

**Christian Byk**

Magistrat, secrétaire général de l'

**Association internationale Droit, éthique et science**

## **Droits de l'Homme et systèmes de santé**

La santé publique est au cœur des problèmes de société. Par son histoire largement liée à celle de l'Etat-Providence, elle est en crise en même temps que lui. Parallèlement aux réformes dont la nécessité s'est imposée, sont apparus de nouveaux **droits** de l'Homme, les individus souhaitant avoir une part active **et** personnelle dans le système de santé.

Peut-on parler d'un droit de l'Homme à la santé, à l'accès aux soins ? Existe bien, du côté des fondements philosophiques et politiques, l'idée d'un projet humain que partagent nombre de communautés, mais sa mise en œuvre est relativement contextuelle, dépendante d'outils et de moyens, c'est-à-dire de richesses. D'un pays l'autre, le contenu de cet éventuel droit va varier d'une institution l'autre.

Les fondements que sont les principes de solidarité et de justice sociale « **ne viennent pas comme la pluie** » ; ils sont les fruits de toute une histoire. Or notre histoire française n'est pas la même que celles de la Grande Bretagne, d'autres

pays, d'autres continents. Ces principes ont une traduction concrète. Dans des sociétés où l'Etat est fort, la santé participe à la défense des intérêts de cet Etat. C'est ainsi qu'en France le premier élément du système de santé aura été constitué par les hôpitaux militaires, très au point dès le XVIII<sup>e</sup> siècle. Ces hôpitaux étaient nécessaires dans le pays qui, avec 300 000 hommes, avait la plus grande armée du monde : il fallait bien que les soldats fussent restaurés en

tant que soldats ! Il est de l'intérêt de la nation de disposer d'une force de combat ou de travail, pour que sa puissance économique ou militaire puisse exister, tout en exerçant un certain contrôle sur les corps.

Ce fondement est traduit dans le droit, lequel peut être compris comme une parole qui a un sens pour le lien politique qui construit la société. Il se retrouve dans le droit français à travers ses textes les plus significatifs, à commencer par la Constitution. Le préambule de 1946, repris par la Constitution de 1958, proclame que la nation

« garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. »

Ce principe s'est concrétisé dans de grandes lois comme celle du 4 mars 2002 sur les droits des malades, ou celle d'août 2004 sur la réorganisation du système de santé. Un même mouvement de reconnaissance du droit à la santé se produit autour de nous, avec la charte sociale du Conseil de l'Europe, avec les textes de l'Union européenne sur le libre accès des résidents au système de santé, avec le pacte de l'ONU.

On peut donc dire que le fondement du droit à la santé appartient à notre histoire mais qu'il est aussi un élément du devenir de notre société politique. Toute la difficulté réside dans la mise en œuvre de ce droit de l'Homme. Elle suppose l'existence d'un système de santé, avec l'infrastructure hospitalière d'un côté, l'infrastructure politique et administrative de l'autre, l'une et l'autre étant les héritières d'une certaine histoire. La première grande réorganisation des hôpitaux date du XIX<sup>e</sup> siècle ; une loi de 1941 a donné ses missions généralistes à l'hôpital. Les

premières lois sur les assurances sociales, dans les années vingt, sont les héritières d'un mouvement de solidarité sociale né autour de certaines activités très pénibles dans cette région du Nord.

Le « modèle français » de couverture – c'est-à-dire les activités de soins et les personnes qui en bénéficient – est très généraliste, à la différence de celui des États-Unis où la protection sociale est limitée aux anciens combattants, aux pauvres et aux retraités. Universel pour les personnes concernées, notre modèle l'est aussi pour les actes médicaux et chirurgicaux, sous réserve du ticket modérateur, qui est largement pris en charge par les mutuelles. La situation va changer quelque peu avec le ticket non remboursable d'un euro, et plus encore avec le ticket de 20% sur les actes de plus de 91 euros. Les médicaments sont couverts en France depuis beaucoup plus longtemps que dans d'autres pays. Au Québec, les médicaments ne sont pas remboursés alors que la couverture est très large. Il est vrai qu'un certain nombre de médicaments qui étaient remboursés vont cesser de l'être. L'idée d'une couverture généraliste subsiste encore, même si sa réalité s'atténue.

En revanche, la France persiste à se vouloir exemplaire sur l'universalité des **bénéficiaires**. Nous avons commencé avec des régimes particuliers et, par voie de généralisation progressive, avons adopté la couverture maladie universelle.

Restent quelques problèmes, ne serait-ce que pour des raisons techniques. On ne peut « **encarter** » de force des gens qui s'y refusent : certains se dissolvent dans la nature sans donner la moindre information administrative. En outre, la couverture est limitée par le fait que certains n'ont pas de couverture complémentaire : 20% des résidents sont sans mutuelle.

