

SANTÉ ET LIBERTÉ

«**L**es enfants sont soumis à des examens médicaux obligatoires, dont le nombre est fixé à neuf au cours de la première année, dont un dans les huit jours de la naissance et un au cours du neuvième ou dixième mois, trois du treizième au vingt-cinquième mois dont un au cours du vingt-quatrième mois ou du vingt-cinquième mois et à deux par an pour les quatre années suivantes¹.» Dès sa naissance, l'enfant est soumis aux règles contraignantes de la législation de santé publique. La première visite médicale obligatoire marque, en quelque sorte, sa rencontre initiatique avec le Léviathan sanitaire des sociétés modernes. Le compagnonnage qui s'établit à cette occasion avec les pouvoirs publics est, sans doute, l'un des plus étroits et des plus ambigus qui soient proposés dans les démocraties.

97

Vaccinations obligatoires, règles d'hygiène imposées pour l'accès aux piscines municipales, impossibilité de vendre de l'alcool aux mineurs, interdiction de fumer dans les lieux publics, obligation de cotiser à l'assurance maladie, nécessité d'une ordonnance pour acheter certains médicaments, impossibilité, sauf exceptions, de pratiquer un diagnostic prénatal, pénalisation en cas de non-déclaration d'un médecin traitant, interdiction de rouler trop vite ou sous l'emprise de l'alcool, etc. La protection de la santé justifie d'innombrables atteintes aux libertés individuelles et, parfois même, aux libertés publiques. Pourtant la légitimité de la plupart de ces mesures n'est guère contestée.

La relation entre la santé et la liberté est en effet marquée par l'ambivalence. La santé est, en tant que recherche de sécurité, par nature réductrice de liberté. Sur un plan individuel, la protection de la santé limite les comportements que nous nous autorisons. Sur un plan politique, elle se traduit par la multiplication de normes sanitaires plus ou

1. Article R 2132-1 du code de la santé publique.

moins impératives. Mais la santé est également source de liberté. En allégeant les contraintes physiques ou biologiques qui pèsent sur nous, en étendant notre perspective temporelle, nous gagnons des degrés de liberté, notre possible s'élargit. La « promotion de la santé » peut permettre de mieux maîtriser les « déterminants de la santé », pour reprendre le vocabulaire de la santé publique, et par là même gagner en liberté, en autodétermination.

98 L'analyse des rapports entre la santé et la liberté est à l'origine de nombreux travaux et réflexions philosophiques, sociologiques, juridiques ou économiques. L'approche retenue ici vise simplement à essayer de confronter les évolutions des politiques de santé aux problématiques des libertés dans notre société. Avec, dans un premier temps, le constat d'un phénomène de liberté contrariée par les multiples réglementations et régimes d'interdiction instaurés dans l'intérêt de la santé publique. Pourtant le système de santé français s'est structuré autour de la notion de libre choix et se caractérise par une démarche de liberté revendiquée. Enfin les évolutions médicales, professionnelles et économiques donnent une place nouvelle à la recommandation sur le champ de la santé, laissant entrevoir l'émergence d'un principe de liberté conditionnée.

SANTÉ ET INTERDICTION : LA LIBERTÉ CONTRARIÉE

L'histoire de la santé publique a souvent été placée sous le signe de l'interdiction et de la coercition. Dès le début du ^{xiv}^e siècle, de véritables règlements sanitaires, les *statuti sanitari*, ont été édictés à Florence pour organiser la surveillance des marchés, contrôler la provenance des marchandises ou interdire la revente de vêtements ayant appartenu à des victimes de la peste². Ainsi, le principe de la quarantaine a-t-il été établi en 1377 par Raguse et Venise.

Au ^{xviii}^e siècle, la médecine, en devenant clinique et statistique, a pris une « posture normative », pour reprendre les termes de Michel Foucault, qui l'a progressivement fondée « à régenter les rapports physiques et moraux de l'individu et de la société où il vit³ ».

