



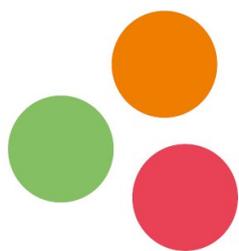
Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

RETRANSCRIPTION DE LA SOIRÉE DÉBAT **La prévention en santé menace-t-elle nos libertés ?**

Mercredi 12 juin 2019

Athénée Municipal, Place Saint Christoly 33000 Bordeaux

La soirée-débat organisée à Bordeaux le 12 juin 2019 de 19h à 21h par l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) - Bordeaux a réuni plus de 90 participants, parmi lesquels des professionnels soignants, membres d'associations ou grand public. Les propos des intervenants et les questions du public sont retranscrits de manière exhaustive.



SOIRÉE DÉBAT

La prévention en santé menace-t-elle nos libertés ?



Credit photos: AdobeStock - Mise en page: Magall Bourdier - Mai 2019

Modérateur Bernard Broustet, journaliste

Point de vue du philosophe

Barbara Stiegler, professeur de philosophie politique, membre de l'Institut Universitaire de France (IUF), responsable du master « soin, éthique et santé », département de philosophie, Université Bordeaux Montaigne

Point de vue du médecin

Pr François Alla, professeur d'université, praticien hospitalier, ISPED, centre de recherche Bordeaux Population Health, Inserm, Université de Bordeaux et Pôle santé publique, service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention, CHU de Bordeaux

Mercredi 12 juin 2019 [19h - 21h]



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

Athénée Municipal, Bordeaux

Place Saint Christoly 33000 Bordeaux

Entrée libre et gratuite



Organisée par l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine – Bordeaux
Contact : 05 57 65 69 74

INTRODUCTION

La santé est depuis toujours un enjeu politique majeur. Hygiénisme, politiques de santé publique et aujourd'hui médecine dite des « 4P » (Prédictive, Préventive, Personnalisée, Participative)... la prévention en santé a évolué au rythme des progrès de la médecine, des changements sociaux et des politiques de santé publique nationales et mondiales. Elle adapte ses programmes pour préserver la santé des populations, utilise des outils et des techniques pour mieux cibler ses messages. Elle fait l'actualité de tous les jours sur des sujets d'intérêt général : alcool, pesticide, danger routier... Comment et jusqu'où la prévention en santé cherche-t-elle à influencer nos comportements au nom d'une certaine efficacité ?

De la recommandation à l'obligation, les normes de santé publique se posent en garantes d'une vie en bonne santé. Mais les individus sont-ils tous égaux quand il s'agit d'appliquer les politiques de santé publique ? Quelle liberté de choix reste-t-il à l'individu et aux citoyens face aux injonctions de bonne santé ?

Ces questions ont été au cœur de la soirée débat organisée le 12 juin 2019 par l'ERENA-Bordeaux avec Barbara Stiegler, professeur en philosophie politique à l'Université Bordeaux Montaigne et François Alla, professeur d'université-praticien hospitalier, ISPED, Université de Bordeaux et Pôle Santé publique, CHU de Bordeaux, et animée par Bernard Broustet, journaliste.

Point de vue du médecin :

Pr François Alla *Professeur d'université-praticien hospitalier, ISPED, Centre de recherche Bordeaux Population Health, Inserm, Université de Bordeaux et Pôle santé publique, Service de soutien méthodologique et d'innovation en prévention, CHU de Bordeaux*

Après avoir posé le cadre historique de la santé publique et de la prévention en santé et précisé les différentes approches de la prévention, le Professeur Alla a exploré les enjeux des tensions en prévention en santé en termes de liberté de choix et d'action notamment.

Panorama historique

Cela fait déjà trois siècles que la santé publique et la prévention en santé se sont inscrites dans les politiques publiques. Mais la prévention en santé remonte aux origines de la médecine. Hippocrate (460 av JC – 370 av JC), père de la médecine, était aussi celui de la prévention : on lui attribue par exemple la phrase « *Que ta nourriture soit ton médicament et que ton médicament soit dans ta nourriture* ». Il y avait alors déjà une conscience que l'environnement pouvait avoir une influence sur la santé. Nous pouvons citer d'autres références de la mythologie grecque : Hygie et Panacée, filles d'Asclépios, lui-même fils d'Apollon (dieu de la médecine, entre autres) et premier médecin connu. Les deux filles d'Asclépios représentaient deux aspects complémentaires de la médecine, la prévention (ou hygiène) et la cure (remède). La santé était alors basée sur l'équilibre entre les deux.

La notion d'hygiène publique repose depuis longtemps sur des pratiques individuelles, mais aussi sociales et collectives. Dans les manuels d'instruction pour les jeunes filles de la fin du XIXe siècle figuraient déjà des conseils d'hygiène et de santé. La prévention était admise comme du bon sens : « *mieux vaut prévenir que guérir* ».

Progressivement, l'hygiène s'est incluse dans les politiques publiques, avec la naissance de l'Etat protecteur. En France, on a pris conscience, plus tardivement que dans certains pays, comme l'Angleterre, du lien entre environnement et santé. En 1850, la première loi concernant l'hygiène, sur les logements insalubres, était votée. En 1902, la loi relative à la protection de la santé publique était l'un des fondements de l'action de l'Etat en matière de Santé Publique. En 1920, le premier Ministère de l'Hygiène, de l'Assistance et de la Prévoyance sociale préfigurait le Ministère de la santé d'aujourd'hui. Ce ministère associait hygiène et travail social, avec un objectif : assurer le relèvement démographique et social de la nation. Cette vision de la prévention n'avait pas alors pour objet principal le bien être individuel, mais se traduisait comme un investissement de l'Etat sur ses forces vives, pour pallier aux besoins de « bras » (enfants, soldat, paysans...) en bonne santé.

Dans la première moitié du XXe siècle, la prévention s'est développée avec cette vision qui trouve son acmé sous le gouvernement de Vichy, avec la structuration de la Protection Maternelle Infantile et de la santé au travail, la mise en place des examens de santé obligatoires (dont l'examen prénuptial aujourd'hui disparu), la création de l'Institut

national d'hygiène (INH), etc. Un certain nombre des réglementations, outils, instituts... en santé publique date de cette époque.

L'après-guerre est ensuite marquée par les progrès gigantesques de la médecine : citons les antibiotiques, les traitements médicamenteux, l'imagerie... De 1900 à 2000, l'espérance de vie en France (moyenne hommes et femmes) est ainsi passée de 48 à 79 ans, soit une hausse de 65 % en un siècle seulement (*Source : Wikipedia « Espérance de vie humaine »*). Panacée victorieuse a mis alors Hygiène au second plan tout au cours de cette période : à quoi bon prévenir s'il est si facile de guérir ?

Aujourd'hui, la prévention est revenue au premier plan, et s'inscrit comme une obligation. Les causes ? L'« épidémie » des maladies chroniques, le vieillissement de la population et l'explosion de la dépendance ou encore l'accroissement des inégalités territoriales de santé. Tout miser sur les soins curatifs ne permet pas de tout résoudre. La prévention en santé est une des réponses, si ce n'est la réponse principale à ces problèmes.

Les préventions en santé

Il existe plusieurs façons d'approcher la prévention en santé. La coexistence de ces différentes préventions peut expliquer une partie des tensions sociales qui existent. Elle explique aussi les paradoxes qui peuvent apparaître dans les politiques de santé publique : pourquoi associer, par exemple, démocratie sanitaire et obligations vaccinales, deux notions pouvant sembler antinomiques ? Ces différentes approches de la prévention ont des problématiques différentes : les connaître peut permettre de mieux comprendre les tensions éthiques actuelles et ce qui peut apparaître comme des paradoxes.

