Regards 2020
Fondation Leenaards

+ RAPPORT ANNUEL 2019

PORTFOLIO
Leo Fabrizio
2

ÉDITORIAL
Vous avez dit « changements » ?
Regards pluriels sur un monde en mutation
Mot du président et du directeur
de la Fondation Leenaards
3

REGARDS 2020

ÉCLAIRAGE
« Comme les avions sur les Twin Towers,
la Covid-19 a touché le cœur
de notre médecine technologique »
Eric Bonvin
6

INTERVIEW
« Il est capital de sensibiliser à l'âgisme,
la discrimination la plus répandue en Suisse »
Christian Maggiori
14

DIALOGUE
« Le désert amène le désir » :
cultiver les espaces périphériques
Ariane Widmer et Eric Linder
22

CARTE BLANCHE
Au niveau des lèvres
de Raluca Antonescu
28

RAPPORT ANNUEL 2019

31

Chiffres clés et gouvernance 32
Culture 36
Age & société 40
Science 44
Interdomaines 48

Leo Fabrizio (*1976), un photographe qui inscrit sa pratique dans une interprétation de la culture du bâti.

L'intérêt de Leo Fabrizio pour l'architecture, et plus particulièrement pour les constructions vernaculaires, affirme, si besoin était, le lien intrinsèque entre l'humain et son habitat, entre une civilisation et sa manière d'organiser tant sa structure individuelle que collective. Dans ce temps de l'après-confinement où la notion du comment vivre ensemble s'apparente à un enjeu tant sociétal que personnel, la Fondation Leenaards a souhaité vous faire découvrir, dans un esprit fédérateur et créatif, ce parcours artistique à la fois exigeant et subtil.

Boursier culturel Leenaards en 2004 pour son projet sur l'architecture des bunkers en Suisse, qui témoigne d'une époque où les notions de confinement, d'autarcie et de leurre étaient de mise – et que nous avions crue révolue –, son travail s'avère aujourd'hui d'une pertinente actualité : comment protéger et se protéger au sein d'un espace limité ? Il en va de même de la documentation sur l'édification des barrages en Suisse, qui révèle autant l'ingéniosité que le savoir-faire, et offre, de facto, une lecture de la nature célébrée qui s'apparente, toutes proportions gardées, à la notion du sublime en histoire de l'art.
Parmi les séries présentées au fil du rapport annuel, son travail sur le corpus de réalisations de l'architecte Fernand Pouillon (1912-1986) nous engage à une réflexion plus large et historiquement fondamentale : celle de l'urbanisme et de la modernisation des cités dans l'immédiate après-Seconde Guerre mondiale. Il s'agit d'un moment clé du XXe siècle où l'architecture se pense et se conçoit alors tant sur les plans esthétique et social que politique. Après avoir conçu et construit dans l'urgence des camps de réfugiés dans le sud de la France – au lendemain de la guerre, avec des moyens de fortune –, Fernand Pouillon a œuvré à l'émergence d'une architecture sociale et qualitative en construisant des portions de ville en pierre de carrière, comme le programme d'habitation du port de Marseille rebâti suite à sa destruction par les forces occupantes. Développant cette notion de l'habitat groupé et partagé, tout en tenant compte des conditions non seulement géomorphologiques mais également climatiques des sites, il a pratiqué ce que l'on qualifie aujourd'hui une architecture durable. Ce programme ambitieux pour l'époque trouve son point d'orgue dans les réalisations de la Cité Diar-El-Mahçoul à Alger (1954-1955), comptant 1800 logements, ou encore dans celles de plusieurs complexes touristiques revisitant, dès 1968, la tradition du bâti dans le bassin méditerranéen, à l'aune du tourisme pour toutes et tous. On y retrouve la tradition des caravansérails, l'amplitude comme la concentration des forums antiques, ainsi que l'utilisation de matériaux traditionnels, toujours dans le respect des ressources de proximité, telle l'image de couverture de cette publication, qui magnifie le dialogue formel entre sobriété, élégance et harmonie.
Enfin, à l'instar de l'une des œuvres de ce portfolio – une prise de vue magistrale et tutélaire de l'Acropole et du tissu urbain qui l'entoure depuis des millénaires –, Athènes, vue par le photographe, redevient en quelque sorte le symbole de LA ville, comme si le corps de la cité antique et moderne nous était « restitué » envers et contre tout.
En notre qualité de citoyen du monde, de l'ici et de l'ailleurs, nous voyons dans cette ville un ancrage universel. A ce titre, la démarche de Leo Fabrizio prend une résonance culturelle particulière aujourd'hui, car elle participe d'une réflexion responsable sur le mieux vivre ensemble.

Catherine Othenin-Girard
Présidente de la commission culturelle
et du jury des Bourses et Prix culturels Leenaards
Membre du Conseil de fondation

Couverture : FERNAND POUILLON, FP-A0537,
Complexe touristique Tipasa-Club, Tipasa, Algérie, 2018
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

VOUS AVEZ DIT « CHANGEMENTS » ? REGARDS PLURIELS SUR UN MONDE EN MUTATION

MOT DU PRÉSIDENT ET DU DIRECTEUR
DE LA FONDATION LEENAARDS

La crise liée à la pandémie de la Covid-19 nous pousse à repenser nos modes de vie et à inventer de nouvelles formes de vivre ensemble. Elle ébranle bon nombre de nos fondamentaux, tout en nous incitant à porter un nouveau regard sur notre environnement, à l'image de l'invitation offerte par les œuvres de Leo Fabrizio qui jalonnent cette édition 2020 de *Regards*.

En tant qu'acteur de la société civile qui se donne pour mission de questionner et d'accompagner les mutations sociétales, la Fondation Leenaards souhaite participer – à son échelle et dans un esprit fédérateur – à la réflexion provoquée par ce séisme sans précédent, avec cette interrogation clé à l'esprit : comment reconsidérer l'interaction avec notre écosystème tout en misant sur un véritable mieux vivre ensemble ?

Pour porter des fruits, cette interrogation devrait viser à éviter un immobilisme, résultant d'une confrontation entre deux visions du monde : ceux qui voudront façonner le futur à la lumière du passé uniquement, et ceux qui voudraient saisir l'occasion pour tout reconsidérer, quitte à repartir de zéro.

Comme elle le fait depuis cinq éditions avec cette publication *Regards*, la Fondation Leenaards a ainsi invité des personnalités de divers horizons à partager leurs points de vue sur ses différents domaines d'action, en lien direct ou indirect avec la crise que nous vivons. Ils s'y expriment cette fois en tant qu'acteur du système de santé, artiste, architecte-urbaniste ou psychologue, avec comme point de convergence de leurs réflexions la nécessité du bien vivre ensemble.

Nous complétons désormais ces regards par une « Carte blanche ». Elle laisse la plume à l'écrivaine Raluca Antonescu, boursière culturelle 2018, pour une nouvelle intitulée « Au niveau des lèvres ». Par la force des mots, elle transcende avec une sensibilité rare cette crise de la Covid-19 et témoigne, si besoin était, de l'importance des relations humaines tout comme de la littérature.

S'il semble perceptible que le « monde d'après » ne sera probablement pas à l'image du « monde d'avant », il est aujourd'hui encore bien trop tôt pour en saisir les contours. Il n'est cependant jamais trop tôt pour s'engager en vue de façonner un futur qui soit davantage orienté vers l'intérêt commun, la coopération et la co-création.

Pierre-Luc Maillefer
Président

Peter Brey
Directeur

Regards 2020

Dans ce cahier, nous vous proposons de plonger dans différents *Regards*, portés par des experts, artistes et autres penseurs. A l'invitation de la Fondation Leenaards, ils offrent leur réflexion personnelle sur des sujets liés aux domaines d'action de la Fondation.

BESTIAIRE, Athènes, Mont Lycabette, 2013
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

« COMME LES AVIONS SUR LES TWIN TOWERS, LA COVID-19 A TOUCHÉ LE CŒUR DE NOTRE MÉDECINE TECHNOLOGIQUE »

Un éclairage du Prof. Eric Bonvin

PROPOS RECUEILLIS PAR MICHAEL BALAVOINE,
RÉDACTEUR EN CHEF DE *PLANÈTE SANTÉ*

Malévoz est une utopie. L'hôpital psychiatrique valaisan a la particularité de ne pas faire de distinction entre les «bien portants» – soignants ou visiteurs – et les 130 malades qui habitent les chalets qu'ils ont eux-mêmes construits sur les hauteurs de Monthey. C'est depuis ce lieu communautaire, symbole de la psychiatrie sociale des années 70 et de la fin de l'enfermement des malades psychiques, qu'Eric Bonvin a dirigé la réponse des hôpitaux valaisans face à l'épidémie de la Covid-19. Et, même à distance, il a été sur tous les fronts. Outre la transformation complète de l'organisation hospitalière et la création d'une direction de crise avec son avalanche de décisions quotidiennes à prendre, il a aussi répondu, chaque jour, aux questions des lecteurs du quotidien valaisan *Le Nouvelliste*. Cette activité intense et les heures passées recroquevillé sur son écran ont eu raison de son dos. Et, du même coup, de la promenade en forêt que nous avions prévue. Mais, au-delà de ces douleurs physiques, qu'a-t-il retenu de ce premier épisode de la pandémie? Que notre monde technologique et numérisé, entièrement fondé sur la quantité, a pris un coup d'obsolescence, peut-être décisif. Tout comme notre conception de la santé, qui néglige la singularité des personnes, «leur énergie propre», selon ses termes, autrement dit la force qui habite chaque être vivant, autant que leur contexte environnemental et sociétal. De là à dire que c'est la fin d'un monde, celui d'une certaine forme de rationalité, il n'y a qu'un pas. Réflexions vertigineuses, le temps d'un tour du parc public qui entoure le bâtiment central de l'hôpital psychiatrique.

PROF. ÉRIC BONVIN
Directeur général de l'Hôpital du Valais (HVS)

Partagez cet article:
leenaards.ch/regards2020/#eclairage

Michael Balavoine
En quoi cette pandémie a-t-elle mis à mal notre organisation des soins?

Eric Bonvin
Le virus a touché le cœur de notre médecine technologique, de façon aussi improbable que l'ont fait les avions qui se sont abattus sur les Twin Towers de New York. Les soins intensifs, ce que nous avons de plus high-tech, se sont retrouvés limités, parfois même dépassés et hors de contrôle. Le monde technologique, numérisé, dans lequel nous vivons donne l'impression que la quantité est quelque chose de virtuel, sans limite. La globalisation fait croire que tout peut être démultiplié à l'infini, que l'on peut réellement traiter des milliards d'informations. Le quantitatif a été mythifié dans nos sociétés numériques. Mais cette pandémie a montré que la réalité est tout autre. Une matérialité sensible, une forme de résistance du monde, s'est fait sentir. Tout n'est pas extensible. Des limites quantitatives autant que qualitatives existent. On l'a vu pour les soins intensifs, mais aussi avec des choses aussi triviales que les masques ou les médicaments de base. Et on le verra demain avec les vaccins, pour lesquels des éléments matériels simples risquent de manquer lorsqu'il s'agira de les produire à l'échelle de la planète. Redécouvrir la pénurie: voilà la première leçon de cette pandémie.

M. B.
Vouloir tout quantifier, c'est aussi le problème de notre conception de la santé?

E. B.
Oui. Notre société place l'espérance de vie au centre de son dispositif. Il s'agit là encore d'une histoire de quantité. Le malaise est cependant palpable. Les personnes accèdent à davantage de «quantité» de vie, mais beaucoup d'entre elles n'en peuvent plus… Il faut revenir aux fondamentaux, aux valeurs et à la qualité de vie. Si nous souhaitons un système sanitaire nettement plus efficient et qui réponde de façon appropriée aux besoins des personnes et de la population, ce sont, incontestablement et de loin, des actions qualitatives de nature environnementale, sociale et relationnelle qui permettront d'y parvenir, et non pas les mesures de rationalisation et de productivité prônées par l'idéologie managériale qui prévaut aujourd'hui dans notre système sanitaire. Etre en santé n'est pas une chose, c'est un comportement. Pour un individu, cela consiste à se fondre dans l'environnement, à être capable de s'adapter en permanence aux événements de la vie. La vie, de la plus petite cellule jusqu'à des organisations plus complexes du vivant comme nous, c'est cela: une dynamique constante d'adaptation. La question est de savoir comment soutenir cette dynamique. Il n'existe pour cela pas de recette unique. Des facteurs comme la maladie ou les dégradations de l'environnement l'affectent. Mais, au-delà, vivre n'est pas simplement une guerre contre la pathologie. Notre médecine ne soigne pas les malades, elle traite des maladies objectives selon des protocoles standardisés. Elle dédie tous ses efforts à objectiver, individualiser et singulariser la maladie dans le but d'agir sur sa nature et sa structure biologiques, indépendamment du malade qui en est le porteur et du soignant qui la traite. La procédure d'objectivation définit et valide à la fois la maladie, par les techniques diagnostiques, et les traitements, par les protocoles expérimentaux en double ou triple aveugle contre l'effet placebo. Cette procédure permet d'exclure les biais de subjectivité générés par les êtres humains, en l'occurrence le malade, le soignant ou le chercheur, et ces derniers ne deviennent ainsi plus que les substrats interchangeables de la maladie et de son traitement. Notre organisation des soins est donc fondée sur le fait objectivé, sur l'organisation de la chose, et non sur la dynamique de l'être. Alors que la vie est une dynamique mouvante, incertaine, qui se transforme en permanence. Dans notre conception de la santé, nous oublions la part du vivant, c'est-à-dire celui qui est en train de vivre. Il est vivant parce qu'il perçoit, parce qu'il s'adapte et se transforme en permanence. Malgré cela, nous nous obstinons uniquement à compter et aligner les éléments factuels comme la durée ou la quantité de vie, alors que la santé est une qualité qui n'a de sens que pour celui qui est vivant.

«Dans notre conception de la santé, nous oublions la part du vivant, nous nous obstinons uniquement à compter et aligner les éléments factuels comme la durée ou la quantité de vie, alors que la santé est une qualité qui n'a de sens que pour celui qui est vivant.»

M. B.
Nous oublions que, derrière les faits objectivables, il y a un être vivant…

E. B.
Exactement. Notre médecine ne valorise son action qu'en fonction de l'efficacité qu'aura une procédure standardisée, la prestation, sur l'objet de la maladie. Aucune valeur n'est attribuée aux aptitudes humaines, du soigné ou du soignant, à soulager celui qui souffre. Par son choix exclusif pour la méthode d'objectivation et de rationalisation, notre médecine a finalement exclu les personnes vivantes auxquelles elle est

pourtant destinée. Ce faisant, elle s'est totalement éloignée de la finalité censée la légitimer, à savoir l'assistance et le soin aux personnes souffrantes afin de les soulager et de leur permettre d'accéder, qualitativement, à une meilleure existence. Que dit pourtant l'être vivant ? Si une personne est atteinte d'une maladie mais qu'elle « fait avec » et ne demande rien, comment doit-on agir ? A-t-elle besoin de se faire soigner et peut-on le lui imposer ? Notre système est basé sur le couple diagnostic-traitement. Son programme est de soigner toutes les pathologies. Mais quelle est l'utilité de cette démarche qui ne prend pas en compte le désir profond de la personne atteinte par la maladie ? Sans cette dimension, nous travaillons dans le vide. D'autant plus qu'il y a des gens que la maladie transforme, donnant un nouveau sens à leur existence. Il me semble qu'il faut mettre au centre le soin, en tant que relation humaine. C'est l'élément premier d'une médecine qui doit d'abord être une réponse à une souffrance. En mettant en avant les aspects technologiques de la médecine, nous avons oublié sa mission première : soulager la souffrance de l'autre en prenant en compte la perception qu'il en a.

« En mettant en avant les aspects technologiques de la médecine, nous avons oublié sa mission première : soulager la souffrance de l'autre en prenant en compte la perception qu'il en a. »

M. B.
En ne l'écoutant pas, on prive le patient de sa liberté de choix. Est-ce une forme insidieuse de paternalisme que vous ressentez dans notre système de santé ?

E. B.
Nous pensons en tout cas à la place de la personne, autant que nous l'empêchons d'exercer son aptitude et sa responsabilité d'être humain. C'est le piège de la médecine clinique, qui remonte au XIXe siècle. Avec la découverte du stéthoscope par René Laennec, nous avons commencé à dire au patient : « Taisez-vous, j'écoute votre organe, qui m'en dit davantage sur votre maladie que vous ne sauriez le faire. » Le changement par rapport à la médecine hippocratique est radical. Pour Hippocrate, l'approche reposait sur la complicité avec le malade. Il s'agissait de laisser la maladie se révéler en protégeant la relation par la confidentialité, pour que le patient se livre et qu'il évoque l'essence du mal qui l'habite avec ses propres paroles. Le XXe siècle est allé encore plus loin que le XIXe dans la négation d'Hippocrate : la pratique a adopté l'« evidence based medicine ». Derrière cette approche, il y a la suspicion que le médecin n'est pas fiable. Ce qui compte, ce sont les faits explicites et objectivables. Le système qui s'est mis en route exclut le malade. La nomenclature de la recherche le dit assez : le double aveugle, c'est l'étude sans le médecin ni le patient. Avec le triple aveugle, le « gold standard », comme nous disons, même l'expérimentateur ne sait pas ce qui se passe dans l'expérience et se retrouve du coup également exclu en tant qu'acteur du processus.