La santé publique a oscillé, depuis le ^{xix}^e siècle, entre une démarche sociale de protection des plus démunis – notamment par la lutte contre

2. Patrice Bourdelais, *Les Épidémies terrassées. Une histoire de pays riches*, Éditions de La Martinière, 2003.

3. Michel Foucault, *Naissance de la clinique*, PUF, « Quadrige », 1993.

l'insalubrité des logements⁴ et l'organisation de sociétés de secours mutuel – et une ambition nataliste et populationnelle dont les arrière-pensées politiques, économiques et militaires étaient manifestes. En protégeant la santé publique, le pouvoir politique pouvait espérer affaiblir son opposition, accroître les capacités de production d'une main-d'œuvre en meilleure santé et disposer d'une jeunesse plus apte à faire la guerre... Comme le déclarait sans détour Bismarck à propos de l'instauration des assurances sociales: « Messieurs les démocrates joueront vainement de la flûte lorsque le peuple s'apercevra que les princes se préoccupent de son bien-être⁵. » La santé publique a même été instrumentalisée à des fins eugénistes⁶ ou propagandistes⁷ par les pires régimes totalitaires au xx^e siècle. L'anglais *Public Health* est encore de nos jours utilisé en Allemagne, tant les termes allemands de « santé publique » restent empreints de leur acception antérieure à 1945.

99

Il reste que, dans les démocraties, la protection de la santé publique emprunte régulièrement le chemin de l'interdiction et de l'obligation. Les autorités sanitaires doivent en permanence éviter un double écueil. Une approche impérialiste de la santé publique conduit à une remise en cause ou à une limitation inacceptable de libertés fondamentales mais une conception minimaliste peut provoquer des drames humains d'une gravité exceptionnelle. Comme l'a jugé le Conseil d'État dans le cas du sang contaminé ou dans celui de l'amiante, la « carence fautive » de l'État dans l'usage de son pouvoir de réglementation ou d'interdiction peut produire une catastrophe sanitaire⁸.

Une analyse des régimes d'interdiction établis par les sociétés modernes en matière sanitaire permet de distinguer quelques grandes catégories. La première, et sans doute la plus fondamentale, vise à protéger ou promouvoir l'autonomie de la personne. Elle a pour fondement le principe de dignité de la personne humaine, beaucoup plus que celui de protection

4. Voir, pour la France, la loi relative à l'assainissement des logements insalubres, X, Bull. CCLII, n° 2068, in Jean-Baptiste Duvergier, *Collection complète des lois, décrets, ordonnances, règlements et avis du Conseil d'État*, Paris, 1850.

5. *Mémoires authentiques. Pensées et souvenirs par le prince de Bismarck*, Librairie H. Le Soudier, 1899, in Jean-Jacques Dupeyroux, Michel Borgetto, Robert Lafore, *Droit de la sécurité sociale*, 16^e éd., Dalloz, 2008.

6. Voir Philippe Lecorps, Jean-Bernard Paturet, *Santé publique du biopouvoir à la démocratie*, Éditions de l'ENSP, 1999.

7. Voir Roland Gori, Marie-José Del Volgo, *La Santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence*, Denoël, 2007.

8. CE, ass., 9 avril 1993, 138 653, concl. Legal; CE, ass., 3 mars 2004, 241 151, concl. Prada Bordenave.

de la santé publique. La notion de consentement a émergé, au cours du XIX^e siècle, à la suite de scandales provoqués par des expérimentations médicales dramatiques⁹. Elle a acquis une valeur solennelle à la suite du procès de Nuremberg sur les abominables expérimentations réalisées dans les camps de la mort¹⁰. Sur la base du Code de Nuremberg de 1947, de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 et de la déclaration d'Helsinki de 1964, les jurisprudences et les législations de santé publique ont progressivement subordonné la conduite de recherches biomédicales à l'accord exprès des personnes qui s'y soumettent¹¹. Elles ont également imposé, pour les actes de soins, le « consentement libre et éclairé » des malades. La liberté de la recherche comme la liberté médicale doivent céder devant le principe d'autonomie de la personne, quelles que soient les limites dans lesquelles la maladie, ou sa crainte, peut l'enserrer. Elles sont également depuis les années 1990 soumises aux interdits fixés par les lois de bioéthique. De l'interdiction de principe de la recherche sur l'embryon à la condamnation de toute forme de clonage reproductif, la société établit les limites impérieuses de la recherche ou de l'intervention médicale.

Les régimes d'interdiction justifiés par la protection de la santé publique sont, quant à eux, particulièrement abondants¹². On peut dénombrer plus de soixante-dix régimes de cette nature dans le code de la santé publique et le terme « interdiction » y est inscrit dans plus de deux cents articles. Il faut ajouter à cela une centaine de régimes d'autorisation ou d'habilitation encadrant les activités sanitaires. Enfin, plus d'une quarantaine d'articles du même code prévoient des obligations impératives, des travaux prescrits en cas de présence de plomb ou d'amiante dans une habitation à l'apposition sur les paquets de cigarettes de messages d'avertissement sanitaire.

