

Préface

Régis Aubry et Franck Mouthon

Personne ne peut contester les progrès liés aux avancées dans le domaine de la santé et de la médecine. On vit plus longtemps en bonne santé que dans le passé. Mais il est important de ne pas voir uniquement cette « face émergée de l'iceberg ».

En effet, corrélativement à ces progrès, les avancées techniques et scientifiques de la médecine contribuent à modifier le paysage de la santé. Certes, on peut guérir de maladies autrefois mortelles ; mais on peut aujourd'hui vivre, et parfois survivre longtemps avec une ou des maladies, avec un handicap plus ou moins lourd. On peut, du fait des avancées de la médecine, vivre avec une perturbation de la qualité de la vie, voire du sens même de son existence.

Ainsi, sous l'effet de ces avancées techniques et scientifiques, nous voyons depuis quelques décennies apparaître des situations littéralement impensées auparavant. On peut vivre de plus en plus longtemps avec une maladie comme le cancer, dont le cours est freiné, et parfois qui ne guérira pas. On peut vivre longtemps avec non pas une, mais plusieurs maladies synchrones, parfois associées à une altération de son indépendance fonctionnelle.

On peut vivre avec un handicap qui est lié à la maladie initiale qui a été freinée ou arrêtée, ou parfois lié à l'intervention même de la médecine.

On voit ainsi que les avancées techniques et scientifiques dans le domaine de la santé et de la médecine en particulier ne peuvent pas être systématiquement confondues avec des progrès. On peut parler de progrès si la vie qui est rendue possible, maintenue, prolongée, est une vie estimée de qualité et une existence qui a du sens pour les personnes.

Il apparaît donc essentiel de s'intéresser aux situations de vulnérabilité liées à la santé. Ceci est essentiel parce que notre système de soins, et plus globalement notre système de santé, ont une responsabilité sociale à cet égard : ils doivent accompagner ce qu'ils contribuent parfois à générer. En effet la qualité de vie est un élément essentiel de la santé et force est de constater que notre système de santé est parfois défaillant sur cet aspect du dépistage des situations de vulnérabilité, de leur prévention, et de l'accompagnement des personnes qui se trouvent dans de telles situations. Cette démarche soulève également des enjeux éthiques et sociaux importants : comment éviter que la reconnaissance institutionnelle de certaines vulnérabilités ne renforce des dynamiques de stigmatisation ou ne contribue à de nouvelles fragmentations sociales ? Comment répondre aux critiques qui associent ce type d'approche à une forme d'assistanat, au risque de délégitimer les politiques de soutien ? Il y a donc nécessité d'adapter notre système de santé aux évolutions qu'il a lui-même engendrées.

Au-delà de la responsabilité institutionnelle, cette réalité appelle à réinterroger notre pacte social. Car une société

démocratique ne peut ignorer les vulnérabilités qu'elle révèle ou intensifie, ni traiter la fragilité comme une défaillance individuelle, mais bien dans toute la diversité des besoins de santé de sa population. En effet, notre société dans son ensemble a un devoir (cela doit même être considéré comme un droit) de solidarité vis-à-vis des personnes en situation de vulnérabilité. Or, on peut constater chaque jour combien il vaut mieux ne pas être malade, il vaut mieux ne pas être âgé, il vaut mieux ne pas être en situation de vulnérabilité. Puisque ces situations, dans leurs aspects sociaux, médicaux, psychologiques, ont tendance à marginaliser les personnes qui sont ainsi dans une dimension de double peine, le fait d'avoir une santé altérée et le fait d'être en difficulté pour être inséré dans une société qui valorise la bonne santé, l'action, la performance.

Cet ouvrage est né d'un colloque de lancement de l'Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé créé en 2022 dans la région Bourgogne-Franche-Comté. Cet Institut comporte une *expérimentation clinique*, pour tenter d'adapter notre système de santé à cette réalité qu'il a contribué à produire ; il vient de créer un *observatoire*, pour quantifier et décrire ce phénomène qui n'était pas vraiment identifié jusqu'alors ; il prévoit enfin la mise en place d'un *fonds de recherche* piloté par un comité éthique scientifique pluridisciplinaire, prenant appui sur les données issues de l'expérimentation et celles de l'observatoire, pour connaître et comprendre ce que vivent les personnes en situation de vulnérabilité, et « aider à les aider ».

La dimension interdisciplinaire de l'approche des situations de vulnérabilité est évidente et centrale.

