

qui au lieu de la seule accroche par les quatre plots traditionnels en aurait plusieurs. Imaginez ensuite que chaque attache rende plus facile ou plus difficile les autres attaches. Admettez maintenant que certains blocs de ce jeu de Lego un peu particulier s'attachent par la connexion DRO et d'autres par la connexion POL. Les blocs eux mêmes sont de formes multiples (comme les récits tout à l'heure). Maintenant lâchez des gamins dans ce jeu. Ils vont produire des formes – des institutions – dont des segments plus ou moins longs seront dits DRO parce que l'attache est de type DRO alors même qu'un bloc donné peut être repris, selon un autre segment, par l'attache POL. Dans l'ensemble bigarré produit, on pourra dire, selon l'intensité des liens, «là c'est plutôt quand même en gros du droit», «là c'est plutôt quand même du politique». Ce sera toujours faux bien sûr puisque les blocs sont divers, hétérogènes etc. de couleurs variés, et pourtant ce ne sera jamais tout à fait faux car la « dominante », pour parler musique, sera bien donnée par un type particulier d'attachement ou d'ébranlement ou de contamination.

Une telle approche, assez inhabituelle, je le reconnais, revient à donner un fondement empirique à l'intuition foudroyante de William James: « Nous devrions parler d'un sentiment de *et*, d'un sentiment de *si*, d'un sentiment de *mais*, et d'un sentiment de *par*; aussi spontanément que nous parlons d'un sentiment de bleu ou de froid. »<sup>13</sup> L'énonciation droit est l'une de ses prépositions, aussi directement reconnaissable que le

<sup>13</sup> William James, Traité de psychologie (traduit par Nathalie Ferron) Les Empêcheurs, Paris, 1892 [2003], p. 118.

« si » ou le bleu. De façon fort étrange, cette approche cosmopolitique, suppose que l'on reconnaisse qu'il y ait « du droit », si l'on peut dire, *dans le monde*.

Stéphanie Hennette-Vauchez

## Les rapports entre droit et science au prisme du droit de la bioéthique, ou les larmes du crocodile

Le droit serait voué, vis-à-vis de la science, à être toujours « en retard » ? On peut en douter : juges et législateurs ont le pouvoir du « dernier mot » et, en retour, le monde scientifique n'est nullement autarcique vis-à-vis de modes proprement juridiques d'appréhension du réel.

C'est bien volontiers sur un ton dramatique que sont mis en scène, notamment par les acteurs juridiques eux-mêmes, et particulièrement au sujet de la bioéthique, les rapports entre droit et science. Le Droit serait *de facto* condamné à n'intervenir qu'*a posteriori* et donc en retard et ce, alors même que les défis seraient d'une importance telle qu'ils en deviendraient presque incommensurables : « face aux développements les plus récents des sciences de la vie et de la médecine, les réponses du droit sont souvent incertaines et les édifices juridiques parfois fragiles. C'est dû, bien entendu, au caractère radicalement nouveau de certaines questions qui se posent »<sup>1</sup>. Or, parmi ces questions, seraient notamment à l'œuvre un bouleversement « de notre conception multiséculaire de la filiation »<sup>2</sup>, et d'autres structures fondamentales de la société encore.

Il y a deux interprétations possibles de cette représentation catastrophiste des rapports entre droit et science médicale : l'une qui y voit une description du réel, l'autre qui s'apparente davantage à une posture théorique de mise en garde. On peut en effet considérer en premier lieu qu'elle vise à décrire un état de fait où le droit aurait cédé à l'impérialisme scientifique,

<sup>1</sup> M. Barzach, « Bioéthique : les lacunes du droit et les faiblesses de la démocratie », *Pouvoirs* 1991, n° 56, p. 135.

<sup>2</sup> R. Badinter, « Droits de l'homme face au progrès de la médecine, de la biologie et de la biochimie », Allocution, Conseil de l'Europe, 25 mars 1985, reproduite in *Actes* 1985, p. 79.

3 Sur la distinction entre normes scientifiques (reconnaissances) et normes directives (éthiques ou juridiques), voir P. Amselek, « Norme et loi », Archives de philosophie du droit, 1980, t. 25, p. 89. Sur cette distinction appliquée à notre objet d'étude, voir notamment M. Delmas-Marty, « L'homme des droits de l'homme n'est pas celui de biologiste », Esprit 1989, n°156, p. 116 et p. 121 : « À propos de la bioéthique, deux rationalités parfois antagoniques sont en effet à l'œuvre : d'une part, la rationalité biologique qui constitue la vie en valeur suprême niant la notion même de personne et d'humanité et d'autre part, le raisonnement qui s'effectue en termes de droits de l'homme ».