M. B.
L'humain passe au second plan dans cette vision de la médecine ?

E. B.
La biomédecine procède d'une démarche froidement rationnelle. Elle pense implicitement soigner le patient en traitant rationnellement la cause de sa souffrance, qu'elle attribue à la maladie, qu'elle objective en la diagnostiquant. Selon cette conception, naître à la vie résulterait d'une simple programmation biologique, souffrir ne serait que l'effet collatéral d'une entité biologique déréglée, et mourir résulterait d'une erreur de manipulation médicale. Ce faisant, elle élude tout simplement la question de l'être humain vivant. Or, dans la réalité du soin, l'humain revient au galop. La crise de la Covid-19 nous le rappelle d'ailleurs. De nombreux soignants ont souffert de la déshumanisation provoquée par cette maladie. Vous aviez 30 personnes intubées avec la même pathologie. Les soignants étaient tous masqués et habillés dans des accoutrements totalement incroyables. C'est une vision cauchemardesque du soin, car elle est totalement dépersonnalisée, déshumanisée : elle ressemble à un travail à la chaîne, comme à l'usine au début du siècle dernier. En plus, les patients ventilés étaient curarisés et aucun n'avait droit aux visites. Ces conditions ont été dramatiquement vécues et jugées invivables, tant par les soignants que par les patients et leurs proches. A tel point que nombre de personnes âgées ont préféré prendre le risque de mourir chez elles, entourées, plutôt que de finir dans cet enfer. Cette pandémie a montré que, sans la dimension relationnelle, le travail du soignant devient invivable. D'une certaine manière, cela doit nous forcer à remettre une question fondamentale au centre du jeu : quelle est la finalité de notre système de soins ? Aujourd'hui, la réponse est claire : elle est économique. Mais plusieurs signaux montrent qu'il faut revenir à la mission de base de la médecine : soulager la personne souffrante et promouvoir la qualité de l'existence.

M. B.
Vous avez l'impression qu'il manque une forme d'individualisation de la prise en charge ?

E. B.
Oui, en effet : notre médecine singularise la maladie et non la personne malade, qu'elle réduit à l'état de substrat. Pourtant, chaque entité vivante est singulière et toute science du vivant devrait être apte à intégrer cette singularité et cette altérité plutôt que de la réduire à l'identique ou à une « moyenne » statistique. La physique quantique a su intégrer cette singularité pour les phénomènes infiniment petits, alors pourquoi pas les sciences du vivant ? Notre monde moderne s'évertue pourtant à tirer de grandes règles, des standards qui devraient être identiques pour tout le monde. Ce qui n'est pas le cas. Bien entendu, il est important d'utiliser les données de la science. Mais il faut aller plus loin : il s'agit d'intégrer la singularité de chaque être vivant. Pas dans le sens où le comprend la médecine de précision avec ses traitements high-tech, mais dans celui, plus humain, qui consiste à reconnaître chaque personne avec son énergie propre, sa subjectivité, ses aptitudes et son existence.
En d'autres termes, la médecine devrait être capable d'intégrer pleinement l'effet placebo qualitatif à son efficacité objective plutôt que de s'en différencier en l'excluant.

« Bien entendu, il est important d'utiliser les données de la science. Mais il faut aller plus loin : il s'agit d'intégrer la singularité de chaque être vivant, ce qui consiste à reconnaître chaque personne avec son énergie propre, sa subjectivité, ses aptitudes et son existence. »

M. B.
Malgré tout, dans cette première phase de la Covid-19, l'hôpital a joué un rôle de protection majeur. On n'applaudit pas une institution si elle est totalement déshumanisée.

E. B.
Je pense que ce qui a été reconnu par la population, c'est la fonction sociale de l'hôpital ; le fait qu'il n'est pas uniquement un lieu de soins, mais aussi un lieu de protection. Et cela m'a beaucoup frappé au début de la pandémie : nous nous sommes transformés en lazaret, en lieu de quarantaine. Et c'est finalement cette médecine publique qui a repris une place centrale dans la lutte contre la Covid-19. Celle qui prend en charge les plus démunis, les protège et, quand il n'y a plus d'autre choix, permet d'attendre que nature se fasse. Cette médecine avait comme disparu. Le lieu, l'institution, l'espace social qui répond aux principes de l'assistance et de la protection des personnes vulnérables : voilà ce que les gens reconnaissent dans la fonction de l'hôpital. Ce n'est pas la médecine de pointe qui a donné la meilleure réponse à cette pandémie, celle-ci était même débordée, mais bien cet archétype de l'institution hospitalière qui a survécu aux nombreux fléaux traversés au cours des derniers millénaires.

M. B.
C'est vrai qu'une partie du système sanitaire n'a pas du tout été utilisée. Sans que cela semble, en tout cas pour l'instant, poser de problèmes considérables. Comment l'expliquez-vous ?

E. B.
Pour moi, le problème central de l'organisation actuelle des soins, c'est la surmédicalisation. L'arrêt brutal, du jour au lendemain, de toute une part de l'activité du système n'a provoqué ni engorgement, ni effondrement. Et cela pose de grandes questions. Nous sommes dans un système qui pousse à la consommation, qui crée de la maladie. Ce que nous offrons au patient, c'est une prestation de réparation sur la maladie dont il est le porteur indifférencié. Nous remplaçons le genou de celui qui a mal à cette articulation par une prothèse. Diagnostic-traitement, problème-solution. Il pourrait y avoir des approches moins invasives qui conviendraient cependant mieux au patient. Mais cela ne peut se passer que dans le cadre d'une relation thérapeutique qui prenne en compte les aspirations de la personne concernée.

M. B.
La crise que nous avons vécue va-t-elle permettre de transformer cette manière de fonctionner ?

E. B.
Comme de nombreuses personnes, j'espère un changement. C'est un discours qui me plaît. Le constat est là : nous saccageons l'écosystème, nous déforestons et, avant de les exterminer et de les consommer, nous augmentons les contacts avec les animaux sauvages, qui sont de véritables réservoirs à virus. Puis, en nous déplaçant comme des fous, nous travaillons pour les virus : nous en devenons les transporteurs, les avions charters, les cargos, les bateaux de croisière !

« Si nous ne changeons pas les valeurs qui gouvernent ce monde, des épisodes du même type, certainement de plus en plus dramatiques, vont se répéter. Nous avons atteint des limites : il faut ralentir et prendre le temps de vivre avec notre environnement. »

M. B.
Vous n'êtes pas très optimiste pour la suite ?

E. B.
Il me semble que, lors de toutes les crises, il y a eu cette volonté de changement. Ce n'est pas nouveau. Tout nous indique depuis quelques décennies qu'un changement de cap est nécessaire et de plus en plus urgent. Mais ce changement adviendra-t-il ? Il faut l'espérer parce que, ce qui est clair, c'est que, si nous ne changeons pas les valeurs qui gouvernent ce monde, des épisodes du même type, certainement de plus en plus dramatiques, vont se répéter. Nous avons atteint des limites : il faut ralentir et prendre le temps de vivre avec notre environnement et non pas nous acharner à l'anéantir de manière suicidaire.

M. B.
A peine réouverts, les McDonald's ont été pris d'assaut. Les mauvaises habitudes ne disparaissent pas aussi vite qu'on pourrait l'espérer…

E. B.
Dans le domaine des soins non plus. Il y a eu cette crise, cette parenthèse sanitaire, qui nous a montré que nous pouvons ralentir. Mais, déjà maintenant, la sempiternelle question revient : qui va payer et comment récupérer au plus vite le temps et l'argent perdus ? Pendant la crise, des décisions qui prenaient 48 mois en temps normal ont été prises en 48 heures. Nous nous sommes rassemblés pour faire face. Et, maintenant, que se passe-t-il ? Les hôpitaux, les assureurs et les cantons se renvoient la balle à propos de deux questions : qui va payer et qui fait quoi ? Les assureurs disposent pourtant d'un fonds pandémie et les budgets cantonaux prévoient, quoi qu'il en soit, la part qui leur incombe pour le financement des prestations hospitalières de base... Mais tout le monde se perd néanmoins en conjectures pour déterminer qui devra financer quoi.

M. B.
C'est le grand retour de l'hôpital entreprise ?

E. B.
Il y a un discours qui émerge : comment, dans les six prochains mois, pourrions-nous récupérer l'activité et les fonds perdus ? A peine est-on sortis de cette affaire sanitaire que la logique économique revient sur le devant de la scène. Avec, comme objectif principal, l'équilibre économique, au risque d'une consommation de soins inutiles. Je préférerais quant à moi garder un équilibre naturel : vient à l'hôpital celui qui a besoin de soins parce qu'il souffre.

M. B.
La santé est le troisième pourvoyeur d'emplois du pays. Est-il possible de changer radicalement un modèle économique qui a autant d'importance ?

E. B.
La gestion de notre système sanitaire s'appuie sur une formule qui consiste à coupler, indépendamment de leur substrat humain, la maladie objectivée par le diagnostic, avec une prestation médico-technique spécifique quantifiable (médication, intervention, investigation, etc.). Une formule qui permettrait, selon les principes de l'économie de marché appliquée à la productivité industrielle, de gérer, réguler et planifier la nature et la quantité de prestations nécessaires au traitement d'une maladie. En appliquant cette formule, l'hôpital est devenu une véritable chaîne de production et de manufacture de la maladie. Et les personnes qui s'engagent dans les professions de la santé ne s'y retrouvent plus ; nous peinons d'ailleurs de plus en plus à recruter, car la motivation baisse. Les soignants ne trouvent plus de sens dans leur activité quotidienne. Ils ont l'impression de devenir de simples fournisseurs de prestations, des sortes d'automates qui doivent réaliser le maximum de tâches, au meilleur prix, sur des maladies dont les malades ne sont que les substrats. Cela ne peut pas continuer ainsi. Il faut remettre la question de la qualité de vie et du sens du travail des soignants au centre du débat. Ce n'est pas en essayant d'attraper toutes les maladies avec un filet à papillons, puis en tentant de toutes les traiter que nous y arriverons. Cela me fait bizarre de le dire ainsi, mais il me semble que la médecine devrait faire plus de politique : s'intéresser aux inégalités, aux cadres de vie et à l'environnement, qui sont en définitive les véritables déterminants de la santé, de la maladie et de la souffrance.

« Il me semble que la médecine devrait faire plus de politique : s'intéresser aux inégalités, aux cadres de vie et à l'environnement, qui sont en définitive les véritables déterminants de la santé, de la maladie et de la souffrance. »

M. B.
A vous écouter, il n'est pas certain que le système soit prêt pour la suite de cette crise…

E. B.
La première vague de la pandémie a été bien maîtrisée en Suisse. Pour des raisons qui sont encore peu claires, le système sanitaire a tenu. Mais il y a tout de même de fortes chances qu'on n'en soit qu'au début et que ces épisodes pandémiques se répètent, avec ce virus ou un autre micro-organisme. Même si la loi sur les épidémies a permis une plus forte centralisation du système, je pense que le morcellement de l'approche suisse représente un problème. Un système hypercentralisé à la française n'est certes pas davantage souhaitable. Par contre, organiser une structure de base qui soit compatible et coordonnée entre les régions me paraît vraiment nécessaire. Gérer les crises futures va demander une meilleure coordination autour d'une finalité sanitaire claire. Et, sur ce plan, la Suisse a encore beaucoup à faire.

M. B.
Pensez-vous que l'on assiste à la fin d'un monde ?

E. B.
Peut-être. Notre médecine moderne a fait reposer sa légitimité sur sa capacité d'identification, d'action, de manipulation et de traitement des maladies, en se fondant sur une démarche rationnelle basée sur des preuves scientifiques. Cette pandémie la confronte radicalement à ses limites : elle peine à identifier clairement ce coronavirus, son mode de propagation, ses effets cliniques, notre réactivité immunitaire, et elle ne parvient pas davantage à trouver de traitement spécifique. Elle devra peut-être se résigner à devoir vivre avec ce virus autant qu'avec la blessure narcissique qu'il lui inflige. Après le siècle des Lumières, nous avons vécu l'apogée de la raison, qui prétend mettre l'intelligence humaine au sommet de la pyramide de l'évolution. Pour moi, la pandémie a accéléré la fin de ce monde-là, entièrement construit sur la rationalité factuelle et substantielle, au détriment de la réalité perçue par les êtres vivants. Grâce à la numérisation, nous prétendons programmer et piloter l'enchaînement des faits du monde. Mais, aujourd'hui, nous sommes entrés dans l'ère de la post-vérité, qui attaque frontalement cette rationalité et lui fait perdre de sa valeur. Nous sommes dans une époque incertaine où le récepteur de l'information ne s'intéresse ni à la vérité, ni à la réalité des faits. Il vit de rêves et de cauchemars stéréotypés. Toutes les civilisations ont changé parce que leurs valeurs avaient changé. Espérons, mais rien n'est moins sûr, que les valeurs qui émergent de cette pandémie annoncent des lendemains qui chantent plutôt que d'obscurs totalitarismes économiques, politiques ou religieux.

Vers un autre système de santé ?

Pendant plusieurs semaines, la pandémie de la Covid-19 a montré que le système de santé pouvait être résilient et se montrer uni pour faire face. Mais, comme le souligne Eric Bonvin dans l'interview ci-avant, cette parenthèse sanitaire ne va sans doute pas durer. « A peine est-on sortis de cette affaire sanitaire, dit-il, que la logique de rendement revient sur le devant de la scène, avec comme objectif principal l'équilibre économique au risque d'une consommation de soins inutiles. » Lui plaiderait plutôt pour que le système trouve une forme d'« équilibre naturel ».

Le système de santé suisse est effectivement confronté à un problème de durabilité. S'il fait partie des meilleurs du monde et qu'une large partie de la population s'en dit satisfaite, il est soumis à une tension croissante. A cause de son coût d'abord : les primes d'assurance maladie et les dépenses liées à la maladie ont atteint la limite du supportable (30% des Suisses renoncent déjà à des soins pour des raisons financières). A cause du paradigme sur lequel il repose ensuite.

En dehors des temps de crises telles que celle de la Covid-19 – somme toute rares –, les pathologies principales et la première cause de mortalité actuelles sont les maladies chroniques (cancer, maladies cardiovasculaires et diabète, notamment), comme le relève l'Organisation mondiale de la santé. Or, l'organisation de notre système de santé est encore trop axée sur la prise en charge des maladies aiguës (par exemple maladies infectieuses sévères, infarctus, etc.), qui étaient des questions majeures du siècle dernier. La santé, en tant que système, doit désormais s'adapter à des besoins multiples, qui demandent un accompagnement de longue durée de maladies complexes. Dans ce contexte, les hôpitaux doivent bien sûr continuer à tenir leur rôle dans la prise en charge des situations aiguës. Mais les pathologies chroniques – de plus en plus fréquentes – relèvent dès lors plus de la prise en charge ambulatoire et de la prévention. Et ceci de façon de plus en plus personnalisée. Le système se doit donc désormais de s'adapter à des besoins multiples, qui demandent un accompagnement de longue durée de maladies complexes.

Dans le cadre de son initiative Santé Personnalisée & Société (www.santeperso.ch), la Fondation Leenaards a soutenu la publication d'un rapport sur le système de santé suisse, co-rédigé par Michael Balavoine, rédacteur en chef du magazine *Planète Santé*, et Bertrand Kiefer, rédacteur en chef de la *Revue Médicale Suisse*.

Rapport complet disponible (en français et allemand) :
www.planetesante.ch/rapport-sante-2019/
Exemplaire papier disponible sur demande par e-mail à : commandes@medhyg.ch

BUNKERS, Gütsch_UR, 2002
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

ARCHETYPAL LANDSCAPE, Barrages, Grimsel_002, 2003
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

« IL EST CAPITAL DE SENSIBILISER À L'ÂGISME, LA DISCRIMINATION LA PLUS RÉPANDUE EN SUISSE »

Une interview avec le Prof. Christian Maggiori

PROPOS RECUEILLIS PAR FRÉDÉRIC REIN,
JOURNALISTE AU MAGAZINE *GÉNÉRATIONS*

Cela passe par une remarque presque anodine à la caisse d'un supermarché qui signifie à un senior qu'il est trop lent. Ou bien par un ton et un volume différents au moment de s'adresser à une personne aux cheveux blancs. Même les médecins le pratiquent parfois quand, sans avoir approfondi l'analyse du dossier de leur patient, ils banalisent son état en déclarant que c'est bien normal d'avoir des problèmes de santé à partir d'un certain âge. Les exemples d'âgisme, à savoir la ségrégation selon l'âge, sont légion et s'insinuent dans nos quotidiens comme si de rien n'était. Cette forme de discrimination induit pourtant de lourdes conséquences.
Le professeur Christian Maggiori, chercheur à la Haute école de travail social de Fribourg, s'intéresse depuis une quinzaine d'années à la thématique de l'âge et du vieillissement. Il mène actuellement un projet destiné à lutter contre la ségrégation des seniors à l'aide d'un programme de sensibilisation destiné aux enfants, dont la phase exploratoire a été soutenue par la Fondation Leenaards. A l'heure du coronavirus, il vient par ailleurs de sonder les 65 ans et plus sur la façon dont cette pandémie les affecte. Une manière de faire entendre leur voix, trop souvent absente des débats.

