La santé est politique

QUESTIONS DE SOIN

collection dirigée par

Frédéric Worms, Lazare Benaroyo, Martin Dumont,
Céline Lefève, Claire Marin, Jean-Christophe Mino
et Nathalie Zaccaï-Reyners

Le soin n'est pas seulement la réponse technique et éthique aux besoins de l'homme qui souffre mais, à travers des expériences, des relations et des pratiques multiples, une dimension constitutive de la vie humaine, individuelle et collective. Il fait l'objet aujourd'hui des débats les plus vifs, de la médecine jusqu'à la philosophie morale et politique en passant par les sciences humaines et sociales, la littérature et les arts. L'objet de cette collection, animée par un collectif interdisciplinaire et international, est d'en donner à comprendre, par de brefs ouvrages synthétiques, les nombreux enjeux théoriques et pratiques.

Sous la direction de
Jean-François Delfraissy
et Coline Periano

La santé est politique

Études démocratiques

puf

Ce livre ne peut être reproduit ni utilisé à des fins
d'entraînement de systèmes d'intelligence artificielle.
La fouille de textes et de données est interdite
conformément à l'article 4(3) de la Directive (UE) 2019/790.

ISBN : 978-2-13-088214-5

Dépôt légal – 1re édition : 2026, octobre

© Presses universitaires de France, 2026
5, allée de la 2e DB, 75015 Paris

Avant-propos

par Jean-François Delfraissy, président du CCNE[1]*, et Coline Periano, philosophe*

Les « questions de santé » sont politiques : elles engagent la vie et la mort des individus, elles déterminent notre état au quotidien, elles conditionnent notre longévité. Elles influencent – ou sont influencées par – nos capacités d'action et d'interaction, elles font de nous soit des objets, soit des sujets de soin et *des politiques.* Ces questions de santé, qui parfois vont jusqu'à menacer la vie de manière imminente, peuvent appeler des réponses urgentes et unilatérales. Mais ces réponses peuvent toujours faire l'objet de réflexion, de critique et de débat.

1. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Le CCNE met en lumière les questions éthiques soulevées par les progrès des sciences sur la santé et la société. Son rôle est de fournir un éclairage utile aux décideurs et au débat public sur les enjeux éthiques de ces progrès.

Toutes les questions de santé peuvent et doivent donc être traitées, ou du moins reconnues et prises en compte – ce qui est déjà une manière de traiter un problème – par la démocratie, la seule organisation politique capable de prendre en compte tous les points de vue, les besoins et les principes, dans un cadre commun.

Cet ouvrage est issu du travail engagé par la chaire Santé et démocratie dirigée par professeur Jean-François Delfraissy à l'École normale supérieure depuis 2023. Cette « chaire de pratiques » s'inscrit dans le programme d'études démocratiques initié par Frédéric Worms. C'est un programme qui vise, au moment où les démocraties les plus installées semblent vaciller, à reconnaître et consolider la manière dont seule la démocratie peut soutenir certains champs politiques : la santé bien sûr, mais aussi le climat, le travail, et la géopolitique et la citoyenneté. Nous remercions les auteurs et autrices de cet ouvrage : Régis Aubry, Yvanie Caillé, Sana de Courcelles, Annabel Desgrées du Loû, Emmanuel Didier ; Kévin Jean, Denis Lafay, Mathieu Lamiaux, Luis Pizarro, Stéphanie Tchiombiano, Marisol Touraine, ainsi que celles et ceux qui ont donné des conférences aux étudiants de l'École

normale supérieure et de Paris Sciences et Lettres : Frédéric Bizard, Philippe Étienne, Marie Gaille, Claire Hédon, Martin Hirsch, Michel Joly, Michel Kazatchkine, Nicolas Revel et Claire Thoury.

En introduction, Jean-François Delfraissy nous invite à penser et à faire nôtres, que nous soyons citoyens ou décideurs politiques, des prérequis pour que la santé, comme modèle et comme état, soit tout à la fois durable et juste. Une santé qui devrait être démocratique, c'est-à-dire accessible et distribuée équitablement, sur le plan de la prise en charge comme de la prévention, serait d'abord une santé qui n'est pas seulement construite ou maintenue par une accumulation d'actes de soins médicaux – qui seraient à destination de « consommateurs de soins » plutôt que de patients – mais qui serait soutenue tout au long de la vie par des environnements eux-mêmes sains[1], et qui serait articulée avec la santé de nos milieux écologiques[2].

