

Émergence et structuration du droit de la santé: du colloque singulier à la théorie des droits sociaux

Patrick A. Molinari, msrc *

Prolégomènes

Le texte qui suit n'a d'autre objet que celui de proposer la synthèse d'une lecture tout à fait personnelle de l'évolution du droit de la santé depuis l'émergence de ce dernier jusqu'aux développements récents dont il a pu faire l'objet. L'entreprise est périlleuse parce que l'ambition qui l'anime paraîtra immodeste. Pourtant il ne s'agit pas ici de faire oeuvre de doctrine mais bien plutôt de rendre compte d'un certain nombre de constats que ma fréquentation du droit de la santé, depuis environ trente années, a pu tout à tour m'inspirer. Si j'ai répondu avec enthousiasme à l'invitation de mes collègues suisses, l'insouciance avec laquelle je me suis engagé dans l'aventure m'a parfois fait croire que ceux-ci avaient été fort téméraires en souhaitant que je puisse aborder le sujet avec la maîtrise qui sied dans les circonstances. Faire la synthèse, en temps réel et dans un espace virtuel, d'un objet, le

L'auteur est professeur titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Montréal (Québec, Canada) et membre de l'Académie des lettres et des sciences sociales de la Société royale du Canada. Ce texte reprend l'essentiel d'un exposé présenté dans le cadre des **10^e Journées de droit de la santé de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel (Suisse)**.

L'auteur tient à remercier les organisateurs de cet événement de l'avoir invité à y participer. Le texte est librement inspiré d'articles déjà parus sous la signature de l'auteur. On pourra consulter, à cet effet: «The Convention on Human Rights and Biomedicine: a Canadian Perspective», *European Journal of Health Law*, 5: 349-356, 1998, «The right to Health: from the Solemnity of Declarations to the Challenges of Practice», *International Digest of Health Legislation*, 1998, 49 (1), p. 41 à 60, paru également en français: «Le droit à la santé: de la solennité des énoncés aux enjeux de l'exercice», dans: *Recueil international de législation sanitaire*, 1998, 49 (1), p. 41 à 57, «Trends in Health Legislation and Human Rights», *International Journal*

Le droit aux services de santé: de la rhétorique à la mise en oeuvre judiciaire», dans: *Récents développements en droit de la santé (1991)*, Cowansville, Ed. Yvon Blais, 1991, p. 73 à 99.

droit de la santé, dont la définition est particulièrement fluide exige une série de mises en garde qu'il me faut immédiatement faire.

Ainsi la question de l'existence même du droit de la santé doit-elle être posée d'entrée de jeu. On sait combien poreuses sont les classifications juridiques: ce qui relève dans un État du droit public, relève, dans un autre, du droit privé. Et encore, cette proposition n'a de portée réelle que si l'on s'entend sur le sens des deux qualificatifs sachant qu'au fil de l'Histoire et de ses lieux, ils ont eu des acceptions assez variables. Je crains que toute démarche épistémologique pour définir le droit de la santé ne soit vouée à l'échec à moins que l'on ne prédétermine l'objet de celui-ci confondant dès lors l'hypothèse de la conclusion.

L'identité conceptuelle du droit de la santé pourrait bien reposer sur un paradigme mais il me paraît plutôt incertain en raison de la forte polysémie des concepts de droit et de santé. S'agissant du premier, il faut reconnaître que les définitions les plus classiques se heurtent aujourd'hui à la théorie des normativités qui postule la coexistence d'ordres normatifs pluriels qui infléchissent l'ordre juridique d'une manière souvent insoupçonnée. Pour ne donner qu'un exemple de ce phénomène, l'émergence de la bioéthique et son inscription dans les processus décisionnels de légitimation de certaines interventions sanitaires impose sans contredit une relecture des prémisses fondatrices de l'ordre juridique. Quant au concept de santé, je rappellerai seulement la définition universellement connue qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé pour illustrer combien il peut être englobant.

En fait, la question de la définition du droit de la santé peut probablement être résolue par une approche somme toute pragmatique qui consiste simplement à constater son existence. Certes, on pourra vouloir qualifier la proposition de désinvolte, mais il demeure qu'elle repose, au moins partiellement, sur

la force probante des faits. L'expression «droit de la santé» fait désormais partie de l'univers discursif des juristes. Rares sont les facultés de droit, d'Europe, des Amériques et d'ailleurs qui n'offrent pas un cours, voire un programme, en droit de la santé. Les principaux moteurs de recherche de l'Internet reconnaissent sans difficulté l'expression. Les bibliographies sont innombrables. Bref, le droit de la santé doit bien exister puisqu'il existe. Il reste à choisir ce qu'il est pour ensuite chercher ses origines et son devenir. Voilà ce qu'il me reste à écrire en quelques pages.

1 Introduction

1.1 Le droit de la santé: essai de définition

Dans ce qui constitue vraisemblablement le premier ouvrage en langue française consacré au droit de la santé, Jean-Marie Auby, constatant la difficulté de définir l'objet de son propos, retient que le droit de la santé peut être entendu comme *«l'ensemble des règles juridiques applicables aux actions de santé»* (Auby: *Le droit de la santé*, 1981, PUF). L'auteur explique que la définition qu'il retient permet de rendre compte du caractère très vaste et assez composite du domaine du droit de la santé qui *«englobe par son objet et sa finalité les règles juridiques les plus variées»*.