PROF. CHRISTIAN MAGGIORI
Haute école de travail social - Fribourg (HES-SO)

Partagez cet article :
leenaards.ch/regards2020/#interview

Frédéric Rein
Christian Maggiori, faut-il forcément avoir un certain âge pour être victime d'âgisme ?

Christian Maggiori
Non, les jeunes peuvent aussi y être confrontés, notamment au moment d'intégrer le marché du travail. Les recherches montrent toutefois que les seniors appartiennent au groupe le plus touché par cette réalité.

F. R.
Une classe d'âge en particulier ?

C. M.
Cela n'a pas encore été étudié. Ceci dit, il convient ici de distinguer l'âge biologique de la personne de celui qui est perçu par son vis-à-vis. C'est cette seconde notion qui prévaut avant tout en matière d'âgisme, ce qui empêche de définir avec précision quelle classe d'âge est plus ou moins touchée. Par contre, même si elles ont un fond commun, les manifestations de ces discriminations peuvent varier selon les âges. Ainsi, à 65 ans et plus, on remarque plutôt des problèmes liés à la sphère professionnelle pour les personnes encore actives. Après un passage à la retraite, on dénote plus souvent des changements d'attitude de l'entourage, alors qu'à partir de 80 ans et plus, il s'agit davantage d'une banalisation des problèmes de santé.

> « Avec l'âgisme, la discrimination est moins explicite et éclatante que pour le sexisme ou le racisme, donc souvent sous-estimée. D'autant plus que ce phénomène reste méconnu. »

F. R.
Que ce soit en Suisse ou en Europe, l'âgisme représente la forme de discrimination la plus courante, loin devant le sexisme et le racisme… Qui l'eût cru ?

C. M.
Le sexisme et le racisme ont souvent des expressions plus visibles, à l'instar de ces images de policiers américains qui frappent un individu de couleur. Avec l'âgisme, la discrimination est moins explicite et éclatante, donc souvent sous-estimée. D'autant plus que ce phénomène reste méconnu et qu'il est encore régulièrement accepté ou supporté. Parfois, il part même d'un bon sentiment, comme quand on croit qu'une personne âgée nous entendra mieux si on parle fort. Même sans être âgiste, chacun d'entre nous peut avoir des comportements qui le sont. Et ce n'est pas anodin, car les conséquences sont très concrètes et violentes pour la personne qui en est victime.

F. R.
C'est-à-dire ?

C. M.
Les études attestent effectivement que l'âgisme a un réel impact sur la santé, que ce soit à court ou à long terme. Des recherches en laboratoire[1] ont mis en évidence que le fait d'activer, même une seule fois, des stéréotypes négatifs entraînait chez les seniors des différences au niveau du rythme cardiaque et des performances intellectuelles. Ces stéréotypes augmentent aussi les comportements de dépendance vis-à-vis des autres, tandis que l'estime de soi diminue. Cela peut même conduire au refus de traitements pouvant potentiellement prolonger l'espérance de vie. Une autre étude[2], qui réévaluait, deux décennies après, les premiers tests de personnes initialement âgées de 40 ou 50 ans, a prouvé que celles qui avaient un regard plus négatif sur la vieillesse développaient, dans les années suivant la retraite, davantage de problèmes cardiovasculaires, un déclin cognitif plus marqué, moins d'interactions sociales, et avaient une espérance de vie inférieure d'environ sept ans.

F. R.
Estimez-vous qu'il y a aujourd'hui une recrudescence de l'âgisme ?

C. M.
Il manque encore des données pour l'affirmer de façon certaine. Même si le terme est relativement récent, puisqu'il date de 1967, j'ai le sentiment que l'âgisme a toujours bel et bien existé. Il a cependant vraisemblablement progressé avec le temps, et les différentes crises – comme la crise économique du début des années 2000 – y ont également contribué. La pandémie actuelle pourrait être un facteur aggravant. Dans une récente étude que nous avons d'ailleurs lancée, avec la Haute école de travail social de Fribourg, sur le vécu des plus de 65 ans face à cette crise, il est apparu que plus de la moitié d'entre eux se sentent stigmatisés par le regard négatif des jeunes sur eux ! (*lire p. 19*)

F. R.
Y aura-t-il précisément un avant et un après-Covid-19 en matière d'âgisme ?

C. M.
Cette crise menace en effet de conduire à de nouvelles sources de discrimination et, peut-être, à des manifestations plus ouvertes de ce phénomène, comme le montrent les agressions verbales entendues durant la crise.

F. R.
Les seniors sont-ils un peu les oubliés de cette crise ?

C. M.
Nous avons pris des mesures pour les protéger, mais nous ne les avons pas vraiment entendus et, à un certain moment, il y a eu un glissement dommageable vers un « c'est leur faute ! ». Au début, c'était parfaitement justifié de se concentrer sur l'urgence sanitaire, mais, maintenant que la crise commence à être contenue, nous avons le temps et la nécessité de nous poser la question de l'impact social et de leur proposer des mesures plus ciblées, en fonction des diverses réalités qui caractérisent cette phase de la vie.

« L'intégration des stéréotypes intervient déjà vers l'âge de 4-5 ans (...). Notre idée est donc de fournir dès le plus jeune âge des outils aidant à remettre en question les images négatives que les enfants sont susceptibles d'associer aux personnes âgées. »

F. R.
Il est donc important d'agir. Votre projet prône la sensibilisation des écoliers de 7 à 11 ans. Pourquoi avoir choisi cette frange de la population ?

C. M.
L'intégration des stéréotypes intervient déjà vers l'âge de 4-5 ans et ces derniers tendent ensuite à se renforcer tout au long de la vie. Notre idée est donc de fournir dès le plus jeune âge des outils aidant à remettre en question les images négatives que les enfants sont susceptibles d'associer aux personnes âgées. Cette démarche doit leur permettre d'interagir dès aujourd'hui de manière adéquate avec leur entourage, sans tomber dans les travers de l'âgisme, tout en étant moins influençables dans leurs comportements de demain, notamment dans leur vie professionnelle. Et, « après-demain », une fois à la retraite, ils seront alors plus à même de développer un meilleur fonctionnement social et une meilleure image d'eux-mêmes, sans quoi ils laisseront, par exemple, leur état de santé se dégrader pour ne pas être un poids pour le système de santé.

F. R.
Il existe peu, voire pas de projet de recherche qui cible la notion d'âgisme en lien avec les enfants. Comment avez-vous procédé ?

C. M.
Je tiens d'abord à souligner le caractère exploratoire de cette étude, lauréate du Prix Leenaards « Qualité de vie 65+ » (2018), dans la mesure où il s'agissait, dans un premier temps, d'évaluer avec les écoles et les seniors la faisabilité de mener un programme de sensibilisation dans les cantons de Vaud et Fribourg. Tous nos interlocuteurs (responsables d'établissement scolaire, enseignants, aînés, etc.) ont montré un fort intérêt pour cette thématique, ce qui nous a permis de mettre en place des espaces de discussion et de créer des activités intergénérationnelles, afin d'analyser ces différentes interactions.

F. R.
Quelles ont été vos difficultés principales ?

C. M.
Coordonner les calendriers des uns et des autres et jongler avec le refus de certains établissements scolaires déjà très sollicités. Ce second point nous a conduit à nous tourner vers les maisons de quartier pour mettre en place des activités intergénérationnelles. Cela nous a démontré qu'il est aussi possible d'implémenter un tel programme de sensibilisation hors du seul cercle scolaire.

F. R.
Finalement, quel bilan en tirez-vous ?

C. M.
Qu'il y a un vrai intérêt, y compris chez les seniors, à mettre en place des programmes de sensibilisation. Nous avons toutefois remarqué qu'il fallait soit mieux cibler la tranche d'âge des enfants, soit décliner notre programme de manière différente selon l'âge de nos jeunes interlocuteurs. Bref, il faut nous adapter au cas par cas au lieu de prévoir une procédure unique.

« Comme le sexisme ou le racisme, la question est vaste et nécessite des interventions à divers niveaux. De mon point de vue de psychologue, cela passe principalement par la sensibilisation du grand public. »

F. R.
Durant ce projet, vous avez mené des entretiens avec des seniors. Vous ont-ils rapporté de nombreuses situations d'âgisme ?

C. M.
Comme le sexisme ou le racisme, la question est vaste et nécessite des interventions à divers niveaux. De mon point de vue de psychologue, cela passe principalement par la sensibilisation du grand public. D'un point de vue législatif, seul l'article 8.2 de la Constitution helvétique évoque, de manière très générale, la discrimination. Il n'existe cependant ni loi, ni ordonnance liée à l'âgisme. Une initiative va fort heureusement être lancée par l'Alliance contre la discrimination d'âge, afin que la Suisse se positionne clairement.

F. R.
Les politiques et les élus représentent l'un des leviers principaux. Sont-ils touchés par cette cause ?

C. M.
Ils méconnaissent cette thématique, tout comme leurs concitoyens. Il faut dire que nous commençons tout juste à en parler, nous sommes au tout début du combat !

F. R.
Pourtant, l'âgisme se reflète dans tous les secteurs de notre société…

C. M.
Effectivement. Outre le bien-être, la santé et le fonctionnement individuel de la personne, cela impacte aussi l'économie. Quant au système de santé, il est également impacté quand certaines personnes âgées décident, en raison de l'âgisme ambiant, de ne pas consulter un médecin lorsqu'elles ont un souci de santé, car « c'est normal avec l'âge ». Ces attitudes conduisent souvent à des problèmes plus graves encore et, au final, à des factures plus élevées.

F. R.
A l'aune de vos recherches, quels instruments de sensibilisation préconisez-vous ?

C. M.
Il faut trouver des canaux – non culpabilisants – qui confrontent à cette situation et parlent aux publics concernés. Si on prend l'exemple des enfants, on ne peut pas se contenter d'une campagne d'affichage ; la réalité virtuelle, plus ludique, peut en revanche leur permettre de se mettre dans la peau d'un senior, de la personne qui assiste à une scène d'âgisme, ou encore dans celle de l'auteur de ce comportement. Mais il faut aussi prévoir des activités intergénérationnelles, avec un contact direct, pour que chacun puisse apprendre et apporter quelque chose à l'autre. Par ce biais, on atteint une reconnaissance de la diversité, de ces mille et un parcours de vie qui charpentent chaque individu, et ainsi éviter les généralisations qui sont à la base de l'âgisme.

« Par ce biais, on atteint une reconnaissance de la diversité, de ces mille et un parcours de vie qui charpentent chaque individu, et ainsi éviter les généralisations qui sont à la base de l'âgisme. »

F. R.
Vous évoquez des outils technologiques, comme la réalité virtuelle, alors que c'est précisément une discipline qui cristallise les discriminations à l'égard des seniors. N'est-ce pas paradoxal ?

C. M.
Non, pas si on ne table pas uniquement sur cet aspect-là. Il faut d'ailleurs aussi casser le stéréotype de la fracture numérique : elle ne touche pas tous les seniors et concerne aussi les plus jeunes. Jouer avec ce support permet précisément de déconstruire certaines images pour les reconstruire de manière plus adéquate.

F. R.
Comment votre projet va-t-il se poursuivre ?

C. M.
Nous avons déjà mis en place des activités intergénérationnelles pour lutter contre les stéréotypes avec la commune fribourgeoise de Vuadens. En parallèle, nous développons d'autres supports, comme la réalité virtuelle ou des capsules vidéo, qui devraient être disponibles en 2021.

F. R.
Au vu du vieillissement général de la population, ne devrait-on pas rapidement trouver un nouveau modèle social ?

C. M.
C'est certain. Nous avons actuellement un fonctionnement social basé sur une espérance de vie beaucoup plus brève que la réalité. La société se doit de le prendre en compte, sans quoi le décalage sera de plus en plus grand, au risque de devenir même insurmontable.

« Il est nécessaire de ne pas simplifier, de manière erronée, le discours actuel du type : “ Les jeunes aident et les personnes âgées reçoivent.” Il faut au contraire mettre en évidence les besoins et les contributions des uns et des autres. »

F. R.
Quel est le risque de ne rien faire ? Créer une guerre intergénérationnelle ?

C. M.
Ne rien entreprendre signifierait avant tout tolérer ou accepter cette forme de discrimination, et ainsi manquer à notre devoir de protéger les possibles victimes. Du point de vue de la morale, une telle passivité serait bien évidemment inacceptable. Un autre risque serait de continuer à creuser le fossé entre les générations et ainsi de menacer la cohésion sociale. Il est donc nécessaire de ne pas simplifier, de manière erronée, le discours actuel du type: « Les jeunes aident et les personnes âgées reçoivent. » Il faut au contraire mettre en évidence les besoins et les contributions des uns et des autres. En effet, si les jeunes viennent souvent en soutien à leurs aînés, l'inverse est tout aussi vrai. Il suffit de penser aux diverses activités bénévoles des seniors ou à l'aide pour la garde des petits-enfants. Ces éléments ont également une influence bénéfique sur l'économie.

F. R.
Votre champ de recherche suscite beaucoup l'intérêt des médias. Comment l'expliquez-vous ?

C. M.
C'est vrai qu'elle trouve un écho certain. Il faut dire que ce sujet touche tout le monde et que cela surprend toujours de découvrir que l'âgisme est la plus importante source de discrimination en Suisse et ailleurs dans le monde !

«Ce sujet touche tout le monde et cela surprend toujours de découvrir que l'âgisme est la plus importante source de discrimination en Suisse et ailleurs dans le monde !»

1. Références pour les études en laboratoire :
- Chasteen, A. L., Bhattacharyya, S., Horhota, M., Tam, R., & Hasher, L. (2005). How feelings of stereotype threat influence older adults' memory performance. *Experimental Aging Research*, 31, 235-260. doi:10.1080/03610730590948177
- Horton, S., Baker, J., Pearce, G. W., & Deakin, J. M. (2008). On the malleability of performance: Implications for seniors. *Journal of Applied Gerontology*, 27, 446-465. doi:10.1177/0733464808315291
- Levy, B. R., Ashman, O., & Dror, I. (2000). To be or not to be: The effects of aging stereotypes on the will to live. *Omega: Journal of Death and Dying*, 40, 409-420. doi: 10.2190/Y2GE-BVYQ-NF0E-83VR

2. Rothermund, K., & Brandtstädter, J. (2003). Age Stereotypes and Self-Views in Later Life: Evaluating Rival Assumptions. *International Journal of Behavioral Development*, 27, 549–54. doi: 10.1080/01650250344000208.