Schématiquement, six grandes approches de la prévention se distinguent :

- ◆ **L'Hygiène publique** : la bonne santé de la population est une responsabilité publique. L'Etat doit réguler les facteurs agissant sur la santé de la population, y compris par la contrainte : environnement, travail, vaccination...
- ◆ **La biomédecine ou approche médicale** : cette approche est apparue dans les années 1950 : si il y a prévention, elle doit être réalisée par les médecins, les hôpitaux, par des approches cliniques préventives telles que les vaccins, les dépistages, etc. Cette approche « médicale » de la prévention est efficace mais n'est cependant souvent pas la seule approche à adopter. Prenons le cas de l'hypertension artérielle où il est plus efficace de réduire l'apport en sel que de prendre des médicaments. De cette approche orientée vers le soin hospitalier découlent notamment les problématiques économiques actuelles du système de santé. Il n'est ni possible économiquement, ni pertinent de centrer la prévention en santé uniquement sur cette approche.
- ◆ **L'éducation pour la santé** : elle s'est développée dans les années 1970. Son objectif est de modifier les comportements jugés défavorables à la santé, comme la sédentarité par exemple, et en parallèle, de modifier les environnements pour qu'ils soient favorables à l'adoption de bons comportements de santé. Par exemple, pour favoriser l'activité physique, les villes aménagent des pistes cyclables pour encourager le déplacement à vélo, ou les rythmes scolaires pour permettre aux enfants de suivre une activité. Cette approche de la prévention est encore mal utilisée car l'éducation se résume souvent à de la simple information, ce qui ne suffit pas.
- ◆ **Les déterminants sociaux ou l'approche sociale de la santé** : la santé dépend de facteurs sociaux sur lesquels il faut agir pour permettre l'accès à la santé pour tous. Aujourd'hui en France, l'écart d'espérance de vie à 35 ans est de 7,5 ans entre un cadre et un ouvrier (*Source : INSEE 2016*). La santé ne relève pas uniquement de choix individuels : les déterminants sociaux ont un impact très important. Si l'on veut améliorer l'état de santé, il faut agir sur ces déterminants sociaux. Un exemple fort de déterminant social de santé mis en exergue par l'Organisation de la santé est la scolarisation des filles jusqu'à 16 ans, notamment dans les pays du Sud.
- ◆ **La participation du patient, l'« empowerment »** : l'objectif est de permettre à chacun, à l'échelle individuelle ou collective de décider. Il est important de développer la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité d'un individu à trouver de l'information en santé, à la comprendre et à l'utiliser, ainsi qu'à améliorer sa connaissance et sa maîtrise du système de santé, dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie. En France, ce concept d'« empowerment » s'est notamment mis en place avec la démocratie sanitaire, inscrite dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. C'est aussi l'un des axes principaux de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Le patient est encouragé à devenir acteur de sa santé, peut être au prix d'une responsabilisation excessive.

- ◆ **Les nouvelles méthodes de prévention, s'appuyant sur les sciences comportementales, comme le nudge, « coup de pouce » ou incitation comportementale « douce », le marketing social, l'incitation économique au changement de comportement...** : connues des publicitaires, ces techniques sont aujourd'hui de plus en plus utilisées dans le cadre des politiques publiques. L'objectif affiché est celui du bien commun. Mais certaines de ces approches posent des problèmes d'ordre éthique : où s'arrête l'orientation des comportements, où commence la manipulation ?

Ces approches coexistent en ce moment, ce qui crée des tensions.

Analyse des enjeux en termes de liberté

Les problématiques éthiques naissent de la tension, du conflit entre des valeurs éthiques. Les principes éthiques du soin (bienfaisance, non-malfaisance, justice, autonomie) se retrouvent en prévention en santé. La coexistence des différentes approches en prévention en santé entraîne des conflits, des tensions entre des valeurs. Par exemple, dans le cas d'un fumeur, faut-il privilégier sa liberté de choix ou la protection de la santé de son entourage, voire de sa propre santé ?

Les tensions naissent aussi des oppositions entre liberté individuelle et bien commun. Les décideurs doivent en permanence faire des choix complexes et arbitrer entre ces tensions. La réponse ne peut pas être univoque, elle doit être réfléchie au cas par cas.

Par exemple, la mise en quarantaine est acceptée de manière individuelle, pour un bien-être collectif, dans le cadre de certaines maladies transmissibles particulièrement graves, tout comme l'obligation de vaccination qui peut être circonstancielle en cas de recrudescence d'une maladie, comme la rougeole.

Le consensus social doit être un choix collectif et éclairé. Il faut donc accompagner les décisions politiques et les recommandations en santé publique, y aller progressivement. Prenons en exemple l'interdiction de fumer dans 52 parcs à Paris: cette mesure décidée récemment par la Mairie de Paris aurait été mal acceptée il y a quelques années. Aujourd'hui elle est mieux comprise car il est admis que cela peut être utile pour la qualité de l'air ou la protection de la santé des personnes.

Mais pour qu'il y ait un choix éclairé, il faut qu'il y ait un éclairage. La défiance en France vis-à-vis de certaines décisions est liée au manque de transparence sur les raisons du pourquoi de telle ou telle recommandation, de tel ou tel choix politique. L'exemple récent le plus marquant est celui du 80 km sur la route. Face aux oppositions, l'Assemblée nationale a voté le 6 juin 2019 la possibilité d'un assouplissement, par les départements et les villes, de la limitation à 80 km/h sur les routes secondaires.

La vraie liberté, ce n'est donc pas dire aux gens « *vous pouvez choisir* », c'est leur donner la capacité et les moyens d'avoir réellement le choix. Il faut donc agir sur les déterminants de santé. Négliger le rôle des déterminants de santé dans la prévention en santé peut conduire à la stigmatisation et à la culpabilisation. L'exemple de l'obésité en est l'un des plus flagrants : se concentrer sur l'obligation de mener un régime stricte, c'est oublier le rôle des facteurs sociaux qui peuvent peser sur la personne obèse : pauvreté, sédentarité, etc. C'est appuyer sur un levier individuel (le régime) alors que les déterminants sociaux sont collectifs.

Un autre problème actuel est l'instrumentalisation de la liberté par certains lobbies, par exemple de l'industrie agro-alimentaire : certains s'opposent à tout contrôle de la qualité et, en même temps, refusent d'inscrire le détail des aliments sur un emballage. Quelle liberté existe-t-il aussi en environnement, quand l'intérêt économique d'un petit nombre prime sur l'intérêt et la santé des Français, comme dans le cas de l'utilisation de certains pesticides ?

En conclusion, la vraie liberté de l'individu, c'est être autonome dans sa vie quotidienne, d'être en capacité de faire ses choix de vie, de faire des choix informés et d'avoir les moyens de ces choix. C'est le chantier à venir. Les enjeux portent aujourd'hui sur la nécessité de débattre de ces questions de santé publique, de se concerter, d'échanger pour trouver le meilleur équilibre possible entre les différentes valeurs.

La prévention ne menace pas les libertés, mais au contraire, elle peut être émancipatrice et facteur de liberté si on s'en empare.

Questions de la salle :

Question : La liberté est un argument utilisé par les lobbies pour faire valoir leurs intérêts. J'ai envie d'ajouter que ce n'est pas seulement l'argument des lobbies pour légitimer leurs actions, mais aussi celui des pouvoirs publics pour légitimer certains choix politiques. En mars 2019, Sciences Po Paris organisait un débat sur les techniques comportementales de communication persuasive comme le nudge. Il y a été dit que les futures énarques de l'ENA sont formés à utiliser le nudge, au motif que le nudge maintient l'autonomie et le choix des personnes. C'est un faux choix car le nudge est une architecture de choix pensée par quelqu'un pour orienter les personnes dans une même direction.

Réponse de F. Alla : en effet, aujourd'hui, au nom de l'efficacité, on nous vend des techniques de manipulation issues de l'économie comportementale, parfois très légères, comme le nudge. Je donne l'exemple d'une autre technique de manipulation « douce » utilisée en Afrique : on apportait de la nourriture à des populations dans le besoin contre l'obligation de vacciner leurs enfants. Ces techniques, vendues au nom de la liberté, peuvent être liberticides.