4 C'est en effet ce que semble considérer une partie de la doctrine juridique : voir par exemple C. Labrusse-Riou, « L'homme à vif : biotechnologies et droits de l'homme », in Esprit 1989, n°156, p. 61 : « Le droit d'ailleurs a largement accompagné le mouvement, étendant ici les propriétés industrielles, donc les mécanismes juridiques d'appropriation du vivant industrialisé et commercialisé, légitimant là l'expérimentation sur l'homme même en l'absence de consentement du sujet et s'apprêtant à légaliser la mise dans l'échange de l'identité civile en rendant juridiquement disponibles les gamètes et embryons humains ».

5 On renvoie sur ce point à S. Hennette-Vauchez, Disposede soi? Une analyse du discours juridique sur les droits de ■■■

comme l'attesterait la confusion<sup>3</sup> entre ce qui est (scientifiquement) possible et ce qui est légal<sup>4</sup>. Mais cette analyse est contestable et on peut lui opposer une autre interprétation doctrinale du droit positif, qui plutôt que de voir dans le droit de la bioéthique la transposition d'un individualisme débridé qui aurait fait de toutes les revendications individuelles et possibles ouverts par la science autant de droits subjectifs, y décèle, au contraire, un des lieux où se réaffirme de manière puissante un interventionnisme public dans la sphère de l'intime, qui serait par ailleurs bien plus souvent restrictif ou prohibitif de certains usages du corps que permissif<sup>5</sup>.

On peut considérer, de manière un peu différente, que cette substance du discours catastrophiste revient en fait à exprimer une interrogation plus théorique, liée aux rapports que devraient entretenir le droit et la science, et qui prend la forme d'une inquiétude par rapport au fait que le premier serait inféodé à la seconde vis-à-vis de laquelle il n'aurait plus guère d'autonomie<sup>6</sup>. Ainsi, c'est la science qui, seule, se verrait aujourd'hui reconnaître la légitimité nécessaire à l'identification des interdits : « les seuls arguments acceptés sont précisément ceux de la science : on repoussera le clonage ou les organismes génétiquement modifiés uniquement si leurs dangers pour l'homme sont démontrés. En réalité, plus ou moins consciemment, c'est aujourd'hui la science que l'on laisse occuper la place vide de la référence – longtemps occupée par la religion – de celui qui dit ce qui doit être »<sup>7</sup>. L'objet de cet article est de discuter cette analyse, en soulignant notamment que le droit n'est pas désarmé vis-à-vis de la science – et notamment de la science médicale. On montrera dans un premier temps que le droit est en mesure d'assumer des positions autonomes vis-à-vis de la science notamment, en premier lieu, parce que sont bien des acteurs juridiques (le

juge, le législateur) qui, vis-à-vis du possible scientifique, ont le « dernier mot ». On montrera en second lieu, que par ailleurs, le droit produit ou génère des concepts et des standards d'appréhension du réel qui s'imposent, au moins pour partie, au monde scientifique – et en particulier, pour le cas qui nous intéresse, au corps médical.

### Le pouvoir du « dernier mot »

Face aux faits scientifiques et aux questions parfois inédites qu'il soulève, on peut désarmer une crainte du juriste en rappelant que, par principe, c'est une autorité normative juridique qui a le dernier mot : que ce soit le juge ou le législateur, il est en posture de juger (*ie.* entériner ou condamner) tel ou tel possible scientifique. Certes, l'intervention juridique, lorsqu'elle est le fait du juge, est le plus souvent une intervention *a posteriori* : il lui revient de juger des faits avérés, advenus. Mais il s'agit là d'une donnée structurelle de l'intervention juridique par voie judiciaire – et on ne voit pas en quoi elle serait plus problématique dans le cas de la science en général, ou de la médecine en particulier, que dans d'autres hypothèses. D'une certaine manière, il en va là d'une logique de nécessité : le droit sous cette forme juridictionnelle ne peut pas devancer le fait. Ce qui importe davantage, et mène le raisonnement en un sens opposé, c'est qu'entre un énoncé de type scientifique et un énoncé de type juridique, il existe une différence de nature capitale : le premier est descriptif et l'autre, prescriptif. La science peut bien inventer des modes de contraception, de conservation dans l'azote d'embryons fécondés, cloner des êtres vivants... elle ne fait que mettre en œuvre des procédures scientifiques. La vérité scientifique est d'ordre descriptif : elle ne contient pas en elle-même les conditions de sa propre légitimité et/ou (pour ce qui nous intéresse ici) légalité. Ce dernier point ressortit d'un autre ordre, normatif celui-là, qu'est l'ordre juridique. Il appartient, précisément, aux autorités juridiques de dire ce qui, parmi le scientifiquement possible, est légal et ce qui ne l'est pas. C'est à une autorité juridique que revient le dernier mot – et en cela, on voit mal comment peut prospérer l'argument de l'inféodation du juridique au scientifique.