1. 80 % des déterminants de la santé sont non médicaux (Frédéric Pierru, 2016) ; c'est-à-dire que l'état de santé des personnes est déterminé à 80 % par des facteurs environnementaux, sociaux et économiques.

2. C'est le concept de « Santé globale » ou encore « *One health*/une seule santé » : la santé des humains, la santé des animaux et la santé de l'environnement sont très étroitement liées, si bien qu'un dérèglement de l'une peut nuire à l'état des autres.

La première partie de cet ouvrage interroge les possibles *démocratisations* des questions de santé qui se posent à nous de la manière la plus urgente : le vieillissement de la population, le dérèglement climatique, l'intégration de l'intelligence artificielle et le glissement vers une médecine numérique, la soutenabilité de notre modèle de solidarité. Ces questions, qui pourraient apporter des réponses techniques, formulées par des experts, spécialistes, médecins, économistes ou ingénieurs, peuvent et doivent aussi faire l'objet d'une réappropriation par et pour les citoyens, qu'ils sont ou non des patients. Le cadre démocratique peut et doit assurer une information et une capacité d'action sur ce que produit la science et ce qui est décidé par la politique, pour que science et politique soient garantes de notre santé. C'est bien ce cadre démocratique qui permet aux citoyens de participer à « l'affectation et l'arbitrage des découvertes et innovations scientifiques[1] ».

La santé est politique, car les vulnérabilités liées au vieillissement, aux conditions sociales d'existence ou encore au dérèglement climatique ne sont ni distribuées de manière homogène ni indépendantes des

1. Chapitre de Denis Lafay, p. 197.

décisions qui organisent nos sociétés. Ces disparités conduisent à interroger les formes de dépossession susceptibles d'affecter les citoyens lorsqu'ils ne se reconnaissent plus dans les politiques de santé, dans les modalités de prise de décision ou, entre autres, dans les usages de leurs propres données. Les contributions de cette première partie explorent chacune l'une de ces dimensions. Régis Aubry examine les vulnérabilités générées par la médecine elle-même, engageant pour le soin de nouvelles responsabilités. Kévin Jean analyse les conséquences sanitaires du dérèglement climatique et les profondes inégalités qui président à leur répartition. Marisol Touraine interroge les sentiments contemporains de dépossession à l'égard du système de santé et met en évidence l'importance de la transparence, de la pédagogie publique et de la délibération dans la reconstruction de la confiance. Emmanuel Didier examine enfin les enjeux liés à la gouvernance des données de santé, à la fois personnelles et constitutives d'un « trésor national »[1].

Mais la démocratie doit aussi être pensée comme le cadre d'existence et les conditions de possibilité

1. Chapitre d'Emmanuel Didier, p. 167.

de telles réappropriations d'enjeux complexes. Encore faut-il que les citoyens disposent d'espaces de discussion, de ressources informationnelles fiables et d'une confiance minimale dans les institutions qui produisent et diffusent les savoirs. Il faut qu'ils puissent s'entendre et discuter à partir d'une base commune de *faits*. Il ne s'agit pas seulement de brandir la démocratie comme idéal ou comme meilleure organisation politique – bien que nous en soyons convaincus. Il s'agit aussi de questionner la *santé* de notre démocratie et de la promouvoir à travers un certain nombre d'outils, de pratiques, de métiers et d'initiatives. La seconde partie de cet ouvrage vise donc à présenter plusieurs ressources ou instruments pour la démocratie de la santé. Certains outils permettent de garantir un socle épistémique préalable à tout débat. Denis Lafay présente le rôle des médias comme « corps intermédiaires[1] » entre la société, l'État et les sciences. Il nous rappelle que toute menace envers la liberté de la presse est une menace faite à la démocratie, risquant de nous faire perdre une possibilité d'information, de transmission et de circulation des

1. Rosanvallon Pierre, *Cours au Collège de France*, leçon inaugurale prononcée le 28 mars 2002, « Les corps intermédiaires dans la démocratie ».

savoirs, préalable à toute confiance en la science et en la politique.