Les objectifs de ces législations sont variés. De nombreuses dispositions visent à garantir la qualité et la sécurité des activités sanitaires. Avec pour première conséquence l'interdiction du libre exercice de la médecine. La suppression de toute condition de formation pour

9. Grégoire Chamayou, *Les Corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIII^e et XIX^e siècles*, Les Empêcheurs de penser en rond/La Découverte, 2008.

10. Bruno Haloua, *Le Procès des médecins de Nuremberg. L'irruption de l'éthique médicale moderne*, Vuibert, 2008.

11. Article L 1122-1-1 du code de la santé publique, issu à l'origine de la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988.

12. Didier Tabuteau, « Les interdictions de santé publique », *Les Tribunes de la santé. Sève*, n°17, hiver 2007, Presses de Sciences Po.

l'exercice médical, de 1791 à 1803, n'a pas laissé de bons souvenirs et l'obtention d'un diplôme de docteur en médecine est, depuis 1892, une obligation impérative. Toutefois, pendant longtemps, la réglementation des activités médicales et pharmaceutiques est restée embryonnaire. Fondamentalement, leur exercice reposait sur la compétence reconnue par le diplôme et la conscience des professionnels de santé. Depuis les années 1990 et l'émergence de la notion de sécurité sanitaire, d'innombrables réglementations sont venues encadrer le fonctionnement des structures hospitalières, l'utilisation des produits de santé et, de plus en plus, les pratiques médicales regardées comme les plus à risque. Chirurgie cardiaque, neurochirurgie, obstétrique, réanimation ainsi qu'une dizaine d'autres activités sont désormais soumises à des normes d'équipement et de compétences professionnelles explicites, et ne peuvent être pratiquées que par des équipes autorisées par l'administration sanitaire.

101

D'autres dispositifs coercitifs visent à prévenir les comportements à risque. En premier lieu en prohibant les agissements dangereux pour autrui. L'hospitalisation d'office, en cas de troubles mentaux, est autorisée lorsque « la sûreté des personnes » est compromise ou lorsqu'il est porté « atteinte, de façon grave, à l'ordre public »¹³. Dans un autre domaine, l'interdiction de fumer dans les lieux publics répond, en priorité, au souci d'éviter le tabagisme passif dans l'environnement du fumeur. Certaines mesures ne permettent pas de dissocier l'intérêt individuel de l'intérêt public, justifiant ainsi l'atteinte aux libertés. La vaccination rendue obligatoire, tout en protégeant la personne vaccinée, même si elle l'expose aux effets indésirables du médicament, contribue à la lutte contre la propagation de la maladie, voire à son éradication comme l'a montré l'exemple de la variole, et bénéficie de ce fait à l'ensemble de la collectivité. De même, les limitations de vitesse sur la route restreignent la liberté du conducteur dans l'intérêt des autres automobilistes, mais lui évitent également d'être victime de son propre comportement.

Plus ambigus sont des dispositifs de santé publique ayant pour seule vocation de protéger les personnes contre les risques auxquels elles s'exposent elles-mêmes. À travers la définition des conduites à risques, ces réglementations produisent des normes sociales plus ou moins légitimes, et d'ailleurs plus ou moins contestées. Port obligatoire de la ceinture de sécurité, interdiction de la publicité pour le tabac, visites médicales impératives, interdiction du dopage, encadrement de la publicité sur l'alcool... Les nombreuses mesures prévues par la législation sanitaire

13. Article L 3213-1 du code de la santé publique.

posent chaque fois la question de l'arbitrage entre la liberté individuelle et la protection collective. Entre la société disciplinaire de Michel Foucault et la société permissive promue par les lobbies économiques, les autorités politiques comme le public hésitent bien souvent.

Les conséquences dramatiques de l'alcoolisme en France n'ont jamais conduit à faire véritablement accepter les restrictions de publicité pour les boissons alcoolisées. Malgré la loi Évin de 1991, l'Assemblée nationale a voté en 2009 un amendement l'autorisant sur le média le plus prisé des jeunes, Internet ! Paradoxalement, la liberté et la responsabilité individuelles sont invoquées pour justifier la seule protection des libertés économiques des producteurs visés par les mesures d'interdiction. La notion de prohibition sociale a même été brandie pour dénoncer des mesures visant à limiter les phénomènes de *binge drinking*, pratique d'alcoolisation rapide et massive, en nette progression chez les jeunes. Il est vrai qu'au XIX^e siècle la liberté des propriétaires a, pendant longtemps, fait obstacle au raccordement à l'égout des habitations et à l'intervention publique en cas d'insalubrité des logements...