■■■ personne sur son corps L'Harmattan, 2004, Coll. Logiques juridiques.

6 Voir par exemple : J.-L. Baudoin, C. Labrusse-Riou, Produire l'homme quel doit?, PUF, 1987, pp. 253-254 : « D'autres ont institutionnalisé le scientisme et considèrent que le droit ou l'éthique ne peuvent être que le fait des savants : de la biologie on passe alors à la biocratie. À eux de dire, aux regards des normes et prédictions génétiques, qui aura droit de naître ou qui ne le devra pas, à qui l'accès aux techniques procréatrices sera réservé, quels actes la sécurité sociale doit rembourser, comment mener ne pratique de procréation artificielle... Bien sûr le droit, pas plus que le pouvoir politique, ne peuvent en aucun cas accepter cette position, puisqu'ils doivent arbitrer entre les intérêts de la science et l'intérêt général qui ne se confondent pas ».

7 M. Fabre-Magnan, P. Moullier, La génétique scientifique humaine Belin, 2004, Coll. Débats, p. 7.

8 D. Memmi, « Demande de droit ou vide juridique? », in CURAPP, Les usages sociaux du droit PUF, 1989, p. 13-31.

9 B. Mathieu, « Bioéthique : un juge constitutionnel réservé face aux défis de la science », in Revue française de droit administratif 1994, p. 1019, p. 1030.

10 D. Lochak, « Les bornes de la liberté », in Pouvoirs 1998, n°54, p. 15, p. 25.

## Le droit dit par le juge

Pour ce qui est du droit tel qu'il est dit par le juge, il faut noter qu'il est bien souvent contesté par la doctrine qui souligne volontiers l'incompétence et/ou l'illégitimité de ce dernier en matière scientifique – et construit, ce faisant, le mythe du vide législatif<sup>8</sup>. On lit ainsi fréquemment : le juge ne serait « *pas à même* de dégager les critères qui permettraient de faire des choix entre des innovations qui représentent un progrès social et humain et celles susceptibles de menacer l'espèce humaine dans son identité ou sa réalité »<sup>9</sup>; il n'aurait pas « *la légitimité suffisante* pour prendre des décisions dans des domaines où un consensus n'est pas dégagé »<sup>10</sup>.

## Maintenir le légal en-deçà du possible

Il n'en reste pas moins que c'est bien le juge qui, au fil des années, a marqué un certain nombre de points déterminants dans le cantonnement du droit (*ie.* du légal) en-deçà du scientifiquement possible. On songe ainsi en particulier à la jurisprudence développée par les tribunaux, au tournant des années 1980, sur la pratique de la maternité de substitution.

### ■ La maternité de substitution devant les juridictions françaises dans les années 1990 : des solutions prohibitives

#### Interdiction de la maternité de substitution par référence aux principes du droit associatif

**Cas n°1 :** rejet du recours contre la décision du préfet du Bas-Rhin\* de s'opposer à la constitution d'une association (Les Cigogne) constituée en vue de « promouvoir et mettre en œuvre l'activité des mères de substitution » sur le fondement des dispositions du Code pénal prohibant l'abandon d'enfant, dès lors que la maternité substituée « comporte nécessairement un acte... aux termes duquel l'un des parents s'engage à abandonner l'enfant à naître » (C.E., 22 janvier 1988, Association Les Cigogne)

**Cas n°2 :** confirmation en cassation de la régularité de l'ordonnance judiciaire qui prononce la nullité de l'association Alma matersur le fondement de l'article 3 de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, articulée autour d'un raisonnement juridique en deux temps (Cass. Civ. 1<sup>re</sup>, 13 décembre 1989, Association Alma Mater):

- l'objet de l'association est de favoriser des conventions qui, portant sur la mise à la disposition des demandeurs des fonctions reproductrices de la mère et sur l'enfant à naître, sont contraires au principe d'ordre public de l'indisponibilité de l'état des personnes;
- l'objet de l'association détourne l'adoption de son véritable objet qui est de donner une famille à l'enfant qui en est dépourvu.

Interdiction de la maternité de substitution par référence aux principes du droit des personnes.

**Cas n°3 :** cassation d'un arrêt de cour d'appel prononçant l'adoption plénière d'un enfant mis au monde au terme d'une maternité substituée, au motif que « la convention par laquelle une femme s'engage, fût-ce à titre gratuit, à concevoir et à porter un enfant pour l'abandonner à sa naissance contrevient tant au principe d'ordre public de l'indisponibilité du corps humain qu'à celui de l'indisponibilité de l'état des personnes » (Cass. Ass. plén., 31 mai 1991).