L'intérêt de la définition proposée par Auby repose sur le concept d'actions de santé qui confère au droit de la santé une unité conceptuelle relativement cohérente malgré son caractère protéiforme. Le concept d'actions de santé est assez flexible pour y incorporer plusieurs dimensions qui ont chacune une configuration matricielle. Ces dimensions, me semble-t-il, peuvent relever de trois champs d'intervention du droit. Tout d'abord, les actions de santé peuvent relever d'interventions de nature privée, ce serait le cas, par exemple, de tout ce qui touche les relations contractuelles entre les patients et les professionnels ou les institutions. Elles peuvent également relever des interventions publiques que celles-ci infléchissent la santé individuelle ou la santé collective. Elles peuvent, enfin, relever d'interventions juridiques mixtes, privées et publiques, comme peuvent être qualifiées la plupart des relations juridiques aujourd'hui observées dans les systèmes socio-sanitaires complexes. En second lieu, le concept d'actions de santé permet de prendre en compte les interventions locales, nationales et internationales. En dernier lieu, le concept permet d'incorporer les interventions positives tout comme les interventions négatives. C'est l'interaction de ces variables qui confère au droit de la santé la dynamique qui lui est propre. Il s'agit pourtant d'un

construit qui est essentiellement le produit de l'apport de la doctrine juridique.

1.2 Le droit de la santé: un droit construit

Jusqu'à la parution des premiers ouvrages de synthèse du droit de la santé, c'est-à-dire, tout au moins dans la littérature juridique francophone, jusqu'au début des années 1980, il n'existait pas de corpus homogène que l'on pouvait alors rattacher au concept de droit de la santé. Certes il existait plusieurs ouvrages thématiques sur le droit médical, sur le droit hospitalier ou sur le droit pharmaceutique tout comme il existait de nombreux articles portant sur l'un ou l'autre aspect de ce qui était en voie de devenir le droit de la santé, mais on doit reconnaître que l'unité conceptuelle du droit de la santé n'était pas acquise.

Il est manifeste que la doctrine juridique est à l'origine de cette unité conceptuelle. Les premiers auteurs, tant en Europe continentale qu'en Amérique du Nord, ont cherché à structurer des actions législatives relativement discontinues et souvent disjointes ainsi qu'une production judiciaire souvent segmentée en raison de caractéristiques juridictionnelles et de la spécificité intrinsèque de la fonction d'adjudication judiciaire.

D'une part, il suffit de consulter les répertoires législatifs des années 1960 ou 1970 pour constater, c'est là une observation qui pourrait du reste encore aujourd'hui être faite, l'éparpillement des sources normatives. Même dans les quelques rares États où l'on a voulu codifier le droit de la santé, l'opération a surtout consisté à juxtaposer des textes souvent sans ordre apparent et sans résultat manifeste d'un véritable effort de codification. Entre les interventions législatives structurantes et les lois d'exception pour pallier tel ou tel autre problème, entre les interventions sur les systèmes socio-sanitaires et celles sur l'organisation et le fonctionnement des professions de la santé, entre les lois à caractère technique sur la prise en charge économique des soins de santé et celles portant sur les droits personnels des usagers, le répertoire des actions législatives est assez confondant. Si l'on ajoute à cette liste tous les textes d'application, règlements, décrets et autres instruments normatifs, on en arrive assez rapidement à conclure que les sources du droit de la santé sont intarissables et qu'elles jaillissent de partout.

D'autre part, l'action judiciaire elle-même était souvent assez peu uniforme. Tributaire de systèmes juridiques fondés sur une nette distinction entre le droit privé et le droit public, la jurisprudence rela-

tive aux actions de santé, notamment celle de pays d'Europe continentale, a souvent reproduit les clivages imposés par l'existence d'ordres juridiques distincts. Le traitement de la responsabilité civile des établissements de santé selon que ceux-ci relevaient du service public ou du secteur privé illustre assez bien ce clivage. Par ailleurs, le processus d'adjudication judiciaire lui-même qui repose, par voie évidente de nécessité, sur une grande proximité des faits, rend souvent difficile l'extraction de principes directeurs. A cet égard, on peut aussi souligner que le processus d'adjudication judiciaire des tribunaux de pays de tradition civiliste paraît moins préoccupé par la cohérence des décisions que ne semble l'être celui des pays de *common law*.

Quoiqu'il en soit de ces observations sur l'état du droit de la santé et, surtout, de ses sources, il reste que chaque observateur choisit ses propres repères de même qu'il choisit, dans une vaste mesure, les limites de son objet. J'ai choisi d'examiner, de manière certes très superficielle, l'évolution du droit de la santé à partir de deux pôles qui me semblent chacun procurer un éclairage convergent. Le premier est assez classique. Il s'agit, sur un strict plan chronologique, d'évaluer l'évolution du droit de la santé depuis environ cinquante ans. Le second pôle est plus impressionniste. Il pourrait être qualifié de diachronique, par emprunt à la linguistique, et il consiste à observer l'effet de quelques phénomènes sociaux sur les mutations du droit de la santé. On aura retenu que, pour ma part, l'évolution du droit de la santé est marquée de mutations qui en infléchissent l'identité propre. L'écoulement du temps ne produit pas, dans ce secteur comme dans beaucoup d'autres, que des effets sédimentaires qui se superposent. Il permet l'émergence de nouvelles matrices qui reconfigurent la perception de notre objet d'étude.

2 Une approche chronologique De la relation médecin-malade au consommérisme des soins de santé: un demi-siècle d'évolution du droit de la santé

Les historiens ne cessent de rappeler la relativité des césures historiques. Celles-ci n'ont aucun caractère objectif quoique les critères sur lesquels on veuille les fonder puissent sembler en avoir. La méthodologie que je retiens n'a absolument rien de scientifique. Elle ne consiste pas à marquer les cinq dernières décennies de césures mais plutôt à identifier des époques au cours desquelles on peut noter

quelques changements significatifs du droit de la santé. Pour l'essentiel, je pose que la santé, telle que captée par le droit, a d'abord été forgée dans le creuset d'une relation juridique intimiste pour devenir une créance sociale dont chaque citoyen est désormais titulaire et dont il peut forcer l'exécution.

L'analyse que je propose ne peut que contribuer à éclairer un espace bien défini du droit de la santé: celui de la prestation des soins et des services qui sont requis pour pallier les altérations de la santé individuelle des êtres humains. Bien que ce prisme écarte les actions relatives à la santé collective, que ce soit au plan local ou au plan international, il me semble qu'il concentre l'observation sur le secteur le plus immédiatement stratégique des interventions en santé et qu'il éclaire ainsi une des fonctions principales des actions de santé.