LE CORONAVIRUS EXACERBE L'ÂGISME

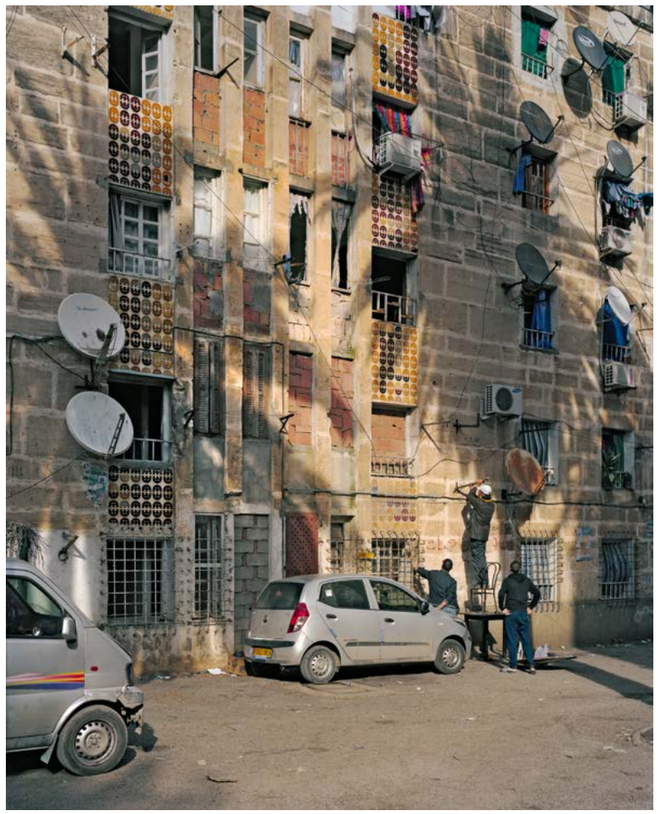
« On a beaucoup parlé des 65 ans et plus, mais on ne leur a pas beaucoup donné la parole. Ils ressentent un sentiment d'injustice et d'incompréhension, d'autant plus qu'ils sont tous mis dans le même panier. »

Près de 60% des seniors habitant en Suisse s'estiment injustement traités en ces temps de pandémie. C'est ce qui ressort des premières conclusions d'une étude menée par Christian Maggiori, qui a sondé les 65 ans et plus pendant cette période. « Des personnes nous ont signalé avoir été agressées verbalement par des « à cause de vous, on doit rester à la maison, et vous, vous sortez tranquillement ! » révèle-t-il. Si les incertitudes de cette crise sanitaire exacerbent les sensibilités, ces témoignages mettent un peu plus encore en lumière la notion d'âgisme, dont sont surtout victimes les seniors. « Au vu de ce que je perçois autour de moi, cela n'a rien de surprenant », déplore le psychologue, qui a pu compter sur un taux de participation exceptionnel, puisque près de 5000 personnes avaient déjà répondu au sondage en moins d'un mois, depuis son lancement fin avril 2020. « Cela prouve un malaise, mais aussi un besoin de pouvoir s'exprimer, décrypte le spécialiste. On a beaucoup parlé des 65 ans et plus, mais on ne leur a pas beaucoup donné la parole. Ils ressentent un sentiment d'injustice et d'incompréhension, d'autant plus qu'ils sont tous mis dans le même panier. »
Les participants ont aussi affirmé, dans 35% des cas, craindre économiquement pour leur futur, alors qu'un tiers d'entre eux pensent que cette crise aura aussi un impact négatif sur les relations intergénérationnelles. Christian Maggiori estime-t-il que cette pandémie peut représenter un terreau fertile à une flambée de l'âgisme, déjà bien présent avant l'arrivée de la Covid-19 ? « Elle risque de renforcer certains clichés négatifs et, de ce fait, pourrait conduire à une recrudescence de ce type de comportement », répond-il. C'est pourquoi il insiste sur l'importance que les autorités réfléchissent à une autre façon de communiquer, maintenant que l'urgence est passée. « Pour que l'on puisse repartir sur de bonnes bases, il faut restaurer le dialogue, mettre à plat les malentendus, notamment en rappelant que le confinement a servi l'ensemble de la population, puisque l'âge médian des personnes touchées par la Covid-19 est de 52 ans, note-t-il. Il est nécessaire de casser les stéréotypes au plus vite, sans quoi on se dirigera vers moins d'entraide et plus d'exclusion sociale à long terme. »

Participez à l'étude « Le vécu des 65 ans et plus au cœur de la crise de la Covid-19 », menée par la Haute école de travail social de Fribourg (HETS-FR).
Ce sondage en ligne anonyme (disponible en français / durée 30 minutes) est ouvert à toute personne de 65 ans et plus résidant en Suisse. La récolte de données se poursuit pendant toute la durée de la Covid-19.

hets-fr.ch/fr/accueil/no_menu/cov65ans

FERNAND POUILLON, FP-A0089, Climat de France, Alger, 2018
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004



FERNAND POUILLON, ↑ FP-A0591, ↓ FP-A0081, Diar-El-Mahçoul, Alger, 2018
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

MARC FROCHAUX
Rédacteur en chef
de la revue *TRACÉS*

Espaces cultivés – culture spatialisée

La crise sanitaire de la Covid-19 nous l'a encore démontré : les pratiques culturelles sont intimement liées aux espaces où elles prennent corps. Et, inversement, la culture enrichit considérablement les espaces qu'elle habite.

Cette interdépendance est devenue tellement flagrante que, pour certains sociologues de la ville, espace et scène culturelle devraient être analysés ensemble, si l'on veut comprendre certaines dynamiques de renouvellement de l'urbanité et retracer l'émergence des courants artistiques*.

Il y a longtemps que la culture est activement utilisée dans les politiques d'aménagement : depuis les années 1980, l'établissement des artistes dans un quartier est fatalement interprété comme le signe avant-coureur de sa gentrification à venir et, depuis les années 2000 au moins, les villes du monde entier misent sur la « classe créative » pour régénérer des quartiers – avec, comme résultat, des atmosphères de déjà-vu à Lisbonne, Berlin ou Genève. En Suisse, alors que la scène artistique alternative continue d'être démantelée sous l'effet de la pression immobilière, « l'urbanisme transitoire » exploite le travail des artistes pour valoriser des terrains en mutation ou avant un important chantier – sans garantir pourtant la pérennisation de leurs activités.

Entre le temps long de la planification et la réactivité des organisateurs d'événements, la création se calfeutre dans l'éphémère, l'invisible, l'incertain. Ainsi, des scènes, des buvettes, des concerts sauvages naissent dans les interstices de la ville, comme des plantes vivaces sur les terrains vagues. Ce constat mène à un dilemme inévitable : dès que l'on veut la maîtriser, la contrôler, la culture étouffe. Mais le travail des acteurs de la culture s'avère indispensable à l'aménagement : leur travail rassemble, caractérise des lieux, donne du sens. Quand il n'est pas encouragé, les quartiers perdent leur âme.

Pour discuter de cette délicate interaction, il a semblé opportun d'engager une conversation entre un organisateur d'événements culturels, lui-même artiste, et une organisatrice de politiques d'aménagement. Eric Linder déniche des espaces en rade dans la périphérie genevoise pour y faire éclore des projets culturels, tandis qu'Ariane Widmer révèle les ferments de culture dans les opérations urbanistiques qu'elle a conduites dans l'Ouest lausannois. Tous les deux constatent le rôle primordial des scènes éphémères, des buvettes de quartier ou encore des lieux de rencontre dans les espaces en mutation en quête de signification, d'identité. Par le biais de ces actions (désormais nombreuses !), les activités culturelles, qui étaient autrefois l'apanage des centres, forment désormais un maillage cohésif qui se déploient sur l'ensemble du territoire.

Avec la Déclaration de Davos lancée en 2018, la Suisse joue un rôle pionnier sur un thème de politique européenne portant sur la qualité du cadre de vie (davosdeclaration2018.ch). Au lieu de réaliser ce qui a été dessiné sur un plan depuis « en haut », cette stratégie veut rendre les planificateurs, les urbanistes et les architectes attentifs au donné, au vécu, aux aspirations et aux initiatives qui émanent des lieux et de leurs habitants. La culture du bâti mise sur la participation, sur une interaction constante entre ce qui est, ce qui sera, ce qui pourrait être. Dans un tel cadre, pratiques culturelles et appropriations spatiales ne se distinguent plus. Eric Linder et Ariane Widmer ont très certainement œuvré en ce sens, en dénichant les qualités intrinsèques des espaces de la périphérie.

* Pour un résumé historique et une introduction critique à cette problématique, se référer à l'ouvrage collectif dirigé par Luca Pattaroni, *La contre-culture domestiquée : art, espace et politique dans la ville gentrifiée*, Genève, Métis Presses, 2020.

« LE DÉSERT AMÈNE LE DÉSIR » : CULTIVER LES ESPACES PÉRIPHÉRIQUES

Un dialogue entre Ariane Widmer et Eric Linder

PROPOS RECUEILLIS PAR MARC FROCHAUX,
RÉDACTEUR EN CHEF DE LA REVUE *TRACÉS*

L'artiste genevois Eric Linder, alias Polar, a fondé avec Thuy-San Dinh le festival Antigel en 2011. En dix éditions, 200 lieux ont été exploités sur les 45 communes genevoises, favorisant ainsi le déploiement de l'offre culturelle dans tout le canton. Prônant le décloisonnement artistique et friand de friches en devenir, Antigel investit des espaces périurbains aussi inexplorés qu'inattendus, loin des lieux centraux usuellement dédiés à la culture.
L'architecte et urbaniste Ariane Widmer, à la direction de Stratégie et développement de l'Ouest lausannois (SDOL) pendant seize ans, a quant à elle coordonné la politique d'aménagement de huit communes périphériques, en y apportant les éléments porteurs d'un renouvellement culturel. Partenaire de Lausanne Jardins, puis présidente de l'Association Jardin Urbain, qui porte l'événement, elle a amené le public à penser différemment le paysage de l'agglomération.
En prônant l'association d'une dynamique artistique à la (re)découverte de lieux de proximité, tous deux ont contribué à révéler l'identité d'espaces périphériques ou à renouveler le regard porté sur eux, tout en y établissant des semences de culture vectrices de cohésion sociale.

Partagez cet article :
leenaards.ch/regards2020/#dialogue

ARIANE WIDMER (à gauche)
Directrice de Stratégie et développement de l'Ouest lausannois (SDOL) de 2001 à 2019, présidente de l'Association Jardin Urbain depuis 2017, actuellement directrice de la planification cantonale du Canton de Genève.

ÉRIC LINDER (à droite)
Chanteur (sous le nom de scène Polar), organisateur d'événements et cofondateur du festival Antigel en 2011.

Marc Frochaux
Racontez-nous, Eric Linder, comment est né le festival Antigel et quelles étaient vos intentions. Aviez-vous conscience de votre rôle d'explorateur de la périphérie à vos débuts ?

Eric Linder
Antigel a été créé en 2011 et, depuis le départ, nous travaillons sur le concept d'une nouvelle géographie pour la culture à Genève : nous voulions mettre au centre les communes périphériques, réunir les 45 communes qui forment le canton.
J'ai grandi dans la commune d'Onex et je sais ce que c'est que de vivre éloigné du centre-ville, où tout se passe. Il y a une barrière invisible entre le centre et la périphérie, voire un complexe, que j'ai bien connu. Je ne l'ai pas oublié quand j'ai commencé ma carrière d'artiste, sous le nom de Polar.
Je voulais également bousculer les choses, décloisonner les tendances, déjà au sein des entités où j'ai travaillé. Quand je travaillais à L'Usine – le temple du rock, du hardcore et du metal –, j'aurais souhaité y voir d'autres styles musicaux. A La Bâtie, je découvre les arts vivants et me passionne pour la danse contemporaine. Antigel naît donc à la jonction de ces différents projets artistiques que nous souhaitions réunir : les musiques plurielles, les danses contemporaines et urbaines.
Mais avant même de parler de programmation, nous avons réfléchi au territoire : 45 communes, 292 km^2. Nous sommes donc allés à la rencontre de chaque commune genevoise, mais lors de la première édition, c'est essentiellement la ceinture suburbaine collée à Genève qui devait participer : Lancy, Onex, Carouge, Meyrin, Grand-Saconnex, etc. Ce n'est pas facile de réunir 45 communes !

M. F.
Cela ressemble, Ariane Widmer, à la mission que vous avez relevée pendant seize ans à la tête de Stratégie et développement de l'Ouest lausannois (SDOL) : réunir autour d'une même table pour coordonner le développement de huit communes, à l'époque d'une croissance inouïe.

Ariane Widmer
Oui, ce sont des dimensions moins importantes qu'à Genève – huit communes, un territoire de 26 km^2 –, mais la tâche était tout autre ! Avec un petit pourcentage au début, j'étais chargée de mettre en œuvre quelques études inscrites dans le plan fondateur du schéma directeur. On imaginait alors que ce serait l'affaire de deux ou trois ans, puis que cette histoire serait réglée… Or, animer une planification territoriale est un processus sans fin : le contexte est mouvant et il faut constamment des réajustements.
Ces communes périphériques avaient besoin d'un développement, d'abord au sens des infrastructures et du logement, mais également au sens urbain : ces régions souffraient d'un manque d'identité. Nous avons donc très vite compris que la culture pourrait jouer un rôle important. En même temps, il fallait affirmer l'Ouest comme une entité et plus seulement comme « la marge » de la ville. C'est là que Lausanne avait placé le traitement de ses déchets, son usine à gaz, en bref, les parties les plus ingrates de la ville.
En travaillant sur le développement intérieur du territoire, nous avons touché rapidement les friches, ces lieux en déshérence, non habités. Paradoxalement, il est très difficile d'intervenir sur des endroits qui n'ont pas ou peu d'usagers, qui n'ont pas de structures fortes. L'urbanisme doit partir des traces du passé, des habitants, de leurs aspirations ; comment se projeter dans un plan qui aura un impact d'ici dix à quinze ans sans faire intervenir les habitants ?

« Ces communes périphériques avaient besoin d'un développement, d'abord au sens des infrastructures et du logement, mais également au sens urbain : ces régions souffraient d'un manque d'identité. Nous avons donc très vite compris que la culture pourrait jouer un rôle important. »
Ariane Widmer

M. F.
Dans le cadre du schéma directeur, certaines zones en transition, comme la friche industrielle de Malley, ont pu être animées. La buvette de Malley, La Galicienne, par exemple, connaît un certain succès depuis sa création. Comment est-elle née ?

A. W.
Dès que nous nous sommes intéressés aux friches, un besoin profond d'appropriation s'est fait sentir. Mais comment amener de la vie sur des lieux délaissés ? Nous avons commencé par faire un recensement de tous les espaces qui accueillent une animation culturelle sur la friche de Malley – théâtre, associations, sport, accueil pour les jeunes, etc. – de manière plus ou moins confidentielle. Et nous avons découvert que cet endroit qui paraissait mort ne l'était pas du tout !
L'enjeu était alors de donner une visibilité permettant d'activer la friche. Nous nous sommes arrêtés sur cet espace fantastique situé au pied du majestueux viaduc du Galicien, une sorte de petit vallon encaissé, et avons travaillé à partir de ses particularités. Nous avions les bons partenaires ; ils ont immédiatement compris l'enjeu du site malgré ses risques : Lausanne Jardins nous a confié cinq jardins de l'édition 2014, qui ont pu être installés à Malley pour annoncer les futures places publiques du quartier, l'association I Lake Lausanne (qui a imaginé la Jetée de la Compagnie à Bellerive) a créé la buvette et, plus tard, le laboratoire ALICE de l'EPFL y a construit un pavillon en bois, pour ne citer que ces exemples.
De l'autre côté, le partenaire politique a vu l'opportunité d'amener une nouvelle fonction sur ce lieu désert. La Ville de Prilly a effectué quelques aménagements, autorisé l'accès des food-trucks et, du jour au lendemain, ce lieu jusque-là déserté, pratiquement inaccessible, était rempli de gens qui pique-niquaient. Ce changement nous a clairement indiqué le manque cruel d'espaces de rencontre et le champ des possibles liés aux lieux périphériques.

M. F.
Eric Linder, je crois que vous partagez ce goût pour les espaces désertés…

E. L.
Le désert amène le désir ! Antigel part aussi de ce désir. Dès nos débuts, nous avons questionné la relation entre un lieu, sa fonction et le projet artistique. Nous voulions sortir la culture des théâtres, des salles de concert, de toutes les institutions traditionnellement dédiées à la culture, faire un truc dingue dans un lieu inhabituel.
Un des premiers événements fondateurs de cette démarche était le concert de musique électronique de Pan Sonic, que j'ai organisé sous les arches du pont Butin. Personne n'y croyait, et pourtant plus de 800 personnes se sont déplacées. C'était la naissance de la formule : un bon artiste dans un lieu exceptionnel. Nous invitions au voyage : la première affiche disait « Migrez », l'édition 2012 disait « Explore », une formule qui a d'ailleurs fait des émules, puisqu'elle a été reprise par le Département du territoire par la suite, pour son propre festival.

« Le désert amène le désir ! Antigel part aussi de ce désir. Dès nos débuts, nous avons questionné la relation entre un lieu, sa fonction et le projet artistique. Nous voulions sortir la culture des théâtres, des salles de concert, de toutes les institutions traditionnellement dédiées à la culture. »
Eric Linder

M. F.
Pourquoi était-il si important de s'intéresser à ces territoires ? Les gens avaient-ils donc peur d'aller dans la périphérie ?

E. L.
Absolument. A l'époque, personne ne voulait aller dans la périphérie. Il y avait évidemment quelques institutions – les Spectacles Onésiens, le Forum de Meyrin, etc. –, mais au-delà de la ceinture suburbaine, il n'y avait plus rien. L'idée que rien ne pouvait y venir était profondément ancrée. Nous avons écrit le slogan « Soyez sauvages ! » pour encourager ce désir. En allant voir les communes, nous avons ressenti cette peur et constaté que certaines d'entre elles n'avaient parfois même pas de service culturel. En leur délivrant notre expertise, nous pouvions dès lors y jouer un rôle très important.
Lors des premiers dialogues avec les communes, vers 2008, nous avons mené des enquêtes, posé des questions sur les enjeux futurs de ces territoires. Nous avons pris conscience qu'il y aurait de nouveaux centres décentrés qui allaient voir le jour, que, là, il y aurait quelque chose à raconter.

A. W.
Les agglomérations sont les territoires d'avenir de la Suisse. C'est ce que nous avons affirmé à l'époque et le Prix Wakker, décerné au SDOL en 2011, a souligné cette ambition d'aller voir dans les « angles morts » : des territoires inconnus, qu'on ne soupçonnait même pas d'exister et qu'il fallait révéler. Ceux qui vont à leur découverte changent totalement leur vision de la ville. Ce travail exploratoire peut changer les équilibres entre ville et périphérie. Les villes ont déjà raconté leur histoire, mais ce qui se déroule dans la périphérie est incomparable en termes de potentiels, de mutations à venir, d'imagination.

