle aussi, faire face à ses propres mutations et envisager d'opérer ses propres transitions. Celles-ci nécessitent des changements disruptifs, l'exploration de toutes nouvelles voies tout en consolidant des mécanismes robustes comme celui de la Sécurité sociale.

Si la recherche peut certainement préparer et soutenir ces transitions, elle ne pourra le faire que si elle-même opère ses propres transitions et changements de paradigme. Sans cela, elle risque de développer des connaissances et innovations obsolètes et donc, dans le cadre de la santé, des programmes, des techniques et des pratiques eux-mêmes obsolètes. C'est pourquoi il est important que les futurs projets de recherche se reposent sur des fondations qui puissent se construire en formant, soutenant et accompagnant les acteurs

- au passage du paradigme d'une science réductionniste à celui d'une science holistique ;
- aux méthodologies et approches systémiques ;
- à l'appréhension des systèmes complexes ;
- à la transdisciplinarité.

Le présent portfolio axé sur la recherche en santé, se veut complémentaire au plan Social Santé Intégré<sup>2</sup> qui, comme son nom l'indique, consiste en la mise en œuvre d'objectifs opérationnels bien précis, basés sur un état des lieux de l'existant. La recherche vise quant à elle à ouvrir à d'autres possibles, à explorer des pistes de réflexion méconnues, pouvant s'avérer fécondes ou non. Le cas échéant, celles-ci pourraient éventuellement être considérées dans la perspective des futurs plans opérationnels. L'un et l'autre devront pouvoir se nourrir mutuellement.

<sup>2</sup> [https://www.brusselstakecare.be/wp-content/uploads/2022/10/PSSI\\_2023\\_FR\\_FINAL-1.pdf](https://www.brusselstakecare.be/wp-content/uploads/2022/10/PSSI_2023_FR_FINAL-1.pdf)

# Quelle santé ?

L'OMS fournit la définition suivante de la santé : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cet état est lui-même le résultat d'une multitude de déterminants sociaux, culturels, économiques, environnementaux, éducatifs, se jouant à de multiples échelles (individus, populations, territoires, paysages, écosystèmes, infrastructures sociales et publiques, etc.). La détérioration de la santé des écosystèmes menace la bonne santé des populations. Nos sociétés sont en effet confrontées à un grand nombre de maladies aux étiologies certes différentes (maladies cardiovasculaires, cancers, maladies neurodégénératives, maladies infectieuses, maladies psychiques) mais qui peuvent aussi être reliées à des causes environnementales.

En un peu plus d'un siècle, l'espérance de vie en occident a doublé. Les infrastructures et pratiques de soins ont clairement contribué à cette évolution au regard des progrès considérables dans le traitement des maladies qu'elles ont permis. Cette contribution à l'évolution de l'espérance de vie reste cependant relativement modeste (entre 7-17%)<sup>3</sup> en regard de celle liée à l'évolution des déterminants sociaux de la santé (qualité de l'eau, hygiène, sécurité sociale, qualité de travail, réduction des guerres, sécurité sociale, etc.). Il doit être relevé que l'indicateur d'espérance de vie ne dit rien quant à la qualité de cette vie qui relève de cet état de complet bien-être avec un gradient social très important, signe de l'impact des inégalités sociales de santé.

Une focalisation des moyens pour la recherche sur le déterminant « traitement » au regard de sa contribution modeste à cet état de complet bien-être semble donc relativement disproportionnée. En outre, cela présente le risque d'occulter un ensemble de déterminants majeurs qui sont en train de se détériorer. Un des enjeux consiste donc à comprendre les problématiques et déterminants associés aux humains, aux espèces vivantes et à l'environnement, dans une vision holistique.

Si le développement et la mise en place de traitements efficaces et accessibles à toutes les personnes pour les soigner reste bien sûr essentiel, il apparaît également fondamental de miser sur une démarche efficace et proactive de production de bien-être et de prévention des pathologies dont l'incidence

3 Kaplan RM, Milstein A. Contributions of Health Care to Longevity: A Review of 4 Estimation Methods. *Ann Fam Med.* 2019 May;17(3):267-272. doi: 10.1370/afm.2362. PMID: 31085531; PMCID: PMC6827626.

pourrait être réduite notamment par une meilleure maîtrise des facteurs sociaux et environnementaux.

En ce sens, la santé publique va bien au-delà de la médecine clinique individuelle : elle intègre des dimensions collectives, populationnelles et environnementales.

Dès lors, Innoviris propose une transition en recherche pour la santé de la Région de Bruxelles-Capitale et ses habitants avec les champs thématiques suivants. Chaque champ présente un justificatif du thème ainsi qu'en ensemble de propositions de recherche.

Déplacement épistémique de la maladie vers la santé	
Toxicologie, preuves, normes et seuils	
Approche holistique de la santé	
Des modèles d'organisation de la recherche ancrés sur les besoins	
La santé à quel prix ? Quel système de santé et de protection sociale ?	

# Déplacement épistémique de la maladie vers la santé



# Justificatif

Toutes les civilisations ont élaboré des conceptions de la maladie, ont développé des systèmes de dispensation des soins et ont mandaté des spécialistes pour prévenir ou traiter les malades et les aider à maintenir ou restaurer les équilibres physiologiques, psychosomatiques et socioculturels rompus. Les conceptions de la maladie, l'élaboration des méthodes prophylactiques, l'apprentissage des spécialistes, les logiques de recours thérapeutiques, l'application des thérapeutiques constituent autant d'éléments du système médical qui sont influencés par les représentations des éléments constituant le monde, par les systèmes structurant le sens, les modes de vie, et l'évolution de l'environnement, dont la santé environnementale. La recherche en santé se doit donc d'être pluridisciplinaire et d'inclure des dimensions épistémologiques, historiques, philosophiques, socio-anthropologiques, psycho-sociologiques, zoopharmacognosiques en questionnant les différentes manières d'intervenir en santé ou contre la maladie pour mieux appréhender leurs limites<sup>4</sup>. Plus que pluridisciplinaire, cette recherche doit être transdisciplinaire dans le sens où elle se doit d'intégrer des dimensions qui dépassent les disciplines scientifiques. Ce travail conceptuel pluriel est notamment nécessaire à un diagnostic riche de l'évolution de la santé dans nos sociétés. En outre, cette transdisciplinarité présuppose une rationalité ouverte<sup>5</sup> qui, sans se renier, est capable de reconnaître et de travailler avec les réalités de l'irrationnel<sup>6</sup>.

La médecine contemporaine orientée sur l'allopathie se consacre à prévenir, guérir ou soulager les maladies, blessures ou infirmités humaines, et à tenter d'éradiquer certains micro-organismes pathogènes. Elle s'est donc attachée à contrôler et maîtriser les maladies et la pathogenèse, ainsi la définition de ce qui relève du pathologique est un enjeu important. Le glissement du concept de maladie à celui de santé reste à construire, même si l'OMS a, depuis 1946, énoncé dans le préambule de sa Constitution que la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

4 Houle K., « Toward a healthy concept of health », One Health, The Theory and Practice of Integrated Health, CAB International, 2015.

5 CHARTE DE LA TRANSDISCIPLINARITE (adoptée au Premier Congrès Mondial de la Transdisciplinarité, Convento da Arrábida, Portugal, 2-6 novembre 1994). Centre international de recherches et études transdisciplinaires: <https://ciret-transdisciplinarity.org/chart.php>.

6 Abdelmalek, A. (2004). Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité :: des cultures nationales à la civilisation européenne. Sociétés, no<(sup> 86), 99-117. <https://doi.org/10.3917/soc.086.0099>

L'enjeu est d'élargir le champ d'études et d'actions des recherches en médecine vers « le monde de la santé » en s'appuyant sur les travaux en sciences humaines et sociales (SHS), en écologie et d'étudier les causes et conditions de la santé en portant l'intérêt sur les ressources qui génèrent de la santé<sup>7</sup>.

Cette approche concerne autant la prévention primaire et la promotion de la santé que le rétablissement d'un organisme malade vers un état de santé, puisqu'elle considère un continuum santé-maladie et non une dichotomie entre un état de santé et un état de maladie. Envisager les questions de santé dans cette perspective permet de mettre en exergue les composantes salutogéniques (qui produisent l'état de santé global), pathogéniques (qui produisent des éléments pathogènes), ainsi que les facteurs de vulnérabilités prenant aussi en compte le contexte environnemental, social, historique et économique.

Passer d'un système focalisé sur la maladie à un système basé sur la santé incluant les multiples déterminants sociaux et environnementaux est également une façon de garantir la robustesse et l'évolution des infrastructures et pratiques de soin qui doivent elles continuer à être en capacité de prendre en charge et de développer des traitements efficaces et accessibles. L'on peut penser ici à la pandémie COVID19 où se sont rencontrés un affaiblissement des infrastructures de soins<sup>8</sup> et une syndémie révélatrice de l'état de santé des populations<sup>9 10</sup>. Rencontre faisant du débordement d'un système hospitalier la menace et l'indicateur principale de la crise.