La réduction des inégalités sociales, particulièrement fortes en matière sanitaire, impose sans aucun doute des réglementations contraignantes pour limiter les pressions des intérêts économiques préjudiciables à la santé publique. Il suffit de songer aux perspectives de l'épidémie d'obésité et à ses conséquences prévisibles pour les populations les plus vulnérables. Il reste que de telles mesures appellent un débat public large permettant à chacun de prendre la mesure des enjeux sanitaires mais aussi des contraintes qui peuvent en résulter.

La même exigence s'impose en ce qui concerne la veille et la vigilance sanitaires. La survenue des épidémies a été à l'origine des premières législations sanitaires et la déclaration obligatoire des maladies a été instituée par une loi de 1892 puis confirmée par la grande loi de santé publique de 1902. Depuis trois décennies, le renforcement des systèmes de vigilance sanitaire, fondés sur la notion de traçabilité, a d'ores et déjà conduit à multiplier les contraintes pour les professionnels de santé et éliminer les parois du secret médical, cette garantie essentielle pour l'intimité et la liberté des personnes.

Mais l'émergence de nouvelles menaces sanitaires, du SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) à la grippe aviaire sans oublier le bioterrorisme, a conduit l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à réviser le Règlement sanitaire international en 2005 et les législateurs de nombreux pays à renforcer considérablement les pouvoirs des autorités sanitaires. En France, la loi du 9 août 2004 a ainsi doté le ministre de la Santé de

pouvoirs d'exception lui permettant d'habiliter les préfets à prendre des mesures individuelles contraignantes, sous réserve d'en informer le procureur de la République¹⁴. Cette disposition voulait remédier à l'impossibilité dans laquelle les autorités sanitaires se sont trouvées de maintenir en isolement à l'hôpital des personnes suspectées d'être porteuses du SRAS.

S'il est certain qu'en cas de crise majeure les pouvoirs publics seraient conduits à imposer, le cas échéant par la force publique, des décisions restreignant les libertés, la question se pose, dans une société qui a fait de la réduction des risques une priorité politique, du champ d'application de tels pouvoirs d'exception. L'émergence du principe de précaution environnemental comme la consécration d'une obligation de précaution sur le champ de la santé ne doivent pas servir d'alibi à l'hypertrophie du Léviathan sanitaire évoqué en introduction. Une politique de précaution exclusivement mue par le refus du risque peut conduire à un contrôle généralisé de la société. Comme l'écrit Didier Sicard : « Plus la peur se nourrit de science et d'information, plus elle engendre une réponse sécuritaire qui, au cœur de la société, fait l'objet d'un consensus social, plus elle entrave la liberté individuelle, plus elle réduit les choix, et plus elle éloigne l'homme de lui-même et le dépossède de son humanité¹⁵. »

103

SANTÉ ET LIBRE CHOIX : LA LIBERTÉ REVENDIQUÉE

Après quelques hésitations au XIX^e siècle, le système de santé français s'est structuré, à partir des années 1920, autour des libertés professionnelles des médecins¹⁶. Les principes de la Charte médicale de 1927 ont été introduits dans la législation dès 1930 et consacrés lors de la création de la Sécurité sociale en 1945. Depuis lors, le libre choix du médecin par le malade, la liberté de prescription, la liberté d'installation et le paiement direct des honoraires constituent l'alpha et l'oméga de la médecine de ville¹⁷. Ces principes ont d'ailleurs également irrigué la médecine hospitalière après son autonomisation en 1958.

Les conséquences sur l'organisation du système ont été considérables. La répartition géographique des professionnels libéraux n'a pas

14. Article L 3110-1 du code de la santé publique.

15. Didier Sicard, *La Médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique*, Plon, 2002.

16. Didier Tabuteau, « L'avenir de la médecine libérale et le spectre de Monsieur Bovary », *Droit social*, n° 678, 4 avril 2009.

17. Ils figurent toujours dans l'article L 162-2 du code de la sécurité sociale où ils sont qualifiés de « principes déontologiques fondamentaux ».

104 été régulée au point que l'on voit, depuis quelques années, des zones rurales ou des quartiers se transformer en véritables déserts médicaux et les pouvoirs publics sembler démunis pour y remédier. De même, malgré les ambitions initiales, la Sécurité sociale n'est jamais parvenue à garantir l'accès à des soins de ville à tarifs opposables sur l'ensemble du territoire. Après les échecs de 1945 et 1960, l'institution en 1971 d'une convention médicale nationale a fait naître l'espoir de tarifs uniformes pour les actes de médecine libérale. Pourtant le développement du droit permanent à dépassement jusqu'en 1980, puis la création du secteur 2, permettant à des médecins conventionnés de pratiquer des honoraires libres, ont redonné à la liberté tarifaire une place qui, aujourd'hui encore, se traduit par de graves inégalités dans l'accès aux soins. Or toute remise en cause de ces espaces de liberté économique se heurte à la protestation d'un corps médical qui s'est construit sur son opposition aux pouvoirs publics¹⁸, dont la consécration des libertés professionnelles a été l'aboutissement.