M. F.
J'aimerais bien vous entendre sur les relations entre l'autorité et la création. La culture doit être autonome ; par définition, elle se méfie de l'institution. Comment la soutenir sans l'asphyxier ?

A. W.
Pour moi, c'était simple, je n'avais pas le droit de m'occuper de culture. Mon cahier des charges l'excluait. Nous avons certes introduit les termes « patrimoine » et « identité ». La culture est donc entrée par la petite porte, par l'occupation temporaire de sites, toujours subordonnée à la question du « développement urbain ».
Et pourtant, ville, société et culture sont liées par des liens profonds. Indissociables, elles sont l'expression l'une de l'autre. Elles sont la scène, l'acteur et l'émotion.

E. L.
De notre côté, c'est en allant voir d'autres acteurs que nous avons pu rester dans la marge. Antigel a dû composer avec un

microcosme issu de l'univers post-squats. Entre 2008 et 2010, les squats, très actifs dans la culture genevoise, ont été systématiquement démantelés. C'était un moment très flou pour les acteurs culturels et Antigel devait être agile, chercher d'autres partenaires. Nous sommes allés voir en priorité les entreprises, celles qui possèdent les hangars, les lieux en activité. De cette manière, nous sommes parvenus à raconter les coulisses de la ville, comme l'usine d'incinération d'ordures de Cheneviers ou, cette année, l'ancienne caserne militaire des Vernets. L'idée d'investir la caserne a germé en 2012 déjà, grâce à l'entremise d'une entreprise générale active dans le secteur Prailles-Acacias-Vernets (PAV), qui nous a révélé son potentiel.

M. F.
Ce sont des associations plutôt inédites. Quels intérêts en retirent vos partenaires ?

E. L.
Tout le monde y gagne. Antigel a accompagné par son action la mutation du secteur Pont-Rouge, dans le PAV : durant les quatre dernières éditions, les bâtiments qui tombaient les uns après les autres ont accueilli environ 16 000 personnes. Or, à l'époque, la grande majorité des festivaliers ne savaient même pas où était Pont-Rouge !
En dix ans de festival, nous avons exploré 200 lieux qui n'étaient pas dédiés à la culture, réuni plus de 350 000 personnes, qui ont acheté un billet, donc choisi consciemment de s'y rendre. En échange des espaces, nous avons fait de la médiation ; c'est du *win-win*.

A. W.
« Vous avez des lieux, nous apportons la vie. » L'investisseur, le développeur sait combien il est important d'activer ses espaces. Le « trou » de La Galicienne s'est par exemple transformé en un endroit tellement paisible, vivant, actif huit mois par année, c'est tout simplement incroyable ! Il y a eu la Coupe du monde, des cours de tango, des spectacles ; c'est devenu une scène pour les associations locales, un lieu qui fédère les centres de jeunesse de Prilly et Renens.
Ce qui est émouvant, c'est de voir à quel point la buvette répondait à un besoin très fort mais inexprimé. Dès l'ouverture, son administrateur ne savait plus où caser les demandes dans son planning. Avant, on imaginait une ville terne, morose, engorgée de trafic. Et soudain, la vie éclot, comme une plante, et change totalement la perception du lieu. L'initiative a donc été profitable pour tout le monde et, surtout, elle a soulevé des questions de fond sur la manière de fabriquer des projets intercommunaux.

M. F.
L'occupation transitoire ouvre à la créativité, à des initiatives spontanées et inattendues, mais peut également nuire à l'établissement définitif d'activités culturelles. Faudrait-il pérenniser certaines de ces activités ?

E. L.
Je crois à la force des initiatives transitoires. Car même si elles ne se pérennisent pas, elles contribuent fortement à établir la culture là où elle n'existe pas du tout. Nous avons proposé à Genève de « donner à voir, raconter » un quartier en transformation, avant même qu'il n'existe. Les 2000 personnes qui se sont retrouvées à 2h du matin au Grand Central correspondent peut-être aux 2000 personnes qui arrivent aujourd'hui en tram à 7h30 à Pont-Rouge.
Antigel n'a pas concrètement changé la vocation d'un lieu. En revanche, le festival a eu une action concrète sur la perception d'un territoire, sur la valeur que peut avoir un quartier ou une zone industrielle. Notre métier est celui de « révélateur »…

« Je crois à la force des initiatives transitoires. Car même si elles ne se pérennisent pas, elles contribuent fortement à établir la culture là où elle n'existe pas du tout. »
Eric Linder

A. W.
… et de créateurs de souvenirs, cette partie du palimpseste urbain, cette fine couche d'émotion qui charge l'identité d'un lieu en gestation.
J'ai été sensible à l'intervention de Patrick Bouchain à la Quinzaine 2019 de l'urbanisme et du territoire de Genève. L'architecte français, auteur de nombreuses reconversions, exige que la culture puisse s'établir durablement au lieu d'être cantonnée à un statut transitoire, une pratique qui tend en effet à se généraliser.
Or, la ville est un lieu en mutation continue. A Malley, nous avons pu tirer une opportunité ; c'était un quartier un peu oublié, alors qu'il est au cœur de l'agglomération et qu'il est chargé d'histoire. La pire des choses qui peut arriver est la table rase. Aussi, je me suis battue pour conserver la grande boule à gaz, même si beaucoup de gens ne comprenaient pas. « Faire avec », c'est cela le défi.
A Malley, de grands morceaux de ville vont être construits en peu de temps. La buvette La Galicienne ne restera certainement pas, ou du moins pas dans cet état, mais son activité pourrait mener à un programme similaire qui verrait le jour dans l'un des futurs bâtiments. En effet, si elle a été conçue comme une scène éphémère, La Galicienne est devenue un lieu de rencontre, elle a réuni des artistes, provoqué une onde qui se propage. C'est ainsi que je vois l'approche de l'urbaniste : il ne s'agit pas que de faire du construit, mais aussi de créer du social, de l'appartenance.

M. F.
A la lumière de vos récits, on se prend à penser que l'urbanisme, l'aménagement et la culture devraient mieux collaborer…

A. W.
L'urbanisme est forcément un travail culturel, qu'on le veuille ou non. Les urbanistes sont aujourd'hui accusés d'utiliser l'artiste pour préparer la gentrification, le remplacement d'une population par une autre, plus aisée. Cela ne doit pas empêcher de favoriser le rôle de la culture pour créer un terreau fertile dans des endroits délaissés.
Lausanne Jardins, par exemple, a contribué à découvrir des lieux, des niches, des terrains en friche et d'y planter des graines. Comme Antigel, Lausanne Jardins est intervenu sur des endroits que personne ne regardait. L'événement a révélé des strates archéologiques dans un tunnel, aménagé des bancs fleuris dans des coins délaissés, provoqué un intérêt pour les plantes vivaces poussant sur les terrains vagues… En 2004, la manifestation s'est dirigée vers l'Ouest lausannois. Elle nous a alors aidés à identifier des besoins, à chercher des idées, et a permis d'obtenir des soutiens politiques pour réaliser des projets. Ce projet culturel a donc clairement joué un rôle de facilitateur.

« L'urbanisme est forcément un travail culturel, qu'on le veuille ou non. Les urbanistes sont aujourd'hui accusés d'utiliser l'artiste pour préparer la gentrification, le remplacement d'une population par une autre, plus aisée. Cela ne doit pas empêcher de favoriser le rôle de la culture pour créer un terreau fertile dans des endroits délaissés. »
Ariane Widmer

E. L.
Nous avons littéralement « cultivé » le terrain du PAV : le bar éphémère d'Antigel à la caserne des Vernets, appelé le Grand Central, a eu un tel succès qu'il a créé un véritable besoin. Dans le sillage de cette expérience, nous avons organisé un séminaire sur l'imaginaire du lieu, pour élargir le potentiel de la caserne. Celui-ci a été organisé par OLA-UP, une plateforme dédiée aux discussions sur l'aménagement urbain montée en collaboration avec l'agence d'urbanisme Urbaplan. Notre expérience dans la culture nous a donc naturellement menés vers la médiation urbanistique.

M. F.
Le semi-confinement que nous avons vécu a modifié pour un temps les disparités entre centres, périphéries et campagnes. Par la frustration qu'il a provoquée, il a aussi révélé un profond besoin de se réunir dans les espaces publics. Que vous enseigne la crise sanitaire sur les pratiques culturelles et sur l'aménagement du territoire ?

A. W.
Le pire et le meilleur. La crise nous fait comprendre ce qu'est une ville ou un village sans ses habitants. Nos quelques déplacements nous ont fait parcourir des rues désertes, des places vidées de leur sens. Sans plus aucune interaction, ni point de friction. Une ville creuse et sans émotion, transformée en décor.
Le meilleur aussi : la ville libérée du fardeau de la voiture omniprésente, les quartiers d'où le bruit s'est retiré pour laisser place aux sons – les applaudissements, les bavardages des promeneurs, les oiseaux. Mais aussi la proximité retrouvée. Celle des magasins du quartier, des petits parcs voisins et des forêts urbaines. Sortir de la ville pour aller chez les maraîchers des campagnes avoisinantes.
Et, pour finir, une certitude : celle que la ville a la capacité de s'adapter et de se transformer pour offrir le meilleur à ses habitants.

E. L.
Les lieux ont leur propre vie : la caserne des Vernets a été remplie de militaires, puis elle restée vide, puis elle a été remplie d'artistes. Voilà qu'elle sert d'accueil en temps de crise. C'est notre directeur du Grand Central qui en a été le responsable d'intendance : en hiver, il accueillait des artistes et des foules, au printemps des personnes en détresse. Quelques éléments de décoration sont restés. Jamais je n'aurais imaginé ça au mois de mars. Nous mesurons aujourd'hui la chance que nous avons eue d'organiser cette édition, deux semaines avant que tout ne bascule.
Antigel consiste à rassembler des gens dans l'espace, tout l'inverse de ce que fait ce virus. Tout ne peut pas se faire avec le numérique. Nous avons bien relayé les DJ sets du Motel Campo, l'un de nos partenaires, mais un événement sans espace, sans *live*, sans fumée, sans lumière, ce n'est pas pareil, il n'y a pas de magie. L'essence même de l'être humain est d'habiter, de cultiver un lieu, de s'immiscer dans un territoire.

AU NIVEAU DES LÈVRES

DE RALUCA ANTONESCU

Découvrez la nouvelle de l'écrivaine Raluca Antonescu, boursière culturelle Leenaards 2018. Celle-ci a été préalablement publiée dans la rubrique «Parce qu'il nous reste les mots» initiée par le média *Le Temps* en période de confinement. Tout en relevant la qualité de cette initiative rédactionnelle, la Fondation Leenaards souhaite relayer ce texte particulièrement fort et sensible qui témoigne, si besoin était, de la nécessité de la littérature.

Biographie et portrait vidéo
leenaards.ch/bourse/raluca-antonescu

> « Cette situation hors du commun bouscule le temps et obstrue nos lèvres autrement que par l'ennui. Notre distance, aménagée de notre plein gré depuis des années, m'apparaît maintenant dans toute son inhumanité. »

Ils ont que ça à faire, ici. Regarder par la fenêtre. C'est d'ailleurs ce qu'elle fait, malgré ma présence. La vue de sa chambre donne sur une cour, plutôt calme.

Nous portons un masque et respectons la distance sanitaire. Elle est assise dans son fauteuil proche de la vitre et j'ai placé une chaise à l'autre bout de la pièce, à côté de la porte. L'idée que je puisse m'enfuir aisément, en deux enjambées, me réconforte. Pour être honnête, cet éloignement qui nous est soudain imposé ne nous est nullement étranger. La distance, nous la respectons depuis longtemps.

Comment s'installe la distance ? Dans notre cas, ce fut en toute tranquillité, étalée sur la durée avec la mollesse de la négligence. Patiemment, nous avons omis de nous parler. Aujourd'hui, mon comportement habituel me met mal à l'aise. On m'a informée à l'accueil que les visites seraient suspendues pour une durée indéterminée. Un enfermement total pour protéger cette population fragilisée. Mes visites étaient loin d'être assidues, mais je n'étais pas préparée à ce qu'elles cessent brutalement.

Elle regarde toujours obstinément par la fenêtre. Est-elle au courant qu'elle ne me reverra plus avant longtemps ?

J'avais fini par m'habituer à notre mutisme, aux visites qui s'en trouvaient écourtées, à mon soulagement si peu coupable. Mais cette situation hors du commun bouscule le temps et obstrue nos lèvres autrement que par l'ennui. Notre distance, aménagée de notre plein gré depuis des années, m'apparaît maintenant dans toute son inhumanité.

J'ai furieusement envie de fumer. C'est une réaction physique, le besoin de me libérer du masque quelques instants. Avec son corps résolument tourné ailleurs, son visage est déjà en train de disparaître. Je vois alors notre capacité à normaliser l'anormal pour ce qu'elle est : monstrueuse. Je me suis accommodée de son silence buté comme d'un confort mérité. Je me lève de ma chaise.

– Je vais fumer une cigarette.

– Je viens aussi.

Je me retourne, surprise. Comme je ne vois pas sa bouche, sa voix pourrait provenir de n'importe où. Ce n'est peut-être pas elle qui a parlé.

– Je croyais que tu ne fumais plus ?

Sans me répondre, elle sort un paquet de Vogue du tiroir de son chevet.

– Ce n'est pas une bonne idée. Avec tes problèmes pulmonaires…

Elle s'avance déjà vers la porte. Ses yeux clairs pétillent, sarcastiques. Bien sûr, depuis quand écoute-t-elle mes conseils sensés ? Je lui emboîte le pas. Son jeans un peu large fait flotter ses jambes. En dépit de sa canne, elle marche comme une comtesse. Pressée et décidée. Nous traversons rapidement le bâtiment à la fois déserté et bourdonnant d'une inquiétude sourde. Si elle a peur, elle n'en montre rien. J'essaie de faire comme elle.

Il y a quatre personnes sur la terrasse, trois employés et un résident. Nous attendons notre tour, nous ne pouvons pas être plus de cinq à la fois.

Une fois à l'air libre, nous abaissons enfin nos masques sur nos gorges, ça nous fait comme d'énormes goitres. Je l'observe à la dérobée. Malgré son âge, elle garde ses cheveux longs, détachés. Avant, ses boucles nerveuses me faisaient penser à des tourbillons d'eau coincés entre des pierres. Je m'étais imaginé que si on ôtait la digue de cailloux, ma mère s'écoulerait au loin sans moyen de la retenir.

Grande et maigre, elle fume en levant son menton comme une personne qui a conscience de son importance. Ses ongles sont impeccablement manucurés en grenat. Machinalement, je regarde les miens, rongés et abîmés. Elle m'a toujours un peu impressionnée. Surtout, elle m'a souvent foutu la honte quand j'étais enfant. Combien de fois j'ai espéré qu'elle soit comme les autres mères, moins bizarre, plus discrète. Son rire était terrible. Elle ne ressentait aucune gêne à rire fort, même si elle était la seule à rire. Je me demande si elle rit encore comme ça. J'en doute. Je tire sur ma cigarette. Décomplexée, elle m'apparaissait parfois comme féroce. Egoïste, aussi. Ma fumée s'échappe, la sienne aussi. Qu'aurait-elle fait, avant, sur cette terrasse ? Elle se serait peut-être mise à chanter. Et j'aurais rougi de honte.

Le pire, c'était son imprévisibilité. Ses brusques changements d'humeur, ses réactions disproportionnées ou déplacées. A ceux qui idéalisent l'anticonformisme, je propose un séjour au pays de mon enfance en compagnie de ma mère. Je réalise soudain le ridicule de m'accrocher aussi puissamment à ces miettes aigres du passé. Je croise son regard, elle a l'air fatiguée. Ses lèvres s'entrouvrent comme si elle s'apprêtait à parler, ou même à chanter. Mais elle détourne le visage. Que reste-t-il de son instabilité ? Un instant, celle qu'elle a été me manque.

Nous écrasons nos cigarettes et remontons nos masques sur nos bouches qui gardent, fortement condensé, le goût âcre du tabac.

De retour dans la chambre, elle va dans la salle de bains. Je regarde par la fenêtre. La visite touche à sa fin. Dans ma tête, c'est soit le vide, soit le vrombissement d'un essaim de mouches. Je suis incapable de réfléchir, de mettre de l'ordre, d'avoir le recul nécessaire. J'aurais tant de choses à lui dire, mais rien ne vient. Il n'y a maintenant plus de place pour la banalité et je ne sais pas comment dire l'essentiel. En fait, c'est même pire. Je ne sais plus comment dégager l'important de tout le reste, du marasme, de la gêne, de la peur. Cette urgence m'ôte les mots. Je n'y étais pas préparée, et je n'y arrive pas.

Je l'entends refermer la porte des toilettes. La déception comprime ma gorge lorsque je lui dis :

– Je vais y aller.

Je me tourne vers elle. Elle me regarde avec intensité, ses yeux bleus sont immenses. C'est alors que je remarque une inscription sur son masque. Je m'approche pour pouvoir lire. C'est tordu et presque illisible. Au niveau des lèvres, elle a écrit au crayon noir : Je t'aime, ma fille.