C'est la raison pour laquelle ce colloque et cet ouvrage qui en est issu expriment des regards croisés sur cette question. Que l'on soit médecin, que l'on soit juriste, philosophe, sociologue, économiste, psychologue, on voit à l'évidence que cette question des situations de vulnérabilité se trouve à la croisée de ces compétences. C'est ainsi que se dessine un programme de recherche interdisciplinaire issu de ce colloque qui aurait l'originalité d'associer ces différentes composantes universitaires, mais aussi et surtout les personnes en situation de vulnérabilité elle-même. En effet, qui mieux que celui ou celle qui est en situation de vulnérabilité peut exprimer la difficulté ou la souffrance qu'elle engendre ? Cet Institut, et la recherche qui en est une partie, seront donc marqués par des approches communautaires, une dimension participative pour que les principaux intéressés soient les principaux acteurs du progrès de notre système de santé, de notre société et des solidarités qu'elle doit générer autour ces situations. D'autant plus que, lorsqu'une personne en situation de vulnérabilité bénéficie d'un soutien, elle se trouve sans doute engagée dans une démarche capacitaire : elle peut, à partir de ce vécu et de ce savoir expérientiel, développer de nouvelles possibilités pour que la vie conserve sa qualité et son sens.

À l'instar de l'Avis 148 du Comité consultatif national d'éthique qui a récemment abordé cette question de la nécessité de la reconnaissance des situations de vulnérabilité liées à la santé et qui incite à penser une adaptation de notre système de santé et de notre société, cet ouvrage, destiné à un public très large, participe de l'importance d'une réflexion citoyenne sur cette question des solidarités et du respect des

personnes en situation de vulnérabilité. Aussi, anticiper ces vulnérabilités et mieux les comprendre peut devenir une ressource pour redéfinir nos priorités collectives et notre vision de la santé. Elles constituent un indicateur éthique et stratégique pour réaffirmer ce qui nous lie dans un pacte social renouvelé, et pour orienter également les politiques de santé vers des finalités partagées, équitables et durables.

Introduction

Lucas Peutot

Cet ouvrage rassemble fidèlement l'ensemble des interventions prononcées lors du colloque «Regards croisés sur les vulnérabilités liées à la santé», organisé par l'Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé (IPVS). Cet événement, marquant l'ouverture officielle de l'IPVS, a réuni un éventail d'intervenants aux expertises diverses – issus des sphères politique, institutionnelle et de la recherche – afin d'explorer ensemble, sous des angles multiples et complémentaires, les enjeux complexes que recouvrent les vulnérabilités liées à la santé. Si tel était le projet initial, il nous a toutefois semblé essentiel d'élargir le périmètre de ce volume en y intégrant également des contributions extérieures, absentes du colloque – parfois par manque de temps, parfois par hasard du calendrier – mais indispensables pour compléter et enrichir la réflexion collective.

Bien que la parole des patients ne soit pas directement exprimée, ces derniers sont au cœur de cet ouvrage qui s'appuie largement sur les liens que chacun des intervenants entretient avec eux.

Agir face aux vulnérabilités : la création de l'IPVS

Nous partons d'un constat à la fois amer et inéluctable : si la médecine a su réaliser des miracles en guérissant des maladies jadis fatales, elle a, en contrepartie, engendré des réalités tout aussi poignantes. Dans sa quête incessante de soigner, elle a parfois, sans le vouloir, semé les graines d'un handicap secondaire, d'une dépendance ou même d'une perte d'autonomie. Ce paradoxe, où la noble ambition de restaurer la santé se mue en une source insidieuse de vulnérabilité, demeure souvent invisible aux yeux d'une médecine moderne focalisée sur l'urgence et l'efficacité. Tandis que les patients et leurs proches vivent intensément ces effets secondaires, ils se retrouvent confrontés à une zone d'ombre, un impensé du système de santé actuel, incapable de reconnaître et d'accompagner ces nouvelles fragilités.

C'est dans ce contexte que naît l'ambition de notre projet, élaboré de concert avec France Assos Santé. Il s'agit d'apporter une réponse clinique aux vulnérabilités trop souvent négligées ou mal identifiées, tout en posant les fondations d'un observatoire destiné à quantifier et décrire ces situations. Ce faisant, nous souhaitons ouvrir la voie à des recherches audacieuses, puisant dans des disciplines aussi diverses que la médecine, le droit, les sciences humaines ou encore les sciences dites « dures ». Notre objectif est clair : mieux comprendre, prévenir et traiter ces vulnérabilités qui se tapissent dans l'ombre.

Prendre en compte ces fragilités induites par la médecine exige une vision holistique, une approche qui dépasse le traitement isolé d'un symptôme pour embrasser l'individu dans toute sa complexité. Il ne s'agit plus uniquement de soigner un organe malade, mais de reconnaître l'être humain dans toute la richesse de son histoire, de ses souffrances et de ses espérances. Pour cela, il nous faut tisser une clinique

pluridisciplinaire, un réseau d'échanges entre médecins, soignants, psychologues, travailleurs sociaux et, surtout, avec les patients eux-mêmes. Cette démarche, loin d'être le fruit de conjectures ou d'idées abstraites, doit s'appuyer sur des données tangibles, issues d'un observatoire rigoureux, capable d'évaluer avec précision les besoins spécifiques tant des patients que des professionnels qui les accompagnent.