Cette précision exprimée, je retiens quatre temps particulièrement révélateurs de l'évolution historique du droit de la santé. Tout d'abord, celui du colloque singulier comme principe fondateur de la prestation des soins de santé. En second lieu, l'émergence des systèmes publics de soins et la prise en charge par l'État de l'organisation et de la distribution des soins comme élément déclencheur d'une réforme conceptuelle marquante. En troisième lieu, l'intégration des droits fondamentaux de la personne dans les systèmes de soins de santé comme facteur déterminant de modification du cadre normatif. Enfin, en quatrième lieu, le développement de la théorie des droits sociaux comme fondement de l'exigibilité juridique des actions de santé.

Ces étapes ne sont ni distinctes dans le temps, ni dans l'espace. Certaines reposent sur des choix nationaux intervenus à des époques différentes. C'est le cas de la mise en place de systèmes publics de santé encore que ceux-ci soient de configurations éminemment variables. D'autres sont le fait inéluctable d'actions internationales qui ne visaient pas spécifiquement le secteur de la santé. C'est le cas de la formidable emprise des droits fondamentaux dans notre conception des systèmes juridiques modernes. D'autres encore, sont le fait de la théorie du droit et de ses retombées dans plusieurs ordres juridiques nationaux. C'est le cas des droits sociaux et de l'émergence de droits de créance qui leurs sont rattachés. Dans tous les cas, j'ai l'intime conviction que ces faits sociaux marquent fortement l'évolution du droit de la santé.

2.1 Le colloque singulier

L'expression «colloque singulier» a été utilisée, il y a déjà plusieurs décennies, pour qualifier la relation

juridique entre le patient et son médecin. Au strict plan sémantique, le choix des mots est assez étonnant. En effet, le sens premier du mot colloque évoque le débat ou la discussion entre plusieurs personnes. Il existe certes une acception synonyme de simple entretien mais, curieusement, on lui prête parfois une connotation ironique. Utilisé pour décrire l'échange entre le médecin et son malade, le mot colloque renvoie nécessairement à l'idée d'un entretien. Quant au qualificatif de singulier, il doit manifestement être compris dans son sens littéraire et il illustre le caractère particulier de cet entretien.

On sait que l'expression «colloque singulier», abondamment utilisée par les juristes mais aussi par les médecins, cherchait à décrire une relation juridique que l'analyse juridique classique plaçait dans le champ du contrat postulant ainsi l'égalité des parties à l'acte juridique. Or, plusieurs ont soutenu que la relation patient-médecin ou médecin-malade, le choix des mots et leur ordre n'étant pas ici tout à fait neutre, si elle devait fonder un contrat valide devait être interprétée comme comportant des aspects suffisamment spécifiques pour justifier quelques aménagements peu anodins à la théorie générale des obligations contractuelles.

Le contrat médical, une désignation qui évoque la liberté contractuelle et qui postule l'égalité des parties, n'était certainement pas analysé comme un contrat générique. La doctrine civiliste a tôt fait de souligner que ce contrat portant sur un art, l'exercice de la médecine, il ne devait pas être confondu avec un simple contrat de consommation ou avec un contrat de services. Bien qu'à l'époque du développement de la doctrine du contrat médical, les contrats de consommation n'eussent pas la portée qu'on leur reconnaît aujourd'hui, notamment au regard des mécanismes de protection du consommateur, la volonté d'établir une nette distinction entre les actes contractuels classiques et ce contrat était sans équivoque.

On peut observer, de manière certes un peu lapidaire, que l'objectif de préserver le privilège thérapeutique, c'est-à-dire la faculté du médecin de taire à son patient des faits qui auraient pu infléchir le consentement de ce dernier lors même que le médecin, dans l'exercice de son jugement professionnel, estimait que le patient devait se soumettre au traitement proposé a constitué une variable lourde dans la qualification du contrat médical. A cet objectif, sans aucun doute valide lorsque porté par l'idéologie dominante de l'époque, se sont greffées des considérations *accessoires* comme le développement de la notion de consentement présumé.

En définitive, les critiques les plus vives du colloque singulier ont tôt fait de démontrer l'existence d'un leurre assez inquiétant: alors que la qualification contractuelle de la relation patient-médecin supposait un postulat d'égalité entre les parties, la validité même du contrat reposait sur une relation verticale qui écartait du champ du contrat le principe pourtant cardinal de libre négociation.

C'est l'apport de la doctrine civiliste qui a, dès les années 1960, permis de rétablir l'horizontalité de la relation patient-médecin. Quelque temps plus tard, les tribunaux de plusieurs pays, démontrant ainsi de manière exemplaire l'apport de la doctrine sur l'évolution du droit, ont énoncé des principes innovateurs de renforcement de la capacité juridique des patients. Fortement influencés également, on le verra plus loin, par la théorie des droits fondamentaux, ces tribunaux ont carrément reconfiguré le concept d'autonomie de la volonté et exigé que son exercice soit assorti d'obligations à la charge de ceux qui sollicitaient son expression pour fonder des rapports juridiques bilatéraux.

Il n'est pas utile de longuement démontrer comment le concept de consentement libre et éclairé a marqué l'évolution du contrat médical. Il s'agit, à mon esprit, d'un fait qui a modifié de manière tout à fait fondamentale le paradigme des soins de santé. L'intervention subséquente des législateurs de nombreux pays pour codifier l'exigence d'un consentement qualifié pour que soient juridiquement justifiées les atteintes à l'intégrité de la personne humaine n'a peut-être pas changé le caractère singulier du contrat médical mais il en a profondément modifié les prémices. Lorsque le droit a affirmé que le principe d'autonomie emportait la liberté de refuser des soins même lorsque la mort pouvait découler de son exercice, plusieurs énoncés du droit de la santé ont été frappés de caducité. On sait bien que ces événements juridiques ont provoqué d'importants débats, notamment au sein de la communauté médicale. On sait aussi, ce n'est pas là un phénomène inhabituel, que l'infléchissement des pratiques n'a pas été aussi soudain que l'énoncé juridique pouvait l'exiger. Du reste, on peut encore remarquer, ici et là, quelques propos nostalgiques qui cherchent à réhabiliter la conception originale du colloque singulier pour en faire un rempart contre ce qui est perçu comme une atteinte à l'indépendance de la profession médicale. Ces propos, dont le caractère idéologique est manifeste, servent d'arguments pour contrebalancer le poids de réformes introduites dans la foulée d'intervention qui relèvent d'une conception systémique des soins de santé. Ce sont précisément ces interventions qui constituent le second fait marquant de l'évolution du droit de la santé.