Les trois chapitres suivants présentent trois échelons de la démocratie en santé : la participation des patients à la recherche en santé, la lutte des malades pour leurs droits et l'intégration des savoirs situés dans le développement des politiques de santé mondiale. Annabel Desgrées du Loû montre que la démocratie sanitaire n'est pas seulement affaire d'autonomisation ou de maximisation des ressources individuelles, mais qu'elle est surtout forte d'une coopération visant à transformer les rapports de pouvoir (entre chercheurs, travailleurs sociaux, soignants et soignés) pour garantir des dispositifs sanitaires adaptés aux personnes. Yvanie Caillé rappelle que c'est par la lutte que les patients ont pu conquérir de nouveaux droits, pour la prise en charge de leur survie, puis des traitements adaptés, puis d'un soin global et qui réponde à leurs besoins – lesquels ne sont pas seulement médicaux –, puis d'une égalité en acte avec les bien-portants – par exemple, pour les assurances et la prévoyance, ou pour l'accès à des crédits immobiliers. Mathieu Lamiaux, Sana de Courcelles, Stéphanie Tchiombiano, Luis Pizarro

interrogent quant à eux les conditions d'intégration et de reconnaissance des savoirs situés, produits par les patients, dans les politiques de santé mondiale, enjeux techniques et géopolitiques majeurs, dans le contexte d'une baisse drastique du budget de l'aide au développement.

Enfin, la démocratie, qui permet la discussion et la participation, est aussi un des moyens d'identifier les angles morts de nos lois et de nos avancées scientifiques, de repérer celles et ceux qu'elles ignorent, délaissent ou lèsent. « Une démocratie s'honore à prêter attention aux plus vulnérables[1]. » Une démocratie qui exclut une partie de la population (les personnes âgées, les malades, les personnes handicapées, les enfants, les personnes racisées, donc les plus vulnérables) « n'est pas une démocratie, n'a rien de démocratique[2] ». Le socle épistémique permettant la discussion et la confiance, les outils de la démocratie sanitaire déployée à différentes échelles, ainsi que des dispositifs de démocratie participative,

1. Hédon Claire, défenseure des droits : « Une démocratie s'honore à porter attention aux plus vulnérables », entretien avec Marie Boëton, *La Croix*, 3 janvier 2026.

2. Davis Angela, *in* Davis Angela, Federici Silvia, Hill Collins Patricia, *L'Effondrement de la démocratie ? Essais de résistances*, Quimperlé, Divergences, 2025.

comme les États généraux de la bioéthique 2026, organisés par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), visent toujours à élargir le périmètre de celles et ceux que la démocratie protège. La démocratie ne vise pas seulement à prendre des décisions collectives. Elle vise aussi à garantir que les personnes ne soient jamais seulement des objets de la politique, mais bien des acteurs politiques, ce qui n'est pas seulement une abstraction, mais bien une des seules manières d'être digne et humain.

Introduction

La santé de demain, un élément de démocratie

par Jean-François Delfraissy, président du CCNE, et Lucie Guimier, géographe

La démocratie et la santé sont issues d'un même terreau anthropologique, porteuses d'une même conviction fondatrice que chaque être humain mérite, en droit et en acte, de compter pour quelqu'un et de faire partie d'un destin commun.

La démocratie repose sur le principe fondateur que le peuple est souverain et que nulle décision qui engage le collectif ne saurait être prise sans que ceux qu'elle concerne aient voix au chapitre. La médecine porte en elle l'idée que chaque patient est une personne, irréductible à sa pathologie, gardien d'une histoire, d'une dignité, d'un droit à décider de ce qui advient à son corps et à sa vie. Ces deux affirmations puisent à la même source : la reconnaissance de l'autre comme sujet.

Les sociétés européennes ont, en deux siècles, construit simultanément les grands systèmes démocratiques et les grands systèmes de soins ; elles ont forgé, dans le même élan du siècle des Lumières prolongé par celui des droits sociaux, l'idée que l'égalité politique et l'égalité sanitaire sont les deux faces d'un même projet de civilisation. Et pourtant ces deux constructions s'ignorent, parfois se regardent de loin ou au mieux s'empruntent quelques concepts sans jamais véritablement fusionner leurs logiques profondes.