En écho à la toute-puissance des libertés professionnelles et en réaction au paternalisme médical, la revendication d'une autonomie du patient dans le système de santé a marqué les trois dernières décennies. La relation de soins est, comme le rappelle Frédéric Worms, un « face-à-face entre libertés¹⁹ » caractérisant une éthique et une politique de l'« asymétrie ». Le malade, dont l'autonomie est affectée par la maladie, est confronté au médecin dont la compétence lui est aussi nécessaire que largement inaccessible. Au fil des jurisprudences reconnaissant un droit à l'information et au consentement, et de la montée en puissance d'un mouvement associatif représentant les malades, une demande sociale, puis politique, d'autonomie accrue de l'individu en matière de santé s'est exprimée. Les états généraux de la santé de 1998-1999 en ont été la caisse de résonance et la loi du 4 mars 2002 la résultante²⁰.

Désormais le malade a non seulement, en droit, la liberté de choisir son médecin mais également celle de prendre « les décisions concernant sa santé²¹ » ! Et cette liberté s'étend progressivement aux traitements de

18. Patrick Hassenteufel, *Les Médecins face à l'État. Une comparaison européenne*, Presses de Sciences Po, 1997.

19. Frédéric Worms, « Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales », *Esprit*, janvier 2006.

20. Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Voir Didier Tabuteau, *Les Contes de Ségur. Les coulisses de la politique de santé (1988-2006)*, Ophrys, 2006.

21. Article L 1111-4 du code de la santé publique : « Toute personne prend, avec le

la fin de vie. Depuis 2005, la législation prévoit explicitement qu'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ²² » peut décider de limiter ou d'interrompre son traitement. En outre, chacun peut exprimer des « directives anticipées » indiquant ses souhaits pour le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté ²³.

La problématique du libre choix est également au cœur de l'État-providence. La couverture des frais de santé par l'assurance maladie contribue à rendre effectif le droit à la protection de la santé et, partant, la liberté d'accéder à la prévention et aux soins. Comme l'écrivait le père du solidarisme, Léon Bourgeois : « Il y a une part de notre liberté, de notre propriété, de notre personnalité qui est d'origine sociale ²⁴. » Par le mécanisme de mutualisation des ressources consacrées à la santé qu'elle organise, l'assurance maladie rend accessible au plus grand nombre une liberté qui serait, sans elle, réservée aux très rares personnes en mesure d'assumer les coûts des catastrophes sanitaires individuelles. La santé est en effet une économie des « hyper-coûts » concentrés sur les personnes les plus gravement malades. 10 % des assurés sociaux représentent 70 % des dépenses ²⁵ et certains traitements individuels peuvent représenter des centaines de milliers d'euros. Assurer « une sécurité véritable du lendemain », selon les mots de Pierre Laroque ²⁶, c'est-à-dire libérer l'avenir de chacun des préoccupations financières liées à la maladie, est sans doute l'un des apports majeurs de la Sécurité sociale mise en place en 1945 en France.

105

Au libre choix du malade fait d'ailleurs écho le discours sur sa responsabilisation financière, présent depuis la création de la Sécurité sociale mais ravivé depuis la loi de 2004 ²⁷. D'où les multiples mécanismes visant à le dissuader de toute surconsommation médicale : tickets modérateurs, forfaits, franchises... Le reliquat à la charge du patient est, depuis 1945,

professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

22. Article L 1111-10 du code de la santé publique résultant de la loi du 22 avril 2005.

23. Article L 1111-11 du code de la santé publique.

24. Léon Bourgeois, « L'idée de solidarité et ses conséquences sociales, conférence du 20 novembre 1901 », in Denis Demko, Léon Bourgeois, *Philosophe de la solidarité*, EDIMAF, 2001 ; Marie-Claude Blais, *La Solidarité. Histoire d'une idée*, Gallimard, 2007.

25. Dominique Bertrand, Alain Bérard, « Dépenses de santé et économie de la santé », in François Bourdillon, Gilles Brucker, Didier Tabuteau, *Traité de santé publique*, Flammarion, 2007.