2.2 L'avènement des systèmes publics de santé

S'il est vrai que plusieurs pays, européens ou scandinaves, ont entrepris de profondes réformes de leurs systèmes de santé à une époque qui a précédé de plusieurs décennies l'émergence de droit de la santé au sens où j'emploie cette expression ici, il est permis d'affirmer que c'est à compter de la seconde moitié du XX^e siècle que l'on peut observer la construction d'un véritable service public sanitaire marqué par une prise en charge systématique par de nombreux États de la fonction sanitaire entendue dans son sens le plus englobant. Cette période est celle de la mise en place de systèmes complexes qui ont emporté un déplacement significatif des attentes des citoyens. On peut remarquer, notamment à partir des années 1960, un morcellement des rapports juridiques entre les acteurs, nouveaux et traditionnels, individuels et institutionnels de ces systèmes. Il en est résulté une complexité quasi immédiate du droit de la santé désormais habité par une quantité de normes plus ou moins cohérentes. Par ailleurs, les fonctions mêmes de droit, dans ce secteur comme dans beaucoup d'autres, s'en sont trouvées modifiées et l'on peut noter ainsi que les énoncés législatifs ont servi de véhicule à des énoncés politiques, sociaux et économiques pour conférer ainsi aux normes juridiques de nouvelles finalités.

Quelques commentaires s'imposent. Par touches successives et avec une palette de nuances dont il n'est pas possible de rendre compte ici, le processus par lequel bon nombre d'États, à divers degrés et tout au long de périodes fort variables, ont pris en charge la prestation des soins de santé peut être qualifié de véritable révolution sociale. En fait, la santé de chaque citoyen est alors devenue une affaire publique. La formule peut sembler lapidaire mais lorsque, par divers mécanismes, le développement, le financement, la gestion et le fonctionnement des organisations chargées de la prestation de soins et de services de santé sont assujettis au contrôle de l'État qui parfois devient lui-même le fournisseur de ces soins et services, on doit conclure à une publicisation inéluctable de rapports jusqu'alors qualifiés de privés même s'ils étaient régulés.

C'est dans cette mouvance que les attentes des citoyens se sont déplacées. D'une part, parce que plusieurs interventions législatives ont conféré aux citoyens de véritables droits de créance à l'égard d'institutions relevant du service public et, partant, à l'égard des professionnels associés à ce service. D'autre part, parce que la conception systémique des soins de santé a eu pour effet de substituer à une relation individuelle des rapports de nature collective.

Dans cette dernière optique, la relation individuelle devient une condition de réalisation d'un droit pré-existant.

Je m'en explique. Certains systèmes publics de santé reposent sur des textes juridiques qui affirment péremptoirement le droit de chaque personne de recevoir les soins et les services requis par son état. Cette créance est généralement exigible auprès des institutions régies par des lois générales visant l'organisation et le fonctionnement de tous les établissements qui ont pour mission, définie par les textes normatifs, de dispenser des services également déterminés par des normes publiques. C'est à l'institution que le malade s'adresse et c'est celle-ci qui doit mettre en place les conditions d'exercice du droit dont il se réclame. Les relations personnelles qui sont évidemment nécessaires pour l'exécution de l'obligation dont le malade est créancier passent ainsi au second rang dans la constitution des rapports juridiques. S'il y a encore place pour observer la formation d'un contrat médical ou hospitalier, la spécificité de celui-ci n'est plus du tout la même que celle qui le caractérisait lorsqu'il était initiateur d'une série de rapports juridiques subséquents nécessaires pour en assurer l'exécution.

On en vient ainsi à observer ce morcellement des rapports juridiques qui a fait et qui continue à faire du droit de la santé un droit complexe. Alors que les rapports juridiques antérieurs revêtaient une dimension somme toute linéaire, ceux que l'on peut maintenant observer sont multiples et matriciels. Le modèle désormais historique suivant lequel le médecin agissait comme le fil conducteur d'une série d'interventions ou, comme il convient qualifier, d'épisodes de soins dispensés en séquence par différentes institutions ne me semble plus approprié pour analyser un environnement dans lequel le patient s'engage dans de multiples rapports juridiques qu'ils soient de nature purement économique, comme avec les tiers-payeurs ou les assureurs, avec des établissements publics de santé, avec des laboratoires privés sans compter les rapports qu'il établira avec des professionnels agissant à titre autonome ou à celui de préposés de ces organismes.

Mais le droit de la santé, entendu comme le corpus des règles juridiques régissant l'ensemble des aspects de la fourniture des soins et des services, n'est pas seulement affaire de dispositions à portée réglementaire ou prescriptive, il est aussi devenu un véhicule important d'énoncés politiques, sociaux et économiques. On remarque ainsi que les textes législatifs relatifs à la santé, notamment ceux adoptés à compter des années 1970, sont porteurs de

choix politiques significatifs tant en ce qui concerne la reconnaissance de nouveaux droits consentis aux usagers des systèmes de santé qu'en ce qui concerne une conception de ces systèmes qui se fonde sur la notion de marché. Dans le premier cas, on notera, par exemple, ces lois nationales qui ont reconnu le droit des usagers d'obtenir les soins et les services que leur état requiert de même que ceux, accessoires mais néanmoins essentiels, à la confidentialité, à l'accès à l'information et, plus récemment, à la sécurité. Dans le second cas, on remarquera les mesures législatives traduisant la volonté politique de contrôler l'offre et la demande de soins.