Cet ouvrage est né de ce constat. Il est aussi né de l'impatience de celles et ceux qui, depuis des années, travaillent à l'articulation de ces deux champs et qui voient avec une inquiétude croissante les fractures s'aggraver : fractures entre le monde scientifique et le monde politique, entre les professionnels de santé et les citoyens, entre les logiques d'efficacité technocratique et les aspirations démocratiques à la participation et à la délibération. Il est né, enfin, d'une conviction que les temps que nous traversons imposent de poser cette question avec une clarté et une exigence renouvelée.

Car les temps ont changé d'une manière sans précédent dans l'histoire des démocraties modernes.

La pandémie de Covid-19 a agi comme un révélateur brutal de l'état de santé de nos démocraties. Elle a exposé au grand jour des tensions que l'on savait présentes mais que l'on tenait à distance : la défiance envers la science, la fragilité du lien entre décideurs politiques et citoyens, les inégalités structurelles qui font que la maladie, comme toutes les souffrances, frappe d'abord ceux qui sont déjà fragilisés. Elle a aussi mis en lumière un questionnement profond qui est la manière dont nos sociétés sont en capacité, ou non, de faire face à l'épreuve.

Mais la pandémie n'est qu'un épisode d'une histoire longue qui est celle des mutations géopolitiques qui reconfigurent les relations entre santé, science, citoyenneté et politique. La qualité de ces relations est aujourd'hui menacée par la fragmentation de nos sociétés démocratiques, confrontées à une crise de confiance, à une montée des populismes qui instrumentalisent la défiance envers les champs de la recherche scientifique et académique, s'accompagnant d'une désaffection civique qui touche la capacité même à se sentir partie prenante d'un projet commun. Ce diagnostic rejoint celui posé par plusieurs analyses récentes de la crise démocratique qui soulignent à la fois l'affaiblissement des

mécanismes de légitimité politique, la fragmentation de l'espace public sous l'effet des dynamiques numériques et la montée d'une défiance généralisée envers les institutions, sans pour autant invalider la centralité du modèle démocratique[1].

Penser cela ne suffit plus. Il faut désormais intégrer dans notre réflexion un monde en transformation accélérée, où les innovations – de l'intelligence artificielle à la médecine personnalisée – reconfigurent en profondeur les rapports entre patients, professionnels de santé et institutions. Ce rythme d'innovation est lui-même vertigineux. La science avance aujourd'hui à une vitesse sans commune mesure avec celle des générations précédentes, produisant en quelques années des ruptures – thérapies géniques, outils de diagnostic algorithmique, biologie de synthèse – qui auraient autrefois demandé des décennies à s'imposer. Dans le champ de la santé, cette accélération est particulièrement palpable : la recherche biomédicale produit aujourd'hui des connaissances et des outils

1. Berger Laurent, Delfraissy Jean-François, Étienne Philippe, Thoury Claire et Tubiana Laurence, « Des sociétés contre les empires : comment guérir la démocratie ? », *Le Grand Continent*, 6 février 2026 ; https://legrandcontinent.eu/fr/2026/02/06/guerir-la-democratie/.

à un rythme que les systèmes de soins eux-mêmes ont du mal à absorber. Cette accélération pose une question inédite aux démocraties : comment délibérer collectivement sur des réalités que les citoyens, et souvent les élus eux-mêmes, peinent à appréhender dans leur complexité et leurs implications ?

Ces évolutions s'enracinent dans des mutations sociétales plus larges – montée de l'individualisme, défiance envers les institutions, inégalités persistantes – qui, toutes, interrogent la capacité des démocraties à encadrer et à orienter ces transformations sans en accentuer les fractures. Cet ouvrage a ainsi pris forme dans ce contexte et se veut être, non pas un bilan de plus, mais la tentation de quelque chose de plus ambitieux, à savoir penser ensemble, avec tout ce que cela suppose d'efforts, de renoncements et de dépassements, ce que démocratie et santé peuvent et doivent se dire.