■ \*On rappelle que dans les départements du Haut et du Bas Rhin, la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 relative à la liberté d'association ne trouve pas à s'appliquer; en vertu du droit local, l'autorité administrative exerce donc un contrôle a priori sur la constitution des associations.

Cet exemple paraît probant parce que la maternité de substitution est bien la mise en application directe d'un possible scientifique, et parce qu'au moment où différents juges ont été saisis de cette question, alors même qu'aucune disposition législative ne l'évoquait, les juges ont néanmoins adopté des solutions prohibitives. Voilà ainsi un exemple de jurisprudence claire démontrant que le juge n'est pas nécessairement suiviste par rapport au possible scientifique; et on pourrait multiplier les exemples<sup>11</sup>. On pourrait même, en réalité, évoquer des exemples où les exigences posées par le droit vont au-delà de celles que la science (médicale) estime être en mesure de pouvoir satisfaire. Il en va ainsi par exemple, de l'obligation de sécurité-résultat que le juge judiciaire fait peser à la charge du médecin en matière d'infections nosocomiales<sup>12</sup>, largement perçue par le corps médical comme un lecture excessive des obligations devant découler du contrat médical (traditionnellement cantonnées à une obligation de moyens) traduisant un mépris des contraintes réelles pesant sur l'activité du médecin. Il en va de même en matière d'information médicale, le juge ayant progressivement construit un standard de l'obligation d'information pesant sur le médecin qui apparaît généralement au corps médical comme trop élevé<sup>13</sup> et procédurier<sup>14</sup>, en méconnaissance des conditions réelles d'exercice de la médecine. On le voit, le possible-légal n'est pas nécessairement inféodé au possible-scientifique; il peut à la fois s'en démarquer en demeurant en-deçà ou en le tirant vers le haut.

### Recourir à des raisonnements juridiques ordinaires

Mais il faut encore dire que le juge ne devrait pas non plus être dépeint comme désarmé et privé de ses outils traditionnels lorsque

11 On songe encore au des-tin devant les juges des requêtes aux fins d'insémination ou de transfert d'embryon post mortem. Une célèbre décision première instance rapidement isolée mise à part (TGI Créteil, 1<sup>er</sup> août 1984), les juges ont consatamment rejeté ces requêtes. Là encore, il s'agit de pratiques sur lesquelles le droit positif était parfaitement muet au moment où les juges se sont prononcés, ce qui ne les a pas empêché de donner des réponses négatives, ie. de maintenir le possible légal en deçà du possible scientifique. Ils ont en outre vu leur position postérieurement entérinée par le législateur qui, en 1994, a interdit les procréations post mortem

12 Cass. Civ. 1<sup>re</sup>, 29 juin 1999 : « Attendu qu'un médecin est tenu, vis-à-vis de son patient, en matière d'infection nosocomiale, d'une obligation de sécurité de résultat, dont il ne peut se libérer qu'en rapportant la preuve d'une cause étrangère ».

13 Car englobant notamment une information sur l'ensemble des risques encourus, quand bien même ils ne seraient que de réalisation exceptionnelle : Cass. Civ., 1<sup>re</sup>, 7 octobre 1998, Clinique du Parc; et Cons. d'Et., 5 janvier 2000, Consoits Telle

14 Les tribunaux ayant procédé à un renversement de la charge de la preuve, qui incombe désormais au médecin : Cass. civ. 1<sup>re</sup>, 25 février 1997.

confronté à des enjeux « bioéthiques » – et, par là, incapable de gérer ou trancher à lui seul les questions inédites posées par les progrès scienti-

**15** Cf. article 4 du Code civil : « Le juge qui refusera de juger, sous prétexte du silence, de l'obscurité ou de l'insuffisance de la loi, pourra être poursuivi comme coupable du déni de justice ».

### ■ Contrôler l'importation de cellules souches embryonnaires<sup>16</sup> grâce aux outils classiques du contrôle de légalité

En avril 2002, René-Gérard Schwartzberg, alors ministre de la recherche, autorisait par arrêté un laboratoire du C.N.R.S. à importer, depuis l'Australie, deux lignées de cellules souches embryonnaires. En effet, en l'état alors applicable du droit (lequel vient d'être modifié sur ce point notamment par la nouvelle loi de bioéthique du 6 août 2004), les cellules souches ne pouvaient ni être prélevées ni donc, étudiées en France; les chercheurs souhaitant entreprendre des recherches en cette matière ne pouvaient donc qu'escompter une autorisation ministérielle d'importation. L'association Alliance pour les droits de la vie présidée par Christine Boutin, contesta devant le tribunal administratif la légalité de cette autorisation d'importation, au motif qu'elle heurterait le principe d'interdiction de toute expérimentation sur l'embryon alors énoncé à l'article L. 2141-8 du Code de