Quoiqu'il en soit, on peut, je crois, affirmer que le fait le plus marquant de l'évolution historique du droit de la santé est celui de l'intégration des droits fondamentaux de la personne dans la dynamique des rapports entre les usagers d'une part et les professionnels de la santé ainsi que les institutions d'autre part.

2.3 L'intégration des droits fondamentaux de la personne

Il n'est pas question de reprendre ici combien nos conceptions de l'état de droit et de la démocratie ont été transformées depuis la Déclaration universelle de droit de l'Homme. Sans verser dans des truismes, il est permis d'affirmer que c'est notre conception de l'Homme qui a été bouleversée par une prise de conscience sans précédent dans l'histoire de l'Humanité. On sait que le répertoire des textes juridiques internationaux, universels ou régionaux, traité, pactes ou conventions, a carrément reconfiguré les attributs intrinsèques de la personne humaine. Ce n'est pas dire que l'affirmation solennelle de l'autonomie de la personne humaine, de son intégrité et de son inviolabilité, ait eu pour effet de reconnaître des attributs qui auraient autrement été inexistantes mais bien plutôt de constater que le procédé a emporté une nouvelle façon d'en concevoir l'articulation dans nos systèmes juridiques.

Mais la prééminence du droit à la vie et la reconnaissance de son caractère sacré ont tôt fait d'exiger un élargissement de l'acception strictement biologique de la notion de vie et d'y intégrer le concept de qualité pour tenir compte de la légitimité de l'aspiration au bien-être ainsi qu'aux moyens qui permettent de le promouvoir et de l'atteindre. Dans ce contexte, le droit à la santé découle de la nécessité élémentaire de donner au droit à la vie un sens plus généreux que le simple fait de l'existence. La santé constituant une valeur de base de la vie humaine, elle doit être un élément associé à toute démarche

de reconnaissance et de promotion des droits fondamentaux: à ce seul titre, elle doit faire l'objet d'un régime de protection tout aussi explicite et performant que celui qui est attribué aux autres valeurs humaines de premier rang. La solennité de l'affirmation du droit à la santé est un acquis indéniable des dernières décennies et elle peut être clairement observée à tous les niveaux internationaux, constitutionnels et nationaux des ordres juridiques.

Un examen, même très sommaire, révèle que le droit à la santé justifie d'une existence propre et que son libellé n'est pas du tout différent de celui de plusieurs droits fondamentaux modernes. Il n'est du reste pas davantage différent de droits plus classiques. S'agissant des premiers et en particulier de ceux que l'on range dans la catégorie des droits sociaux comme le droit au travail, le droit à la sécurité sociale et d'autres encore, leur caractère programmatique a depuis longtemps été reconnu. Ils ne créent pas formellement de créance dont une personne peut rechercher l'exécution mais ils constituent l'expression normative d'un engagement des États à favoriser la réalisation d'un droit fondé sur une prémisse d'égalité. Quant aux seconds, il faut reconnaître que leur formulation est souvent exprimée en termes très généraux de même qu'elle réfère à des concepts flous. C'est le cas, par exemple, du droit à l'intégrité physique et psychique ainsi que du droit à la vie privée.

Il y a plus. On compte aujourd'hui un nombre important d'États qui ont intégré dans leur droit interne, constitutionnel ou législatif, la reconnaissance formelle du droit à la santé et un nombre plus important encore ont reconnu l'existence d'un droit aux services de santé énoncé comme un véritable droit subjectif. Dans les pays où le droit positif n'a pas encore intégré une reconnaissance, même partielle, du droit à la santé et de ses expressions mitoyennes, on constate que le débat entourant les soins de santé passe inéluctablement par une discussion sur l'influence de la théorie des droits fondamentaux sur les relations juridiques de premier niveau entre, par exemple, les soignants et les patients.

On peut ainsi observer que la portée effective des droits fondamentaux de la personne humaine dépasse désormais son aire classique pour s'inscrire dans les rapports de droit privé. Tout se passe comme si le droit avait investi la personne humaine de droits qui prédétermine les rapports juridiques qu'elle entretient avec des tiers. Il ne s'agit sans doute pas d'un accroissement de la capacité juridique de la personne mais plutôt d'un renforcement significatif de son expression. A titre de seul exemple, on citera l'affir-

mation sans équivoque de la nécessité d'un consentement libre et éclairé pour justifier une atteinte à l'intégrité de la personne humaine et pour fonder un contrat de soins valide.

En aval de ce phénomène juridique qui emporte une transformation non seulement théorique mais éminemment pratique du droit de la santé et de ses applications, s'inscrit un autre développement de la théorie du droit qui est en voie d'exiger, à mon sens, une réécriture de la qualification des rapports juridiques entre les citoyens et les États en matière d'accès aux soins de santé.

2.4 Le développement de la théorie des droits sociaux

Il est aujourd'hui clairement démontré que la doctrine des droits fondamentaux a tracé les champs propres à ceux-ci et en a distingué l'aspect négatif et l'aspect positif. Le droit à la santé participe de ces catégories. Il comporte un aspect négatif en ce que les titulaires ont droit à ce que l'État s'abstienne de tout acte qui pourrait mettre en danger leur santé. À ce titre, il se rapproche des droits fondamentaux traditionnels. Le droit à la santé, interprété comme un droit social, a un caractère programmatique ou un aspect positif en ce qu'il engage les États à adopter les mesures nécessaires à la prévention et au traitement des maladies de même qu'il les engage à mettre en place les structures et services propres à la protection ou au rétablissement de la santé des titulaires du droit.