26. Pierre Laroque, « Entretien avec Guy Herzlich », *Le Monde*, 29-30 septembre 1985, cité dans Marc de Montalembert (dir.), *La Protection sociale en France*, La Documentation française, 2008.

27. Maryse Babel, « Liberté et système de santé », *RDSS*, n°6, 2005.

le corollaire inégalitaire des libertés, garanties, en droit, aux usagers du système de santé.

106 Plus récemment, la question des libertés communautaires a été posée sur le champ de la santé. Les patients peuvent-ils circuler librement et bénéficier du libre choix du praticien ou de l'établissement d'hospitalisation en Europe ? Si les législations nationales de protection sociale y faisaient en général obstacle, la jurisprudence de la Cour de justice des communautés européennes a, depuis les années 1990, fait progressivement sauter les verrous réglementaires²⁸. Pour les soins ambulatoires mais aussi hospitaliers, la liberté de choisir son lieu de prise en charge tend à s'imposer. Un projet de directive relative à l'application des droits des patients en matière de soins transfrontaliers a même été adopté le 2 juillet 2008 par la Commission européenne²⁹. Bien que la proximité reste un élément déterminant dans le recours à un service de santé, le principe du libre choix pourrait, à l'avenir, ne plus être une particularité des droits nationaux. Bien évidemment, la disparité des coûts pris en charge demeurera un facteur déterminant pour la libre circulation effective des malades.

SANTÉ ET RECOMMANDATION : LA LIBERTÉ CONDITIONNÉE

Si les politiques de santé publique ont souvent emprunté les voies de la police sanitaire, force est également de constater qu'elles ont depuis un demi-siècle développé une approche incitative et participative de plus en plus affirmée. La promotion de la santé, objectif majeur de l'OMS depuis la Charte d'Ottawa de 1986, repose sur l'information et l'éducation à la santé des populations et sur leur adhésion aux programmes de santé. Tout aussi éclairante a été la réponse de la communauté mondiale à la pandémie de sida, qui a refusé la contrainte et privilégié une démarche volontaire des individus. Le refus de tout dépistage obligatoire a même conduit à parler de l'« exceptionnalisme » du sida³⁰. Dans le même temps,

28. Voir notamment les arrêts de la CJCE : *Kholl* (C-158/96) et *Decker* (C-120/95) du 28 avril 1998, *Smits et Peerbooms* (C-157/99) et *Vanbraekel* (C-396/98) du 12 juillet 2001 et *Watts* (C-372/04) du 16 mai 2006.

29. Anne Laude, « Vers un code européen de la santé », in *Le Code de la santé publique, un demi-siècle après sa légalisation*, Éditions de santé/Presses de Sciences Po, 2008.

30. Mélanie Heard, *Un nouveau paradigme en santé publique : droits individuels et VIH/sida, 25 ans d'action publique en France*, thèse non publiée, Institut d'études politiques de Paris, 2007.

l'information sur les risques est devenue le ressort premier des politiques de prévention ou de nutrition.

Paradoxalement, cet effacement de l'interdiction juridique dans les programmes de santé publique vient en contrepoint d'un mouvement de normalisation technico-sociale des comportements et pratiques en matière de santé. Les pressions économiques et politiques qui s'exercent sur le système de santé depuis la fin du xx^e siècle ont conduit à développer des mécanismes de régulation dont les logiques méritent attention. Ils sont en effet susceptibles, sous couvert de responsabilisation individuelle, de produire des formes beaucoup plus insidieuses de conditionnement sanitaire. Ils peuvent en effet se prévaloir d'un souci de rationalisation du fonctionnement des systèmes sociaux et d'une méthodologie de nature scientifique.

Le développement des recommandations de bonnes pratiques et des références médicales est *a priori* porteur d'une meilleure prise en charge des malades et d'une réduction des risques iatrogènes. *L'Evidence Based Medicine* permet d'évaluer l'efficacité et la sécurité des thérapeutiques et met les praticiens, mieux informés, en mesure de mieux soigner. Pourtant, ces dispositifs réduisent également la liberté d'action des professionnels en les enserrant dans des normes juridiques qui, pour ne pas être contraignantes, sont néanmoins très pressantes et susceptibles d'être invoquées devant les juridictions. Elles sont, de surcroît, de plus en plus intégrées dans les mécanismes de régulation économique mis en œuvre par les régimes d'assurance maladie ou les opérateurs d'assurance santé.