7 Antonovsky A., « The salutogenic model as a theory to guide health promotion », Health Promot International, Volume 11, 1996. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>

Mittelmark M. et al. The Handbook of Salutogenesis, Springer, 2017.  
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-319-04600-6>

8 Juven P-a., Pierru F., Vincent F., La casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public, Paris, Raisons d'agir, 2019, 185 p., ISBN : 979-10-97084-01-1.

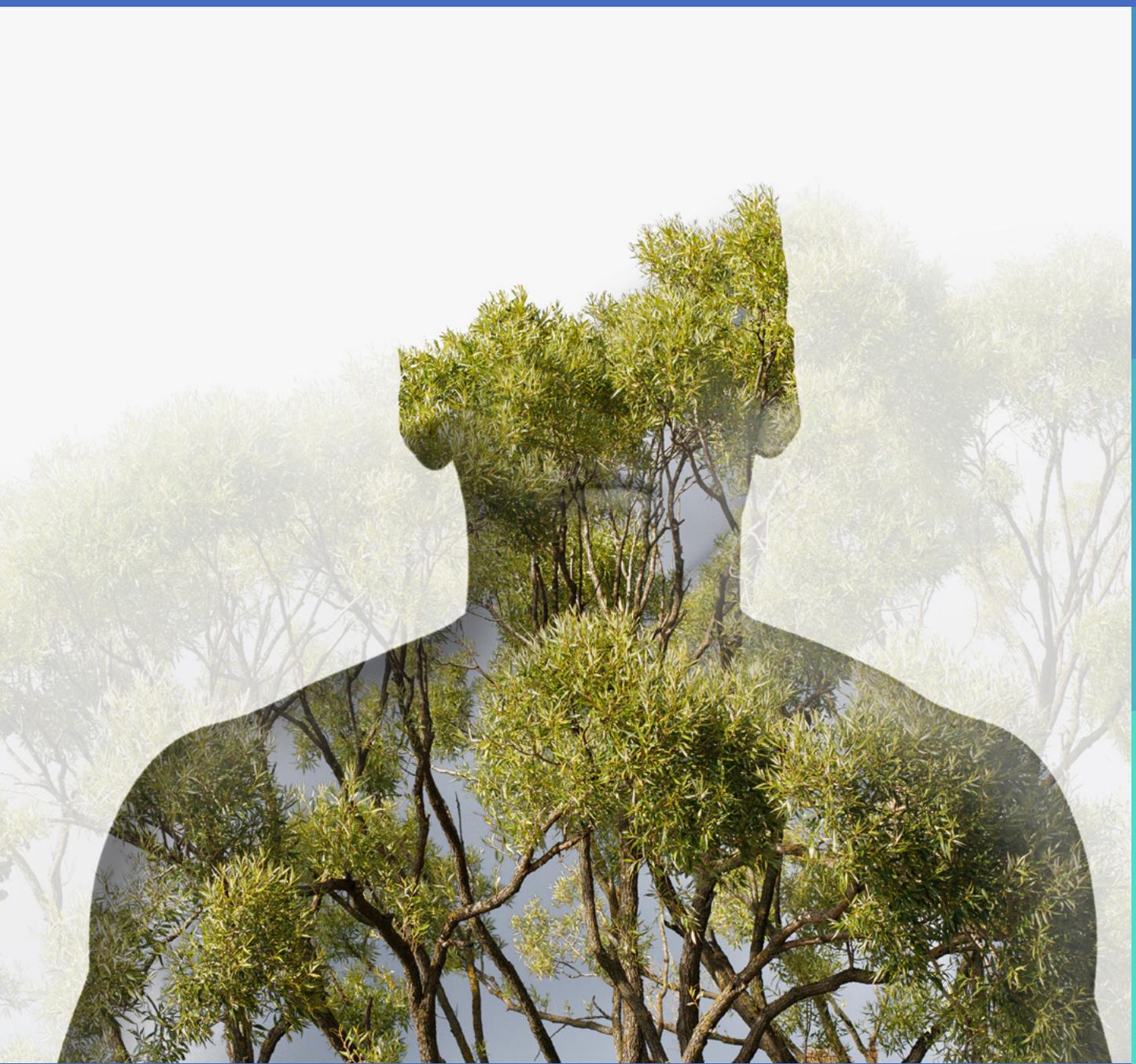
9 Horton R. Offline: COVID-19 is not a pandemic. Lancet. 2020 Sep 26;396(10255):874. doi: 10.1016/S0140-6736(20)32000-6. PMID: 32979964; PMCID: PMC7515561.

10 Stiegler B., De la démocratie en Pandémie. Santé, recherche, éducation Collection Tracts (n° 23), Gallimard Parution : 14-01-2021.

# Exemples de propositions de recherche

- Appréhender le continuum santé-maladie, des contours du pathologique, du préventif et du thérapeutique. Il s'agirait d'analyser les concepts associés et sous-jacents aux représentations de la santé et des pathologies, de leurs prises en charges médicales et thérapeutiques au cours du temps et dans les différentes régions du monde, par des recherches combinant disciplines médicales et pharmaceutiques, biologie, épistémologie, histoire, socio-anthropologie, psychologie sociale, philosophie, zoopharmacognosie, écologie comportementale, biomimétisme, etc.
- Repenser l'analyse et l'évaluation de l'évolution de la santé dans nos sociétés en fonction d'indicateurs multiples et variés prenant en compte le travail conceptuel de définition de la santé et de la maladie.
- Intégrer l'analyse et la mobilisation des ressources en santé (salutogénèse) tant à l'échelle de l'individu et de la société qu'à l'échelle de la planète et des écosystèmes.
- Intégrer les apprentissages et paradigmes des approches traditionnelles.
- Explorer des approches pour passer de la médecine intégrative à la santé intégrative.
- Explorer des approches pour passer de la médecine individuelle à la santé des populations et des territoires.

# Approche holistique de la santé



# Justificatif

Envisager la promotion de la santé passe par une approche holistique prenant en compte les différents niveaux systémiques (la personne, son écosystème, la société, l'environnement), les limites planétaires et dépassant les dualités humains/non-humains.

Comme quasiment toute discipline, les recherches en santé ont été influencée par des courants réductionnistes. Cette influence a notamment conduit à une vision de plus en plus morcelée d'une personne face à une hyperspécialisation/ (hypertechnicisation? de la médecine avec un manque de synthèse, de vision globale qui s'accompagne d'erreurs de diagnostic, de surconsommation d'examen, d'errance thérapeutique, etc. Le patient devient une somme de pathologies et de symptômes qui coexistent.

L'attention portée à l'environnement dans la santé publique à quant à lui fluctué en fonction de la plus ou moins forte influence de courants réductionnistes de la pensée biomédicale<sup>11</sup>. Au XIX<sup>ème</sup> siècle, les campagnes sanitaires étaient centrées sur l'hygiène et la qualité de l'habitat, et cherchaient à agir sur les chaînes causales, mettant au centre le contrôle de l'environnement. Le XX<sup>e</sup> siècle a été marqué par un tournant technologique et biomédical<sup>12</sup> réductionniste dans le sens où il isole le vecteur pathogène de son contexte. Dans les dernières décennies, un retour vers les déterminants environnementaux des maladies est en train de se dessiner, notamment en termes de maladies infectieuses<sup>13</sup>. Depuis les années 90, de nombreux concepts en santé proposent ainsi des approches holistiques, souvent dans une démarche pluridisciplinaire :

11 Roy Porter, *The Greatest Benefit to Mankind. A Medical History of Humanity*, New-York, Norton, 1999.

12 Eisenberg, J. N et al., « Environmental determinants of infectious disease: a framework for tracking causal links and guiding public health research », *Environmental Health Perspectives*, Volume 115, 2007.  
<https://doi.org/10.1289/ehp.9806>

13 Ibid.

- « La santé environnementale » définie par l'OMS en 1994, déploie les déterminants de la santé dans quatre sphères autour de l'individu : 1. Facteurs constitutionnels, 2. Habitudes de vie, 3. Réseaux sociaux et communautaires, 4. Conditions générales socio-économiques, de culture et de l'environnement<sup>14</sup>.
- « Une Seule Santé » ou « One Health » a été initiée en 2004 dans le but de comprendre et de tenter de contrôler les zoonoses émergentes, en s'intéressant à l'interface humains-animaux-environnement. Ce concept concerne les interactions entre la santé humaine et la santé animale, en y incluant les écosystèmes<sup>15</sup>. Cependant cette approche est essentiellement centrée sur la santé des animaux d'élevage, et la santé des écosystèmes y est peu développée<sup>16</sup>. Ce concept est notamment mis en pratique à l'échelle européenne dans le cadre du programme PREZODE<sup>17</sup> auquel participe la Belgique<sup>18</sup>.
- « EcoHealth » a été aussi initiée en 2004 dans le but d'étudier plus particulièrement les interconnexions entre les humains, les animaux et les écosystèmes, et les interdépendances entre la santé de chacun de ces domaines. L'accent a été mis sur la biodiversité en évoquant l'importance de la préservation des formes plurielles de vie, y compris les virus ou autres organismes, dans une visée écosystémique évolutionniste<sup>19</sup>.