Rapport annuel 2019

Tous domaines confondus, la Fondation Leenaards a soutenu plus de 170 nouveaux projets en 2019, sur plus de 630 évalués. Pour qu'elle concentre son action sur des projets particulièrement porteurs, chacun d'entre eux est analysé par la direction et les membres des commissions ou jurys de la Fondation, selon des critères clairement définis. Chiffres clés et focus sur quelques projets.

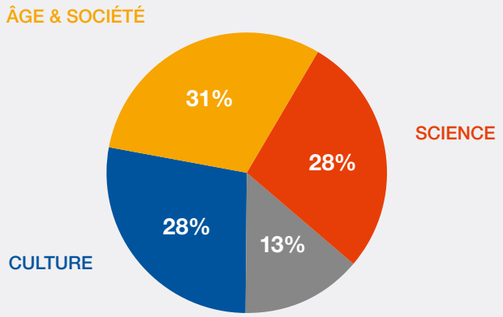
ARCHETYPAL LANDSCAPE, geopolis,
extrait du triptyque METALLICA, memory/metropolis/geopolis, 2001
© Leo Fabrizio - Boursier culturel Leenaards 2004

2019
Chiffres clés

Créée en 1980 par Antoine et Rosy Leenaards, la Fondation Leenaards cherche à stimuler la dynamique créatrice dans l'arc lémanique dans les domaines culturel, âge & société et scientifique. A ce titre, elle soutient des initiatives susceptibles d'anticiper, de questionner et d'accompagner les mutations de la société. Ces initiatives s'inscrivent dans le cadre d'une vision et d'un plan stratégique pour la période 2019-2023.

SOUTIENS 2019

636
projets évalués
171
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 10'705'614



Valeurs

L'humanisme : la Fondation veille à soutenir des projets qui mettent la personne en leur centre (son épanouissement, son intégrité et sa dignité) et favorisent sa capacité à intégrer les mutations de la société.

L'ouverture : ouverte au monde et visant la créativité et l'innovation, la Fondation dialogue et collabore étroitement avec les différentes parties prenantes.

La compétence : la Fondation met ses compétences et son savoir-faire au service d'initiatives dont les résultats sont évalués à court, moyen et long termes, dans un esprit d'échange et d'apprentissage mutuel.

L'engagement : la Fondation est un partenaire exigeant qui s'engage activement et de façon concrète en faveur de personnes compétentes et de projets pertinents. Dans cette optique, elle est prête à prendre des risques calculés.

Gouvernance

Le Conseil de fondation s'appuie sur une structure organisée autour d'une équipe de direction, de quatre commissions d'experts et de deux jurys.
Au total, la Fondation Leenaards bénéficie de l'apport d'une cinquantaine de personnes aux compétences pointues (leenaards.ch/organisation).

CULTURE

477
projets évalués
123
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 2'951'500
dont 8 Bourses culturelles
CHF 50'000/bourse
et 1 Prix culturel
CHF 30'000

ÂGE & SOCIÉTÉ

92
projets évalués
30
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 3'295'614
dont 3 projets de recherche
et 2 études exploratoires
CHF 1'085'221

SCIENTIFIQUE

67
projets évalués
18
projets soutenus,
pour un montant total de
CHF 3'008'500
dont 2 Prix scientifiques
CHF 1'400'000
et 6 Bourses de relève clinique
CHF 900'000

INTERDOMAINES

CHF 1'450'000

FONDATION LEENAARDS

Stimuler la dynamique créatrice dans l'arc lémanique

Conseil de fondation

Président
Pierre-Luc Maillefer
Vice-président
Jean-Pierre Steiner
Membres
Jean-Pierre Danthine
Marie Da Roxa
Jacques de Watteville
Denis Hochstrasser
Serge Ledermann
Micheline Louis-Courvoisier
Philippe Moreillon
Catherine Othenin-Girard
Nathalie Pichard
Jean-Jacques Roth
Filip Uffer

Direction

Directeur
Peter Brey
Administratrice
Fabienne Morand
Cheffe de projets
Delphine Sordat Fornerod
Responsable communication
Adrienne Prudente
Assistantes administratives
Jessica Da Costa
Stéphanie Subilia

Commission financière

Président
Serge Ledermann
Membres
Patrick Brunet
Jean-Pierre Danthine
Grégoire Haenni
Jean-Pierre Pollocino
Jean-Pierre Steiner
Jean-Christophe Van Tilborgh

La Commission financière assure la politique de placement et d'allocation d'actifs de la Fondation. Son objectif est d'assurer la gestion optimale de la fortune pour permettre de financer ses actions.

Domaine culturel

Stimuler la création et les créateurs avec une double exigence de qualité et d'originalité.

Renforcer les institutions culturelles dans leur rôle de vecteur de la qualité artistique et de protagoniste de la dynamique sociale.

Domaine âge & société

Promouvoir la qualité de vie des seniors en favorisant leur autonomie et leur lien social.

Améliorer l'accompagnement et la prise en charge des seniors en situation de fragilité ou de dépendance, ou en fin de vie.

Stimuler le développement de nouvelles connaissances et le débat public sur la qualité de vie des seniors et leur rôle dans la société.

Commission culturelle

Présidente
Catherine Othenin-Girard
Membres
Jean-Marc Grob
Stéphane Kropf
Simon Lamunière
Eric Lavanchy
Nathalie Pichard
Jean-Jacques Roth
Eléonore Sulser
Michel Toman

Jury des bourses et prix culturels

Présidente
Catherine Othenin-Girard
Membres
Véronique Ferrero Delacoste
Stéphane Kropf
Jean Liermier
Jean-Jacques Roth
Antonin Scherrer
Eléonore Sulser
Serge Vuille

Commission âge & société

Président
Filip Uffer
Membres
Marie Da Roxa
Jacques de Watteville
Christophe Graf
Philippe Moreillon
Bernard Schumacher
Blaise Willa

Etat au 01.05.2020

Domaine scientifique

Soutenir la recherche et la médecine académique clinique.

Contribuer à une approche intégrative de la médecine.

Contribuer aux réflexions sociétales en lien avec les sciences de la vie.

Interdomaines

Soutenir des projets transversaux réunissant au minimum deux des trois domaines d'action de la Fondation.

Soutenir des projets multi-disciplinaires d'envergure.

Commission scientifique

Président
Philippe Moreillon
Membres
Eric Bonvin
Béatrice Desvergne
Winship Herr
Denis Hochstrasser
Micheline Louis-Courvoisier
Filip Uffer

Jury des prix recherche biomédicale translationnelle

Président
Radek C. Skoda
Membres
Denis Hochstrasser
Philippe Moreillon
Adrian F. Ochsenbein
Botond Roska
François Verrey

Culture

Dans le domaine culturel, la Fondation Leenaards soutient des créateurs par ses Bourses et Prix culturels, ainsi que des projets ponctuels dans les champs des arts visuels, de la musique, des arts de la scène et de la littérature. Elle soutient également des institutions culturelles vaudoises et genevoises sélectionnées via un appel à projets sur invitation. Elles sont conviées à proposer des projets alliant approche artistique novatrice et logique d'ouverture vers la société.

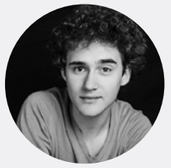
Portrait vidéo des lauréats
leenaards.ch/culture

En 2019, la Fondation Leenaards a octroyé huit Bourses et un Prix culturels, pour un montant total de CHF 430'000 (CHF 50'000 / bourse et CHF 30'000 / prix).

8 Bourses culturelles

→ ALFREDO ACETO
plasticien

«Je vais réaliser une série de sculptures en fibre de verre faisant appel à des techniques artisanales singulières comme le faux bois ou le travail du cuir. Ces nouvelles pièces me donneront la possibilité d'approfondir ma recherche sculpturale sur le plan formel et conceptuel.»



→ ANTOINE COURVOISIER
comédien

«La bourse soutient mon projet de formation continue associant plusieurs pratiques de jeu spécifiques; elles me permettront de perfectionner et d'ancrer mon savoir-faire théâtral en m'y plongeant à plein temps, en Italie, en France, aux Etats-Unis et en Suisse.»

→ ANNA EGHOLM
violoniste

«Je souhaite réaliser mon rêve le plus cher: devenir soliste internationale. Grâce à cette bourse, je serai en mesure de suivre des cours chez des professeurs de violon de grande renommée, tout en développant ma personnalité artistique au travers de stages et de concours internationaux.»

→ STÉPHANIE GUÉRIN
mezzo-soprano

«Je vais approfondir ma technique vocale et développer mon répertoire opératique, notamment Mozart et Strauss, auprès d'artistes et pédagogues de renom. Cette bourse va également me soutenir dans la préparation de concours internationaux et m'aider à améliorer ma visibilité.»

→ YUSUKÉ Y. OFFHAUSE
plasticien

«Je souhaite développer des musées transportables invitant des artistes à organiser leurs expositions «monumentales» miniatures. Il s'agira d'une véritable activité muséale, qui se tiendra au sein de deux architectures de dimensions miniatures, l'une en Suisse et l'autre au Japon.»

→ GINA PROENZA
plasticienne

«Je souhaite réaliser une série d'œuvres sculpturales ainsi qu'une publication. Par l'apprentissage de nouvelles techniques au sein de mon travail artistique – le tissage – et de nouvelles collaborations, j'espère approfondir et élargir mes explorations spatiales, sculpturales et narratives.»

→ VÉRONICA SEGOVIA
costumière

«J'ai élaboré un programme de formation avec trois pôles techniques à expérimenter: bonneterie, teinture-patine et mixed media. L'acquisition de ces méthodes de travail artistique m'aidera à approfondir mon propre langage, tout en m'offrant une plus grande liberté dans mes créations.»

→ FANNY WOBMANN
auteure

«Je vais me consacrer à l'écriture de mon troisième roman. Mêlant l'oralité et l'écrit, la fiction et la réalité, l'intime et la société, le paradis et l'enfer, la peur et la liberté, ce roman interroge les frontières – intellectuelles, physiques, émotionnelles – que nous subissons, construisons et détruisons.»

1 Prix culturel

→ MATHIEU MENGHINI
historien, dramaturge et expert culturel

«Tout au long de son parcours en Suisse romande – que ce soit comme directeur d'institutions culturelles, comme pédagogue à la Haute école spécialisée de Suisse occidentale ou encore comme cofondateur de La Marmite –, Mathieu Menghini n'a eu de cesse de tisser des liens et de créer des passerelles entre les personnes et les arts. Sa soif de démocratiser la culture, de la rendre accessible à toutes et tous – avec exigence et simplicité –, dans la perspective d'une émancipation des êtres, fait de lui un passeur à part entière.» Le jury des bourses et prix culturels 2019

Afin de stimuler la création artistique sur l'arc lémanique, la Fondation Leenaards a soutenu plus de 120 projets en 2019 dans le domaine culturel, pour un montant global de près de CHF 3'000'000. Focus sur quelques projets.

Tour d'Ivoire - Dessin de l'architecte © CME 1960 - Collection privée

Un rêve de grandeur à la Villa «Le Lac»

Cinq tours construites ou projetées en Suisse romande de 1930 à 1970. Elles sont l'œuvre de cinq architectes qui ont su imaginer le XXIe siècle bien avant l'heure: Jean Tschumi, René Deléchat, Alphonse Laverrière, Hugo Buscaglia et André Gaillard. L'exposition temporaire d'architecture intitulée «De Bel-Air à Babel», qui a eu lieu à la Villa «Le Lac» Le Corbusier (Corseaux) courant 2019, a relevé un véritable défi muséographique: présenter des tours – tout en verticalité – dans une maison de 64 m² – tout en horizontalité.

Si les projets de tours ont été systématiquement décriés au XXe siècle, lesdites tours restent aujourd'hui une composante d'un urbanisme en quête de solutions efficientes. Tout nouveau projet de tour continue cependant à faire débat en Suisse.

Dans le cadre de l'exposition *De Bel-Air à Babel* – menée par l'association Villa «Le Lac» Le Corbusier –, cinq tours ont été retenues pour leur représentativité, leurs qualités esthétiques et la beauté formelle des documents d'archives: la Tour Bel-Air d'Alphonse Laverrière (Lausanne, 1932) et la Tour d'Ivoire de Hugo Buscaglia (Montreux, 1961) – qui ont bel et bien été construites –, ainsi que la Tour de Beaulieu de Jean Tschumi (1961) et la Cité moderne de René Deléchat (1931), restées à l'état d'ébauche. Quant au cinquième projet, Aminona, mené par l'architecte André Gaillard (Crans-Montana, 1962) – qui visait à bâtir une véritable ville à la montagne –, il n'a été que partiellement réalisé.

L'exposition, richement documentée, présentait des dessins inédits, des plans, des photographies et un film de la construction de la Tour d'Ivoire, tourné par l'architecte lui-même. En guise de prolongement à l'exposition, le livre de référence *De Bel-Air à Babel*, publié aux Editions Call me Edouard, témoigne de cette époque où, même en Suisse, on osait voir grand!

Le Corbusier a lui aussi dessiné des tours et des gratte-ciel qui n'ont jamais été réalisés: c'était d'ailleurs le point de départ de cette exposition à la Villa «Le Lac», petite maison de 64 m² qu'il a construite pour ses parents en 1923. Une habitation aux sources du Mouvement moderne, classée au Patrimoine mondial de l'Unesco en 2016.

villalelac.ch
© Patrick Moser/FLC/ADAGP/ProLitteris/2019

Maintenir la flamme du 14 juin: retour artistique sur la grève des femmes

Le 14 juin 2019, des centaines de milliers de femmes ont occupé les rues de Suisse et pris la parole pour dénoncer les discriminations à leur égard. En fil rouge de sa 15e édition, qui a réuni plus de 17 000 personnes, le festival Les Créatives a invité des artistes et des militant·e·s de Suisse romande à explorer cette journée de grève historique sous un angle artistique.

«Les arts et les féminismes sont nécessaires pour porter des changements de société profonds.» Tel est le credo du festival Les Créatives, dont la mission est double: mettre en avant les femmes artistes et susciter une réflexion sur les questions d'égalité. Véritable espace d'échange et de discussion pour les féministes européennes, le festival s'engage à donner à voir et à entendre la voix des femmes et des personnes minorisées, tout comme l'histoire de leurs luttes.

Ce projet de retour artistique sur la grève des femmes, soutenu par la Fondation Leenaards, a permis de présenter le travail d'une trentaine d'artistes romandes issues du monde de la littérature, des arts visuels ou des arts vivants. La soirée du festival intitulée «Le jour où j'ai fait grève», au Théâtre Saint-Gervais (Genève), a ainsi donné la parole à des militantes de 8 à 80 ans pour raconter, sur scène, leurs journées des 14 juin 1991 et 2019. Autre exemple à la Librairie du Boulevard, à Genève: ce lieu a accueilli la performance de la comédienne Agathe Raboud, qui a présenté la lecture en musique d'extraits du livre *Tu es la sœur que je choisis*, réalisé par une trentaine d'autrices et co-édité par *Le Courrier* et les Editions d'en bas.

Que ce soit sous la forme d'expositions, de lectures publiques, de projections, de cabaret féministe ou encore de soirée stand-up, les prises de parole et les rencontres ont permis de créer un réseau de femmes artistes tout en stimulant la création et l'acte d'écrire sa propre histoire.

Prochain festival Les Créatives, du 17 au 29 novembre 2020 (dans plusieurs villes de Suisse): lescreatives.ch
© Nicolas Dupraz / Festival les Créatives

Le répertoire théâtral jeunesse à voix haute

Dédié aux arts de la scène à l'attention du jeune public, le Petit Théâtre de Lausanne est un lieu culturel privilégié pour les familles de Suisse romande. Parallèlement aux pièces de théâtre programmées, des mesures pour favoriser l'accès à la culture y sont développées hors les murs. Le projet Bouche à Oreille s'inscrit dans cette perspective et répond à une double urgence: diffuser le répertoire théâtral jeunesse dans les écoles et encourager la pratique de la lecture à haute voix.

Le projet Bouche à Oreille se déroule en classe, à raison de six rencontres conduites par trois comédien.ne.s. Les élèves y découvrent un pan florissant de textes et d'auteurs de théâtre jeunesse et sont encouragés à se lancer dans la lecture théâtralisée à voix haute. La classe reçoit également la visite du dramaturge Philippe Dorin, pour échanger sur son métier d'écrivain.

Les enfants parcourent différents extraits, entendent plusieurs histoires et appréhendent différents styles. Accompagnés des comédien.ne.s, ils s'emparent alors de ces écrits et les explorent de manière ludique en variant le rythme, les intentions et en travaillant l'écoute, la confiance en soi, tout comme l'imaginaire. Ce projet, soutenu par la Fondation Leenaards, offre ainsi la possibilité d'aborder la parole théâtrale et la lecture hors des sentiers scolaires usuels.

lepetittheatre.ch
© Illustration du projet Bouche à Oreille par Haydé

Age & société

Dans le domaine âge & société, la Fondation Leenaards s'attache à faire de l'augmentation de l'espérance de vie une opportunité à saisir. A ce titre, elle stimule des projets visant à promouvoir la qualité de vie en favorisant l'autonomie et le lien social des personnes de plus de 65 ans. Elle cherche également à améliorer les relations intergénérationnelles et l'intégration des seniors dans la société par le soutien à des projets mettant l'accent sur le développement d'une dynamique communautaire.