107

Cette technicisation de la décision dans le domaine de la santé se traduit également par le renforcement du rôle de l'expertise. Comités et commissions, agences et autorités indépendantes sont appelés à se prononcer non seulement sur la valeur des thérapeutiques mais également sur les programmes de santé, sur le remboursement des actes et des produits de santé ou sur la planification sanitaire. Il y a alors risque d'une captation de la décision publique par l'expertise et de limitation du débat public sur des questions par nature politiques. L'expert se mue alors, selon les circonstances, en paravent, en instrument ou en tuteur du politique³¹. Qui plus est, la démarche expertale peut avoir des conséquences socio-politiques.

Les dernières versions du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM, ont été mises en cause pour leurs fondements

31. Didier Tabuteau, « L'expert et les politiques de santé publique », *Nervure*, à paraître en 2009.

idéologiques conduisant à médicaliser et à catégoriser des comportements ne relevant pas de pathologies³². La classification des comportements, également contestée lors de l'expertise collective de l'INSERM consacrée aux enfants turbulents³³, traduirait une expansion du biopouvoir identifié par Michel Foucault, d'autant plus dangereuse qu'elle revendique une légitimité scientifique. On peut imaginer la stigmatisation qui en résulterait pour les personnes concernées, dans leur vie sociale, professionnelle et même privée.

108 Mais la tendance à la médicalisation de la vie pourrait être renforcée par l'évolution des disciplines médicales. Les progrès dans la connaissance des déterminants de santé, l'identification toujours plus précise de facteurs génétiques et environnementaux sont susceptibles de bouleverser notre approche des questions de santé. Quelles conséquences seront tirées de la capacité de la médecine à évaluer, de plus en plus finement, le risque pour chacun de développer telle ou telle pathologie, voire de détecter des maladies plusieurs années avant leurs signes cliniques ? Le système de santé ne cherchera-t-il pas à réduire l'incidence de maladies en incitant fermement les assurés sociaux à subir des tests et à suivre des traitements préventifs ? L'identification de risques médicaux à moyen terme n'obérera-t-elle pas les perspectives professionnelles ou sociales des supposés bénéficiaires de cette « médecine des bien-portants » ? Sur un plan individuel, l'information sur ces risques probabilistes ou anticipés sera-t-elle regardée comme libératrice et préventive ou au contraire comme contraignante et anxiogène ?

Cette transformation pourrait, en corollaire, affecter les fondements mêmes de l'assurance maladie. Jusqu'à présent, la protection contre la maladie a été placée sous le signe de la fatalité. L'ensemble de la population cotise pour prendre en charge, pour l'essentiel, les frais de santé des personnes frappées par un accident ou une maladie grave. Et ces événements sont regardés comme essentiellement aléatoires. Les développements de la médecine prédictive ou diagnostique pourraient inciter les assureurs santé, soumis à des pressions économiques croissantes, à conditionner certaines prestations au respect de normes médicales ou comportementales. L'information précoce sur les risques encourus par une personne lui imposerait, au regard de sa prise en charge financière, de prendre les mesures permettant d'éviter les pathologies ou de limiter

32. Andrew Lakoff, *La Raison pharmaceutique*, Les Empêcheurs de penser en rond, 2008 ; Élisabeth Roudinesco, « La maladie de la médicalisation », *Le Monde*, 6 mars 2009.

33. Collectif, *Pas de 0 de conduite pour les enfants de trois ans !*, Érès, 2006.

leurs conséquences. À défaut, l'individu deviendrait partiellement responsable de sa maladie ! On passerait de l'ère de la fatalité à celle de la causalité. Redoutable renversement de perspective.

Aux libertés traditionnelles en matière de santé viendrait s'ajouter un « devoir de santé »³⁴ imposant, selon les cas, un régime alimentaire, une activité physique, des traitements médicaux... La liberté serait bien conditionnée par le comportement, du moins pour accéder à des soins remboursés³⁵. D'ores et déjà, certains assureurs modulent les cotisations en fonction d'engagements de cette nature pris par l'assuré. Et l'article du code de la sécurité sociale prévoyant la prise en charge à 100 % pour les maladies graves comporte depuis longtemps l'obligation « de s'abstenir de toute activité non autorisée » et « d'accomplir les exercices ou travaux prescrits en vue de favoriser sa rééducation »³⁶.

109

Cette normalisation des comportements face à la santé repose sur un implicite : « Nul homme informé ne peut agir à l'encontre de son intérêt³⁷ », aussi contraire aux réalités épidémiologiques et sociales que moralisateur dans son principe. La médicalisation de la société porte la menace d'un encadrement des destinées humaines par l'organisation sociale, qui concrétiserait l'inquiétude exprimée par Ivan Illich, dès 1975, de voir : « la nouvelle politique médicale » transformer « le monde en hôpital pour des patients à vie »³⁸ !

