

NOTRE SANTÉ NOUS APPARTIENT

Sous la direction de
Pauline Londeix et Jérôme Martin

NOTRE SANTÉ NOUS APPARTIENT

Un état des lieux clair sur notre système de soin
pour agir maintenant

ARMAND COLIN

NOUS NOUS ENGAGEONS EN FAVEUR DE L'ENVIRONNEMENT :



Nos livres sont imprimés sur des papiers certifiés pour réduire notre impact sur l'environnement.



Le format de nos ouvrages est pensé afin d'optimiser l'utilisation du papier.



Depuis plus de 30 ans, nous imprimons 70 % de nos livres en France et 25 % en Europe et nous mettons tout en œuvre pour augmenter cet engagement auprès des imprimeurs français.



Nous limitons l'utilisation du plastique sur nos ouvrages (film sur les couvertures et les livres).

© Armand Colin, 2024

Armand Colin est une marque de Dunod Éditeur

11, rue Paul-Bert, 92240 Malakoff

www.dunod.com

ISBN : 978-2-200-63797-2

À Françoise Barré-Sinoussi,
pour son engagement sans faille pour l'accès à la santé

À Cynthia Fleury,
pour continuer sans relâche à penser le *care*
dans une société qui en manque tant

À Didier Fassin,
pour ses travaux pionniers sur la santé publique

Aux personnes aujourd'hui mortes et qui ont tant compté

À toutes les personnes que nous aimons,
qui font partie de nos vies et qui au quotidien,
par l'ensemble de leurs échanges,
contribuent à nos travaux

Sommaire

| | |
|--|-----|
| Avant-propos | 9 |
| Introduction | 11 |
| Penser la société à l'aune de la vulnérabilité | 17 |
| Pauline Londeix Jérôme Martin | |
| La santé publique dans la presse | 31 |
| Stéphany Gardier | |
| Le capital santé entamé | 43 |
| Sophie Crozier Anne Gervais | |
| De la prévention aux soins primaires : aller vers la santé publique | 63 |
| Julie Chastang Rémi Salomon | |
| Des centres de santé pour lutter contre les inégalités sociales | 83 |
| Benjamin Cohadon Pierre-André Juven Laure Pitti | |
| Pierre-Yves, rien n'a changé depuis que tu m'as demandé de t'aider à mourir | 101 |
| Hugues Charbonneau | |

| | |
|---|-----|
| Reprendre la main face aux pénuries de médicaments | 105 |
| William Feys | |
| Anaïs Francioni | |
| Anne-Sophie Leroux | |
| Pauline Londeix | |
| Jérôme Martin | |
| Produire des innovations pour la santé publique | 125 |
| Koichi Kameda de Figueiredo Carvalho | |
| La recherche à l'épreuve de l'éthique : vers un nouveau modèle ? | 143 |
| Julie Henry | |
| Gilles Raguin | |
| L'influence des lobbys dans les politiques de santé publique | 165 |
| Stéphane Besançon | |
| Serge Herberg | |
| Conclusion | 189 |
| Notes | 199 |
| Bibliographie | 213 |
| Notices biographiques des auteurs | 215 |
| Remerciements | 221 |

Avant-propos

En septembre 2022, alors que notre enquête sur les politiques du médicament, *Combien coûtent nos vies ?*, venait d'être publiée, nous avons organisé à l'Assemblée nationale un colloque de présentation du livre. Contraints par la taille réduite de la salle qui nous avait été attribuée, nous avons décidé de transformer cette limitation en force, en invitant nos collègues engagés sur la santé et en leur proposant, après une brève présentation du livre, d'échanger sur ses enjeux. Professionnels de santé, sociologues, experts des questions du médicament, nutritionnistes, juristes, producteurs de cinéma, journalistes, humanitaires, pharmaciens, députés, conseillers parlementaires, victimes de scandales sanitaires, spécialistes de l'éthique dans les essais cliniques : nous avons tenu à ce que chacun s'exprime. Ce fut une réussite intellectuelle et humaine, et ce livre est né de cet espace et de cet échange.