Question : est-ce que les techniques de ce genre peuvent être un déclic pour les gens qui ont du mal à franchir le pas ?

Réponse de F. Alla : oui, cette méthode peut être utile dans certains cas, mais il est prouvé qu'elle n'est pas efficace sur du long terme. Il est plus efficace que les personnes modifient ou adaptent un comportement ou un mode de vie parce qu'elles ont conscience de l'intérêt de ce changement et qu'elles développent des capacités pour changer, des capacités qu'elles pourront utiliser ultérieurement.

Question : les pouvoirs publics pourraient-ils utiliser les mêmes techniques pour contrer les lobbies ?

Réponse de F. Alla : il est important de comprendre les stratégies marketing des lobbies pour donner les moyens aux populations de les comprendre et de lutter contre ces pressions. Mais vouloir utiliser les mêmes techniques face aux lobbies serait irréaliste, ne serait-ce que pour une question de moyens financiers.

Commentaire : la liberté n'a de sens que si on informe les gens : mais ce n'est pas facile, notamment à cause des *fake news*. C'est pour cela que, dans certains cas, je serais pour l'obligation.

Réponse de F. Alla : je nuancerai en disant qu'il y a information et information. Quand il y a une information claire, loyale, affichée politiquement, cohérente et argumentée, factuelle, avec des données issues d'organismes indépendants (sans conflit d'intérêt), c'est efficace. Deux exemples : vaccination et tabac avec des résultats probants. Pour la vaccination par exemple, le taux a augmenté, aussi pour des vaccins non obligatoires. Le problème en France, c'est que, soit on n'informe pas, soit on informe mal, soit on cache de l'information, sous prétexte que l'on risque de perturber la population alors que la population est apte à comprendre. Mais le pire, pour la population, est d'avoir l'impression qu'on lui cache quelque chose. Je suis plus nuancé sur les réseaux sociaux. Pour moi, beaucoup de sujets de santé sont venus des réseaux sociaux. S'il n'y avait pas eu les réseaux sociaux pour alerter sur certains sujets, les pouvoirs publics n'auraient pas bougé. Autre exemple, les pouvoirs publics se sont battus pour imposer le score de qualité nutritionnel. L'application Yuka a séduit un grand nombre de personnes pour un même objectif : s'assurer de la qualité de ce que l'on mange. Si l'on fait confiance à la population, à son envie de prévention et de bien-être, on arrive à de très bons résultats. On peut s'appuyer sur les réseaux sociaux et leur dynamisme pour en faire des outils de prévention.

Question : est-ce que la façon de pouvoir concilier la liberté individuelle et l'efficacité du message de prévention serait de passer par de la prévention individuelle et non collective, en utilisant des outils tels que l'entretien motivationnel ?

Réponse de F. Alla : l'entretien motivationnel est un levier très important, tout comme la cohérence du message entre le médecin traitant et les pouvoirs publics, le dialogue avec le médecin traitant, l'explication, la réponse aux questions que se pose la personne. Mais ce qui marche, c'est une stratégie globale et cohérente. Prenons l'exemple du tabac : s'il y a eu un million de fumeurs en moins en 2018, c'est grâce aux différents leviers engagés de manière simultanée : une incitation au sevrage par les médecins traitants, un remboursement par l'Assurance maladie des médicaments d'aide au sevrage, une politique publique d'interdiction de fumer des mineurs ou encore des programmes dédiés en milieux scolaires et professionnels. Chaque levier a une petite efficacité : le cumul de ces leviers permet une action efficace. Cela illustre mon propos concernant les six approches de la prévention, qui sont complémentaires et à utiliser selon les cas.

Point de vue du philosophe :

Barbara Stiegler *Professeur de philosophie politique, membre de l'Institut universitaire de France (IUF), responsable du master « Soin, éthique et santé », Département de philosophie, Université Bordeaux Montaigne*

Je voudrais introduire mon propos par la situation d'augmentation des maladies chroniques dans les pays en voie de développement. C'est une situation que les économistes qualifieraient de situation « malthusienne », en référence à Thomas Malthus, économiste et démographe de la fin du XVIII^e siècle : quand survient un déséquilibre entre une tendance exponentielle et les ressources disponibles pour alimenter cette tendance.

En l'occurrence, avec l'augmentation des maladies chroniques, les demandes de santé explosent et les ressources, quelques soient les progrès, seront toujours en retard, insuffisantes. Cette situation entraîne alors la rareté des ressources et place donc les agents en compétition les uns par rapport aux autres.

Cette situation de rareté des ressources de soins est une nouvelle manière aujourd'hui d'appréhender le système de santé. Elle fait peser sur les patients de nouvelles injonctions, de nouveaux devoirs, notamment en matière de prévention. D'où la promotion du patient acteur, sommé d'être performant dans ses comportements. On lui demande d'être un agent d'optimisation du système sanitaire, on lui dit qu'il a des droits mais qui pourraient être conditionnés par des devoirs. Les droits de l'Homme sont inconditionnels : si on les conditionne par des devoirs, cela bouleverse la conception même de ces droits.

On peut s'inquiéter aussi du dispositif d'éducation thérapeutique du patient (ETP) : est-ce un dispositif qui doit rendre le patient plus autonome ou au contraire le sur-responsabiliser et donc le rendre comptable de ses succès, mais aussi de ses échecs en matière de parcours dans la maladie chronique ?

En parallèle, une rhétorique de la promesse se développe avec les *big data* ou données massives et la médecine prédictive. Toute une stratégie marketing s'appuie sur cette rhétorique de la promesse. On nous annonce une révolution médicale avec la médecine des 4P (Prédictive, Préventive, Personnalisée, Participative). Cette médecine personnalisée participe du sujet de ce soir car son maître mot est la prévention : l'idée est de passer d'une médecine clinique archaïque, réactive (en réaction à la « plainte », à la souffrance du patient) à une médecine moderne, proactive, entièrement fondée sur la prévention, supprimant la plainte, et gérant les risques de manière optimale.

Le développement des tests génétiques fait partie de cette médecine prédictive. Ces tests « *apportent des informations relatives à l'individu ou à celle de sa famille. Ils consistent à rechercher des anomalies sur la molécule d'ADN elle-même, ou à dépister des anomalies concernant le nombre ou la forme des chromosomes* » (Source : INSERM). En France, l'utilisation de ces tests est très encadrée et réservée à des utilisations spécifiques. Dans certains pays, tels que les Etats-Unis, les tests génétiques en vente libre se développent. On peut y découvrir les risques de développer telle ou telle maladie, comme des maladies chroniques. La dérive possible serait, par exemple, l'utilisation de ces tests par une compagnie d'assurance qui indexerait ses tarifs au regard des risques dépistés et pénaliserait ceux qui n'adapteraient pas leurs comportements conséquemment à leurs risques.

Ce nouveau modèle médical remet en question non seulement la médecine clinique, mais aussi un modèle social et politique, le modèle français, celui de la Sécurité sociale, fondé sur la solidarité, et celui de la santé publique créée pour aider les populations vulnérables. La médecine dite des « 4P », ou « personnalisée », entend défaire ce système français.

C'est une question d'ordre politique : la place du « négatif » dans la médecine est remise en cause dans ce modèle de médecine des « 4P ». Remarquez à quel point on parle de moins en moins de « maladie », de « pathologie », et de plus en plus de « santé » : la santé étant un terme connoté positivement. La maladie passe à l'arrière-plan et le « positif » est mis en avant : « santé », « bien-être », « qualité de vie au travail ». Il ne s'agit plus aujourd'hui de partir de la plainte du patient. Il faut faire l'économie de ce moment de la plainte et l'impasse sur la vulnérabilité des populations, au profit d'un processus continu d'optimisation qui reposerait sur la prévention. Une médecine idéale serait une médecine basée sur la prévention, sur des actes d'optimisation. Le retour de la plainte ou de la vulnérabilité serait comme une sorte de raté dans ce processus. Mais cela redéfinit complètement la médecine et cela change du tout au tout la place du patient. Au lieu d'être un patient passif et qui souffre, il tend à devenir un patient acteur, performant, prenant les devants, agissant dans un processus continu d'optimisation sanitaire.