la santé publique. Le juge ici se trouvait de manière topique dans un cas où pourrait être diagnostiqué un « vide juridique »: le droit positif était à cette date parfaitement muet sur la question des cellules souches embryonnaires, les dispositions législatives les plus matériellement proches concernant l'« embryon » mais non les « cellules souches ». Il a pourtant bien jugé – et a considéré, en l'espèce, que le droit positif existant prohibait certes l'expérimentation sur l'embryon mais que « les cellules souches ne [pouvant] être regardées comme des embryons », l'arrêté ministériel attaqué n'était pas illégal. Ainsi, en dépit de l'absence de fondement textuel explicite sur lequel il aurait pu se baser, le juge s'est prononcé en recourant à ses outils traditionnels du contrôle de légalité des actes administratifs, faisant du même coup la démonstration de ce qu'ils ne l'empêchent nullement de trouver des solutions aux questions les plus inédites. On ne saurait, en outre, mettre en cause ce jugement, aucune décision en appel ne

venant à ce jour le censurer et le législateur étant, par ailleurs, intervenu depuis sur cette question dans un sens congruent avec le raisonnement du juge, puisqu'il établit désormais une distinction entre embryons et cellules souches embryonnaires. (TA Paris, 24 janvier 2003).

**16** Les cellules souches embryonnaires sont les cellules issues des toutes premières divisions cellulaires suivant la fécondation; elles présentent cette caractéristique fascinante d'être pluripotentes, c'est-à-dire qu'elles peuvent évoluer vers un très grand nombre de types de cellules humaines (peau, cerveau etc...). Ce caractère indifférencié les rend particulièrement intéressantes du point de vue de la recherche et de la lutte contre les maladies dégénératives: si on peut mettre en culture ces cellules en les faisant évoluer vers le développement de lignées de cellules nerveuses, par exemple, elles suscitent des espoirs thérapeutiques importants dans le traitement de maladies comme la maladie de Parkinson.

### Le droit dit par le législateur

Quant au législateur, il intervient massivement désormais sur ces terrains: il a désormais légiféré à deux reprises d'une manière générale sur la « bioéthique » (en 1994 et 2004); mais il faut encore compter avec une multitude de textes parallèles: loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, loi de 1988 relative à protection des personnes se prêtant à des expérimentations biomédicales (dont la révision est à l'étude)... Ainsi, il n'apparaît nullement comme désarmé face à la science, et peut toujours intervenir pour, le cas échéant, marquer une résistance juridique au fait scientifique. On ne peut ici faire l'économie du rappel d'une de ses interventions récentes qui précisément, devrait être de nature à faire taire cette idée selon laquelle le droit serait désarmé et nécessairement suiviste par rapport à la science; il s'agit de celle qui fit suite à l'« affaire » Perruche. On s'en souvient, une controverse considérable est née suite à un arrêt par lequel la Cour de cassation accepta, le 17 novembre 2000, d'indemniser le préjudice consistant pour un enfant à être né handicapé du fait d'une erreur médicale qui mena sa mère, enceinte, à croire (à tort) qu'elle n'était pas atteinte de la rubéole – et donc, la fit renoncer à une volonté d'interrompre sa grossesse qu'elle avait manifesté pour l'hypothèse où elle aurait en effet contracté la maladie (dont elle sait qu'elle est de nature à causer des lésions considérables à l'enfant *in utero*). Tout une part de la doctrine juridique a voulu lire dans cette décision l'affirmation selon laquelle la vie en elle-même était indemnisable et susceptible de constituer un préjudice, ce qui heurterait nombre de valeurs fondamentales et ne serait qu'une des manifestations d'un impérialisme de la vérité scientifique, qui conduirait aujourd'hui les couples à exiger des certitudes et ne vouloir plus procréer que pour autant que puisse leur être garantie la naissance d'un enfant parfait: « L'être humain tend à être conçu comme le produit, réussi ou raté, du pouvoir médical. Cela est en contradiction flagrante avec le principe juridiquement consacré de dignité de la personne humaine »<sup>17</sup>. Ce qui nous intéresse ici est de rendre compte de ce que le législateur a fait le choix d'intervenir pour empêcher la répétition de ce type de décisions juridictionnelles<sup>18</sup>. Il a ainsi voté une nouvelle disposition législative aux termes de laquelle: « Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de

**17** C. Labrusse-Riou, B. Mathieu, et al., « La vie humaine comme préjudice? », in *Le Monde* 24 novembre 2000.

**18** Voir ainsi le rapport n°3462 fait au nom de la commission des affaires culturelles de l'Assemblée nationale sur les diverses propositions de loi suscitées par l'arrêt Perruche, déposées notamment par MM. J.-F. Mattei, B. Accoyer, J.-F. Chossy, qui est construit en deux parties: I. Une jurisprudence inacceptable; II. L'indispensable intervention du législateur.

sa naissance». Il a ainsi voulu contrer non seulement un jugement mais plus encore, un raisonnement qui, selon lui, relevait d'un mode scientifique, médical, d'appréhension du vivant qui, combinant diagnostic prénatal et mythe de l'enfant parfait, ferait l'économie d'une réflexion sur les limites morales, axiologiques, du savoir médical. On déduit de cette intervention du législateur que non seulement il n'est pas désarmé face au fait scientifique qu'il peut encadrer comme bon lui semble mais aussi qu'en outre, dans l'hypothèse où il estimerait que le juge fait une application par trop soumise à l'indicatif scientifique, il peut encore intervenir pour casser une jurisprudence.