14 Dahlgren G., Whitehead M., « Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO – Strategy paper for Europe », Arbetsrapport, Institute for Futures Studies, 1991.

15 Morand S., Guégan J-F., Laurans Y., « De One Health à Ecohealth, cartographie du chantier inachevé de l'intégration des santés humaine, animale et environnementale », IDDRI Decryptage, Volume 4 ,2020.

Gibbs EPJ., « Emerging zoonotic epidemics in the interconnected global community », Vet Rec, Volume 157, 2005.

16 Roger, F. & al., « One Health and EcoHealth: the same wine in different bottles? », Infection ecology & epidemiology, Volume 6, 2016.. <https://doi.org/10.3402/iee.v6.30978>

17 <https://prezode.org/>. Ce programme vise à améliorer la compréhension des mécanismes conduisant à l'émergence de maladies zoonotiques dans des socio-écosystèmes complexes, à identifier les principaux facteurs biologiques, écologiques et socio-économiques influençant le risque d'émergence et à renforcer la capacité des sociétés humaines à y répondre

18 Le groupe d'experts belge PREZODE, avec le soutien de la Plate-forme belge pour la biodiversité, du SPF Santé, de la Sécurité de la chaîne alimentaire et de l'Environnement et de Sciensano, développe actuellement des recommandations pour une vision nationale «One World One Health» pour la Belgique.

19 Morand S., Guégan J-F, Laurans Y., «De One Health à Ecohealth, cartographie du chantier inachevé de l'intégration des santés humaine, animale et environnementale», IDDRI Decryptage, Volume 4, 2020.

Lerner H., Berg C., « Comparison of Three Holistic Approaches to Health: One Health, EcoHealth, and Planetary Health », Frontiers in Veterinary Science, 2017. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fvets.2017.00163/full>

- « La Santé Planétaire » ou « Planetary Health », proposée en 2015 en réponse aux menaces globales dans le domaine de la santé, se définit comme l'étude de la santé des populations humaines et l'état des écosystèmes dont elle dépend, à l'intérieur des limites planétaires »<sup>20</sup>. La santé des milieux intérieurs (microbiotes) est à développer en parallèle de celle des milieux extérieurs (environnements écologique et social). Depuis le début de ce siècle, des observations en microbiologie et en immunologie ouvrent un regard nouveau sur le monde des microbes. D'une part, la vie microbienne, que ce soit celle du microbiote humain<sup>21</sup> mais aussi de celle des sols, plantes, animaux et écosystèmes<sup>22</sup>, est comprise comme étroitement liée à la santé humaine. D'autre part, le système immunitaire doit être appréhendé dans une dimension plus large qu'une simple défense contre « le non-soi », qui n'explique pas des processus immunologiques observés comme la tolérance (« silence » du système immunitaire à la rencontre d'un agent pathogène) ou encore l'auto-immunité. Ainsi, la compréhension dichotomique entre le soi et le non-soi pourrait être remplacée par une orientation écologique du système immunitaire, en termes de fonctions de défense et de coopération dans un cadre qui inclut l'organisme et son environnement<sup>23</sup>. Il ne s'agirait plus de contrôler et de maîtriser les microbes, mais de composer avec eux.

Dans cette perspective, un tournant microbien ou tournant pro-biotique/post pasteurien est proposé par certains auteurs<sup>24</sup> allant jusqu'à envisager ce qui pourrait être une santé « pro-biotique ».

- 20 Myers SS., « Planetary health: protecting human health on a rapidly changing planet », The Lancet Volume 390, 2018. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32846-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32846-5/fulltext)
- 21 Guarner F., Malagelada JR., « Gut flora in health and disease », The Lancet, Volume 361, 2003. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(03\)12489-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(03)12489-0/fulltext)
- 22 Van Bruggen AHC. et al. « One Health - Cycling of diverse microbial communities as a connecting force for soil, plant, animal, human and ecosystem health », Science of the Total Environment, Volume 664, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2019.02.091>
- 23 Tauber AI., « Expanding immunology. Defensive versus ecological perspectives ». Perspect. Biol. Med., Volume 51, 2008. <https://doi.org/10.1353/pbm.0.0000>
- 24 Brives C., Zimmer A., 2021 - Un tournant microbien ?, Revue d'anthropologie des connaissances, 2020. <https://journals.openedition.org/rac/4781>

- Plus globalement, la notion d' « individu biologique » est un concept crucial pour les recherches en génétique, immunologie, évolution, développement, anatomie et physiologie. Or, les connaissances actuelles mettent en lumière les interactions significatives entre les animaux, les plantes et les micro-organismes symbiotiques. Elles viennent ainsi perturber les frontières qui caractérisaient jusqu'à présent l'individu biologique. Cela ouvre de toutes nouvelles perspectives vers une approche symbiotique de la santé où la relation, l'interaction devient le concept crucial<sup>25</sup>.
- « La médecine de l'évolution » dont l'objectif est l'analyse de tout ce qui résulte du conflit entre le génome humain tel qu'il a été façonné par un environnement souvent hostile durant des millions d'années et l'environnement actuel qui a été modifié par l'activité humaine dans ce qu'elle a à la fois de bénéfique mais aussi de délétère<sup>26</sup>.
- Des médecines non conventionnelles souvent caractérisées par des approches holistiques continuent de se pratiquer. C'est le modèle fondé sur la biomédecine et les industries de la santé, produit du XX<sup>e</sup> siècle<sup>27</sup>, qui a contribué à marginaliser les autres pratiques de soin, ainsi d'ailleurs qu'à disqualifier le rôle et la parole des « profanes » dans l'orientation des politiques de santé. Ces médecines pourraient faire l'objet d'études croisées et d'évaluations d'efficacité basées sur une méthodologie scientifique, elle-même objet d'étude pour dégager des déterminants et indicateurs pertinents et adaptés. (Stratégie pour la médecine traditionnelle de l'OMS 2014-2023<sup>28</sup>).

25 Gilbert SF, Sapp J, Tauber AI. A symbiotic view of life: we have never been individuals. Q Rev Biol. 2012 Dec;87(4):325-41. doi: 10.1086/668166. PMID: 23397797.

26 Jackson JH., « The Croonian Lectures on evolution and dissolution of the nervous system », The British Medical Journal, 1884. Perlman RL., « Evolution and Medicine », Perspectives in Biology and Medicine, Volume 56, 2013.

27 Gaudillière J.-P., Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965), Paris, La Découverte, 2002.

28 [https://www.who.int/publications/list/traditional\\_medicine\\_strategy/fr/](https://www.who.int/publications/list/traditional_medicine_strategy/fr/)

# Exemples de propositions de recherche

- Établir les liens entre l'émergence des pathologies et les différents niveaux de dégradations des milieux (eau, air, sol) et des écosystèmes, afin de déterminer les niveaux d'intervention à mettre en place. Investiguer et comprendre les conditions d'émergence. Produire une compréhension des contextes et des dysfonctionnements structurels qui provoquent l'émergence des pathologies.
- Mener des recherches sur la pathogénicité des environnements impliquée dans la genèse de la pathocénose contemporaine et étude du développement des pratiques d'aménagement ou de restauration des environnements comme mesures de santé publique.
- Mener des recherches sur les manières d'aborder la santé physique et mentale d'un système tel qu'une société, une ville, un territoire ?
- Analyser, comprendre, anticiper les crises sanitaires telles que les zoonoses ou l'antibiorésistance sous le regard de crises écologiques.
- Mener des recherches sur les interactions entre les technologies et les communautés humaines et non humaine de la Région.
- Mener des recherches sur les relations entre l'aménagement du territoire, les pratiques d'habitat, les pratiques de mobilité et le développement de maladies vectorielles (ex. prolifération de moustiques), de maladies associées à l'urbanisation (exemples syndromes allergènes, asthmes, diabète, hypertension artérielle, maladies cardiovasculaires, obésité -qui est généralement due à la sédentarité des personnes atteintes-), de maladies de la promiscuité, de syndromes collectifs inexplicables, de maladies chroniques associées au monde rural, urbain. Quelles représentations y sont associées par les différents acteurs ? quels aménagements du territoire envisager pour préserver la santé ?
- Mener des recherches sur les enjeux liés à la promiscuité de sources considérées comme dangereuses de par leurs nuisances sur la qualité de l'air, de l'eau et du sol, ainsi que sur l'environnement sonore et visuel (ondes, agriculture et pesticides, grandes infrastructures, le tout-voiture..)