Mais derrière ce qui peut ressembler à une émancipation, à une sortie de la passivité pour entrer dans une autonomie active, se dissimule en réalité la destitution de la parole première du patient, si fondamentale dans le modèle

clinique fondé sur la plainte et sur la demande du patient. Derrière le soi-disant patient acteur, il y a en réalité une population de plus en plus soumise à des impératifs d'optimisation décidés d'en haut, et soustraits à toute discussion collective.

C'est une toute autre vision de la médecine, et ce n'est peut-être pas celle que nous voulons.

En même temps, il est difficile de défendre un modèle accusé d'être réactif, qui viendrait toujours après l'irruption de la maladie, qui viendrait peut-être toujours trop tard. Comment ne pas céder pour nous-même, et pour nos enfants, au prestige d'une prévention intégrale qui ferait de la santé un processus continu d'optimisation ? Qui a envie de tomber malade ? Il est difficile de ne pas céder au prestige d'un processus d'optimisation sanitaire qui aurait évacué la maladie.

Il faut néanmoins résister à ce fantasme, précisément au nom de nos libertés. « Nos libertés » : pourquoi ce choix du pluriel dans le titre de ce débat ? Nos libertés englobent la liberté individuelle mais aussi la liberté collective, la liberté de délibérer dans une collectivité. Ce sont des libertés bien distinctes.

Lorsqu'on s'intéresse à Michel Foucault, on constate que cette révolution, cette promotion d'une médecine de l'optimisation, n'est pas si nouvelle puisqu'elle est peut-être largement contemporaine de ce que Foucault a appelé le décollage sanitaire de l'occident, qu'il situe à la fin du XVIIIe siècle. Je m'appuierai, pour développer mon propos, sur les notions de biopouvoir, de médicalisation infinie de l'existence, de discipline et de biopolitique.

Le décollage sanitaire de l'Occident correspond, pour Foucault, à la mise en place de biopouvoirs. Les biopouvoirs apparaissent quand l'économie politique comprend que la santé est un ingrédient fondamental de la richesse des nations. En effet, la richesse des nations n'est pas tant l'accumulation des richesses financières ou la terre fertile que la population elle-même, dont la bonne santé est essentielle. La santé est ainsi devenue une question politique majeure dès la fin du XVIIIe siècle, avec la mise en place de l'épidémiologie, de la démographie, de l'épistémologie, du calcul des phénomènes et des tendances... ce qui va rendre possible la naissance de la santé publique.

L'enjeu principal de la santé publique était, dès le départ, de préserver la force productive de la nation. Il ne s'agissait pas, il ne s'agissait déjà, plus, de la dimension caritative de secours. Cette vocation caritative de secours qui, à certains égards, subsiste encore dans l'hôpital public, vient de la charité (du latin « *caritas* », amour), l'amour du prochain, qui s'est développée au Moyen-Âge. Mais avec le libéralisme, la protection de la santé va prendre un tout autre sens, lié à la sécurité et à la richesse des nations. Le père fondateur du libéralisme économique et politique, John Locke disait, au XVIIe siècle, que le rôle de l'Etat libéral est de mettre en sécurité les propriétés : les biens des particuliers, mais aussi la vie, la liberté et la santé. Dès le départ, l'Etat libéral est pensé comme devant préserver la santé.

Ceci va conduire, selon Foucault, à une médicalisation indéfinie de l'existence : c'est le moment où la santé va remplacer le salut. On est à l'époque de ce que Nietzsche a appelé « la mort de Dieu ». Dieu est mort dans le sens où ce n'est plus la théologie, ni l'Eglise qui structure la société. Ce qui remplace le salut, c'est la santé. Cela explique le poids considérable que la protection de la santé a pris dans nos vies.

Cette médicalisation est indéfinie dans le sens où, pour Michel Foucault, elle est irréversible : il n'est pas possible, selon lui, que cette tendance puisse s'inverser. Elle va se poursuivre : tout va être progressivement médicalisé. L'idée qu'on pourrait démedicaliser nos vies, la naissance, nos émotions... est pour Foucault totalement naïve. Nous sommes pris dans le carcan de la médicalisation.

Ce carcan de la médicalisation produit, pour Foucault, une « pathologisation » indéfinie de nos comportements, de nos émotions, de notre sexualité... Or, petit à petit, c'est précisément cette « pathologisation » que l'on va tenter de défaire en mettant en place des processus d'optimisation. Nous sommes donc à la fois dans un processus de pathologisation, de médicalisation indéfinie, et à la fois dans une mise en parenthèse du négatif avec le discours de l'optimisation continue.

Le processus de médicalisation indéfinie impose progressivement une nouvelle forme de biopouvoir que Foucault théorise dans « Surveiller et punir » (éditions Gallimard, 1975), qui est le pouvoir des disciplines : en résumé, ce sont des techniques de contrôle des corps, inventées dans les monastères au Moyen-Âge, avec un contrôle du temps très précis, un quadrillage de l'espace : un espace-temps totalement inédit où tous les mouvements humains tendent à être cadrés, normés et mesurés. Ce qui conduit à une société rationalisée dans son rapport au temps et à l'espace. Ces disciplines vont être des technologies de pouvoir fortes dans le monde sanitaire. L'hôpital est en effet un haut lieu de discipline. L'enjeu est de favoriser la mise au pas de la population, ainsi que la conversion de cette population indisciplinée et rebelle en force productive.

Ensuite, la pensée de Foucault évolue. Il se rend compte, petit à petit, que sa description n'est pas tout à fait fidèle. Au même moment, les premiers penseurs libéraux ont commencé à s'inquiéter d'un excès de contrôle et de normalisation. Le libéralisme est justement né de cette inquiétude d'un excès de pouvoir et de l'idée d'avoir un rapport au pouvoir, au biopouvoir qui fasse confiance au mouvement spontané des populations. C'est ce qui va conduire Michel Foucault à théoriser la biopolitique.

La biopolitique va devenir, chez Foucault, l'un des sens possibles du libéralisme, qui entend laisser faire le plus possible les processus sociaux et se contente de réguler les risques. Car réguler les risques n'est pas normaliser en permanence les comportements des individus. Cela suppose un rapport plus lâche, plus confiant et plus libéral justement aux mouvements spontanés de la société. Tout au long du 19^{ème} siècle, on oscillera entre une conception extrêmement disciplinaire où l'individu est mis au pas, et une vision plus libérale où l'on fait confiance aux processus spontanés et où l'on contre les disciplines par la vision populationnelle de la biopolitique. La discipline cible les individus dans un contrôle permanent et la biopolitique essaie de faire contrepoids, en accompagnant les processus et en régulant les risques.

Cela permet à Foucault de suggérer que, dans ce carcan médicalisé indéfini de l'existence, il y a des espaces de liberté, des moments d'incohérence où s'ouvrent des brèches de liberté et de créativité pour les individus.

Le problème que j'ai repéré en complément de l'analyse de Foucault, c'est qu'il y a un nouveau libéralisme qui va s'imposer au XX^e siècle, celui qui auquel je m'intéresse dans mon dernier livre (*NB : « Il faut s'adapter : sur un nouvel impératif politique », éditions Gallimard, 2019*) : le néo-libéralisme, à distinguer du libéralisme classique (laisser-faire) et de l'ultra libéralisme (défaire l'Etat sauf pour ses fonctions régaliennes). Dans le néo-libéralisme, l'Etat joue un rôle très fort. Il va devoir avoir une politique fiscale, une politique sociale, une politique de santé et d'éducation.