Par le présent ouvrage, nous avons voulu rassembler et faire dialoguer différentes disciplines et différents pans de la santé publique. Les autrices et les auteurs de ce livre échangent régulièrement ensemble, depuis plusieurs années. Ce livre vient en quelque sorte formaliser ces ponts qui sont régulièrement faits dans leur réflexion.

Toutes les thématiques traitées peuvent certes être analysées de façon indépendante. Pourtant, elles sont interconnectées. Sortir les sujets de leur silo est essentiel. Les

pénuries de médicaments affectent le travail des soignants à l'hôpital ou en centres de santé. Les manques structurels de culture de la prévention et de la santé publique en France ont des conséquences directes sur les difficultés de prise en charge dans un contexte de désorganisation généralisée des soins.

Toutes les personnes qui ont contribué à cet ouvrage ont une influence sur les politiques de santé en France, comme Sophie Crozier, en 2023, lorsqu'elle fait face au ministre de la Santé François Braun sur le plateau de France 5 et décrit avec une colère froide la réalité de la prise en charge des AVC en Île-de-France. Ou Anne Gervais, lorsqu'elle témoigne, début 2020, du fait qu'elle a dû accompagner des personnes en fin de vie dans la souffrance, faute de disponibilité de médicaments.

Cette influence ne se réduit pas au constat ou à la dénonciation, actes citoyens essentiels, mais insuffisants. Face à l'ampleur des problèmes, il faut aussi opposer à la résignation, à l'indifférence ou la minimisation qui traversent le champ politique la présentation de pistes, de solutions simples, évidentes, pour surmonter ces obstacles. Tel est le défi de cet ouvrage, qui entend croiser les expertises, les disciplines, les compétences et les points de vue en partant du principe que nous sommes tous et toutes des « patients » (y compris les soignants), des usagers du système de soin, des malades, et ce, tout au long de nos vies.

Pauline Londeix et Jérôme Martin

Introduction

« *Et tu guériras de toutes les maladies
Parce que tu es un être spécial
Je prendrai soin de toi.* »
Franco Battiato, *La cura*¹

En 1948, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définissait dans sa constitution la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social », qui « ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». L'OMS ajoutait que « la santé de tous les peuples est une condition fondamentale de la paix du monde et de la sécurité ». Paradoxalement, plus d'un demi-siècle plus tard, l'accès à la santé à travers le monde pour plus de 8 milliards d'habitants reste précaire, avec une explosion des risques pandémiques, une augmentation des maladies non transmissibles, et des menaces graves telles que la résistance aux antibiotiques.

La santé reste au cœur des préoccupations des citoyens dans les sociétés. En Italie, l'une des chansons les plus populaires, *La Cura* de Franco Battiato, associe le fait de porter le soin au fait d'aimer, illustrant parfaitement que la santé et le soin sont non seulement des enjeux cruciaux d'un point de vue du droit, comme nous le verrons tout au long de cet ouvrage, mais s'ancrent aussi dans nos rapports aux uns et aux autres et dans notre rapport au monde. En France, en 2023, la santé reste en tête des préoccupations

principales des Français², à un niveau stable depuis 2020 et le début de la crise du Covid-19. Depuis 2019 notamment, et la grande mobilisation pour la défense de l'hôpital public en France, l'affection de la population pour le personnel soignant est constante. La pandémie a révélé toutes les fragilités d'un système de santé que l'on croyait être un modèle fort et résilient. Pourtant, dès 2019, la mobilisation du personnel soignant, notamment à l'initiative des collectifs inter-hôpitaux et inter-urgences, l'annonçait sans détour : en cas d'épidémie, le système ne serait pas prêt. Car l'hôpital public était déjà en souffrance depuis près de deux décennies.