Réglementer expose toujours le pouvoir politique au risque de l'excès, de la bureaucratie, et même de l'autoritarisme. En matière de santé, l'équilibre est particulièrement difficile à trouver dans la mesure où il faut concilier la contrainte du droit avec celle du coût, particulièrement élevé en cas de maladie grave, mais aussi avec la contrainte de la norme sociale. Quand le risque est survalorisé ou banalisé, prend valeur de rite initiatique et emplit les écrans cathodiques et publicitaires, la protection de la santé peine à trouver des alliés. Le mythe du héros à la cigarette tarde à s'estomper, la fascination de la conduite automobile débridée imprègne les jeux vidéo, l'image des hamburgers sauce mayonnaise s'affiche sur les murs des villes... Dans le même temps, les crédits consacrés

34. Roland Gori, Marie-José Del Volgo, *op. cit.*

35. Didier Tabuteau, « Santé et devoirs sociaux », *RDSS*, n° 1, 2009.

36. Article L 324-1 du code de la sécurité sociale.

37. Philippe Lecorps, Jean-Bernard Paturet, *op. cit.*

38. Ivan Illich, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Seuil, 1975.

à l'éducation pour la santé restent marginaux, les conseils nutritionnels sont laminés par les prix et circuits de distribution des fruits et légumes, et l'accès à la prévention et aux soins se renchérit...

Or il n'y a véritablement de liberté que s'il y a possibilité de choix. Tout particulièrement dans un domaine où les représentations de la maladie et du risque sanitaire traduisent des inégalités sociales aussi profondes que compréhensibles³⁹. On ne se préoccupe pas de la même façon de sa santé à moyen ou à long terme, lorsqu'on est dans une situation sociale satisfaisante ou lorsqu'on est confronté à la précarité, au chômage, aux fins de mois difficiles, voire impossibles. Dans un contexte épidémiologique et médical qui permettra, de plus en plus, d'anticiper et de maîtriser les accidents de santé, les inégalités socio-culturelles pourraient s'accroître dans des proportions considérables.

110 Entre le leitmotiv de la « responsabilisation » du patient et l'alibi de l'information du consommateur, la santé publique peut se diluer dans une démarche incantatoire et moralisante laissant se développer une médecine non remboursée, notamment en matière préventive ou prédictive, et des clivages de plus en plus accentués entre les modes de vie des différents groupes sociaux. Afin d'éviter cette dérive, la santé doit s'imposer comme l'un des débats politiques majeurs des prochaines décennies. C'est, en démocratie, le cadre dans lequel doit être établi l'équilibre entre les droits et les obligations mais aussi être fixées les limites de la bioéthique, le niveau des prélèvements obligatoires consacrés à la santé ou les règles de protection du secret des informations sur la santé. Or, malgré des tentatives récurrentes, des états généraux de la santé à ceux de l'organisation des soins, les questions de santé restent à l'écart des campagnes électorales où se scellent les choix fondamentaux⁴⁰.

L'élaboration des politiques de santé doit pourtant trouver sa place sur l'agenda politique, tant au niveau national que régional. Des choix aussi fondamentaux pour la collectivité ne peuvent continuer à relever du colloque éculé entre les professions de santé et les pouvoirs publics et de protocoles produits par des systèmes d'expertise. Collectivités territoriales, associations de malades et usagers du système de santé doivent y trouver toute leur place. Dans la balance entre sécurité et liberté, chacun doit pouvoir, en matière de santé, se prononcer sur la place éminente qui doit être réservée à la solidarité.

39. Didier Fassin, *L'Espace politique de la santé*, PUF, 1996.

40. Didier Tabuteau, « La santé en quête de politique », *Les Tribunes de la santé. Sève*, n° 14, printemps 2007, Presses de Sciences Po.

R É S U M É

Les évolutions récentes, tant médicales qu'économiques et politiques, pourraient remettre en cause les données sur lesquelles se sont progressivement établis, dans notre société, les équilibres entre les libertés et la protection de la santé. Les dispositifs de santé publique comme de régulation économique de la santé se traduisent par une multiplication des normes sanitaires et des régimes d'interdiction. Le libre choix demeure le principe premier de l'organisation et du fonctionnement du système français de santé et d'assurance maladie. Toutefois des mécanismes de « conditionnement sanitaire » tendent, de manière insidieuse, à se développer. L'émergence d'un véritable débat politique sur les questions de santé est, plus que jamais, une impérieuse nécessité.