Ce retour de l'Etat fort, Foucault l'a très bien identifié. Mais ce qu'il n'a pas vu dans ce néo-libéralisme, c'est son rapport à la biologie, à la nature, à la théorie de l'évolution. Les néo-libéraux, rejetant le libéralisme classique et l'ultra-libéralisme, avançaient que nous sommes une espèce en pleine évolution dans une position inédite : nous avons créé un nouvel environnement industriel, mondialisé, exponentiel, ouvert, incertain, un monde auquel les populations ne seraient pas adaptées. D'où le retour d'un Etat fort, coercitif, pour les adapter à cet environnement, sans quoi c'est la disparition même de l'espèce humaine qui est annoncée. A partir de ce constat, cela donne une vision de la démocratie un peu particulière où il faut fabriquer le consentement des populations en manipulant, en mettant en place des messages directs.

L'idée est que nous sommes dans une société complexe : seuls les experts ont le savoir, les masses n'ont pas la capacité de comprendre, de s'adapter, de délibérer sur les questions de santé et il faut donc les aiguiller. C'est une démocratie fondée sur la fabrication artificielle des consentements par des techniques de manipulation.

La santé publique est de plus en plus pensée en ces termes, au moment même où l'on promeut la démocratie sanitaire. Mais cette pensée néo-libérale est la négation même de la démocratie.

Dans mon livre, je propose une alternative : il faut donner une chance à la démocratie. Il faut revoir le modèle de la prévention et revenir à la valeur du négatif. Le modèle que promeut le philosophe pragmatique John Dewey (1859-1952) contre le néo-libéralisme, est un modèle qui considère qu'il n'y aura pas de démocratie sans un rôle central des publics eux-mêmes. Ces publics doivent identifier les problèmes, ce qui ne va pas, ce qui les fait souffrir, ce qui les dérange, ce qui les trouble... Exactement comme le patient, qui était le premier à avoir la parole, dans le modèle clinique.

Au lieu de promouvoir le système fantasmagorique d'une santé publique qui serait dans un processus d'optimisation continue grâce à des petits coups de pouce incitatifs (les « nudges » de l'économie comportementale), il s'agirait de redonner toute sa place au négatif. Car la politique, c'est précisément la possibilité de dire le négatif, d'affronter les conflits que déclenche le négatif et de les affronter ensemble. Il n'y a pas de politique sans conflictualité, sans un rôle actif du négatif et sans la capacité à l'endurer, à le supporter ensemble. A mon avis, si l'on veut des véritables politiques publiques, et une santé publique qui prenne au sérieux la démocratie sanitaire, il faut que les questions de santé publique deviennent justement les questions des publics eux-mêmes, et qu'elles soient enfin débattues au grand jour, sur la place publique, ce qui est loin d'être le cas le cas aujourd'hui. D'où l'importance de mener des débats publics.

Questions de la salle

Question : je voulais revenir sur ce que vous avez dit concernant la santé positive face à la négativité, que je voyais un peu comme celle du chirurgien René Leriche, qui a eu cette formule « *La santé c'est la vie dans le silence des organes* » (1936), qu'on aurait évolué vers une vision de la santé plus positive, basée sur la qualité de vie, notamment avec le passage du tout curatif vers la prévention. Mais pour moi, nous sommes toujours dans un modèle très curatif, dont la prévention ne serait qu'une façade. Pour preuve, le peu de dépenses de santé dédiées à la prévention. Donc, à mon avis, nous sommes toujours sur une santé basée sur le curatif, avec toujours la mise en avant du négatif, de la maladie, de la mort. J'ai bien compris votre cheminement de pensée mais, pour moi, notre système de santé est bien basé sur le curatif, peut-être plus rentable. Est-on alors vraiment sorti de l'aspect négatif pour se concentrer sur l'aspect positif ?

Réponse de B. Stiegler : ce que j'ai décrit, c'est l'évolution annoncée de la médecine des « 4P » et la rhétorique de la promesse, à laquelle je ne crois pas. La médecine des « 4P » ne marche pas si bien que cela. Mais il faut quand même écouter les partisans de cette médecine des « 4P » : car, même si ce n'est pas encore le modèle prédominant, le discours qui l'entoure est important, car il est difficile d'y résister. Le bon sens nous dit : « *mieux vaut prévenir que guérir* ». Et personne n'a envie, par exemple, que son enfant ne bénéficie pas de mesures de prévention lui permettant d'éviter une maladie terrible. Mais ce discours-là, qui a l'air très bien, qui a l'air d'être un discours d'avenir et qui nous annonce une révolution dont on constate les prémises - la médecine des « 4P » draine beaucoup d'argent dans la recherche -, doit être politiquement discuté, débattu. Il faut en effet décider de manière collective si c'est bien de cette médecine que l'on veut. Car si on ne fait pas le travail critique et historique de ce type de discours, *a priori*, nous voulons tous cela. Il est important de comprendre d'où vient ce discours, pourquoi il peut être problématique et pourquoi il faut en discuter politiquement, au lieu que cela soit présenté comme quelque chose de bien en soi, sans remise en question possible. Je ne sais pas ni quel discours, ni quel système l'emportera *in fine*, personne ne le sait et pour l'instant, ce n'est pas le modèle de la médecine des « 4P » qui l'emporte. Mais ce discours a un grand pouvoir d'attraction dans les esprits.

Question : est-ce qu'une cohabitation de ces différents paradigmes est possible ?

Réponse de B. Stiegler : bien sûr, toujours, comme l'a démontré aussi François Alla, il n'y a pas qu'une seule réponse ou qu'une seule approche possible. La réalité est complexe. Le travail de l'analyse est de décrypter, détailler les discours. Dans la réalité, ces discours se mélangent, il n'y a rien de totalement hégémonique. C'est même grâce à ces contradictions que l'on dispose d'espaces de liberté.

Question : les « 4P » pour moi, ce n'est pas qu'une question de croyance, je pense que l'on s'y dirige - prenons l'exemple d'Angelina Jolie (1) -, pour des raisons plus ou moins justifiées mais très emblématiques de ce qui peut se passer. Il suffit que le marché propose un produit très personnalisé et qui marche pour que l'on bascule dans le paradigme de cette médecine « 4P ». Je souhaitais apporter la réflexion suivante : l'émergence de la notion de santé, de « bonne santé », s'étend à d'autres secteurs. Par exemple, dans le cas des données personnelles de santé, domaine dans lequel je travaille, des assurances se saisissent de ces données, parfois pour des domaines ne concernant pas la santé, comme l'assurance automobile : elles vont proposer des contrats d'assurance basés sur les données recueillies par des capteurs placés dans la voiture qui enregistrent la façon dont la personne conduit. Si vous avez une conduite jugée à risques, on va augmenter le coût de votre assurance. On entre dans ce paradigme de la prévention, pas en santé, mais qui est dans le même mode de raisonnement de ce que propose la médecine des « 4P » : on est dans une approche non plus collective mais individuelle. Et derrière cela, il y a aussi la question de la protection des données personnelles, car pour pouvoir disposer de cette médecine « 4P », il faut pouvoir disposer de beaucoup de données personnelles, d'informations personnelles. J'ai été très intéressé par vos deux discours, mais la réalité aujourd'hui ne prend pas en compte la liberté individuelle au sens du respect de la vie privée.

(1) : Pour précision, Suite au décès de sa mère d'un cancer du sein, alors que celle-ci n'était âgée que de 56 ans, Angelina Jolie a décidé de bénéficier des nouvelles techniques actuelles en matière de tests génétiques. Lorsqu'elle a découvert qu'elle était atteinte d'un gène qui augmentait ses risques de développer un cancer du sein ou des ovaires, l'actrice a opté pour une solution radicale : une double mastectomie, soit l'ablation de ses deux seins.