Il en a découlé une effervescence assez vive qui a animé plusieurs milieux juridiques où ont été exprimés des propos assez sévères pour ranger ce droit dans une sorte d'univers mythique qui en rendait l'exercice profondément illusoire. En réplique, on a assez tôt fait de démontrer que la théorie du droit pouvait fort bien intégrer des formes nouvelles d'expression normative et qu'elle proposait des modèles cohérents de coexistence de droits dont la finalité et l'application pouvaient varier même de façon significative. En définitive, le débat, s'il fallait le résumer, porte sur l'existence même des droits fondamentaux davantage liés au développement des attributs de la personne humaine qu'à la stricte protection de celle-ci. Mais il a aussi porté sur le concept de santé et sur l'opportunité de donner un cadre normatif à un droit dont la définition a parfois été qualifiée d'utopique.

Un second aspect de la controverse théorique auquel le droit à la santé peut difficilement échapper porte sur le concept de droit et sur les rapports juridiques qu'il peut sous-tendre. C'est le concept de droit dans son acception anglo-saxonne de *right* qui est ici en cause. La définition classique du *right*

évoque la double idée de liberté et de capacité de contrôle des actions d'autrui. Elle est intimement rattachée au concept *d'entitlement* qui correspond, dans une mesure imparfaite, au caractère subjectif reconnu à certains droits: il s'agit du droit de réclamer les bénéfices de l'objet sur lequel porte le droit. Conçu comme un droit subjectif, le droit à la santé doit être compris dans son acception de droit aux services de santé. Il procurerait à son titulaire une créance susceptible d'exécution contre le débiteur de l'obligation qui, dans le cas des droits sociaux, est généralement l'État. Le droit aux services de santé dont serait titulaire chacun des citoyens d'un État où il est reconnu dans l'ordre juridique interne permettrait donc à ceux-ci d'infléchir les actions d'autrui. Véritable débiteur d'une obligation de faire, l'État serait ainsi tenu de mettre à la disposition de ses citoyens les soins et les services nécessaires.

S'il est vrai que la mise en oeuvre judiciaire du droit aux services de santé a jusqu'à présent surtout consisté à autoriser des recours individuels pour forcer la prestation de soins ou de services refusés pour des motifs d'indisponibilité des ressources requises, on a vu apparaître, dans les pays qui autorisent la prise de recours collectifs, des demandes formulées au nom de groupes de malades atteints d'une pathologie spécifique qui reprochent aux instances responsables, notamment des établissements mais également les autorités du Gouvernement, de ne pas mettre à leur disposition les soins et les services requis. Au moment d'écrire ces pages, il n'existait pas encore, à ma connaissance, de décision judiciaire qui dispose d'une telle réclamation mais on peut d'ores et déjà constater que le débat est manifestement celui de la portée des droits fondamentaux dits sociaux. La question de savoir dans quelle mesure ces droits exigeront une approche tout à fait innovatrice de la discrétion reconnue par le droit public en faveur de l'État exerçant des fonctions politiques, comme c'est le cas en matière d'allocation des ressources, est donc ouverte. Les réponses qui seront suggérées pourraient indiquer la pleine mesure de l'apport des nouvelles théories d'interprétation des droits fondamentaux et des droits sociaux. Ces réponses pourraient également ouvrir de nouvelles et fascinantes dimensions pour le développement du droit de la santé.

Du colloque singulier des décennies 1930 et 1940 au recours de groupes de patients qui estiment que l'État met en péril leur intégrité en n'affectant pas assez de ressources financières au traitement de la pathologie qui les affecte, le droit de la santé a connu en quelques décennies des profondes mutations. définitive, c'est la place que la personne humaine

occupe dans la dynamique des soins de santé qui n'est plus tout à fait la même. D'aucuns voudront affirmer que l'exacerbation de l'autonomie de la personne individualise exagérément les rapports que celle-ci entretient avec ses semblables. Il est cependant paradoxal de constater qu'à l'origine le colloque singulier visait précisément à individualiser la relation patient-médecin. Sous cet angle, le droit de la santé n'aurait guère évolué. La perception est toutefois assez inexacte puisque le droit actuel prend appui sur la dignité de l'Homme comme référence unique. Il postule que ce droit inhérent à chaque personne humaine s'exprime par la liberté qui est conférée à son titulaire de déterminer librement le sens qu'il entend donner à sa vie, y compris celui qu'il donnera à sa mort. Les mesures qui tendent à infléchir ce processus de libre détermination sont dès lors suspectes à moins de pouvoir démontrer qu'elles s'inscrivent dans une démarche consensuelle ou qu'elles reposent sur des objectifs socialement valides et démontrables.

La prochaine partie de ce texte, beaucoup plus courte, illustre certains enjeux posés par les mutations du droit de la santé.

3 Une approche diachronique Quelques illustrations des mutations du droit de la santé: vers un schisme conceptuel?

Si je devais identifier quatre vecteurs qui sont les plus illustratifs des orientations que me semble prendre le droit de la santé je retiendrais ceux de l'évolution de la notion de consentement au regard du principe d'autonomie de la personne humaine, celui du droit à l'information comme prémisses essentielles de l'exercice de ce droit, celui de l'effet de la collectivisation de la relation thérapeutique sur la perception traditionnelle des relations juridiques entre les acteurs et, en dernier lieu, celui de l'émergence d'ordres normatifs de substitution à l'ordre juridique. Pour chacun, je propose, en guise de conclusion à ce texte quelques observations de portée prospective.

3.1 Le principe de l'autonomie de la personne humaine

C'est la pleine reconnaissance de l'autonomie de la personne humaine qui sert de fondement le plus stable du droit à l'intégrité et du droit à la dignité. Or je crois fermement que le principe de l'autonomie fonde aussi l'une des libertés les plus prégnantes de la démocratie et de l'état de droit: celle de vivre en société. La promotion et la préservation de l'autono-

mie propre à chaque personne humaine me paraissent constituer les piliers nécessaires aux interactions qui constituent la trame du tissu social. La liberté que chaque citoyen exerce de s'engager dans ces intentions détermine la légitimité du système qui en assure la régulation nécessaire au nom de l'ordre public et du pacte social qui en détermine la légalité.