Ces décennies ont vu la « maîtrise » des dépenses de santé, promue comme une doctrine du système néolibéral, montrer toutes ses limites et sa dangerosité. Dans les pays à bas et moyens revenus, elle a empêché les systèmes de santé de se développer, limitant les capacités de réaction lors de crises sanitaires. On peut ainsi mentionner l'explosion épidémique du virus Ebola en Guinée, au Liberia et en Sierra Leone fin 2013. Plus proches des frontières françaises, des restrictions des dépenses publiques ont été imposées à certains pays du sud de l'Europe, comme la Grèce, ou à des pays « périphériques » qui souhaitaient intégrer l'Union européenne, par la Banque centrale européenne (BCE), la Commission européenne (CE) ou encore le Fonds monétaire international (FMI). Dans ces pays, cette restriction des dépenses a engendré des coupes drastiques, notamment en personnel soignant. Certains hôpitaux grecs se sont vus dans l'incapacité de régler leurs factures en médicaments.

Bien qu'imposées comme inévitables et évidentes, ces mesures d'austérité en santé ne permettent pas de réduire les dépenses, comme l'ont documenté les travaux d'Antoine Math³. Souvent, elles ont été élaborées par des cabinets de

conseil privés, non pas en fonction des intérêts publics, mais en fonction de ceux d'investisseurs privés, de fonds d'investissement et de pension. Ces réformes ont remis peu à peu en cause le droit fondamental à la santé pour tous et toutes en éloignant les personnes de l'accès aux soins, ainsi que les incroyables avancées conquises de haute lutte, comme la création de l'assurance maladie en France au lendemain de la Seconde Guerre mondiale.

Si l'austérité touche l'hôpital public, qui symbolise le soin et la santé dans l'imaginaire collectif, elle touche également d'autres lieux centraux de l'architecture en santé de notre pays. C'est un des fils directeurs de ce livre : la santé n'est pas uniquement l'hôpital public, mais également tout ce qui permet aux individus de ne pas avoir à s'y rendre. Il s'agit notamment des soins primaires et la prévention, hors des structures hospitalières, à travers la médecine de ville et dans les centres de santé. Mais hors de ces structures, la santé publique passe également par une lutte contre les inégalités en santé, contre les inégalités liées au genre et contre toutes les discriminations comme le racisme ou celles touchant les personnes LGBTQI.

Ce sont également des politiques de santé indépendantes des lobbys de l'agroalimentaire, du lobby viticole, de l'industrie du tabac et de l'industrie pharmaceutique, pour permettre à des actions de prévention et de soins cohérentes profitables à tous et toutes d'être menées. Chaque année, l'alcool est responsable de 2,8 millions de morts dans le monde. Elle est la première cause d'hospitalisation et la deuxième cause de mortalité évitable en France. Le tabac en est la première. Quant à l'alimentation, elle a des effets considérables sur la santé. Pour ce qui est de la viande rouge, l'OMS estime ainsi qu'au-delà de 300 à 500 grammes par semaine, sa consommation peut augmenter les risques de

cancers et de maladies cardiovasculaires. L'environnement immédiat influence également notre santé. Qu'il s'agisse d'aliments produits avec des pesticides que nous mangeons, des perturbateurs endocriniens présents dans les objets dont nous nous entourons, de l'insalubrité de certains logements, ou encore de l'air que nous respirons en fonction d'où nous habitons dans la ville, tous ces éléments pèsent sur notre santé.

Les inégalités sociales que subissent les classes populaires diminuent leur accès à un environnement ou à un air plus sain, ou à des aliments moins pollués. L'environnement sonore, la lumière et le simple fait de voir l'horizon ont également des répercussions énormes sur la santé mentale, comme le décrivaient Cynthia Fleury et Antoine Fenoglio⁴. Le travail de ces mêmes classes populaires, les tâches répétitives et exténuantes, usent les corps et nuisent à la santé des personnes. Ainsi, les données produites sur l'espérance de vie en bonne santé publiées notamment autour du débat sur la réforme des retraites en 2023 ont-elles confirmé que de nombreuses personnes issues de classes populaires atteignent l'âge de la retraite dans un état physique qui ne leur permettait pas d'en profiter pleinement⁵. Il y a l'espérance de vie, mais également l'inégalité de ces années de vies, comme le décrit Didier Fassin. Ainsi, et plusieurs contributions de cet ouvrage le développeront, des politiques de santé ambitieuses ne peuvent faire l'impasse sur la question des déterminants sociaux en santé.