Réponse de B. Stiegler : c'est la question de la régulation des risques, c'est la biopolitique de Michel Foucault, la régulation des risques populationnels. A l'époque où Foucault théorisait la biopolitique, l'informatique était embryonnaire. Aujourd'hui, cette problématique est présente dans tous les secteurs. Ce qui me chagrine, c'est que la seule protection qui soit opposée à cette déviance que vous avez rappelée (sur-responsabilisation de l'individu, abandon du collectif...), c'est la protection des données personnelles, c'est-à-dire le « vieil » argument libéral du respect de

la vie privée. Je partage bien sûr cet argument car je n'ai pas envie que l'Etat ou les entreprises puissent s'emparer de mes données personnelles. Le problème, c'est que bien souvent, la critique des *big data*, de l'utilisation abusive des données personnelles, se résume à cela. Je suis, vous l'aurez compris, pour une politisation de ces questions, pour aller au-delà de la « simple » question du respect de la vie privée. Bien sûr qu'il faut se battre pour des questions de respect de la vie privée et de protection de données. Mais cette perspective-là, pour moi, ne suffit pas. Nos interventions complètent et précisent cette question de protection de l'individu par la protection des collectifs et de la politique. Parce que la politique même est en danger dans ce paradigme de la médecine des « 4P ». Dans une société néo-libérale, la politique est attaquée. Il n'y a plus de politique, plus de débat possible. Soit vous allez dans la bonne direction, qui est la seule possible, soit vous êtes populiste, fasciste, du côté de la « masse folle ». Ce manichéisme a été imposé par le néo-libéralisme. Walter Lippmann, intellectuel américain du début du XXe siècle, théorisait déjà cela dès les années 1930 avec la « fabrique du consentement » : soit on va vers la seule direction possible qui est celle de notre survie, soit on est du côté des fascistes. Il n'y a plus de politique possible et il n'y a pas de débat public à avoir, car la santé publique est pensée d'en haut.

Je travaille avec des professionnels de santé, notamment dans le cadre du master « Soins, éthique, santé ». Quand je travaille avec ces professionnels, l'idée est de s'appuyer sur la démocratie sanitaire en prenant le mot démocratie au sérieux. Dans la démocratie, il y a des publics et des collectifs, et c'est cela qu'il s'agit de faire vivre. Ce n'est pas facile, car c'est la porte ouverte aux conflits, au désordre, à des événements un peu « sauvages ». on trouble les assemblées feutrées des représentants et des experts. Mais la démocratie, c'est aussi cela. Cela pose des questions passionnantes : le problème de la représentation, de la démocratie directe et de ses limites. Si l'on veut rester en démocratie, affrontons ces questions. Hors, bien souvent, elles sont mises sous le tapis, considérées comme trop compliquées pour les populations. Effectivement, la législation en France a ouvert la possibilité de la démocratie sanitaire avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi « Kouchner ». Cette démocratie sanitaire a pour origine le combat des malades du SIDA qui ont voulu s'imposer dans le débat public. Ils ne l'ont pas toujours bien fait, ils ont parfois imposé des coups de force qui mériteraient d'être interrogés, avec des associations de malades favorisant, elles aussi, l'apparition de nouveaux pouvoirs et de nouveaux lobbys qu'il faut également interroger. Mais la démocratie ne peut pas faire l'économie de ces conflits de pouvoir.

Question : pourriez-vous nous expliquer comment, alors que nous sommes toujours dans une époque de médicalisation indéfinie, nous sommes passés du terme de patient malade à celui d'usager du système de santé ? Quels sont les enjeux de cette nouvelle dénomination ?

Réponse B. Stiegler : c'est une notion liée à celle du service public. Derrière le terme « usager », il y a l'enjeu du service rendu et de la judiciarisation.

Question : il me semble que la prévention est cautionnée par la prédiction. La médecine devient de plus en plus prédictive et cette prédiction est validée, authentifiée par les flux de données, par les profilages issus de ces flux de données. Je pense que la prévention devient liberticide à partir du moment où elle est la fille de la prédiction et où il n'y a plus d'espace pour émettre une idée qui va être de toute façon disqualifiée au motif qu'elle ne relève pas de ces données massives qui justifient tout.

Réponse B. Stiegler : je suis d'accord : la médecine prédictive est évidemment une manière d'entrer dans la médecine des « 4P ». Il y a cette rhétorique de la promesse mais sur le plan épistémologique, c'est très fragile. Car il est compliqué de prédire dans les sciences du vivant. Certaines techniques fonctionnent, pour certaines maladies, mais concernant le vivant, les capacités de prédiction resteront toujours limitées. Je fais souvent la comparaison avec les sciences historiques. Aucune science historique ne peut être prédictive. Il y a une telle complexité, une telle dimension d'aléas que la prédiction est impossible. Dans les sciences de la vie, les gens sérieux en épistémologie et en biologie disent la même chose. C'est tout aussi compliqué de comprendre l'émergence d'un cancer que l'émergence d'un événement historique. Cette rhétorique de la prédiction est dangereuse mais elle est fragile.

Dans ces questions, il est important de relier l'éthique, la politique et l'épistémologie. Si on veut avoir un accès démocratique au savoir et à la connaissance, il faut aussi poser publiquement des questions d'épistémologie. Sur le plan épistémologique, c'est là qu'il faut faire un travail collectif, avec le public, pour dénoncer ces confusions. Sur des choses très simples, par exemple quand vous voyez comment on communique sur les résultats des dépistages prénataux, c'est effarant : comme ce score attribué au bébé à naître pour le dépistage de la trisomie 21. Il arrive que la femme et son bébé se voient attribuer un « mauvais » score, vécu comme une mauvaise note alors qu'avec ce chiffre, ce que la femme apprend en réalité, c'est son âge. Ce qui a fait que le bébé à naître a eu ce score, c'est que la femme a plus de 40 ans. Mais on va lui dire « *il y a un risque pour le bébé* » et elle aura l'impression qu'il y a un facteur de risque invisible et nouveau que la science a su déceler à sa place. C'est un exemple un peu caricatural, mais cela se passe tous les jours. Pour une prise en charge plus éthique des patients, il est urgent d'organiser une

formation épistémologique des soignants afin qu'ils puissent réfléchir au mieux, avec les patients, aux meilleures décisions à prendre.

Question : deux réflexions sur deux thèmes majeurs : la prévention et la manipulation. Concernant la prévention, j'aurais la réflexion inverse : j'ai plus la crainte du manque de prévention que l'inverse : j'ai plutôt le sentiment d'un surplus de curatif. On pourrait peut-être même parler d'échec de cette stratégie du tout curatif avec cette épidémie des maladies chroniques ou de l'obésité. Concernant la manipulation, j'ai en mémoire les théories de l'école de Palo Alto sur la communication, dont le postulat de départ était « il est impossible de ne pas communiquer », et donc on ne peut pas ne pas manipuler. Même si vous êtes silencieux, vous communiquez. Ou par exemple, si vous dites à des patients « *vous avez le choix entre le traitement A et le traitement B* », vous communiquez éventuellement votre incertitude. L'idée est que si on manipule, si on communique, autant le faire avec le plus de bienveillance possible.

Réponse de B. Stiegler : l'argument de Walter Lippmann est exactement celui-là, c'est-à-dire, étant donné qu'on a affaire à des populations qu'il théorise comme des masses inadaptées aux enjeux et incapables de saisir la complexité, il faut une propagande. Et cette propagande sera réalisée, par un tiers ou un autre. C'est l'idée d'assumer une propagande et de la fabriquer, dans une vision verticale des choses. Cela va à l'encontre de l'idéal démocratique auquel je reste attachée et *a priori* tout le monde en France reste attaché. Mais il y a un retour en ce moment en faveur de la propagande au nom des *fake news*, ce qui est assez inquiétant. Restant attachée à l'idéal démocratique, tout en sachant qu'il est coûteux et complexe, je suis en désaccord avec cette idée d'assumer la propagande. Par ailleurs, je crois que cette vision verticale des choses ne marche pas. Donc, en réalité, cette vision de santé publique visant à culpabiliser les individus dans leur rapport à la nourriture, à l'environnement... ne fonctionne pas. Parce que ce à quoi il faut s'attaquer collectivement et politiquement, ce sont ces environnements industriels dégradés. On ne peut pas le faire en tant qu'individu isolé. Ce que vous dites correspond à cela. Pourquoi les maladies chroniques explosent ? Pas seulement parce qu'il y a eu des progrès de la médecine curative qui ont pour conséquence que l'on meurt moins d'épidémie, mais à cause de nos modes de vie dégradés dans un environnement industriel dégradé. Ce ne sont pas les seules raisons, bien sûr, il y a aussi l'allongement de la durée de vie, ou les victoires de la médecine qui se transforment en échecs de manière un peu tragique. On ne peut pas demander aux individus isolés de relever ce défi. Il faut pouvoir envisager les choses autrement. Malheureusement, les pouvoirs actuels dominants ne vont pas dans cette direction. Ils cèdent par contre, avec grand plaisir, aux sirènes de la prévention individuelle, de la médecine personnalisée, etc.