Transposée dans le droit de la santé, cette proposition me paraît pleinement justifier les efforts qui sont aujourd'hui déployés pour développer un concept de consentement aux soins adapté à la protection de la liberté de chacun de recevoir ou de refuser des soins de santé. L'émergence de la notion de consentement libre et éclairé, perçue dans plusieurs milieux comme une forme de tutelle de l'exercice des professions de la santé, correspond précisément à l'exigence de pourvoir à des mesures de renfort de l'autonomie du patient ou de toute personne de qui on sollicite qu'elle consente à une atteinte juridiquement valide à son intégrité physique ou psychique. D'ailleurs, dans certains États l'exigence du consentement libre et éclairé s'applique à toutes les interventions qui affectent l'intégrité de la personne et non pas uniquement à celles qui relèvent des soins de santé. Les tendances les plus récentes, tout particulièrement dans le domaine de la recherche biomédicale, indiquent que l'expression du consentement doit aussi être fondée sur l'existence d'une base suffisante d'informations pertinentes.

La liberté du consentement n'est ainsi constatée que si l'on reconnaît à la personne qui l'exerce un véritable droit de savoir dont l'exercice lui permettra de disposer de l'ensemble des données pertinentes pour exercer la liberté qui lui est reconnue. Il est vrai que la détermination de la suffisance des informations soulève des difficultés particulières mais on doit observer que ce que l'on est parvenu à faire dans le domaine de la recherche biomédicale devrait pouvoir être transposé dans le domaine des interventions cliniques à finalité thérapeutique. A ce droit de savoir correspond, dans le langage des droits fondamentaux, le droit à l'information qui est dès lors conçu comme une garantie de la liberté du consentement.

3.2 Le droit à l'information

On doit sans aucun doute s'étonner que la question de l'accès du patient aux dossiers constitués pour lui par des professionnels de la santé soulève encore, ici et là, tant de controverses. Partant de l'observation que plusieurs États se sont dotés, depuis presque trois décennies, de textes normatifs, législatifs mais souvent constitutionnels ou quasi-

constitutionnels, exprimant sans équivoque le droit de chacun d'accéder à l'information détenue par des personnes ou des organismes relevant non seulement du service public mais aussi de l'entreprise privée, la reconnaissance explicite de l'application de ce droit en matière de soins de santé paraît assez banale. Pourtant, on perçoit encore des hésitations assez fortes à adhérer à l'idée que le dossier tenu par un médecin sur son patient soit accessible à ce dernier et, qu'en conséquence, les restrictions à cet accès doivent être strictement limitées. Ces hésitations ne me semblent pas résister à l'analyse des faits. Ainsi, dans les pays dont la législation reconnaît depuis longtemps le droit du patient d'avoir accès à son dossier médical ou au dossier tenu par un établissement de santé, on n'a pas observé, parfois avec près de trente années de recul, de dérive de l'exercice de ce droit. Certes le droit d'accès aux dossiers constitués constitue un moyen de contrôle de l'information confiée par le patient tout comme il permet de contrôler l'information dérivée qui en découle mais il ne s'agit que d'une modalité d'exercice du droit à l'information comme support de l'expression du consentement ou, dans certains cas, de son retrait. Au demeurant, le droit de savoir ce que d'autres savent sur soi peut fort bien être justifié au seul nom du droit à l'information lors même que la finalité de son exercice soit la simple curiosité.

On ne saurait évidemment occulter que l'exercice du droit à l'information en matière de soins de santé soulève des enjeux liés au processus judiciaire ou à celui des contrôles administratifs. On ne saurait davantage occulter qu'il exige de la part de tous ceux qui l'exercent, tout comme de ceux qui en sont les débiteurs, qu'ils en intègrent la nature et la portée dans leurs rapports juridiques mais cette nécessité n'est pas seulement dictée par le droit qui est ici en cause. Elle découle également d'autres manifestations des mutations du droit de la santé.

3.3 La collectivisation de la relation thérapeutique

J'ai illustré, plus haut, que la relation patient-médecin comme support principal de l'entreprise thérapeutique ne me semblait plus décrire utilement l'organisation actuelle de la prestation des soins de santé dans la plupart des États qui se sont dotés de systèmes intégrés de santé. L'évolution de l'organisation des soins de santé ainsi que celle des technologies dont ils sont tributaires a emporté la segmentation et la spécialisation de ces soins. Plus récemment, devant le constat que cette évolution pouvait mettre en péril la continuité des soins, de nombreuses mesures ont été proposées et mises en place pour permettre la constitution de réseaux de soins et de

services dont l'objectif est d'intégrer de manière cohérente l'ensemble des interventions requises auprès d'un patient. Outre qu'ils contribuent à maximiser la qualité des services requis par l'état du patient, on sait que les réseaux poursuivent des objectifs sanitaires plus globaux qui peuvent contribuer au rehaussement de la santé publique en général. La métaphore la plus souvent utilisée pour décrire la finalité de ces réseaux est celle qui place le patient au centre de l'organisation des soins qui le concernent. Toutes les composantes du système de soins sont ainsi appelées à mettre à la disposition du patient les ressources qui leurs sont propres dont une démarche planifiée. Ainsi, pour ne donner qu'un seul exemple, la prise en charge du patient depuis sa première consultation médicale jusqu'au rétablissement de sa santé n'est-elle plus fonction de l'apport séquentiel de chaque intervenant mais plutôt de la mise en place d'une véritable stratégie de coopération entre ces intervenants. On planifie ainsi, dès l'indication chirurgicale, le parcours des soins jusqu'à y prévoir ceux qui seront requis lorsque le patient aura réintégré son domicile.

Alors que cette approche favorise nettement la continuité des soins, elle génère pourtant une certaine édulcoration des rapports personnels entre les patients et les professionnels de la santé. En effet, on peut observer que plus s'accroît le nombre de ceux-ci auprès du patient et que plus fréquentes sont les substitutions de personnels, principalement pour des motifs d'organisation du travail, plus le patient perçoit que les relations qui sous-tendent les soins qui lui sont dispensés sont établies avec l'organisme ou l'institution qui en assume la maîtrise d'oeuvre. Certes, au strict plan des rapports individuels entre le patient et l'infirmière qui lui dispense des soins post-opératoires à domicile, cette perception n'est pas explicitement exprimée mais le patient juge néanmoins que le principal débiteur des obligations qui ont été souscrites en sa faveur reste une organisation ou une structure.