Parfois encore, on peut considérer que non seulement le juge ou le législateur peuvent trouver, dans leurs modes traditionnels d'intervention, de quoi s'opposer au possible scientifique, mais encore que le droit d'une manière générale produit ou génère des concepts et registres d'appréhension du réel qui s'imposent au monde médical et scientifique. Ainsi, pas plus que le droit serait particulièrement perméable à la science, le monde scientifique n'apparaît pas comme parfaitement autonome, ou hermétique, vis à vis de concepts juridiques.

#### La diffusion de modes spécifiquement juridiques d'appréhension du réel

Deux éléments de nature distincte viennent éclairer cette analyse. Le premier est d'ordre général: le monde médical connaît depuis une quinzaine d'années une mutation de taille: là où, auparavant, il était doté d'une forte autonomie pour tout ce qui concernait la réglementation de la profession, il est aujourd'hui largement placé sous influence directement juridique. En d'autres termes, on peut considérer qu'à la place centrale de la déontologie médicale s'est aujourd'hui pour une large part substitué un mode juridique de réglementation de la pratique médicale. Ce phénomène s'explique en premier lieu par la multiplication des normes juridiques intervenant en matière médicale, c'est-à-dire sur un plan quantitatif. Mais il joue aussi sur un plan qualitatif. De manière emblématique, on peut citer ici la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé: ce texte, de par son importance, joue un effet de contrainte déterminant sur la conception même que la profession médicale peut vouloir se donner et véhiculer de son art.

#### Les règles déontologiques supplantées par les règles juridiques

Sur le premier point, on observe que de plus en plus, de nombreuses pratiques médicales sont pensées et se définissent grâce à des notions juridiques: est-ce autorisé? est-ce licite? est-ce légal? le consentement

«libre et éclairé» du patient a-t-il été recueilli? L'organisation de tel service répond-elle aux impératifs de «sécurité sanitaire»? Un récent rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins atteste cette imprégnation de la prise de décision médicale par des référentiels juridiques; on y lit: «La recherche de la conformité juridique est devenue une préoccupation constante des médecins» – à tel point que «nous pouvons craindre que demain, la multiplication des obligations professionnelles réglementaires vienne altérer la qualité des soins si le professionnel, légitimement préoccupé par sa propre sécurité juridique et la couverture de sa responsabilité civile, se désengage de la réalisation de certains actes qui auraient pu être salvateurs ou, au moins, bénéfiques»<sup>19</sup>. L'instance ordinale considère clairement que «la règle de droit supplante la règle déontologique et vient fixer les conduites». Le droit est donc présenté comme extrêmement présent sur le terrain médical, voire même envahissant.

Conforte encore cette idée la multiplication des modules «éthiques» dans la formation médicale qui, le plus souvent, incorporent quelques enseignements juridiques<sup>20</sup>. Vont également en ce sens les résultats de l'enquête réalisée en 2003 par l'Espace Éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris sur le thème: *Éthique et pratiques hospitalières*<sup>21</sup>. En effet, parmi les 35 % des 745 soignants ayant répondu à l'enquête et affirmant avoir déjà suivi une formation en éthique médicale, 27,6 % assimilent une telle formation à des contenus philosophiques et 17,6 % (deuxième réponse plus fréquente) à des contenus de type juridiques<sup>22</sup>. Et lorsque l'on demande à l'ensemble des personnes interrogées (et non plus seulement celles ayant déjà été formées et sensibilisées aux enjeux «éthiques») quel(s) type(s) de texte(s) constitue(nt) pour eux une référence en matière

<sup>19</sup> La déontologie médicale et son environnement juridique Rapport du Dr J. Lucas, juin 2004, en ligne sur <http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=rappport/article.php&offset=1>. L'idée que cette influence du droit est même trop forte n'est donc pas absente dans la réflexion interne au corps médical; le terme de «juridisme», parfois rencontré (voir notamment Enquête nationale 2003, Éthique et pratiques hospitalières Publications de l'AP-HP, Coll. Espace Éthique, 2004; en ligne sur: <http://www.espace-ethique.org>, p. 6) traduit d'ailleurs cette idée.