- Rechercher et étudier des systèmes d'intervention en promotion de la santé dans une approche « OneHealth » qui intègre la santé des territoires, des paysages, des environnements, des milieux.
- Rechercher et étudier des systèmes d'intervention en promotion de la santé dans une approche qui intègre une conception relationnelle et écologique de la santé (« EcoHealth ») qui dépasse les dualités humains/non-humains, extérieur/intérieur. Une approche qui explore plutôt les systèmes d'interactions symbiotiques, les relations de compromis entre les vivants et promeut la santé de ces systèmes et de ces relations.
- Comprendre les mécanismes d'indifférence, de coopération ou d'infection microbienne, en étudiant la régulation de l'organisme d'un sujet (humain, animal ou végétal) dans son environnement, par rapport à sa capacité à rester en bonne santé, même en présence de l'agent microbien (analyse écologique du système immunitaire).
- Approfondir et développer les études des divers recours thérapeutiques, de l'efficacité et des possibilités de mise en œuvre de pratiques de médecine évolutionniste, de médecines traditionnelles (non conventionnelles), de co-thérapie, afin de réduire l'usage automatique de thérapeutiques pouvant conduire à la résistance ou à l'iattrogénie (la surmédicalisation engendrant des seuils de contre-productivité<sup>29</sup>).
- Explorer le concept de tournant microbien, du tournant pro-biotique ou post-pasteurien envisageant un renouvellement de l'appréhension des rôles des microbes, à travers l'étude de la nature profondément relationnelle et systémique de nos modes de co-existences, ou en envisageant les états de santé et les étiologies de nombreuses pathologies sous l'angle de l'équilibre ou de la perturbation écologique.

29 Illich I. Némésis médicale. L'expropriation de la santé, Paris, Seuil, 1974.

# Toxicologie, preuves, normes et seuils



# Justificatif

Une approche systémique et holistique de la santé implique une approche systémique et holistique de la toxicologie. Une recherche importante dans ce domaine doit être engagée car les faits démontrent aujourd'hui que l'objectif de sécurité n'est pas atteint :

- Dans le contexte professionnel, les systèmes de production industrielle soumettent de nombreux professionnels à la pénibilité du travail, engendrant un mal-être psychique et/ou physique. D'autres encore sont mal informés bien que concernés par l'exposition à des substances chimiques toxiques, susceptibles d'induire des pathologies aiguës et/ou chroniques
- Dans le contexte de la population générale, le cadre de la réglementation des substances chimiques, n'est pas assez strict pour permettre sa protection. En effet, basé sur des approches de toxicologie caduques, ne prenant pas en compte l'état des connaissances scientifiques des mécanismes de toxicité, il permet de faire entrer sur le marché des molécules de synthèse à toxicité mal évaluée, qui vont ensuite être largement répandues et contaminer tous les milieux (air, eau, sol). Souvent persistantes, les contaminations sont multiples et potentiellement irréversibles. De la même façon, concernant les produits toxiques présents dans l'habitat, les connaissances et modalités d'information restent encore réduites.

Des raisons de cet échec de la sécurité sanitaire peuvent être identifiées dans les mécanismes et critères actuels de validation et de « preuve », qu'il serait donc important de revoir en profondeur :

- La définition de la non-toxicité d'un produit est basée sur l'absence de preuve de sa toxicité, ce qui constitue une erreur logique : l'absence de preuve n'est pas la preuve de l'absence. Cette erreur devient évidente si l'on considère le nombre quasi infini de tests à réaliser autour d'un nouveau produit dont les registres d'interactions possibles avec le vivant seraient inconnus. L'absence de preuve de toxicité (dans un nombre forcément limité de tests) d'un nouveau produit ne devrait permettre, en toute logique, que de considérer ses effets comme incertains. Le principe de précaution, pris dans un sens strict, pourrait ainsi amener à interdire tout nouveau produit. En partant d'une position aussi radicale, l'autorisation de nouveaux produits ne devrait être prise qu'en pondérant l'incertitude avec des bénéfices assurés. L'évaluation de ces bénéfices et leur pondération devraient dès lors prendre en compte toutes les parties prenantes, dans des formes renouvelées de démocratie technique.
- À l'inverse, concernant les produits déjà autorisés pour lesquels les scientifiques apportent des données quant à leur nocivité, la prise de décision pour les interdire est basée sur des niveaux de preuves extrêmement exigeants établissant les liens causaux entre l'exposition à une substance et la survenue de maladies. Cela nécessite d'attendre que les données épidémiologiques humaines montrent une incidence accrue des maladies, et conduit donc à exposer pendant des décennies un grand nombre de personnes.

- La classe de polluants désignés par « perturbateurs endocriniens » a démontré les limites d'application des paradigmes de la toxicologie classique pour mettre en évidence les liens causaux : relation dose-effet non monotone, effet cocktail, importance de la période d'exposition, latence des effets et effets trans-générationnels<sup>30</sup>. Les normes toxicologiques et la législation issues de la toxicologie réglementaire, qui n'investiguent pas suffisamment tous ces effets, ne permettent pas d'assurer le niveau de protection attendu tant des populations que des professionnels de santé, mais également de l'ensemble des écosystèmes planétaires.
- La logique de l'évaluation des risques à la place de l'évaluation des alternatives. La logique de l'évaluation du risque repose sur une logique de capacité d'assimilation : dans quelle mesure peut-on exposer les gens à certains composés sans affecter leur santé ? Combien pouvons-nous infliger aux écosystèmes de la Terre tout en préservant les services écosystémiques ? Quelle est la quantité de dioxine sûre dans le lait maternel ? Quelle quantité de déchets dangereux peut-on brûler sans augmenter le risque de cancer pour les habitants des environs ? De quelle amplitude l'habitat d'une espèce peut-il être réduit sans que cette espèce ne disparaisse ? Cette logique soutient les approches anthropocentriques, extractives, coloniales et dominantes et occulte celle de l'évaluation des alternatives qui poserait des questions telles que : quelles sont les alternatives à l'utilisation industrielle des composés qui entraînent la présence de dioxine dans les tissus d'un nourrisson ? Quelles sont les alternatives disponibles pour réduire l'utilisation de produits toxiques et la production de déchets dangereux. Quelles sont les alternatives sociales et de production qui éviteraient la dégradation des habitats ? Quelles options avons-nous pour retirer notre présence des zones endommagées et restaurer les écosystèmes ? Comment mieux nous intégrer à nos écosystèmes<sup>31</sup> ?

30 Fagin D., « Toxicology, The learning curve ». Nature, Volume 420, 2012.

Heindel J., « Developmental Origins of Health and Disease: Integrating Environmental Influences », Endocrinology, Volume 156, 2015.

Tapia-Orozco N. & al., « Environmental epigenomics: Current approaches to assess epigenetic effects of endocrine disrupting compounds (EDC's) on human health », Environmental Toxicology and Pharmacology, Volume 51, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.etap.2017.02.004>

31 O'Brien, Mary H. "Being a Scientist Means Taking Sides." BioScience, vol. 43, no. 10, 1993, pp. 706-08. JSTOR, <https://doi.org/10.2307/1312342>. Accessed 28 Nov. 2023.

- De par les causes multifactorielles des maladies, des expositions multiples tout au long de la vie, de la survenue des maladies de façon différée par rapport à l'exposition, voire trans-générationnelle, la science peut se trouver dans des situations où elle ne sera jamais en mesure de prouver des liens de causalité. Elle se trouve alors prise au piège de la preuve : exigeant toujours plus de données pour atteindre une certitude de nocivité impossible à atteindre. Cette incertitude implique des situations de non-décision. Le cadre conceptuel de la décision devrait ainsi prendre en compte ces incertitudes, comme proposé par exemple par la « science post-normale »<sup>32</sup>. Ou au contraire ce piège peut freiner d'importantes décisions en exigeant la preuve scientifique d'évidences telles que prouver qu'une mauvaise nourriture a des impacts négatifs sur la santé ou qu'améliorer la qualité de l'air a des effets bénéfiques sur la santé. Finalement, cette logique mobilise énormément de ressources dont l'objectif est essentiellement de légitimer des enjeux ou des politiques.
- La question de l'exposition chimique met en jeu de nombreux intérêts. L'histoire des sciences a largement documenté la fabrique du doute, visant à générer une controverse, mais aussi l'existence de conflits d'intérêts (financiers ou moraux) dans la recherche académique. Ainsi, la science doit mieux intégrer une compréhension fine des interactions entre le contexte et le contenu scientifique généré afin de mieux cerner les tentatives de production de doute soutenant les situations de non-décision, les contributions aux logiques de capacité d'assimilation, les effets prescriptifs et normatifs des connaissances, les mésusages potentiels dans d'autres contextes sociaux et politiques.
- Un a priori positif à toute nouveauté, comme si tout ce qui est faisable devait être fait, qui entre en conflit avec le principe de précaution.