Or, il me semble que le droit de la santé n'a pas encore pris la juste mesure de l'effet des nouvelles façons de dispenser les soins de santé. J'en donnerai une seule illustration. Tout d'abord, on observe que la prise de décisions concernant un patient est fréquemment le fait d'équipes dont la composition multidisciplinaire est en voie de devenir courante. Dans ces environnements délibératifs, l'imputabilité de la responsabilité qui accompagne nécessairement la décision est assez floue. Elle l'est encore davantage lorsque l'équipe est constituée de professionnels de statuts et d'appartenances institutionnelles différents. Le droit de la santé, notamment celui de

la responsabilité, est encore assez maladroit pour rendre compte de cette réalité. L'incertitude juridique qui en découle produit l'effet pervers de l'inflation normative qui engendre, à son tour, un balisage anonyme de la relation thérapeutique.

La législation sanitaire, s'agissant ici seulement de celle relative à la fourniture des soins de santé, a connu depuis une vingtaine d'années un véritable foisonnement de normes de tout niveau, de toute nature et de toute portée. On peut ainsi observer, dans plusieurs pays, une effervescence législative qui a largement été souhaitée, souvent même réclamée, non pas par les juristes mais plutôt par les nombreux agents des systèmes de santé. Alors qu'on ne saurait douter de la légitimité de ces appels à la loi, on peut reprocher aux promoteurs politiques de n'avoir pas su parfois rassurer ceux qui exigeaient des assurances que la loi n'est pas conçue pour fournir. Tout se passe en effet souvent comme si le choix législatif de proclamer un droit en faveur des patients devait s'accompagner d'un code de conduite, également enchâssé dans la loi, pour régir l'exercice de ce droit et des obligations qui peuvent en découler. On en arrive ainsi assez rapidement à faire de la stricte conformité à la loi l'unique finalité à observer. Se trouve ainsi réduit à sa part congrue l'exercice de la liberté de décision qui est l'expression la plus entière de l'autonomie, de celle du patient et de celle du professionnel de la santé. La nonne législative et ses instruments normatifs d'application deviennent ainsi des refuges en fournissant des justifications prédéterminées qui causent un déficit évident d'imputabilité personnelle. En privant le droit de la souplesse dont il doit pouvoir faire état lorsque les enjeux sociaux sont volatils, la loi, compte tenu de ses caractéristiques intrinsèques force la polarisation en décrétant la légalité et l'illégalité. Cet effet de carcan, assez rapidement ressenti, a provoqué l'émergence d'ordres normatifs de substitution dont l'interaction avec le droit de la santé est, à mon sens, porteur de certaines inquiétudes urgentes.

3.4 L'émergence d'ordres normatifs de substitution

Les dernières décennies du XX^e siècle auront été marquées par une multiplication des enjeux sociaux posés par l'évolution du savoir scientifique. Il y a fort à parier que ces enjeux iront en s'exacerbant. De la procréation artificielle au clonage, de la biogénétique aux xénogreffes, on ne compte plus les enjeux soulevés par les technologies modernes. Les débats interrogent notre conception de l'être humain, de son identité et de sa pérennité. Ils s'expriment dans tous

les lieux, dans tous les milieux et bouleversent le contrat social sur lequel nos sociétés ont été établies. L'appel à l'expression de choix politiques pour résoudre le choc de valeurs dont la base référentielle est elle-même secouée produit des résultats assez mitigés illustrés par le fait que certains États viennent tout juste de réglementer certaines pratiques qui s'y déroulaient librement depuis assez longtemps et qui, ailleurs, avaient fait l'objet d'intervention plus précoces.

L'intervention massive des législateurs dans le domaine des soins de santé et dans celui de la santé en général a provoqué, à mon sens, l'effet paradoxal que la loi pouvait résoudre les tensions que nos sociétés elles-mêmes ne pouvaient contrôler. L'efficacité de la loi ne dépend évidemment pas de la préexistence d'un consensus qui en détermine la légitimité mais elle dépend toutefois d'une convergence des valeurs qu'elle doit promouvoir ou protéger. Les tribunaux qui sont chargés de son application, bien que leur rôle ait clairement été transformé par l'avènement des droits fondamentaux de portée constitutionnelle, ne sont pas les lieux naturels d'arbitrages de ces valeurs. Investir la loi de fonctions qui ne lui sont pas propres et exiger des tribunaux des interventions qui ne ressortent pas de leur fonction sociale conduit nécessairement à un affaiblissement du droit et de l'ordre juridique.

Dans ce contexte assez généralisé dans les pays occidentaux, l'émergence de la bioéthique comme véhicule d'expression des valeurs de nos sociétés procède d'une démarche collective essentielle. Mais la bioéthique n'a pas vocation normative. C'est, du moins, ce que le discours scientifique qui la décrit pose. Or il est assez fascinant d'observer comment celle-ci interagit avec le droit et comment elle peut développer des environnements prescriptifs qui se substituent parfois au droit. La formulation même de cette proposition exigerait une démonstration qui ne peut être faite ici. Mais puisqu'il s'agit maintenant de prédire l'avenir du droit de la santé, je conclurai simplement en exprimant ma conviction que ce sont précisément les rapports entre celui-ci et la bioéthique qui devraient retenir, en toute priorité, l'attention des juristes. La fonction sociale de ceux-ci est d'assurer la pérennité de l'ordre juridique. Ils ne sauraient le faire sans agir en amont de la loi et sans innover par une démarche prospective ouverte à l'apport des autres disciplines. Le devenir du droit de la santé et, dans une vaste mesure, l'avenir même de la place du droit dans nos sociétés exigent cet apport.