<sup>20</sup> Indépendamment de la formation universitaire stricte sensu à laquelle nous faisons référence, on observe que la formation juridique est également intégrée aux modules «éthiques» dans nombre d'offres de formation permanente destinée aux médecins. Ainsi, le programme de formation offert par l'Espace Éthique de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris comprend des enseignements de «Droit, législation, déontologie» tels que: «Au sommet de la hiérarchie des règles de droit, la primauté de la dignité humaine», «Une protection juridictionnelle», «L'embryon et le droit», «Le statut du mineur»...

<sup>21</sup> Enquête nationale 2003, Éthique et pratiques hospitalières Publications de l'AP-HP, Coll. Espace Éthique, 2004; en ligne sur le site: <http://www.espace-ethique.org>.

<sup>22</sup> Ibid, p. 6.

<sup>23</sup> Sans restituer ici l'ensemble des réponses apportées, on tient à souligner que si, dans la restitution des résultats opérée par l'Espace éthique, cette charte du patient hospitalisé est distinguée de la catégorie textes légaux, il reste qu'il s'agit d'une circulaire prise par le ministre de la santé en 1995, qui a vocation à s'appliquer à l'ensemble des établissements de soins et comporte l'énoncé d'un certain nombre de droits du patient. Elle paraît dès lors d'importance dans notre réflexion sur la manière dont le droit pénètre la pratique médicale, et supplante largement la règle déontologique.

<sup>24</sup> Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O. du 5 mars 2002.

<sup>25</sup> Enquête intitulée « Loi du 4 mars 2002, titre II et IV : quelles influences sur les activités de soin à l'hôpital? », diffusée pendant l'été 2003 dans tous les hôpitaux publics et privés participant au service public hospitalier (7000 questionnaires diffusés).

l'enquête 2004 de l'Espace éthique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris<sup>25</sup>; elle constitue un bon exemple de cette pénétration du monde médical par des concepts et des standards juridiques d'appréhension du réel. La formulation même des questions est intéressante. En effet, le questionnaire soumis aux soignants construit d'une manière qui reproduit l'architecture générale de la loi du 4 mars 2002 : comme la loi, il envisage ainsi successivement les questions de l'information en matière médicale, de la preuve de l'information, de la notion de refus de soins, de la personne de confiance... En outre, chaque notion y est abordée de manière très précise et similaire à la

d'éthique hospitalière et du soin, les réponses se ventilent de la manière suivante :

- Règles professionnelles et déontologiques : 39,4 %
- Philosophie, sociologie, sciences humaines : 35,9 %
- Textes légaux : 32,1 %
- Charte du patient hospitalisé : 17,4 %<sup>23</sup>

Il semble donc bien possible d'inférer de ces quelques éléments (qui pourraient, d'ailleurs, être complétés) que le droit apparaît bien comme une référence importante et croissante dans la pratique médicale ; ce qui, encore une fois, tempère l'idée d'une inféodation du droit à cette dernière.

#### La juridicisation des droits des patients : l'exemple de la loi du 4 mars 2002

Quant au second point, qui a trait à l'influence plus qualitative du droit sur la pratique médicale, on peut l'attester notamment par l'influence toute particulière d'un texte récent qu'est la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé<sup>24</sup>. C'est d'ailleurs sur la réception de ce texte dans les structures hospitalières, et sur l'impact qu'il peut avoir sur la manière dont les médecins comprennent l'évolution des obligations qui leur incombent que porte

manière dont elle l'est par la loi. Ainsi par exemple, les questions relatives aux obligations des médecins en termes d'information, point par point, les différents éléments juridiques de définition de ces obligations tels qu'ils découlent désormais de la loi : alors que celle-ci énonce (article L. 1111-3 du Code de la santé publique) : « Toute personne a droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les conséquences prévisibles en cas de refus », les questions qui structurent l'enquête sont les suivantes : informez-vous la personne sur : l'utilité [d'une investigation ou thérapeutique] ? les risques qu'elle comporte ?, les alternatives, si elles existent ; les conséquences prévisibles, si le malade refuse ; le degré d'urgence de sa réalisation ? La congruence entre le texte de loi et la manière dont les médecins sont interrogés sur leur pratique est flagrante. Le questionnaire est donc tout entier décalqué sur la structure générale et les concepts centraux de la loi, qui bien plus qu'une norme abstraite à respecter devient un outil de lecture et d'appréhension du réel que représente, pour tout praticien, sa pratique quotidienne de la médecine. Quant aux réponses, et dans l'attente des résultats définitifs de l'enquête<sup>26</sup>, on ne peut que se référer à une note de synthèse temporaire diffusée à l'été 2004, selon laquelle la loi du 4 mars 2002 aurait eu « une influence nette » sur les pratiques hospitalières, attestée notamment par une grande progression de l'idée de partenariat entre le médecin et le patient sur la question de la détermination des thérapeutiques, notion dont on sait qu'elle est au cœur du texte de loi (article L. 1111-4 CSP), ou encore par le fait que 30,8 % des enquêtés<sup>27</sup> affirment porter une attention différente à la question du droit à l'information du patient depuis l'entrée en vigueur de la loi. Il s'agit donc bien d'un texte qui, dans les principes qu'il pose, contraint effectivement les pratiques médicales dans leur réalité.