Par ailleurs, la garantie d'un droit fondamental à la santé implique une offre de soin accessible à toutes et tous. Mais qu'est cette offre sans les médicaments et les produits de santé qui la rendent effective ? Quel est le droit à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) sans les pilules abortives ? Quel est le droit à la contraception sans les

pilules contraceptives ? Quel est le droit à mourir dans la dignité sans la disponibilité des sédatifs puissants qui permettent de soulager les personnes en fin de vie ? À quoi ressemblerait aujourd'hui le monde sans plus d'un siècle de progrès vaccinaux qui ont permis d'éradiquer de nombreuses épidémies ? Que serait la chirurgie moderne sans antibiotiques et que serait la prise en charge oncologique sans antimicrobiens et sans traitements anticancéreux ? Pourtant, les politiques pharmaceutiques désintéressent les médias et décideurs politiques, alors que la chaîne de production des produits de santé est fortement fragilisée par différents facteurs.

Enfin, il est impossible d'être en bonne santé dans un monde malade. Et inversement, il est impossible pour la planète d'être en bonne santé sans des individus en bonne santé. Le Covid-19 a sonné « la répétition générale » – comme l'avait qualifié Cynthia Fleury – d'un monde qui va devoir composer avec des risques pandémiques accrus, une augmentation des maladies non transmissibles liées à l'évolution de nos modes de vie. Il est impossible d'appréhender les questions de santé sans les relier aux questions environnementales, et également sociales, c'est-à-dire de la façon dont elles sont traitées dans tous les secteurs, par exemple dans le monde du travail ou en milieu scolaire. Pourtant, c'est bien la façon dont les politiques publiques sont souvent appréhendées, limitées à un champ de la santé qui semble désintéresser les élus et les décideurs politiques.

Le constat est simple : nous sommes tous interconnectés, tous liés à notre environnement et tous vulnérables. Vulnérables à différents degrés en fonction de facteurs sociaux et des inégalités qui structurent la société, vulnérables à notre environnement, vulnérables aux maladies, aux pandémies. Faire de la santé publique sans penser l'écologie

et penser l'écologie sans penser à la santé nous mènera dans des impasses. Si on pense écologie sans penser à la santé, on continuera à devoir colmater en produisant de nouveaux traitements et vaccins pour toutes les maladies émergentes, au lieu de les prévenir.

D'une cartographie de la santé centrée sur l'hôpital, cet ouvrage propose de se déplacer dans d'autres lieux incontournables comme les cabinets de médecine de ville, les écoles, les Ehpad, les centres de santé, les comités éthiques, les associations de patients et de malades, et propose d'appréhender d'autres lieux de pouvoir comme le ministère de l'Économie et des Finances, le ministère du Travail, le ministère de l'Agriculture, de l'Éducation nationale, de l'Industrie, ou encore l'Agence du médicament... Et également le Parlement où sont votés les textes, ou les agences onusiennes ou multilatérales, où sont négociés les traités et les résolutions internationales.

Élargir le champ tout en assurant une mise au point précise permet de mieux prendre à bras-le-corps la complexité des enjeux et de se les approprier. On est ainsi plus à même de comprendre que malgré cette complexité, chacune et chacun est légitime et en mesure de poser les questions essentielles. La technicité n'est que la maîtrise d'outils pour y répondre. Leur maîtrise est bien entendu essentielle et mise en œuvre par de nombreuses personnes expertes, formées, dans des champs disciplinaires multiples. Mais tout citoyen a les moyens de poser les questions essentielles et la capacité d'en comprendre les bases. C'est ce que propose d'offrir ce livre. Un tour d'horizon à 360° de notre système de santé. Notre santé nous appartient.