Réponse de F. Alla : cela rejoint ce que je disais tout à l'heure sur le mythe de l'information en santé qui peut modifier le comportement, comme si le comportement était un choix individuel et rationnel, décontextualisé. De plus, l'enjeu n'est pas de contre-communiquer sur la publicité alimentaire, il est que les personnes disposent des ressources nécessaires pour faire leurs propres choix, plutôt des choix favorables. Je ré-insiste sur l'exemple que je donnais concernant l'éducation sur l'Organisation Mondiale de la Santé qui dit que la priorité, ce n'est pas de vacciner ou de manger cinq fruits et légumes par jour, c'est d'aller à l'école jusqu'à 16 ans. Pouvoir aller à l'école jusqu'à 16 ans transforme la santé des populations. Les personnes ont alors les capacités de faire leurs choix, si on leur fait confiance. Ce n'est pas bien sûr la seule solution, mais c'est un des déterminants majeurs, avec le fait de vivre dans un environnement plus protecteur. L'enjeu n'est pas de voir comment des personnes s'adaptent à leur environnement contraint, c'est de modifier l'environnement. Je reprends l'exemple du débat autour des pesticides, dans les vignes notamment, où l'enjeu était d'apprendre aux gens à vivre avec les pesticides. L'enjeu est plutôt d'interdire ces produits dangereux pour la population. Cela relève d'un débat public, car il y a aussi des enjeux économiques. Il faut poser clairement le débat. Il faut que les parlementaires qui se sont interposés face à l'interdiction du glyphosate l'expliquent, et disent quels sont les intérêts alors servis : ceux de la population ou ceux de groupes industriels ? Aux Etats-Unis, les liens d'intérêt sont clairement affichés, contrairement à la France. En France, on ne sait pas qui s'exprime, d'où viennent réellement les décisions. Cela explique aussi le manque de confiance. Quelle est la crédibilité d'un ministre de la santé, et je ne parle pas de la ministre actuelle, qui prend certaines positions sachant que, par ailleurs, il dîne tous les soirs avec tel ou tel industriel ? Il n'y a peut-être pas de lien entre ces deux éléments mais cependant, le politique et l'industriel sont en relation et cela n'est pas affiché publiquement. On ne peut pas avoir confiance tant que les choses ne sont pas transparentes. Les gens ont le droit de connaître les risques éventuels pour pouvoir faire leur choix. Il y a de l'information en santé en France mais pas suffisamment transparente.

Question : vous avez parlé d'Etat fort : comment cet Etat peut-il être fort face aux lobbies industriels, financiers ? Et sinon, est-ce que vous ne craignez pas un glissement vers une forme d'eugénisme social quand on voit l'influence par exemple des sociétés d'assurance ?

Réponse de B. Stiegler : quand j'ai parlé d'Etat fort, j'en ai parlé pour faire la différence entre les libéralismes. Si nous observons le pouvoir actuel, nous y retrouvons des éléments idéologiques du néo-libéralisme, comme par exemple l'idée qu'il faut réguler le capitalisme en outillant les populations pour qu'elles entrent dans la compétition

avec une même égalité des chances : il faudrait révolutionner Pôle emploi pour qu'il mène une politique proactive avec l'objectif de rendre les demandeurs d'emploi performants et compétitifs. De même en santé, au lieu de prendre le patient pour un être vulnérable, on va considérer qu'il doit être performant et apte à la course à la compétition. L'idée est de faire que l'Etat revienne en permanence dans le jeu avec des outils artificiels juridiques pour construire un marché compétitif qui, si on le laisse se développer naturellement, se met nécessairement à dysfonctionner. C'est le néo-libéralisme. Mais le pouvoir actuel a aussi des tendances ultra-libérales. Pour répondre à votre question sur les lobbies, bien sûr qu'il y a un travail des laboratoires sur le prix des médicaments en France, et bien sûr que les ministres, même s'ils sont plutôt pour une vision forte de l'Etat, sont bien souvent faibles face au travail des lobbies et bien souvent dans une posture de retrait et de laisser faire le marché.

Question : nous avons une forme de consensus entre vos deux discours (*NB : Barbara Stiegler et François Alla*) qui dit qu'il faudrait une vraie démocratie qui informe et permet le débat, ce dont nous sommes d'accord. Mais cela pose pour moi la question éthique suivante : est-ce que cette méthode-là ne va pas créer ou exagérer des inégalités qui existent déjà ? Car je ne crois pas que les gens soient capables de recevoir de la même façon l'information, selon leur milieu social, culturel, etc. Je modifierais le titre du débat de ce soir et dirais plutôt « *la prévention en santé menace évidemment nos libertés : est-ce bien ou mal ?* ».

Réponse de B. Stiegler : je souhaite réagir à ce que vous venez de dire : ce que vous dites-là, pour moi, est un grave problème, collectif. Je sais que les médecins, les infirmiers, une partie d'entre eux en tout cas, délivrent l'information selon des stéréotypes sociaux et donnent une information différente selon ces stéréotypes. Pour moi, cette façon de faire durcit les inégalités qui existent déjà.

Réponse de F. Alla : je suis d'accord avec ce qui a été dit, car les stratégies basées sur l'information sont, par nature, inégalitaires. On peut délivrer une information uniforme mais tout le monde ne s'en empare pas de la même façon, n'a pas les moyens de s'en emparer de la même façon. C'est la question de la littératie en santé. En prévention, si je suis caricatural, il faudrait tout faire, sauf de l'information. Il faudrait agir sur l'environnement et sur la capacité des individus quels qu'ils soient. Ces stratégies fonctionnent. En France, nous avons le culte de l'information, de la communication, qui sont inefficaces et génèrent des inégalités, parce que les gens sont déjà informés. Qui aujourd'hui, en France, ne sait pas que le tabac n'est pas bon pour la santé, ou ne sait pas qu'il faut manger équilibré et faire de l'activité physique ? Nous focalisons sur le curatif et l'informatif, parce que les lobbies ne veulent pas d'une véritable éducation, d'une véritable modification de l'environnement, des produits...

Réponse de B. Stiegler : les citoyens ont tout intérêt à se politiser sur ces questions de santé publique. A partir du moment où ils seront nombreux à se politiser, à débattre, cela changera le rapport des forces.

Question : un champ de la prévention a été très peu abordé. Il est cependant de plus en plus d'actualité. C'est celui de la santé au travail, où l'on constate aussi un glissement sémantique : au fil du temps, nous sommes passés de la souffrance ou du mal-être au travail aux risques psycho-sociaux pour arriver aujourd'hui à la qualité de vie au travail. Quelle est votre réflexion à ce sujet ? Comment la prévention de la santé au travail se décline-t-elle aujourd'hui et quels en sont les enjeux ?

Réponse de B. Stiegler : ce qui se passe au travail est pour moi l'un des leviers de transformation de la société. Je souligne le terme « souffrance au travail » : c'est à ce sujet qu'il peut y avoir des changements sociaux parce que cette souffrance au travail atteint toutes les classes sociales, y compris les plus privilégiées.

Réponse de F. Alla : la santé au travail est un des champs de la santé publique et même un champ important car nous passons une bonne partie de notre vie au travail, avec les mêmes problématiques que celles abordées tout au long de la soirée. Par exemple, face aux risques psycho-sociaux au travail, deux attitudes coexistent : une attitude qui vise à changer l'environnement et notamment le management, et une attitude qui vise à dépister les personnes qui souffrent et à les prendre en charge sans se poser les questions des origines de leur souffrance.