32 Ravetz J. , « Postnormal Science and the maturing of the structural contradictions of modern European science » Futures, Volume 43, 2011. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0016328710002296>  
Saltelli A., Giampietro M., « What is wrong with evidence based policy, and how can it be improved? », Futures, Volume 91, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.futures.2016.11.012>.  
Mah A., Davies T., Toxic Truths: Environmental Justice and Citizen Science in a Post-Truth Age, Manchester, Manchester University Press, 2020.

# Exemples de propositions de recherche

- Rechercher et développer une pratique de la toxicologie en regard d'une approche holistique de la santé (« OneHealth », « EcoHealth ») : toxicologies des territoires, des paysages, des environnements, des milieux, des relations écosystémiques.
- Mener des recherches sur l'élargissement des pollutions et déterminants toxiques : pollutions visuelles et esthétiques, pollutions sonores, pollutions olfactives, déficiences de déconnexion à la nature, etc.
- Réaliser des recherches critiques sur les enjeux des technologies, techniques et matériaux innovants, et nouveaux modèles de développement et d'aménagement urbain pour la santé de la Région
  - Enjeux sur la santé physique, psychique, sociale et environnementale, notamment en lien avec l'adaptation aux changements climatiques.
  - Enjeux liés aux risques associés aux matériaux, traitements des matériaux, et au type d'habitat sur la santé environnementale.
- Approfondir les connaissances autour des relations dose-effet non monotones, effet cocktail, importance de la période d'exposition, latence des effets et effets trans-générationnels, perturbations endocriniennes, métaboliques, épigénétiques, effet faibles doses, période de vulnérabilité.
- Réaliser des recherches sur l'intégration de la notion d'exposome environnemental et social dans les approches de santé publique et de promotion de la santé.
- Reconsidérer les cadres conceptuels de la décision : comment prendre des décisions politiques dans un contexte d'incertitudes ? Comment passer de la logique de capacité d'assimilation à celle de l'évaluation des alternatives ?

- Analyser les mécanismes et systèmes de production de la preuve (influence, jeux de pouvoir, etc), des mécanismes qui produisent la “vérité scientifique” et identification des tentatives de détournement.
- Analyser les modalités de mise en place d'un cadre réglementaire de l'autorisation de mise sur le marché de substances.
- Comprendre des controverses, conflits d'intérêt (financiers ou moraux), verrouillages, enjeux politiques, juridiques, psychologiques, économiques liés à l'EcoHealth et à la toxicologie environnementale.
- Réinventer un cadre réglementaire d'autorisation de nouveaux produits prenant en compte les approches de la science post-normale, des analyses multi-critères (à la place des analyses coût-bénéfices réductrices) et de la démocratie technique (conventions de citoyens).

# Des modèles d'organisation de la recherche ancrés sur les besoins



# Justificatif

## Une recherche orientée

Au cours des dernières décennies, les recherches biomédicales et les recherches de santé européennes se sont organisées selon une polarisation croissante autour des maladies chroniques des pathologies corrélées au vieillissement de la population européenne. Ces caractéristiques démographiques constituent une opportunité permettant de stimuler à l'excès la demande d'innovation thérapeutique d'une fraction solvable de la population européenne. Pourtant, dans le même temps, des besoins plus ordinaires, pour lesquels des traitements thérapeutiques existent déjà, restent sans réponse. L'organisation de la recherche devrait davantage se fonder sur les besoins exprimés par l'ensemble de la population. En ce sens ce portfolio rejoint une des priorités en santé énoncée pour la présidence belge du conseil européen.<sup>33</sup>

Il existe en effet une forte hétérogénéité des maladies et des soins. La population des sociétés occidentales est plus âgée et plus exposée à des maladies chroniques. On y rencontre parfois des problèmes de surmédicalisation, comme pour les antidépresseurs et les antipsychotiques, avec des conséquences néfastes largement étudiées et reconnues. Au sein d'un même pays, tandis que certaines populations privilégiées profitent d'une médecine personnalisée et des dernières avancées de la recherche médicale, d'autres, souvent issues de classes sociales défavorisées, ont un accès limité au système médical. La recherche et l'optimisation du profit des firmes pharmaceutiques contribuent à renforcer de telles inégalités. En effet, en se concentrant sur le financement des traitements pour des maladies qui ont une base de consommateurs constituée et prévisible, ou en repoussant les limites des maladies traitables, elles créent de nouveaux marchés et autant d'opportunités de profit, et négligent par la même occasion les traitements peu profitables. Pour traiter certains cancers et des maladies rares, des pistes thérapeutiques ont été mises sur le marché en dépit d'une connaissance limitée de leurs effets, et sans avoir pleinement démontré leur efficacité<sup>34</sup>. Ces offres sont mises à disposition des populations les plus aisées.

33 a shift towards a needs-driven system is needed.

<https://www.health.belgium.be/en/health-priorities-belgian-council-presidency>

34 Davis C. & al., « Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13 », BMJ, Volume 359, 2017.

Le traitement différencié des maladies correspond ainsi à des inégalités de richesse entre et dans les sociétés. Les efforts de recherche se portent ainsi fréquemment vers des pistes thérapeutiques ciblées sur des populations solvables, en stimulant la demande sur cette fraction du marché, plutôt que d'organiser l'accès aux traitements de populations paupérisées et demandeuses de solutions thérapeutiques moins onéreuses.

Ces dysfonctionnements (du point de vue de l'ensemble des populations) constituent en fait le fonctionnement rationnel du marché de la santé. Leur mise en avant permet de souligner la nécessité de repenser l'organisation de la recherche pour la modifier, ainsi que les mécanismes de validation et de mise en marché des produits de santé issus de la recherche publique. De plus, on observe une hausse constante des dépenses publiques en faveur de médicaments onéreux, et ce dans les budgets de l'ensemble des systèmes de santé européens. Quant aux mécanismes de fixation du prix des médicaments, celui-ci reste très peu transparent<sup>35</sup> tout comme les externalités négatives liées à la production et à l'usage des médicaments (aspects environnementaux, sociaux, éthiques, etc.).

Le rapprochement toujours plus étroit entre le monde scientifique et le monde de l'entreprise, conduit fréquemment à poser des obstacles dans l'accès à tous les citoyens à certains traitements. La valorisation de la recherche publique s'appuie essentiellement des stratégies de brevetage et licence de la propriété intellectuelle portées par les départements de « valorisation » de la recherche. L'impératif de création de « valeur » incite les scientifiques à renforcer en priorité la « compétitivité », alors qu'en tant qu'employé.e.s du secteur public, ils et elles sont supposé.e.s promouvoir et assurer l'accès à tous les contribuables aux traitements qu'ils financent. De plus, les fruits de recherches menées dans des institutions publiques peuvent faire l'objet d'une valorisation commerciale

35 [https://www.fmsb.be/sites/default/files/uploads/NEWS/Etude-Solidaris\\_Fair-price\\_version-finale.pdf](https://www.fmsb.be/sites/default/files/uploads/NEWS/Etude-Solidaris_Fair-price_version-finale.pdf)

par des intérêts privés à but lucratif. Ainsi, la plupart des nouveaux traitements brevetés proviennent de la recherche publique, et sont donc financés par les États, qui investissent sur les aspects les plus risqués de la recherche<sup>36</sup>. L'Etat investit ainsi dans des recherches dont les résultats, lorsqu'ils ont des débouchés lucratifs, sont rachetés par des firmes privées. Ceci peut avoir un effet sur l'économie et l'emploi d'une Région (pour autant que cet économie et emploi soit durablement stabilisé dans la Région). Mais ce procédé ne poursuit pas en priorité un objectif de santé et génère des prix élevés des produits terminés et des dépenses supplémentaires pour les systèmes de santé publiques.

A ce jour, le système de recherche et développement apparaît comme dysfonctionnel, et fortement traversé par des conflits d'intérêts. Dans le domaine de la santé, son fonctionnement principal en fait avant tout un instrument de développement de l'économie et non un instrument de développement d'une santé pour tous.

## Une recherche pouvant être source de discriminations

Les inégalités intersectionnelles en science doivent être prises en considération. La recherche sur un sujet particulier est influencée par la race et le sexe du scientifique. L'histoire des sciences regorge d'exemples de sujets peu étudiés, tels que le système génital féminin, qui ont eu des répercussions directes sur l'espérance de vie des femmes<sup>37</sup>. Certains auteurs estiment ainsi la perte cumulée dans des domaines particuliers au cours des 40 dernières années. Si la répartition des auteurs d'articles scientifiques au cours des 40 dernières années avait correspondu au recensement américain de 2010, il y aurait eu 29 % d'articles en plus dans le domaine de la santé publique, 26 % d'articles en plus sur la violence fondée sur le genre, 25 % d'articles en plus en gynécologie et en

36 Cleary EG. & al., Contribution of NIH funding to new drug approvals 2010-2016, Proceedings of the National Academy of Sciences, 2018.