Ce n'est qu'en posant des bases solides, en menant des recherches interdisciplinaires et en développant des formations adaptées, que nous pourrions espérer répondre de manière concrète à ces défis. Un tel projet ne peut se réaliser sans une collaboration étroite avec les usagers, afin que cette nouvelle approche du soin ne reste pas une théorie distante, mais prenne forme en écho à leurs expériences, leurs souffrances et leur propre définition de la vulnérabilité. Leur voix, au cœur de notre réflexion, est la clé d'un projet de soin véritablement novateur et humain.

Face aux vulnérabilités, penser ensemble

Le colloque de lancement de l'Institut pour la Prévention des Vulnérabilités liées à la Santé se présente comme une véritable agora d'échanges, un creuset où se mêlent des perspectives pluridisciplinaires pour sonder en profondeur la complexité de nos fragilités. Ici, la vulnérabilité ne se réduit pas à une définition purement biomédicale, mais se révèle être le fruit d'un assemblage de dimensions intimement liées : physique, psychologique, sociale et environnementale. C'est dans la confluence de ces éléments que se tisse le voile souvent impénétrable d'une situation de fragilité, et c'est précisément sur cette richesse complexe que nous souhaitons apporter un regard nouveau et éclairé.

L'objectif essentiel de ce colloque est de favoriser le croisement des perspectives et le dialogue entre des acteurs issus d'horizons divers – chercheurs, cliniciens, spécialistes des sciences sociales, décideurs politiques et représentants des usagers – afin de repenser ensemble notre manière d'aborder ces réalités. Plutôt que de s'enfermer dans des analyses fragmentées, nous proposons de considérer la vulnérabilité comme une entité globale nécessitant une réponse coordonnée et concertée. Dans cette perspective, le colloque interroge notre responsabilité collective, tant sur le plan social que politique, dans la prévention et l'accompagnement des personnes exposées à ces risques.

Au cœur de cette démarche réside la volonté de transcender les clivages traditionnels. Les discussions ne se limitent pas aux sphères médicale ou scientifique, mais s'étendent à l'ensemble du tissu social et environnemental qui façonne l'existence de l'individu. En reconnaissant la richesse des interactions entre ces multiples dimensions, le colloque invite à repenser les mécanismes de prévention et à imaginer des politiques de santé publique plus inclusives, capables de répondre aux besoins de chacun de manière juste et équitable.

Ainsi, loin d'être une accumulation de connaissances théoriques, cette rencontre aspire à forger une vision innovante et pragmatique, qui, en définitive, oriente nos actions vers des solutions concrètes et respectueuses de la complexité humaine.

Qu'entend-on par vulnérabilités liée à la santé?

Les vulnérabilités liées à la santé se révèlent comme une tapisserie complexe, tissée de fils multiples qui se croisent et se renforcent mutuellement. Ce n'est pas seulement une question de défaillance d'un organe ou d'une maladie isolée,

mais bien une confluence de facteurs qui, en s'entremêlant, confèrent à chaque individu une sensibilité particulière face aux caprices de l'existence.

Imaginez d'abord le corps, cette forteresse fragile dont la résistance aux assauts du temps et des affections détermine en grande partie notre équilibre. Même une atteinte anodine, lorsqu'elle se conjugue à d'autres maux, peut précipiter un déclin rapide, rappelant que la santé physique, telle une vigie, se tient constamment en alerte.

Mais la vulnérabilité ne se cantonne pas au tangible. Elle s'invite également dans le royaume de l'esprit, là où la résilience et les ressources émotionnelles façonnent la manière dont l'âme supporte l'adversité. Dans cet espace intérieur, l'anxiété et le stress ne sont pas de simples états passagers, mais des situations persistantes qui altèrent la guérison et colorent l'expérience de la maladie.

Au-delà du corps et de l'esprit, c'est le tissu même de nos relations qui joue un rôle déterminant. L'isolement, le manque de soutien et les inégalités qui érodent notre réseau social transforment souvent une situation médicale gérable en un fardeau lourd à porter. La chaleur d'un lien, la solidarité d'une communauté, deviennent alors autant de remparts contre la fragilité.

Enfin, l'environnement dans lequel nous évoluons, que ce soit par l'accès aux soins ou les conditions de vie, vient parachèver ce portrait de vulnérabilité. Ce contexte extérieur, en interaction constante avec nos propres limites, module notre capacité à résister et à nous rétablir.

Ainsi, envisager les vulnérabilités liées à la santé, c'est embrasser une réalité holistique, où le corps, l'esprit, les liens sociaux et l'environnement s'unissent pour définir notre

fragilité ou notre robustesse. Comprendre cette complexité, c'est ouvrir la porte à une approche du soin plus humaine et intégrale, où la prévention et l'accompagnement ne se contentent pas de traiter une maladie, mais se penchent sur l'être dans sa totalité.