Vidéos des projets lauréats
leenaards.ch/age-societe

En 2019, la Fondation Leenaards a décerné des prix à trois projets de recherche et à deux études exploratoires suite à son appel à projets « Qualité de vie 65+ », pour un montant total de plus de CHF 1'000'000.

5 Prix Leenaards « Qualité de vie 65+ » (appel à projets)

Engagements civiques et politiques des seniors : se battre pour le climat pour bien vieillir ?

De nombreux seniors s'engagent en rejoignant des associations, telles que Grands-parents pour le climat, ou adaptent leur mode de vie afin de réduire leur empreinte carbone. En établissant un dialogue avec les seniors engagés pour le climat, ce projet de recherche offrira la possibilité de soutenir et de développer des formes d'engagement qui contribuent au bien-être des seniors.

Projet de recherche mené par :
→ **DR JAN ROSSET**, UNIGE

La grand-parentalité « contrariée » : divorce, éloignement géographique et autres circonstances compromettant le rôle des grands-parents

Cette étude vise à identifier les différentes formes de grand-parentalité « contrariée » (par exemple en cas de divorce ou d'éloignement géographique), ainsi que leur impact sur le bien-être des seniors concernés. Les résultats de ce projet devront permettre d'attirer l'attention sur les enjeux publics de la reconnaissance du rôle des grands-parents dans certaines circonstances de la vie familiale.

Etude exploratoire menée par :
→ **PROF. MIHAELA NEDELCU**, UNINE

Bien vivre sa retraite avec les autres : engagements, compétences et qualité de vie à l'ère du *lifelong learning*

Si le travail bénévole des seniors est indispensable au bon fonctionnement de notre société, il reste largement méconnu. Ce projet de recherche vise à clarifier les raisons de l'engagement des seniors bénévoles, ainsi que l'apport de cette participation sociale à leur bien-être et à la cohésion sociale. Ce projet permettra aussi d'identifier les compétences dont les seniors font bénéficier les associations dans lesquelles ils sont actifs, ainsi que leurs éventuels besoins de formation.

Projet de recherche mené par :
→ **PROF. FARINAZ FASSA**, UNIL

Engagement et rôle social des seniors : entre reconnaissance et méconnaissance

L'objectif de cette étude est d'enrichir et d'interroger les connaissances sur la dynamique de la participation des seniors. Avec la question de la reconnaissance comme point de gravité, les résultats obtenus devront permettre de mieux cerner les logiques de la participation chez les seniors, mais aussi de comprendre comment ces derniers vivent la valorisation et l'encouragement à l'engagement.

Etude exploratoire menée par :
→ **PROF. PIERRE-YVES MORET**,
Haute école de gestion Arc (HES-SO)

Qualité de vie et bien-être des seniors à domicile : le rôle de la dimension spirituelle et religieuse

Ce projet de recherche s'intéresse à la diversité spirituelle et religieuse des seniors vivant à domicile et bénéficiant de soins à domicile dans le canton de Vaud. Il vise à déterminer le rôle de la spiritualité/religion dans leur qualité de vie et s'intéresse à l'implication de cette dimension dans l'engagement bénévole de seniors auprès d'autres seniors.

Projet de recherche mené par :
→ **PROF. PIERRE-YVES BRANDT**, UNIL

Afin de favoriser la qualité de vie au sens large des personnes de plus de 65 ans, la Fondation Leenaards a soutenu 30 projets dans le domaine âge & société en 2019, pour un montant global de près de CHF 3’300’000. Focus sur quelques projets.

Adaptation du domicile au grand âge

Un nombre important de personnes âgées vivent dans des logements qui ne sont pas adaptés à une diminution de la mobilité ou des capacités sensorielles. Le projet interdisciplinaire «Habitat Seniors», soutenu par la Fondation Leenaards, propose des solutions pragmatiques pour adapter les logements existants et favoriser ainsi le maintien à domicile de nombreux seniors.

Quelles sont les meilleures possibilités d’aménagement d’un logement, qui tiennent compte en outre des aspects techniques, économiques et sanitaires? Voilà la réflexion menée pour une quinzaine de logements – répartis dans les cantons de Vaud, du Valais et de Genève – par des chercheurs de la Haute école de santé de Genève (HEdS) et de la Haute école du paysage, d’ingénierie et d’architecture (HEPIA – Genève).

Plutôt que d’adopter une démarche visant à édicter une liste d’interventions standardisées, le projet «Habitat Seniors» (ADGA – Adaptation du logement au grand âge) ambitionne de répondre aux besoins spécifiques et aux attentes des personnes âgées impliquées dans ce projet pilote. Ainsi, l’équipe de chercheurs et les habitants de ces quinze logements réfléchissent ensemble aux aménagements les plus pertinents et financièrement accessibles, tout en tenant compte de l’état de santé, de la qualité de vie, de l’environnement et du degré d’autonomie de chaque personne. Les chercheurs se chargent ensuite de piloter la réalisation des travaux et d’évaluer l’impact des aménagements réalisés sur la santé, la qualité de vie et l’autonomie des seniors impliqués dans le projet.

Visionner la conférence de la Prof. Lara Allet, physiothérapeute en charge du projet «Habitat Seniors» / Rendez-vous Leenaards âge & société 2019: vimeo.com/379109361

© Frédéric Grimaud

Cause commune

Chavannes-près-Renens fait partie d’une région en plein développement urbain et démographique, avec une population qui pourrait doubler d’ici à 2030. Conscients des enjeux qui en résultent en termes de cohésion sociale, la municipalité a établi un partenariat avec l’UNIL/Centre de recherche universitaire LIVES pour lancer le projet de politique d’action santé-social «Cause commune».

L’originalité de la démarche tient dans le fait que chercheurs et travailleurs sociaux travaillent main dans la main pour identifier les besoins des personnes résidant à Chavannes-près-Renens dans les différentes étapes de leur vie (enfance, jeunesse, âge adulte et grand âge) afin de développer des solutions concrètes. L’objectif est de faire participer les seniors – et plus globalement l’ensemble des habitants de la commune – à l’organisation de leur ville, en vue d’améliorer l’environnement social et la qualité de vie au sein des quartiers. Le caractère inclusif du projet permet à tous les acteurs de s’engager dans un processus itératif de recherche-action sur les questions du vivre-ensemble et des politiques d’action sociale et de santé.

Grâce à ce projet inédit soutenu par le canton de Vaud et la Fondation Leenaards, la commune de Chavannes-près-Renens a été distinguée en tant que meilleur exemple romand d’un environnement favorable aux seniors dans un rapport paru en 2019 sous l’égide de l’Académie suisse des sciences humaines et sociales (ASSH).

chavannes.ch/vivre-a-chavannes/vie-locale/cause-commune

© Projet «Cause commune»

Age Report IV Habitat et vieillissement: réalités et enjeux de la diversité

Ouvrage de référence sur la question de l’habitat des personnes âgées en Suisse, l’*Age Report* offre une riche vue d’ensemble des enjeux sociaux actuels et futurs en matière de vieillissement et de logement. Pour sa quatrième édition parue en 2019, l’*Age Report* réunit pour la première fois des données provenant de toute la Suisse grâce à un partenariat entre Age-Stiftung et la Fondation Leenaards.

La première partie de l’*Age Report IV* présente les résultats d’une vaste enquête réalisée auprès de plus de 2500 personnes âgées, dans toute la Suisse. Cette étude longitudinale – déjà menée en 2003, 2008 et 2013 – permet de dresser un état des lieux de la situation des aînés en matière de logement, tout en recueillant leurs aspirations en matière d’habitat.

Depuis la première édition du rapport, un même constat ressort des sondages menés: l’importance pour les seniors d’avoir un «chez-soi» accueillant et chaleureux. Parmi les autres priorités relevées lors de la dernière enquête, le logement doit idéalement être situé dans un environnement résidentiel calme, tout en restant bien relié aux services et commodités infrastructurelles. La proximité des membres de la famille revêt également une grande importance, plus particulièrement au Tessin. Cette enquête fait également apparaître que 60% des personnes âgées vivant seules affectent plus d’un tiers du revenu de leur rente au logement. En Suisse romande, et plus encore en Suisse italienne, les seniors sont par ailleurs nettement plus nombreux à être confrontés à des situations financières difficiles.

La deuxième partie de l’ouvrage met l’accent sur l’habitat et les vulnérabilités rencontrées dans le grand âge. Une équipe de recherche pluridisciplinaire analyse diverses questions, telles que: comment se passe la vie à domicile lorsque la santé des personnes âgées se détériore? Comment l’architecture et l’environnement social peuvent-ils répondre aux difficultés rencontrées au cours de la vieillesse? De quelle manière les établissements médico-sociaux et la politique de la vieillesse devraient-ils prendre en compte les différences sociales et culturelles?

© Marcel Schneeberger et Aurel Märki

L’*Age Report IV* est co-édité par le Prof. François Höpflinger (Université de Zurich), la Prof. Valérie Hugentobler (Haute école de travail social et de santé) et le Prof. Dario Spini (Université de Lausanne).

Publié aux Editions Seismo, l’*Age Report IV* est disponible en librairie et téléchargeable gratuitement: www.age-report.ch/fr

Science

Dans le domaine scientifique, la Fondation Leenaards souhaite contribuer à des avancées significatives dans la sphère biomédicale. Dans ce sens, elle soutient des projets de recherche translationnelle sur les maladies humaines, qui favorisent les liens entre sciences de base et sciences cliniques. La Fondation promeut aussi la relève académique dans les domaines des sciences cliniques. Par ailleurs, elle entend contribuer aux réflexions sociétales en lien avec les sciences de la vie, ainsi qu'à une approche intégrative de la médecine.

Vidéos des projets lauréats
leenaards.ch/scientifique

En 2019, la Fondation Leenaards a décerné deux Prix scientifiques pour la recherche biomédicale translationnelle (CHF 1'400'000) et 6 Bourses scientifiques, allouées sur deux ou trois ans (CHF 900'000).

2 Prix scientifiques Leenaards pour la recherche biomédicale translationnelle

Coordonner les mouvements de la maman et du bébé pour favoriser les accouchements par voie basse

«Un nombre non négligeable de césariennes pourrait être évité avec une meilleure connaissance des mécanismes de l'accouchement. Notre équipe souhaite ainsi trouver et mesurer la position optimale de la mère afin de favoriser l'avancement du bébé lorsque l'accouchement ne progresse pas ou se prolonge trop.»

Equipe de recherche :
→ **DR DAVID DESSEAUVE** (CHUV)
→ **DR JULIEN FAVRE** (CHUV)
→ **PROF. JEAN-PHILIPPE THIRAN** (EPFL)

Infos détaillées et vidéo du projet :
leenaards.ch/prixscientifique2019/1

Dormir et manger en harmonie avec ses horloges internes

«Notre recherche vise à explorer les liens entre l'horaire de la prise alimentaire et le rythme du sommeil, et à étudier leur influence sur le métabolisme chez deux types de patients : les personnes avec un syndrome métabolique (combinant surpoids, hypertension artérielle, taux élevés de sucre et de graisses dans le sang) et les mères ayant présenté un diabète gestationnel.»

Equipe de recherche :
→ **DR TINH-HAI COLLET** (CHUV)
→ **DRE CHARNA DIBNER** (UNIGE)
→ **PROF. JARDENA PUDER** (CHUV)

Infos détaillées et vidéo du projet :
leenaards.ch/prixscientifique2019/2

6 Bourses de relève académique en médecine clinique

Ces bourses scientifiques permettent à des cliniciens-chercheurs de libérer le temps nécessaire pour leurs recherches tout en maintenant leur activité clinique, dans la perspective de poursuivre une carrière académique.

→ **NOÉMIE BOILLAT BLANCO**
Cheffe de clinique, Service des maladies infectieuses (CHUV)

→ **SABINE GALLAND**
Médecin assistant, Service de médecine interne (CHUV)

→ **ALBAN LONGCHAMP**
Chef de clinique, Service de chirurgie vasculaire (CHUV)

→ **MICHEL OBEID**
Chef de clinique, Service immunologie et allergie (CHUV)

→ **DAVID ROTZINGER**
Chef de clinique au Service de radiodiagnostic et radiologie interventionnelle (CHUV)

→ **CHARLOTTE KRÄMER**
Etudiante en master de médecine, Faculté de biologie et de médecine (UNIL)

Afin de soutenir la recherche biomédicale et le dialogue science-société, la Fondation Leenaards a soutenu 18 projets dans le domaine scientifique en 2019, pour un montant global de plus de CHF 3'000'000. Focus sur quelques projets.

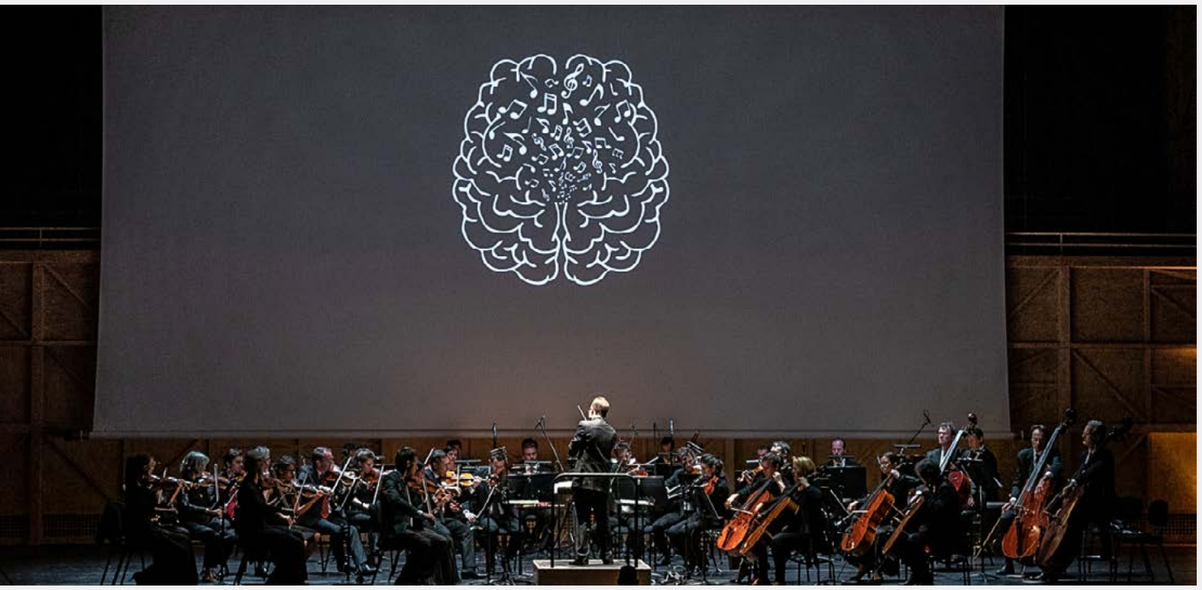
Le cerveau enchanté : La fascinante interaction entre musique et cerveau

Langage universel, la musique a toujours été appréciée pour son impact profond sur l'humain. Mais quels effets concrets peut avoir la musique sur le cerveau ? L'organisation du concert interactif « Le Cerveau enchanté », en coopération avec l'Orchestre de Chambre de Lausanne (OCL) et le Rosey Concert Hall, a permis d'illustrer de manière ludique et accessible les liens fascinants entre musique et cerveau, et la manière dont les nouvelles technologies s'en inspirent pour aider les personnes affectées par des troubles neurologiques. Une première en Europe !

Un nombre croissant de nouvelles technologies sont disponibles pour améliorer la santé et réduire l'impact de lésions cérébrales. Il en est de même de la musique, qui enchante l'être humain depuis des milliers d'années. Toutefois, le bénéfice clinique réel de ces approches est rarement évalué. Que dire de son pouvoir émotionnel, de son impact sur la plasticité cérébrale ou encore de ses bénéfices thérapeutiques ?