37 Ah-King M, Barron AB, Herberstein ME (2014) Genital Evolution: Why Are Females Still Understudied?. PLOS Biology 12(5): e1001851. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001851>

géronnologie, 20 % d'articles en plus sur les immigrants et les minorités, et 18 % d'articles en plus sur la santé mentale.<sup>38</sup>

Il semble donc essentiel de modifier le fonctionnement de la recherche publique, sur la base de critiques et d'alternatives formulées par la société civile organisée, afin d'aboutir à une organisation équitable et éthique de la recherche en santé et biomédicale. Celle-ci doit être en capacité de répondre aux besoins de santé prioritaires des populations.

## La santé dans toutes les politiques

Tel que mentionné plus haut la santé d'une population et d'un territoire est le résultat d'une multitude de déterminants sociaux, culturels, économiques, environnementaux, éducatifs, se jouant à de multiples échelles (individus, populations, territoires, paysages, écosystèmes, infrastructures sociales et publiques, etc.). La santé ne devrait donc pas se situer dans un seul département, cabinet, ministère mais bien être au cœur de toutes les politiques. Ce principe est le premier des cinq principes d'intervention de la promotion de la santé issus de la Charte d'Ottawa repris comme modèle pour définir les axes d'interventions du Plan Social Santé Intégré<sup>39</sup>. Le groupe d'experts belge du programme PREZODE cité précédemment recommande notamment « *l'implication de tous les niveaux d'autorité compétents et une meilleure coordination politique qui se traduisent par des politiques plus transparentes et plus cohérentes, fondées sur des données probantes. [...] En pratique, la gouvernance doit développer, gérer et mettre en œuvre une communication, une collaboration, une coordination et un renforcement des capacités en temps réel entre toutes les autorités et parties prenantes concernées.* »<sup>40</sup>

38 Kozlowski D & al., Intersectional inequalities in science, PNAS Vol. 119 | No. 2 January 4, 2022.

39 <https://www.brusselstakecare.be>

40 Belgian One World One Health Vision Towards Prevention of Zoonotic Disease Emergence  
A paradigm shift from response to deep prevention. Policy recommendations:  
file:///C:/Users/xhulhoven/Downloads/PREZODEpolicyrecommendationsv2%20(1).pdf

# Exemples de propositions de recherche

- Quels sont les usages de la propriété intellectuelle et les conflits qui en découlent dans le domaine de la santé et leur impact sociétal et environnemental ?
- Comment analyser et comprendre les conflits d'intérêt et les asymétries entre les acteurs publics et le privé au cours du cycle de vie des produits de santé, notamment au sein des institutions publiques ?
- Qu'est-ce que cela implique de considérer tout ou partie de la santé comme biens communs ?
- Quelles conséquences peut avoir le développement de démarches participatives dans le domaine de la recherche et développement médical ?
- Quels mécanismes de gouvernance permettent des formes renouvelées de démocratie technique ?
- Dans quelle mesure est-il possible de relocaliser la production des traitements thérapeutiques, médicaments et vaccins et leur articulation avec les besoins des systèmes nationaux de santé ?
- Quels mécanismes de soutien public à la recherche permettent de réduire les inégalités intersectionnelles et élargir le champ des domaines investigués ?
- Quels mécanismes permettent une gouvernance inter et transpolitique de la santé ?

# La santé à quel prix ? Quel système de santé et de protection sociale ?

Déplacement épistémique  
de la maladie vers la santé

Approche holistique  
de la santé

Toxicologie, preuves,  
normes et seuils

Définir des modèles d'organisation  
de la recherche ancrés  
sur les besoins

La santé à quel prix ?  
Quel système de santé et  
de protection sociale ?



# Justificatif

## Démocratie et santé

En 1986, la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé retenait le grand principe suivant : aucune action en santé ne peut être efficace si elle ne s'appuie pas sur l'autonomie des individus et des communautés auxquels ils appartiennent<sup>41</sup>. Elle imposait, à compter de cette date, un principe fondateur pour la santé publique qui est celui de s'appuyer sur leur liberté et sur leur capacité d'action.

« Parallèlement à l'esprit d'Ottawa, l'épidémie de Sida a elle aussi largement contribué à transformer la santé publique. Allant jusqu'à consacrer en France l'idée d'une « démocratie sanitaire », elle a ainsi imposé à son tour, à l'ensemble des acteurs du système de soin, la reconnaissance d'un lien indissoluble entre santé et liberté ».<sup>42</sup>

La gestion de la récente crise COVID a rompu avec ces principes et mis en exergue les tensions entre démocratie et santé. Au nom de la santé, les libertés individuelles et collectives ont été mises en suspens, les mécanismes de contrôle et restriction sécuritaire se sont renforcées. L'urgence et la situation exceptionnelle de la pandémie sont venus s'ajouter à des situations d'invocation d'états d'urgence plus en plus fréquentes justifiant un basculement dans des régimes d'exception (qui le sont de moins en moins), permettant d'évacuer des principes et acquis démocratiques.

41 Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, 1986.

42 Stiegler, B. & Alla, F. (2022). Santé publique année zéro. Dans : , B. Stiegler & F. Alla (Dir), Santé publique année zéro (pp. 1-65). Paris: Gallimard.

Santé publique, sécurité et liberté semblent être aux prises d'alternatives infernales. « Ces situations où nous nous trouvons face à des alternatives qui, par la manière dont elles se présentent (en limitant radicalement le nombre de solutions et en « imposant » certaines d'entre elles), nous rendent collectivement impuissants et mettent les personnes concernées devant des choix qui semblent surgir tout faits de la réalité elle-même »<sup>43</sup>. Ces alternatives sont présentées comme inéluctables et reposent sur la non-remise en question des dysfonctionnements structureaux qui sont à l'origine de la situation. A nouveau, la récente crise sanitaire de la COVID 19 a notamment illustré cela en « opposant deux camps : celui des défenseurs de la santé publique et celui des partisans des libertés et de la démocratie. Entre les libertés et la santé, chacun était désormais sommé de choisir son camp. Invoquer les libertés et la démocratie, c'était faire le choix de l'égoïsme et grossir les rangs de l'extrême droite. Leur opposer la santé, c'était choisir le camp de la solidarité et du bien public. »<sup>44</sup>. A l'instar des logiques de capacité d'assimilation (cf. section 3. Toxicologie, preuves, normes et seuils), ce type d'approches organise et focalise les choix généralement autour d'un seul objectif occultant les causes profondes, les alternatives possibles et présentant le risque majeur d'être délétère pour toutes les autres dimensions de la santé qui ne sont pas prises en considération (aggravation du problème chez les plus vulnérables, renforcement des inégalités, rupture des soins et aggravation des maladies chroniques, désorganisation du travail du soin, impact sur les troubles psychiques et la santé mentale, impact sur l'efficacité de décennies de recherches et d'actions en santé publique, etc.).

Dans ce contexte, il est également important de reconsidérer les approches de biosécurité, biopouvoir et biopolitique. Cette dernière désignant la manière dont sont socialement ou subjectivement contrôlés les individus ou les populations du point de vue de leurs comportements, de leurs habitudes et de l'orientation de leurs activités.<sup>45</sup> La biosécurité qui est une manifestation particulière de la biopolitique, « contribue à la maîtrise individuelle ou collective des corps, mais aussi, dans le cas d'êtres doués de raison, à celle des pensées, lesquelles, selon les cas, orientent ou donnent sens à l'orientation des conduites corporelles »<sup>46</sup>. Il est donc essentiel que ces approches soient au cœur des débats et enjeux démocratiques.

43 Pignarre, P. (2004). Apprendre à échapper aux alternatives infernales. *Mouvements*, 32, 40-48.  
<https://doi.org/10.3917/mouv.032.0040>

44 Stiegler, B. & Alla, F. op. cit.

45 Foucault M., « Bio-histoire et biopolitique », *Dits et écrits*, t. III, Gallimard, Paris, 1976 ; M. Foucault, *Naissance de la biopolitique*, Gallimard & Seuil, Paris, 2004 ; M. Foucault, *Sécurité, territoire, population*, Gallimard & Seuil, Paris, 2004.