Science et démocratie : un pacte en recomposition

Nos démocraties reposent sur trois piliers ; on les connaît si bien que l'on ne les voit plus. Le premier,

le plus familier, est le vote – principe selon lequel la légitimité du pouvoir découle du consentement des gouvernés, librement exprimé à intervalles réguliers, selon des règles équitables. Il est si central à notre imaginaire démocratique que l'on tend parfois à confondre démocratie et vote. Cette idée reçue est certes réductrice, mais le vote demeure l'acte fondateur, dans l'architecture démocratique, par lequel le citoyen entre en politique non pas comme sujet mais comme acteur.

Le deuxième est le droit. La démocratie est garante de droits fondamentaux et d'un État de droit, d'une séparation des pouvoirs, de l'indépendance de la justice, de la protection des minorités contre l'arbitraire de la majorité : tout cela forme un dispositif de garanties sans lequel la démocratie se transforme en tyrannie du nombre. Ce pilier est fragilisé dans nombre de nos sociétés à travers les atteintes à l'indépendance des juges, les tentatives de contournement des cours constitutionnelles, l'affaiblissement des contre-pouvoirs institutionnels, qui sont autant de signaux d'alarme sur l'état de nos acquis démocratiques.

Le troisième pilier est moins souvent mentionné, mais il est tout aussi fondamental : c'est la science

entendue comme méthode fondée sur l'observation, l'expérimentation, la réfutation, en renouant avec l'esprit de la *disputatio* médiévale, à savoir un débat ouvert, contradictoire et nourri, où les savoirs ne s'imposent pas mais se confrontent dans le dialogue[1]. Une méthode qui, précisément parce qu'elle est ouverte et contradictoire, produit une forme de connaissance qui est, entre toutes, la plus fiable dont nous disposions pour comprendre le monde et pour tenter de réparer ses injustices.

La démocratie a besoin de la science pour au moins deux raisons essentielles. La première, c'est que les décisions publiques, *a fortiori* dans le champ de la santé, s'appuient nécessairement sur une compréhension du réel. On ne peut pas décider raisonnablement d'une politique vaccinale, d'une réglementation des perturbateurs endocriniens, d'une stratégie face à une épidémie émergente, sans disposer des meilleures connaissances disponibles sur ces phénomènes. La seconde raison est peut-être plus profonde encore : la science, dans sa logique même, partage avec la démocratie une culture de la

1. Delfraissy Jean-François, Guimier Lucie, « Quelle santé voulons-nous pour demain ? » *in* Attali Jacques (dir.), *France 2040. Fragments d'avenir*, Paris, Flammarion, 2025, p. 95-106.

délibération, de la mise à l'épreuve des arguments, du refus de l'autorité au profit de la preuve. Une démocratie qui renonce à la science renonce aussi à quelque chose d'elle-même.

Or, et c'est là que se situe l'une des grandes questions contemporaines, ce troisième pilier se trouve aujourd'hui fragilisé d'une manière qui apparaît singulièrement accentuée au regard de l'histoire de la démocratie moderne. La défiance envers la science, ses experts et ses institutions atteint des niveaux qui appellent l'attention[1]. Sans être uniforme ni irréversible, elle ne saurait être réduite à un simple effet de la révolution numérique : elle révèle des tensions plus profondes, dont la compréhension est indispensable si l'on veut y répondre de manière juste et durable.

Il faut donc s'arrêter sur ce point avec la franchise qui s'impose. La place de la science dans nos démocraties n'est pas une question technique ni une question qui se règle par plus de pédagogie scientifique, plus de vulgarisation, ou de communication. C'est une question éminemment politique,

1. OCDE, *Enquête de l'OCDE sur les déterminants de la confiance dans les institutions publiques. Résultats 2024 : instaurer la confiance dans un contexte complexe*, Paris, OECD Publishing, 2024, 168 p.

dans le sens le plus noble et le plus exigeant du terme.

Une question politique parce que la défiance envers la science naît dans la fracture entre ceux pour qui le progrès scientifique et technologique a été synonyme d'émancipation, d'accès à de nouveaux possibles, d'amélioration concrète des conditions d'existence, et ceux pour qui ce même progrès rime avec déclassement, insécurité, perte de sens, sentiment d'être laissé pour compte dans un monde dont d'autres tirent les ficelles, et les bénéfices.