Fruit de plusieurs années de travail collaboratif entre neurologues, neuroscientifiques et musiciens, la soirée musicale « Le Cerveau Enchanté » – qui a eu lieu en septembre 2019 au Rosey Concert Hall, à Rolle – a permis de faire vivre une expérience sensorielle hors du commun à ses participants. Organisée par le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), l'Ecole polytechnique fédérale de Lausanne (EPFL), la Fondation NeuroTech et l'OCL – avec le soutien de la Fondation Leenaards –, la soirée a exploré les connaissances scientifiques sur les liens entre le cerveau et la musique avec des œuvres de Bach, Beethoven, Mendelssohn, Mozart, Shostakovich ou encore Vivaldi. Conçue sous la forme d'une expérience scientifique interactive – en usant d'une application smartphone, de clips vidéo et de la réalité virtuelle –, elle a ainsi permis aux auditeurs de voir, vivre et mieux comprendre les effets des différentes pièces musicale sur leur propre cerveau. Préalablement au concert, la conférence NeuroTech Symphony réunissant des neuroscientifiques internationaux a été organisée au CHUV sur le thème des liens entre la musique, le vieillissement, la technologie et la neuroréhabilitation.

cerveau-enchante.ch
© DR



Effets de la méditation de pleine conscience sur les patientes atteintes de cancers gynécologiques

Calmer le flot de ses pensées, se concentrer sur ses perceptions et ne penser ni à l'avant, ni à l'après. Cet ancrage dans l'instant présent – allié à un esprit d'ouverture et d'acceptation – est l'une des principales clés de la méditation de pleine conscience (*mindfulness*). Cette méthode est au cœur du projet de recherche pilote SERENITY, mené conjointement par les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) auprès de patientes souffrant de cancers gynécologiques.

Face à la maladie cancéreuse, de plus en plus de patients se tournent vers des médecines complémentaires ou des approches psychocorporelles comme la méditation ou l'hypnose. Ces approches, utilisées en complément des traitements conventionnels, permettent aux patients de mieux appréhender les symptômes de la maladie ainsi que les effets secondaires des traitements oncologiques. A ce jour, de plus en plus d'études empiriques attestent des bénéfices de la pratique de la méditation pleine conscience sur la santé, tant sur des paramètres psychologiques (anxiété, dépression, stress, etc.) que biologiques.

Partant de ce constat, l'étude pilote SERENITY, menée auprès de patientes souffrant de cancers gynécologiques, a été lancée à l'automne 2019 par les HUG et le CHUV, avec le soutien de la Fondation Leenaards. En proposant aux patientes la participation au programme MBCR (*Mindfulness-Based Cancer Recovery*) – en complément de leurs traitements habituels –, l'équipe de recherche s'intéresse tout d'abord à la faisabilité d'un tel programme ainsi qu'à son contexte d'implémentation. Les effets préliminaires de cette pratique sur des aspects psychologiques seront par ailleurs explorés, tout comme des biomarqueurs impliqués dans l'inflammation et le vieillissement cellulaire.

Cette étude randomisée contrôlée évaluera deux groupes de patientes : l'un ayant bénéficié de séances de *mindfulness* et l'autre non. Afin de détecter un potentiel effet de la méditation sur l'inflammation et le vieillissement cellulaire, des prélèvements sanguins seront également effectués. Quant aux impacts psychologiques, ils seront étudiés via des questionnaires remis aux participantes.

La Fondation Leenaards soutient ce projet pilote dans le cadre d'une réflexion plus large qu'elle mène autour de la santé intégrative. Cette approche holistique des soins encourage une prise en compte globale de la personne dans son environnement social et naturel, tout comme la complémentarité des différentes contributions propres à la médecine et au domaine des soins.

© FatCamera/Getty Images

Interdomaines

La Fondation Leenaards a pour objectif de mettre en valeur les richesses propres à chacun de ses trois domaines, tout en développant leur complémentarité. Elle s'est ainsi donné la possibilité de financer un nombre limité de projets transversaux, réunissant au minimum deux de ses trois domaines d'action. Ces projets sont soutenus à l'initiative de la Fondation Leenaards pour leur aspect pionnier ou leur capacité à accompagner les mutations rapides de la société.

Pour retrouver l'intégralité des interviews ci-après
santeperso.ch

La santé personnalisée et les changements qu'elle promet vont bouleverser le paysage de la santé et des soins, et plus globalement nos sociétés. L'initiative «Santé Personnalisée & Société» (SantéPerSo), lancée en 2017 par la Fondation Leenaards, vise à stimuler le débat autour de la médecine de précision, notamment en lien avec la vaste question des données génomiques.
Pour soutenir la recherche et le dialogue interdisciplinaire sur le sujet, l'initiative SantéPerSo a permis de financer dix projets.
Focus sur trois d'entre eux: les défis du séquençage génomique (mongenome.ch), les enjeux liés au consentement dynamique du patient (smartconsent) et, enfin, le partage des savoirs en matière de santé personnalisée (ECOS).

Mongenome.ch: accompagnement citoyen du séquençage génétique

Comparativement aux autres tests cliniques, l'analyse du génome génère une complexité nouvelle: il est désormais possible, à moindres coûts, de découvrir des risques futurs (non recherchés pour eux-mêmes) qui, selon des probabilités incertaines, se réaliseront ou non. Difficile, dans ces circonstances, de se faire une opinion, comme patient et citoyen, sur le ratio risque/bénéfice d'une telle analyse. Pour donner la possibilité à la population de faire un choix «éclairé», la plateforme Mongenome.ch offre les clés essentielles pour comprendre les enjeux de la démarche. Eclairage avec deux des initiateurs du projet, le Prof. Jacques Fellay, directeur de l'Unité de médecine de précision du CHUV, et le Dr Evrim Jaccard, médecin au Service de médecine interne du CHUV.

En quoi la génétique est-elle une thématique complexe à aborder avec la population?
Evrim Jaccard: Ce qui est compliqué, c'est que les résultats d'une analyse du génome peuvent être déconnectés d'un tableau clinique précis. Dans la plupart des cas, quand vous allez voir le médecin, vous avez une plainte spécifique, avec des symptômes associés. Vous cherchez une réponse à une souffrance que vous avez identifiée. Le séquençage génomique ouvre des perspectives plus larges. Il permet d'identifier plusieurs variants génétiques, des mutations, qui peuvent diagnostiquer, voire prédire une maladie. Seule une fraction de ces variants ont finalement une signification clinique. Mais en réalisant cette analyse, vous pouvez trouver plusieurs affections potentielles que vous ne cherchiez pas forcément au départ.

Cet outil vient-il combler un manque dans l'accompagnement pédagogique d'une démarche d'analyse génétique?
Jacques Fellay: Ce nouvel outil pédagogique arrive au bon moment. Tant au niveau de la population que dans le monde médical, l'adoption de l'analyse du génome a été plus lente que prévu. Au moment où nous avons commencé ce projet, il y a quatre ans, on se disait qu'en 2020 le génome serait utilisé de manière routinière en clinique. Ce n'est pas le cas. Par contre, le séquençage de tout ou partie du génome devient de plus en plus fréquent, notamment dans le monde de la recherche. Nous ne sommes plus dans la théorie: pour un certain nombre de personnes, cela devient du concret. Et les années qui viennent vont amener une diffusion de plus en plus large de la génomique. Au vu de la compréhension de la notion de risque que cela suppose, il est essentiel que les personnes puissent se faire une opinion construite des enjeux qui tournent autour de cette problématique.

Comment voyez-vous le futur de la génétique?
J. F.: Il y a très clairement un côté fascinant dans ce domaine qui monte: c'est la découverte d'un nouveau territoire. D'un autre côté, on assiste à une sorte de normalisation de l'accès aux données génomiques; elles deviennent des informations médicales presque comme les autres. Le grand défi sera de savoir distinguer, en tant que communauté biomédicale, ce qui est de l'ordre de la promesse et ce qui relève de l'utilité immédiate.
E. J.: Je pense aussi que la génétique a concentré des promesses irréalistes par le passé. On a considéré que la génomique était la clé pour tout. Grâce à elle, on allait pouvoir personnaliser tous les traitements, elle allait nous permettre de trouver des «cures», au sens anglo-saxon, pour de nombreuses pathologies. La réalité appelle à un peu plus d'humilité. La génétique va nous aider à mieux cibler certaines options thérapeutiques, à mieux comprendre certaines maladies et à mieux cibler ou repositionner certains traitements. Mais elle ne mènera pas à la guérison de tout.

Smartconsent : nouvelle forme de consentement des patients

C'est une des promesses majeures de la santé personnalisée: utiliser les gisements de mégadonnées pour trouver des manières nouvelles de s'attaquer à la maladie. Mais pour que ces données soient accessibles aux chercheurs, encore faut-il que les personnes donnent leur consentement. Actuellement, un consentement général est demandé. Comment le faire évoluer vers un modèle plus transparent et interactif ? Et, surtout, comment l'étendre au citoyen et plus seulement au patient ? C'est toute l'ambition de Smartconsent: en utilisant la technologie de la blockchain, l'objectif est de créer une nouvelle vision du consentement qui soit dynamique et révocable. Caroline Samer, responsable de l'Unité de pharmacogénomique des HUG, et Christian Lovis, chef du Service des sciences de l'information médicale des HUG, nous expliquent les enjeux du projet.

Pourquoi a-t-on besoin d'un nouveau consentement ?
Christian Lovis : La problématique de la recherche peut être résumée au moyen de deux axes orthogonaux. Sur l'axe vertical, il y a un idéal. En tant que société, nous aimerions avoir accès à toutes les données nécessaires pour « solutionner » un problème, comme disent les Américains, et cela sans discriminer les individus concernés. L'autre axe, horizontal, est ce que nous pouvons faire concrètement selon l'accord des gens.

Les applications de « contact tracing » pour la Covid-19 se trouvent-elles en plein dans ce dilemme ?
C. L. : Oui, sauf que nous ne discutons pas des vraies questions. Le contact tracing est-il utile ? Quel est le risque acceptable ? Certains risques augmentent, concernant la vie privée notamment, sans que le bénéfice soit de 100%. Où place-t-on le curseur ? Voilà la vraie discussion qui n'est jamais menée. Les gens sont pour ou contre de manière quasi religieuse. En réalité, nous ne connaissons ni le risque, ni le bénéfice. Résultat : nous faisons n'importe quoi…

Dans votre sondage, la grande majorité des personnes se disent favorables à l'utilisation de leurs données pour la recherche. Le problème de la protection de la sphère privée dans le domaine de la recherche publique n'est-il pas surestimé ?
C. L. : La définition d'une démocratie, ce n'est pas de faire ce que 90% des gens veulent. En fait, il s'agit plutôt de respecter la minorité. La plupart des gens consentent à ce que leurs données soient utilisées dans le cadre de la recherche, mais cela ne suffit pas. L'objectif est de permettre aux gens de s'autodéterminer et d'exprimer leurs choix.

La nouvelle forme de consentement que vous proposez permet-elle de tenir compte des personnes réticentes ?
Caroline Samer : C'est en tout cas son but. L'idée de cette nouvelle forme du consentement est de pouvoir moduler les choix au cours du temps et de faciliter la procédure de révocation. Dans le cadre du consentement général, la personne donne son accord à un moment donné pour que ses données et ses échantillons puissent être réutilisés dans le cadre de la recherche, sous forme codée. La crise de la Covid-19 a donné un coup d'accélérateur gigantesque à ce projet dont je m'occupe depuis 2015. Des services qui avaient tardé à le mettre en place ont maintenant adopté le consentement général. Il faut cependant aujourd'hui un consentement qui soit transparent et dynamique, c'est-à-dire modifiable et révocable en tout temps. Ces modifications doivent aussi pouvoir être tracées dans le temps.

La révocabilité, c'est donc la notion centrale ?
C. L. : Oui. Le fait de pouvoir dire non est une question qui ne devrait même pas exister. Le problème est que, en pratique, il est impossible de mettre des interdictions strictes en place. Quand vous révoquez, qu'est-ce qui va faire que le laboratoire aura l'information au bon moment et qu'est-ce qui va l'empêcher de continuer sa recherche ? Il faudrait que 100% des acteurs adoptent la nouvelle procédure, ce qui était un des buts de notre projet, mais nous en sommes très loin.

Qu'est-ce qui bloque ?
C. L. : Avec la blockchain, nous avons développé un type de consentement réalisable techniquement. Une personne qui s'est authentifiée dans une application tierce peut, via son numéro AVS, s'identifier dans notre système et donner ou révoquer son accord.

Mais qu'est-ce qui manque alors si, techniquement, c'est possible et réglé ?
C. L. : Il manque deux autres étapes essentielles. Le déploiement déjà. Pour que cette nouvelle forme de consentement soit utilisable, il faut que tous les hôpitaux la déploient. Ensuite, il reste la dernière étape, la plus délicate et cruciale : celle de l'adoption par la population. Avec le recul, je pense que cette affaire de consentement aurait dû être menée par des organisations citoyennes.

Dossier informatisé du patient comme projet participatif : l'expérience ECOS

Le dossier électronique du patient (DEP) se fait attendre depuis des années. Prévu en avril 2020, son déploiement aura lieu, au mieux, six mois plus tard au sein des hôpitaux suisses. Pour les chercheurs, il pourrait être une mine d'or de données ; pour le patient, une occasion unique de prendre en main son destin sanitaire ; et pour le monde soignant, la possibilité de collaborer de manière performante et d'éviter les procédures redondantes. Les risques, eux aussi, sont connus : le DEP va-t-il devenir « un coffre-fort, une poubelle à PDF » ou sera-t-il capable de créer « un partenariat innovant »* ? Dans leur projet participatif d'Espace de convergence des savoirs sur la santé personnalisée (ECOS), la philosophe Gaia Barazzetti et le sociologue Alain Kaufmann – du ColLaboratoire de l'Université de Lausanne (UNIL) – ont rassemblé au sein d'ateliers immersifs des citoyens, des experts en cybersanté, des médecins généralistes et des représentants de la Fédération romande des consommateurs pour en débattre.

Depuis le temps qu'on en parle, ce DEP va-t-il vraiment exister un jour ?
Gaia Barazzetti : Il s'agit d'un projet énorme. Il existe une loi fédérale qui fixe des règles d'interopérabilité entre les systèmes mis en place. La démarche doit être coordonnée au niveau des cantons et, d'un point de vue technique, les critères de certification sont complexes. Mais le DEP incarne quelque chose de puissant : la possibilité de reconfigurer les rôles des différents acteurs du système de santé. Le problème est de pousser à une mise en place en n'incluant qu'a posteriori les soignants et les patients.

Dans ce contexte, les ateliers participatifs que vous avez organisés ne viennent-ils pas trop tard dans le processus ?
Alain Kaufmann : C'est un problème récurrent dans le monde biomédical. La réflexion sur l'utilisation des technologies reste une affaire d'experts. La place que les institutions réservent aux patients a cependant radicalement changé au cours des vingt dernières années : on veut « mettre le patient au centre ». Le problème, c'est que cela reste souvent un vœu pieu. Dans ce sens, le projet ECOS fonctionne comme un révélateur, puisqu'il a été financé par une fondation privée. Sans elle, la réflexion sur la santé personnalisée dans l'arc lémanique serait restée une affaire d'experts…

La participation citoyenne répond pourtant à une véritable demande de la population…
A. K. : Oui. Les choses bougent. Des mouvements de personnes malades sont en train de reconfigurer les lignes de pouvoir entre médecine, science et société. Dans ce contexte, le DEP est une possibilité de changement radical.

Comment procéder pour que la population s'approprie le projet ?
A. K. : Le point central est de réussir à stimuler l'adhésion des patients. Lors de nos ateliers, est notamment sortie l'idée d'avoir des « ambassadeurs citoyens » du DEP. Il faudra surtout qu'il s'agisse d'un processus continu d'innovation partagée. Trop souvent, quand il s'agit de technologie, on fait une évaluation participative a un temps T et puis il ne se passe plus rien.
G. B. : Le DEP ne peut être qu'un projet collectif pour devenir une innovation réussie. Si les patients adoptent le système mais pas les professionnels, nous n'y arriverons pas. Or, du côté des soignants, la situation n'est pas évidente. En pratique privée, si vous devez prendre le temps de publier des informations dans le dossier du patient pour qu'elles puissent être accessibles à d'autres spécialistes, vous investissez du temps pour d'autres et ce temps n'est introduit dans aucune structure tarifaire pour l'instant.

Une autre crainte souvent avancée, c'est la protection de la sphère privée. Qu'en pensent les citoyens que vous avez rassemblés ?
G. B. : Ce souci de la protection des données se trouve plutôt du côté des experts. Pour le groupe avec lequel nous avons travaillé, il s'agit bien entendu de respecter certaines conditions. Il a cependant compris que le DEP est porté par des institutions publiques. Si c'était Google ou une autre multinationale qui pilotait le projet, les choses ne seraient pas aussi simples.

* Barazzeti G., Bugnon B., Von Plessen Ch., Bischof Th., Kaufmann A., « Dossier électronique du patient : coffre-fort, poubelle à PDF, ou partenariat innovant entre professionnels et patients ? », publié le 28 avril 2020 dans la *Revue Médicale Suisse*.

Santé Personnalisée & Société
santeperso.ch

Dans la présente publication,
le genre masculin est utilisé sans aucune
discrimination.

Relecture
Adeline Vanoverbeke

Graphisme
Atelier Cocchi, Lausanne

Photographies
p. 6 © FermeAsile-Wernimont / p. 14 © DR
p. 22 © Michel Bonvin / p. 23 © DR, Mathieu Geser
p. 28 © Caroline Fernandez

Photolithographie
Solutionpixel, Lausanne

Impression
Baudat Imprimerie
Juin 2020

www.leenaards.ch

leenaards.ch/ra2019

FONDATION
LEENAARDS

www.leenaards.ch