46 Pécaud, D. (2011). Territoire et appropriation : vers une biosécurité généralisée? *Écologie & politique*, 43, 95-105.  
<https://doi.org/10.3917/ecopo.043.0095>

La biosécurité concerne l'ensemble des interactions au sein de groupements humains ou non humains. Elle pose donc la question d'une définition d'une communauté d'être relié par des droits et en capacité de les revendiquer et de les faire valoir.<sup>47</sup>

Finalement la biosécurité engendre ses propres transformations techniques ou symboliques où s'entremêlent surveillance, protection et santé. Par exemple, la vidéosurveillance développe des appareils tels que des caméras dites intelligentes capables de déclencher sans intervention humaine des alertes, donnant en même temps à la technique de surveillance physique une fonction de protection<sup>48 49</sup>.

La crise du COVID a également brutalement rompu avec l'idée d'un nécessaire partage épistémique des connaissances entre experts, soignants, patients, citoyens provoquant de réelles injustices épistémiques. Que dit cette relation au savoir sur les types de pouvoirs ?

Il est ainsi évident que les questions des liens entre santé et démocratie restent et seront plus que d'actualité.

47 H. S. Afeissa, La communauté des êtres de nature, MF, Paris, 2010.

48 Lavenue J.-J. et Villalba B., Vidéo-surveillance et détection automatique des comportements anormaux. Enjeux techniques et politiques, Presses universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, 2011.

49 Le journal Le Monde publiait le 6 février 2010 un article intitulé « Quand la vidéoprotection remplace la vidéosurveillance ».

## Un système qui touche à ses limites

Une stratégie de recherche en santé doit contribuer à éclairer l'importance historique des systèmes de protection sociale, pour en préserver les acquis et penser les conditions de leur extension tout en corrigeant leurs impensés non-soutenables. L'accessibilité aux dispositifs de protection sociale et aux soins a permis un prolongement de l'espérance de vie en Europe au 20e siècle. Mais cette trajectoire est désormais révolue : non seulement l'espérance de vie en bonne santé tend à décliner, mais l'extension de la médicalisation de la vie a conduit à l'extension de certaines pathologies. Des recherches pluridisciplinaires doivent ainsi se fonder sur ce constat, en éclairant les limites qui peuvent exister dans l'accès aux soins ainsi que les inégalités qui s'accroissent depuis des décennies.

Les systèmes de soins et de protection sociale sont percutés par la crise écologique contemporaine. Les stratégies de recherche peuvent contribuer à repenser leur organisation pour y répondre efficacement<sup>50</sup>. Alors que les systèmes de protection sociale du XXe siècle se sont construits sur le postulat d'une croissance économique continue, la trajectoire de croissance non-soutenable connue par l'Europe au XXe siècle appartient au passé – et elle n'est plus souhaitable. Ceci implique d'aller davantage vers la prévention de facteurs pathogènes et la promotion de facteurs de santé plutôt que vers une surenchère à terme impossible du soin ; d'interroger les phénomènes de surmédicalisation de certains modes de vie ou de certains âges de la vie ; d'interroger les coûts, dépendances et vulnérabilités d'une hyper-technologisation de la santé ; de considérer les mécanismes d'exnovation ; et de favoriser des recherches permettant de valoriser des mesures de santé plus adaptées aux besoins exprimés par les populations dans les territoires, en fonction des particularités sociales, économiques, culturelles ou écosystémiques locales<sup>51</sup>.

50 Borowy I., Aillon J.L., « Sustainable health and degrowth: Health, health care and society beyond the growth paradigm », *Social Theory & Health*, Volume 15, 2017.

Butler C. & al., *Health of People, Places and Planet: Reflections based on A.J. (Tony) McMichael's four decades of contribution to epidemiological understanding*, ANU Press, 2015.

Butler C. « Sounding the Alarm: Health in the Anthropocene », *Environmental Research and Public Health*, Volume 13, 2016.

51 Missoni E., « Degrowth and health: local action should be linked to global policies and governance for health », *Sustainability Science*, Volume 10, 2015.

## Individus et données

La notion de liberté évoquée ci-dessus quand elle est vidée de son sens d'émancipation collective présente le risque d'une inversion des responsabilités où l'individu est le seul responsable de sa situation et capable de sa gestion.

Si les recherches en sociologie, psychologie, anthropologie et sciences du comportement doivent être poursuivies pour mieux comprendre les pratiques, les habitudes, les freins, les imaginaires, les croyances, et les représentations relatives à la santé et leurs liens avec l'adoption ou non de nouveaux comportements sanitaires, il faut aussi reconnaître que les choix sanitaires ne sont pas uniquement individuels. Dans l'alimentation par exemple, ils sont directement conditionnés par un ensemble de paramètres qui échappent au contrôle individuel conscient ou inconscient de la personne consommatrice : qualité et diversité de l'offre alimentaire, publicité et stratégies marketing des firmes ou supermarchés cherchant à vendre tel ou tel produit, dynamiques d'aménagement du territoire (implantation des grandes surfaces versus petits commerces versus ventes directes par exemple, déserts alimentaires, etc.), politiques publiques conditionnant le paysage alimentaire.

Beaucoup d'approches actuelles renvoient trop souvent à la seule responsabilité de l'individu en promouvant par exemple des solutions pour la responsabilisation du citoyen et du patient, et des approches comportementalistes qui ne viennent pas suffisamment interroger et remettre en cause les structures et dysfonctionnements sociétaux qui sont à l'origine de ces comportements. *« Les théories et politiques comportementales font des biais de rationalité la source de nombreux problèmes sociaux et affirment que, pour les résoudre, les politiques publiques doivent principalement changer les comportements individuels, en modifiant leur environnement immédiat (pensé comme une architecture de choix). Prises ensemble, ces hypothèses constituent un paradigme cohérent dont le succès politique tend à éclipser ce que d'autres théories, de sociologie, de science politique et d'anthropologie notamment, ont à dire de l'action sociale. Pour nombre de ces théories, la rationalité individuelle ne peut être pensée en dehors des situations sociales complexes dans lesquelles elle se manifeste d'une part, et des mécanismes d'apprentissage qui l'informent et la transforment d'autre part. Quant au contexte social, il ne saurait être réduit à une juxtaposition d'individus isolés et vaguement mimétiques ; il se compose d'un système de relations, d'organisations, de règles et d'institutions sociales ».*<sup>52</sup> Choisir et user de ces approches tend à détourner les regards concernant les causes et solutions sur les individus légitimant la non-remise en cause de dysfonctionnements plus structurels. Finalement, en ramenant ainsi les causes et solutions au niveau des individus il y a un risque important de créer des tensions voire des conflits sociaux entre ces personnes.

Le Plan Social Santé Intégré bruxellois fait référence à une responsabilité collective incluant les pouvoirs publics et l'ensemble des opérateurs socio-sanitaires, au sens large, présents sur le territoire local. Ceci peut entrer en résonance avec la notion d'état partenaire avancée par O. De Schutter et T. Dedeurwaerdere qui ouvre une voie entre la nécessité de redémocratiser l'Etat et le risque de marginaliser l'Etat ou de justifier son retrait<sup>53</sup>.

52 BERGERON Henri, CASTEL Patrick, DUBUISSON-QUELLIER Sophie et al., « III. Tout est-il affaire de comportement ? », dans : , Le biais comportementaliste. sous la direction de BERGERON Henri, CASTEL Patrick, DUBUISSON-QUELLIER Sophie et al. Paris, Presses de Sciences Po, « Hors collection », 2018, p. 77-104. URL : <https://www.cairn.info/le-biais-comportementaliste--9782724622409-page-77.html>

53 De Schutter O., T. Dedeurwaerdere, L'État partenaire. Transition écologique et sociale et innovation citoyenne. Les Presses universitaires de Louvain. 2022.

Big data, intelligence artificielle, diagnostic, screening, télémédecine, omics (genomics, proteomics, ...). Si l'hyper-spécialisation technologique et le paradigme réductionniste ont eu tendance à réduire l'humain à un ensemble mécanistique d'organes, de tissus, de cellules, de vaisseaux, cette révolution de la donnée tend à le réduire à un agrégat de données qui peut être « traité » par des algorithmes. Passons-nous de l'organisme machine cartésien à l'organisme algorithmique dans une quête de fonctionnement parfait dénué de tout biais, défaillance, risque, imprévu ? La santé est de moins en moins appréhendée comme un fait social, dépendant de ce que la santé publique nomme les « déterminants structurels » en santé. Elle devient un ensemble de « données » coproduites par les autorités sanitaires, les scientifiques et les individus. En outre, ces approches algorithmiques constituent une tentation énorme face à notre difficulté à appréhender la complexité des systèmes de manière holistique. Quels rêves et espoirs plaçons-nous dans ces approches ? Quels effets cela a sur nos représentations de la santé des populations et territoires ?