La défiance envers la science est aussi une défiance envers ceux qui la portent, envers les institutions qui l'incarnent, envers les processus opaques par lesquels elle est traduite en décisions publiques. La chaîne qui va de la production d'une connaissance scientifique à la décision politique passe par des instances complexes – comités d'experts, agences sanitaires, groupes de travail interministériels – dont les délibérations restent, pour l'essentiel, invisibles aux citoyens. Les conflits d'intérêts, réels ou supposés, entretiennent une suspicion légitime. Les désaccords entre scientifiques, qui sont la marque d'une science vivante et honnête, sont perçus

comme des preuves d'incompétence ou de manipulation par une opinion publique à qui l'on n'a pas appris à composer avec l'incertitude. Cependant, cette défiance ne doit pas masquer le fait que la confiance dans la science reste globalement élevée. Les citoyens continuent majoritairement à accorder leur confiance aux scientifiques[1], même si celle-ci est devenue plus fragile et plus dépendante des contextes et des sujets. Cette confiance, conditionnelle, coexiste avec des formes de critique et de vigilance envers les institutions et leurs usages de la science.

La crise du Covid-19 a, sur ce point, été un laboratoire grandeur nature. Elle a montré à quel point la relation entre science et politique est une relation de nature politique, une relation de pouvoir, de légitimité, de confiance et donc de responsabilité partagée. Les conseils scientifiques mis en place dans nombre de pays démocratiques pour éclairer les décisions gouvernementales ont joué un rôle sans précédent, mais ils ont aussi soulevé des questions sans précédent. Qui parle au nom de

1. Dubois Michel, « Les Français font-ils confiance aux sciences ? », *The Conversation*, 20 mars 2025 ; https://theconversation.com/les-francais-font-ils-confiance-aux-sciences-252567.

la science ? Comment articuler l'expertise scientifique avec la délibération démocratique ? Comment gérer publiquement l'incertitude sans alimenter la méfiance ? Ces questions ne sont pas nouvelles, mais la pandémie leur a donné une acuité et une visibilité inédites.

La réponse à cette crise de confiance ne peut pas être la défense corporatiste d'une science qui se replierait derrière ses propres certitudes. Elle ne peut pas non plus être une capitulation devant l'irrationalisme et les théories du complot. Elle passe par quelque chose de plus complexe : la reconstruction d'une relation de confiance entre les citoyens, les scientifiques et les institutions politiques. Une confiance qui intègre le doute et la discussion contradictoire mais qui soit aussi suffisamment robuste pour permettre l'action collective face aux défis communs.

Et c'est ici que la santé joue un rôle particulier. Car elle est précisément l'un des terrains où cette reconstruction est à la fois la plus urgente, parce que les décisions de santé publique ne supportent pas d'être prises dans un climat de défiance généralisée, et la plus envisageable parce que, contrairement à d'autres domaines de l'action publique, la santé

parle à chacun. La santé a cette singularité de s'adresser directement au citoyen, en touchant à ce qu'il a de plus concret et de plus intime : son corps, sa vulnérabilité et ce qui engage sa vie dans son épaisseur la plus immédiate et la plus existentielle.

Cette confiance, toutefois, n'est ni uniforme ni inconditionnelle : elle varie selon les domaines scientifiques, les enjeux concernés et la manière dont les résultats sont traduits en décisions publiques. Elle coexiste ainsi avec des doutes, des critiques et parfois des rejets ciblés, sans pour autant se transformer en rejet global de la démarche scientifique. C'est précisément cette tension, entre attachement persistant à la science et défiance envers ses médiations institutionnelles et politiques, qui caractérise aujourd'hui le rapport contemporain des citoyens au savoir scientifique.

Reconnaître que la science est un enjeu politique, c'est donc aussi reconnaître que les institutions démocratiques ont une responsabilité dans cet enjeu. Ce n'est pas seulement l'affaire des scientifiques de bien communiquer : c'est l'affaire des élus de ne pas instrumentaliser la science à des fins partisanes, celle des médias de rendre compte honnêtement de l'incertitude scientifique, celle des

systèmes éducatifs de former des citoyens capables de raisonner face à l'information complexe. C'est, en un mot, une responsabilité collective, qui engage tous les acteurs de la vie démocratique.