Pour conclure, on peut chercher à expliquer les raisons d'être de cette version largement présente du discours doctrinal qui dépeint sur un mode catastrophiste les rapports du droit et de la science. En effet, si, comme on a essayé de le montrer, il est en cela largement déconnecté de ce qui se passe réellement du point de vue de la manière dont les rapports entre droit et science se nouent et s'équilibrent, c'est donc que ce discours doctrinal signifie *autre chose*. En première hypothèse, on peut suggérer l'idée

<sup>26</sup> Ils devraient être disponibles à l'automne 2004.

<sup>27</sup> Taux obtenu sur la base d'un dépouillement partiel couvrant 655 questionnaires dépouillés.

<sup>28</sup> F-A. Isambert, «La bioéthique à travers ses écrits», Revue de métaphysique et de morale 1987, n°4, p. 401, p. 418.

<sup>29</sup> Voir en particulier D. de Bechillon, «Porter atteinte aux catégories anthropologiques fondamentales», R.T.D.Civ.2002, p. 47. On renvoie aussi, pour une étude de la manière dont le principe de dignité de la personne humaine joue le rôle de vecteur de cette idée d'une fonction anthropologique du droit, C. Girard, S. Hennette-Vauchez, Voyage au bout de la dignité. Recherche généalogique sur le principe juridique de dignité de la personne humaine Rapport pour la mission de recherche Droit & Justice, avril 2004, à paraître, PUF, 2005, Coll. Droit & Justice.

selon laquelle ce discours doctrinal serait victime d'une certaine perméabilité vis-à-vis de ce que l'on peut nommer plus généralement le discours bioéthique. En effet, ce dernier est largement dominé par le paradigme de la crainte. Or, comme pouvait le souligner F.-A. Isambert, il est aussi assez largement « isomorphe à un système de droit où s'exprime le couple licéité-illicéité » et cela, parce qu'il est lui-même parcouru tout entier par un dilemme entre légitimité et illégitimité des pratiques qui sont de son ressort<sup>28</sup>. Plus fondamentalement, on expliquera surtout cette posture par le retour en force massif, notamment à la faveur des développements de la question bioéthique, de l'idée d'une fonction anthropologique du droit<sup>29</sup>. C'est probablement en vertu de cela, ie. sur le fondement de cette idée, que perdue dans le discours doctrinal l'expression de cette crainte, l'idée d'un rôle nécessairement réfrénant du droit face à la science.

Daniel de Beer<sup>1</sup>

# Brevets et accès aux médicaments essentiels

## L'office du droit

Le droit des brevets est consacré comme loi universelle. Pourtant, la pratique des brevets et l'accès aux médicaments essentiels, surtout dans les pays du sud, ne font pas bon ménage. Il a fallu que la multitude de personnes touchées par le sida s'impose comme partie prenante au droit des brevets pour que la tension entre le brevet et l'accès aux traitements vitaux soit considérée comme un problème de droit. Le droit a-t-il joué son office pour organiser un monde commun où se discutent et s'articulent les différents impératifs légitimes des firmes pharmaceutiques, des États en charge de la santé publique, et des personnes touchées par le sida ?

**O**n garde en mémoire la formidable bataille pour l'accès dans les pays du sud aux médicaments vitaux, essentiellement contre le sida, qui a nourri l'actualité des premières années de ce millénaire. À cette occasion, le monde entier a pris conscience de ce que les firmes pharmaceutiques sont avant tout des entreprises animées par la recherche de la profitabilité, et non par le souci d'assurer l'accès de leurs molécules aux populations non solvables. L'affaire a fait grand bruit pendant quatre ans. Personne n'ignorait que le débat faisait rage autour des brevets: brevet contre la vie, ou brevet source de vie? Pour les uns, le droit au brevet ne peut légitimement se déployer au

<sup>1</sup> Ancien avocat, l'auteur est actuellement chercheur à la Vrij Universiteit Brussel. À ce titre il participe au projet PAI phase 5 «Les loyautés du savoir. Positions et responsabilités des sciences et des scientifiques dans l'état de droit démocratique», financé par l'État Belge, Service de la politique scientifique fédérale. ddebeer@dub.ac.be