Dans ce système de santé vidé de tous les aspects sociaux, organisationnels, environnementaux, corporels, naturels, et dans lesquels n'existent plus que des données et des individus, les soignants sont réduits à l'état de simples prestataires, et sont privés de toute expérience clinique de la maladie. Quant à la réalité sociale dans laquelle se trouvent toujours pris les soignants et les patients, elle est purement et simplement niée.<sup>54</sup>

54 Stiegler, B. & Alla, F. op. cit.

## Réification marchande

«Marchandiser les soins nuit gravement à la santé »<sup>55</sup>. Cet article paru en 2013 pose un ensemble de questions qui nous paraissent encore totalement pertinentes à ce jour : « *Vouloir marchandiser et comptabiliser tous les soins ne constitue-t-il pas une stratégie absurde ? Le triomphe de l'économisme et de la raison utilitaire ne nuit-il pas gravement à la santé ? Et paradoxalement, ne se révèle-t-il pas au bout du compte inefficace, coûteux et antiéconomique ? [...] Ne faut-il pas, au contraire, prendre au sérieux l'existence d'une éthique antiutilitariste chez les soignants [...] ? N'est-il pas grand temps d'esquisser les linéaments d'une politique de santé alternative, résolument anti-utilitariste, qui fasse, aussi, toute sa part au don et à la gratuité dans l'acte de soin ?* » Ces questions invitent à repenser la place de l'économie dans la santé.

La recherche en santé et en médecine a permis le développement de formidables technologies et agents thérapeutiques. Par contre, leur usage dans une logique d'économie de croissance et de compétitivité peut induire des usages à des échelles démesurées et dans des contextes très différents provoquant ainsi des réactions adaptations écologiques qui elle mêmes sont à l'origine de problème sanitaire. Pensons par exemple aux travaux de Charlotte Brives : « *L'antibiorésistance interroge de manière globale les relations entre humains et micro-organismes. En effet, les infrastructures antibiotiques ne sont pas restreintes à l'antibiothérapie en santé humaine, mais ont été déployées dans d'autres contextes et ont accompagné la montée en émergence du capitalisme industriel post-1950. Dorénavant disséminées dans les eaux et les sols, les substances antibiotiques sont devenues des toxiques dont nous héritons. De là, répondre au problème de l'antibiorésistance ne consiste pas seulement à identifier de nouveaux traitements thérapeutiques. Bien plus, il s'agit d'être attentifs à ce dont nous héritons sur les ruines du capitalisme, et à ce que ces ruines produisent de nouveau par rétroaction en chaîne.* »<sup>56</sup>

55 Batifoulier P., Caillé A., Chaniel P., «Marchandiser les soins nuit gravement à la santé», in : Revue du Mauss, n°41, 2013, La Découverte, Paris

56 Sylvain Lallier, « Charlotte Brives, Face à l'antibiorésistance. Une écologie politique des microbes », Lectures [En ligne], Les comptes rendus, mis en ligne le 12 décembre 2022, consulté le 13 février 2024. URL : <http://journals.openedition.org/lectures/59144> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/lectures.59144>

Ainsi, l'usage des (bio)technologies doit être évaluée et approchée en tenant compte des modèles qui en conditionnent leur usage et en considérant leurs interactions avec le vivant. Il est essentiel de comprendre et identifier ce qui détermine et conditionne ces systèmes sociotechniques. Il s'agit également de penser les enjeux politiques, économiques et moraux en amont des futurs modèles de développement de ces technologies.

Plus largement, le think tank « hot or Cool Institute » propose de faire du soin (care) un autre paradigme de l'organisation d'une société que celui centré sur le développement économique : « *Les sociétés centrées sur le soin accordent la priorité au bien-être de tous les êtres, y compris les humains, les non-humains et la nature.* »<sup>57</sup>. Un tel cadre exigerait par exemple que les projets, actions, initiatives et indicateurs soient passés au crible de leur impact sur la santé des humains, non-humains et de l'environnement avant et tout au long de leur mise en œuvre. Les modèles économiques et de gouvernance qui en découleraient seraient au service de cette santé commune.

57 Lorek, S., Power, K., and Parker, N. (2023). *Economies that Dare to Care - Achieving social justice and preventing ecological breakdown by putting care at the heart of our societies.* Hot or Cool Institute, Berlin.

## De la performance à la robustesse

Nos sociétés occidentales ont poussé à l'extrême les logiques de performance conduisant à mettre en avant les valeurs de la réussite et de l'optimisation permanente dans tous les domaines. « *Notre principale habitude aujourd'hui, c'est le contrôle et l'optimisation. Nos choix, nos décisions, nos convictions sont guidées par l'idée d'une performance nécessairement positive. Nos villes, nos campagnes, mais aussi notre travail, nos organisations, nos vacances... tout est aménagé pour augmenter l'efficacité (atteindre son objectif) et l'efficience (avec le moins de moyens possibles). Nous sommes devenus une civilisation de l'optimisation généralisée* ». <sup>58</sup> Or, si le paradigme de la performance fonctionne dans un contexte très stable et certain, dans un contexte plus instable et incertain, la robustesse devrait être le paradigme de base. Or nous sommes aujourd'hui confrontés à de tels contextes, d'où la nécessité de passer de la recherche de la performance à la recherche de la robustesse. Dans le domaine de la santé, cela implique de passer d'un système de santé visant sa propre performance à un système de santé visant sa robustesse. Mais il est aussi important d'interroger dans quelles mesures le paradigme de la performance impacte la santé des personnes, populations, territoires, écosystèmes.

58 Hamant, O. (2023). Antidote au culte de la performance: La robustesse du vivant. Dans : , O. Hamant, Antidote au culte de la performance: La robustesse du vivant (pp. 1-63). Paris: Gallimard.

# Exemples de propositions de recherche

- Eclairer l'importance historique des systèmes de protection sociale, pour en préserver les acquis et penser les conditions de leur extension tout en corrigeant leurs impensés non-soutenables.
- Poursuivre et développer les études pluridisciplinaires sur les expériences de prévention et de promotion de la santé, intégrant les suites de soins, en tant que processus d'amélioration de la santé des populations et de mise à disposition de moyens pour améliorer leur santé, y compris dans les dispositifs de protection sociale.
- Eclairer les limites qui peuvent exister dans l'accès aux soins ainsi que les inégalités qui s'accroissent depuis des décennies. Analyser de manière pluridisciplinaire la place des médecines non conventionnelles et des savoirs profanes, marchands ou non-marchands, dans les systèmes de santé.
- Explorer les voies pour sortir la santé de la trajectoire de croissance non-soutenable et non souhaitable.
- Explorer les voies permettant de sortir la santé de logique de performance pour l'inscrire dans des logiques de robustesse.
- Interroger les liens entre le paradigme de la performance et la santé des personnes, populations, territoires, écosystèmes et les perspectives d'impact de pratiques s'inscrivant des logiques de robustesse.
- Explorer et éclairer les tensions et controverses entre santé, sécurité et liberté.
- Comprendre et éclairer les articulations entre biopouvoir, techniques et médecine et les normes sociales et visions de l'humain qui en émergent. Interroger la désirabilité de cette vision au regard de nos capacités technologiques.
- Explorer les nouveaux rôles de l'Etat tel que celui d'Etat partenaire dans une logique de responsabilité collective.

- Comprendre comment les articulations entre biopouvoir, techniques et médecine viennent interroger les droits de communauté élargie aux non-humains.
- Rechercher des formes renouvelées de démocratie technique.
- Comprendre comment élargir les droits et les devoirs d'une communauté élargie d'êtres, capable de dépasser les formes de domination que recouvre ou que renforce la biosécurité.
- Explorer les relations entre pouvoir et savoirs qui sont à l'œuvre dans le domaine de la santé. Identifier et comprendre les injustices épistémiques qui s'y opèrent et inventer de nouveaux modes de partage épistémique.
- Explorer les vulnérabilités de la démocratie sanitaire.
- Identifier et investiguer les mécanismes d'alternatives infernales, leurs effets sur l'occultation des causes profondes, la non-émergence d'alternatives, et les menaces démocratiques.
- Interroger la sur-individualisation de la santé et réintégrer les réalités sociales tant des soignants que des patients.
- Considérer les processus de déshumanisation des soins de santé en vue de les réhumaniser.
- Explorer les voies permettant de sortir la santé des logiques de réification marchandes.
- Analyser, comprendre et agir sur les corrélations entre les problèmes/crises sanitaire (zoonoses, antibiorésistance), l'usage des technologies et les modèles économiques de productions et de consommation.
- Rechercher les mécanismes permettant d'évoluer vers le paradigme de "sociétés de soins".

Ce portfolio est fait pour inspirer une science ouverte, vivante et démocratique. Il est sous licence Creative Commons (: CC BY-NC 4.0 © ⓘ ⓘ) et peut donc être reproduit, distribué, communiqué à titre gratuit, y compris dans des œuvres dites collectives.

# ***WE FUND YOUR FUTURE***