La médecine de demain : entre promesses et responsabilités

Parler de démocratie et de santé, c'est aussi parler de l'avenir de la médecine, qui est à bien des égards stupéfiant. Nous vivons une transformation de la médecine qui n'a pas de précédent depuis la révolution pasteurienne, peut-être même depuis Hippocrate.

La médecine génomique ouvre des perspectives thérapeutiques majeures – thérapies cellulaires, ARN messager, édition du génome – qui, il y a vingt ans, relevaient encore de la projection. L'intelligence artificielle transforme déjà en profondeur des disciplines comme la radiologie, la pathologie, la pharmaco-épidémiologie à un rythme que l'on peine encore à mesurer. Des algorithmes entraînés sur de vastes volumes de données sont désormais capables de détecter certaines tumeurs

ou pathologies rétiniennes avec des niveaux de performance comparables, et parfois supérieurs, à ceux des spécialistes les plus expérimentés. Dans le même temps, le développement des objets connectés, des capteurs biométriques et des dispositifs de télésuivi dessine les contours d'une médecine plus continue, plus anticipatrice, en capacité d'intervenir en amont des manifestations cliniques de la maladie. Ces transformations sont porteuses de promesses immenses pour les patients, en particulier pour ceux qui souffrent de maladies pour lesquelles nous n'avions jusqu'ici que des réponses insuffisantes : cancers de mauvais pronostic, maladies neurodégénératives, maladies rares. Il serait irresponsable de minimiser ces espoirs. Il serait tout aussi irresponsable de les laisser se déployer sans les soumettre à un regard critique, sans poser les questions que la démocratie est précisément en droit et en devoir de poser.

Ces questions sont de plusieurs ordres. Vient d'abord celle de l'équité. La médecine de précision, la médecine génomique, les thérapies avancées, ont un coût souvent prohibitif. Dans un contexte où les systèmes de santé universels sont sous pression financière constante, la tentation est grande

de réserver ces innovations à ceux qui peuvent les payer, créant ainsi une nouvelle fracture entre les bien-portants et les personnes mises de côté par le progrès[1]. Il y a ensuite la question des données. Les systèmes d'intelligence artificielle en médecine reposent sur des données de santé parmi les plus sensibles. Leur collecte, leur hébergement et leurs usages, notamment commerciaux, soulèvent des enjeux qui dépassent la technique : ils touchent aux droits, à la souveraineté et au contrat de confiance entre citoyens et institutions. Les cadres de protection existent, mais peinent à suivre le rythme de l'innovation, révélant davantage un déficit d'anticipation qu'une fatalité. Se pose enfin la question du rapport à la finitude. Les promesses de la médecine – longévité accrue, thérapies régénératives – interrogent ce que nous souhaitons collectivement : que signifie bien vieillir, mourir dignement, et jusqu'où voulons-nous que la médecine intervienne ? Ces choix relèvent d'abord de la délibération démocratique.

1. Voir concernant les questions de santé publique : Bourdillon François, Brücker Gilles, Tabuteau Didier (dir.), *Traité de santé publique. Fondements, organisations, stratégies et enjeux*, Paris, Médecine Sciences Publications, 4e éd, 2025.

La médecine de demain dépendra de ces arbitrages. Livrée au seul marché, elle accentuera les inégalités ; guidée uniquement par la technocratie, elle risquera l'efficacité sans éthique. À l'inverse, une délibération collective exigeante peut permettre de construire une médecine fidèle à ses finalités : au service de l'humain, dans sa dignité et sa complexité[1].

D'un système tourné vers la production de soins à un système tourné vers la bonne santé

La réflexion sur l'avenir de notre modèle social prend une dimension particulière dans le contexte de transformation démographique et épidémiologique que nous connaissons. Le vieillissement de la population, la baisse durable de la natalité et la progression continue des maladies chroniques exercent une pression croissante sur notre système

1. Voir notamment : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), *Avis 148 : Enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité face aux progrès médicaux et aux limites du système de soins*, 2025, 56 p., https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2025-03/Avis%20148.pdf.