Commentaire : cela fait du bien d'entendre un discours qui va un peu en contradiction avec le discours néo-libéral, dont je constate, en tant que médecin, les ravages chez les patients avec des idées d'autonomisation du patient qui sont culpabilisatrices pour les malades. Les gens se sentent coupables d'être malades, de ne pas aller assez bien, de ne pas faire suffisamment pour leur santé. En oncologie, on l'observe de façon très aigüe. Cela crée une grande souffrance car les patients ne se reconnaissent même plus le droit d'aller mal. Ce retour du négatif est quelque chose de très important.

FIN DE LA RETRANSCRIPTION

POUR ALLER PLUS LOIN

Ouvrages :

Michel Foucault. *Il faut défendre la société*. Cours au Collège de France. 1976. Texte : https://monoskop.org/images/9/99/Foucault_Michel_Il_faut_defendre_la_societe.pdf

Michel Foucault. *Histoire de la sexualité, vol. 1 : La volonté de savoir*. Paris, Gallimard, 1976

Michel Foucault ; *Histoire de la médicalisation*, C.N.R.S. Editions | « Hermès, La Revue », 1988. Texte : <https://www.cairn.info/revue-hermes-la-revue-1988-2-page-11.htm>

Jonathan Mann. *Santé publique : éthique et droits de la personne*. Conférence donnée dans le cadre du Congrès de la Société Française de Santé Publique en 1998. Texte : http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Sfsp/SantePublique/1998/3/Mann_ps.pdf

Philippe Barrier. *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Puf, Collection « Science histoire et société », 2010.

Olivier Oullier and Sarah Sauneron. *Improving public health prevention with behavioural, cognitive and neuroscience. Chapter 3 : Improving public health prevention with a nudge*. Centre d'analyse stratégique. 2010. Rapport remis à Nathalie Kosciusko-Morizet, secrétaire d'Etat à l'Economie numérique. Texte : http://oullier.free.fr/files/2010_Oullier-Cialdini-Thaler-Mullainathan_Neuroscience-Prevention-Public-Health_Nudge-Behavioral-Economics.pdf

Henri Bergeron, Patrick Castel. *Sociologie politique de la santé*. Paris, Presses universitaires de France, collection « Quadrige Manuels », 2015.

Cathy O'Neil. *Algorithmes, la bombe à retardement*. Les Arènes, 2018.

Victoria Pagani, François Alla, Linda Cambon et Frédérique Claudot. *Élaboration des normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire*. Santé Publique 2018/3 (Vol. 30), pages 321 à 331. Texte : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-3-page-321.htm>

Barbara Stiegler, « *Il faut s'adapter* ». *Sur un nouvel impératif politique*. Collection NRF Essais, Gallimard, 2019.

Textes :

Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (signée le 22 juillet 1946 et entrée en vigueur le 7 avril 1948). Texte : https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf

Charte d'Ottawa (adoptée le 21 novembre 1986). Texte: www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

QU'EST-CE QUE L'ERENA BORDEAUX ?

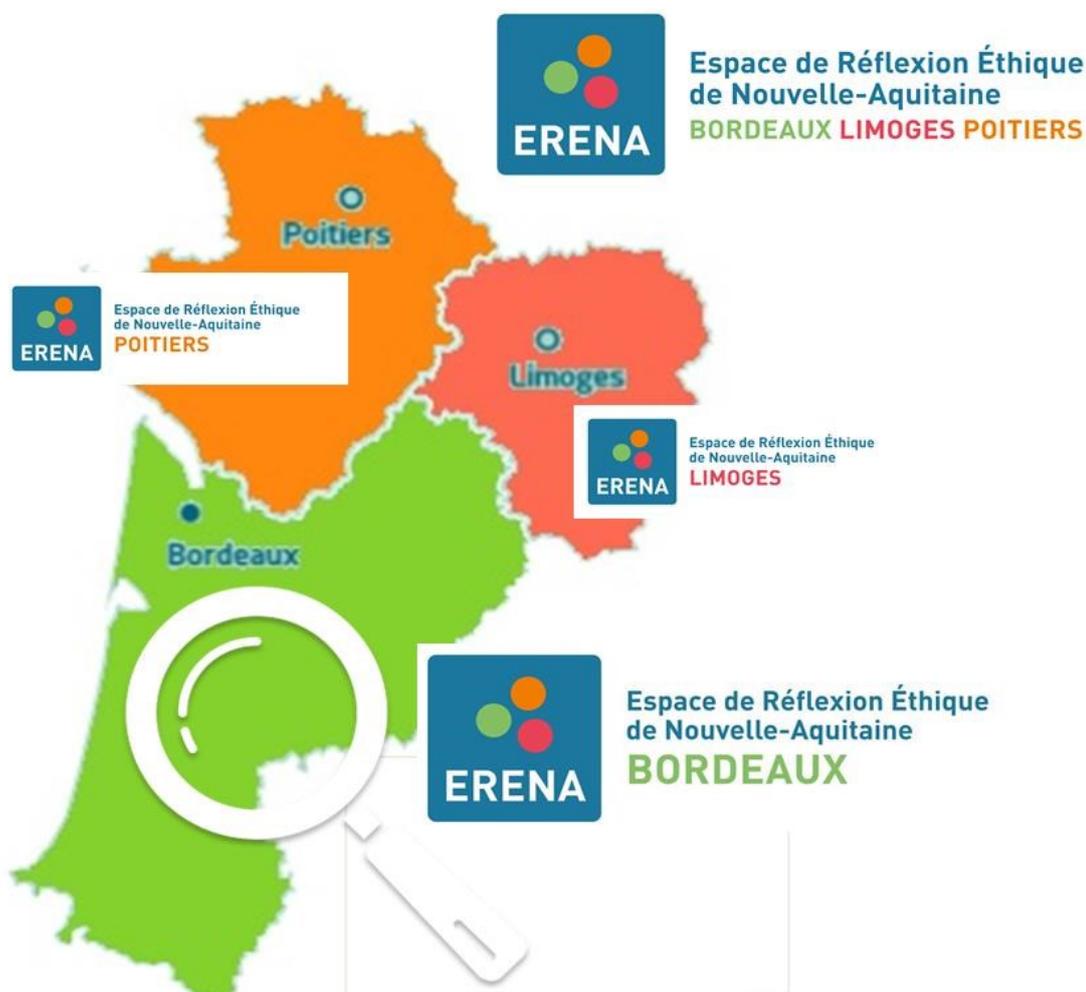
Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Inter-Régionaux sont structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Ils ont vocation à susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Depuis 2014, l'Espace de Réflexion Ethique d'Aquitaine (EREA) contribue au développement de la culture éthique sur son territoire. Dans le cadre de la réforme territoriale de l'Etat et des nouvelles régions, certains ERE ont fusionné. **L'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) est né en février 2018 de la fusion des ERE d'Aquitaine (EREA), du Limousin et de Poitou Charentes.** Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA conserve son implantation sur chaque territoire correspondant aux anciennes régions.

L'ERENA-Bordeaux développe ainsi ses missions de formation, de documentation, d'information, de promotion, de partage de connaissances et d'observatoire des questions éthiques.

Il a aussi pour rôle de promouvoir le débat public et de faciliter les rencontres et les échanges interdisciplinaires entre professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux, représentants associatifs, universitaires intervenant dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

L'ERENA-Bordeaux organise chaque année un colloque (Fin de vie, Précarité et accès aux soins, Laïcité et soins, Ethique et management...), et des débats citoyens (Fin de vie et obstination déraisonnable, Don d'organes, Transhumanisme...). Il anime un réseau de référents éthiques sur son territoire.





**Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX**

Direction Générale du CHU de Bordeaux
12 rue Dubernat
Bâtiment Dubernat, 3e étage
33404 TALENCE Cedex

Tél. : 05 57 65 69 74
erena.bordeaux[@]chu-bordeaux.fr

<http://bordeaux.espace-ethique-na.fr>