Qu'en est-il maintenant des droits de l'Homme dans le cadre du système de santé ?

Le volet qui pose apparemment le plus de difficultés concerne le rééquilibrage des relations entre le patient et le médecin. Le paternalisme médical n'est plus de mise, l'état d'esprit a changé, on parle maintenant d'une « prestation de services médicaux », avec l'idée d'un consommateur de soins. Chacun veut maîtriser son corps et les informations le concernant. Les nouvelles techniques ont suscité de nouveaux espoirs, des fantasmes peut-être, pour donner un sens concret à des droits qu'on n'aurait pu imaginer, comme le « droit à l'enfant » ou le « droit de mourir dans la dignité ». Le malade, le patient, le citoyen, a aussi des exigences ; les conflits de société sont déplacés à travers les enjeux de pouvoir liés à la mise à disposition des techniques nouvelles.

Ces dernières années ont rappelé des droits fondamentaux qui n'étaient pas ignorés. Dès 1859, le tribunal correctionnel de Lyon avait pris position sur le droit à un consentement éclairé. Mais les droits sont aujourd'hui plus visibles et, surtout, on raisonne en termes de droits de la personne et non plus seulement de patient ou de malade. Le fait que cela figure dans le code civil est significatif. Le principe de dignité, affirmé dans la loi bioéthique du 27 juillet 1994, a pris valeur constitutionnelle. Le respect de l'intégrité physique et morale se traduit dans des notions comme celles de consentement éclairé ou d'obligation de sécurité et de résultat dans l'usage de certains produits fournis. Je pense en particulier au sang transfusé : le fournisseur du produit est jugé responsable sans qu'il soit nécessaire de prouver une faute.. Cela a des conséquences lourdes sur l'organisation même du système de santé. Outre l'organisation de la transfusion sanguine, on peut penser aux conséquences de l'épidémie d'encéphalite spongiforme bovine.

Le respect de la dignité passe aussi par le principe de l'indisponibilité du corps. La loi dit que je ne peux pas

toujours faire ce que je veux de mon corps, de même que nul ne peut accepter un travail à perpétuité. Le corps ne peut être transformé en une marchandise.

Le respect de la vie privée donne une nouvelle portée au secret médical, alors que le risque est grand de voir se diffuser des informations liées à des techniques comme l'imagerie médicale ou, simplement, à l'informatique.

Le droit de recevoir les soins les plus appropriés est certes un droit subjectif mais qui prend en compte les exigences du système de santé. La loi du 4 mars 2002 a proclamé les droits des usagers du système de santé, des droits individuels qui tournent autour du consentement requis en matière de soins. Ce consentement a pour corollaire nouveau la faculté de se faire représenter par un proche.

Les droits collectifs sont assez nombreux. Je citerai la généralisation de la présence de représentants des usagers dans les institutions du système de santé, la reconnaissance de leurs associations.

Des droits particuliers sont nés de la biomédecine, dès lors que celle-ci assure une certaine maîtrise de la procréation, de l'IVG au diagnostic anténatal. Une Britannique a saisi la Cour européenne des droits de l'Homme parce que son compagnon refusait qu'elle se fasse implanter un embryon congelé.

La question se pose de savoir si nous avons le droit de résoudre certaines maladies génétiques **en éradiquant par « manipulation » les gènes en cause. Jusqu'où peut aller la thérapie génique ? Et la transplantation d'organes ? Qu'en est-il des droits en fin de vie ? Doit-on considérer que le refus de l'acharnement thérapeutique soit une manière d'autoriser l'euthanasie ? La loi française ne répond pas en ce sens.**

Si l'on conçoit les droits de l'Homme dans un sens très classique, on peut être gêné de parler de « droits de l'Homme » tout au long d'une description du système de santé. Mais on peut dire que ceux-ci mobilisent un kaléidoscope de droits nécessitant l'intervention des différents acteurs du système de santé, où chacun aura un rôle actif en fonction de ses intérêts communs.

Ce système a un rôle essentiel pour assurer notre sentiment de n'avoir pas perdu le lieu politique. Beaucoup de compétences devenant européennes, la justice passe d'un mode de souveraineté à un mode de coopération internationale. C'est autour du système de santé que l'Etat garde une fonction éminente : par rapport à des enjeux pour notre système politique. Une réflexion est à mener pour savoir ce qu'on doit compromettre. La réflexion que vous menez est importante en ce sens, car nul n'a de réponse globale à ces problèmes. Nous souhaitons tous que l'humanisme qui nous est cher puisse perdurer dans notre République et hors d'elle.