

Inégalités d'accès aux soins : aspects juridiques et éthiques

Le système français est généralement présenté comme garantissant à tous un accès égal au système de santé, principalement en raison du régime de l'assurance maladie qui permet à la plupart des personnes d'être prises en charge aussi bien dans le secteur privé que dans le secteur public de la santé. Le principe représente la convergence entre le droit à la santé et le principe d'égalité des citoyens devant la loi, tous deux à valeur constitutionnelle.

Le préambule de la Constitution de 1946 énonce que « la nation garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs ». Le Conseil constitutionnel a reconnu valeur constitutionnelle au droit à la santé (décision n° 90-283 DC du 8 janvier 1991, loi relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme).

La loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions fait de la protection de la santé une priorité de santé publique.

La loi sur les droits des malades de 2002 (loi Kouchner) introduit une dimension individuelle en mettant en évidence la double nature du droit à l'accès aux soins, obligation à la charge de l'État et droit fondamental des personnes : article L. 1110-1 du Code de la santé publique : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».

Tel est le cadre législatif de base, complété par voie réglementaire, décrets, arrêtés, circulaires, et respectant également les principes issus de textes internationaux.

On peut se réjouir de ce que l'accès égal aux soins bénéficie de la caution du droit au plus haut niveau des normes juridiques. Cependant, on remarque immédiatement que l'article L. 1110-1 précité fait allusion à des « moyens disponibles », ce qui est de nature à limiter la portée pratique du droit aux soins en tant que « droit opposable ». Le principe de réalité ne saurait être méconnu. Est-il possible d'exiger ce que l'État n'a pas les moyens de fournir ? Ensuite, on sait que l'égalité, au fronton de la République, n'est pas une donnée mais un effort permanent pour que ce qui est obtenu assez facilement par les plus privilégiés soit aussi accessible aux personnes démunies. Or, dans le contexte économique et social actuel, il est devenu

très difficile de promouvoir une égalité concrète entre toutes les personnes, d'autant que les plus vulnérables sont aussi ceux qui ont le plus besoin d'accéder au système de santé.

Sans prétendre à l'exhaustivité, je me bornerai donc à relever quelques disparités qui ont été mises en évidence par plusieurs rapports récents, notamment celui de la Conférence nationale de santé (« Résoudre les refus de soins », septembre 2010), celui de Laure Albertini et Alain-Michel Ceretti intitulé *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002*, remis le 24 février 2011 au ministre de la Santé, ainsi que par le CISS, collectif d'associations de patients, éditeur d'un site Internet et de guides et fiches pratiques (<http://www.leciss.org>).

Les disparités liées à la politique de remboursement des soins

A. Pour les personnes qui ne sont pas affiliées à un régime de sécurité sociale. La couverture maladie universelle (CMU) a été créée par la loi du 27 juillet 1999. Elle comprend la CMU de base et la CMU-C ou complémentaire. Ce système permet à des personnes ayant une résidence stable et régulière en France d'être affiliées à l'assurance maladie pour la CMU et de bénéficier d'une couverture complémentaire sous condition de ressources ou d'une aide à la couverture complémentaire.

Les personnes étrangères en situation irrégulière peuvent bénéficier de l'aide médicale d'État (AME) si elles résident depuis plus de trois mois en France, sous condition de ressources. Il faut indiquer que l'AME nécessite, depuis deux décrets parus en 2005, la fourniture de pièces justificatives (domicile, ressources) qui ne sont pas faciles à obtenir par toutes les personnes concernées.

Les chiffres publiés par le rapport Ceretti et Albertini précité montrent que de nombreuses personnes qui auraient droit à la CMU ou à l'AME n'ont pas de dossier. Pourtant, des permanences d'accès aux soins, organisées dans les établissements publics de santé et les privés assurant une mission de service public (les Pass), ont notamment pour objectif d'assister ces personnes dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits. Le rapport déplore également qu'il n'y ait pas un guichet unique pour ces différents systèmes.

B. Même pour les personnes affiliées à un organisme de sécurité sociale, se pose la question du « reste à charge », de plus en plus élevé notamment avec le déremboursement de certains médicaments. L'accroissement des primes de complémentaire santé a conduit un grand nombre de personnes à renoncer aux soins, particulièrement dans le domaine des soins dentaires

Frédérique Dreifuss-Netter
Professeure agrégée des facultés de droit, directrice du Centre de recherches en droit médical de la faculté de droit de Paris V, membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé



ou ophtalmologiques et plus souvent pour les jeunes. Le transfert de charge sur les assurances complémentaires risque d'aboutir à un système à « vitesses multiples ».

Les disparités liées au système de soins

À la liberté de choix du médecin par le malade répond la liberté d'établissement de celui-ci. Tout le monde connaît les disparités géographiques entre les zones surdotées en professionnels de santé et les déserts médicaux. La moyenne nationale est de 1 médecin pour 1 100 habitants. La région la mieux dotée est la région Languedoc-Roussillon. Il existe aussi des départements « sinistrés » comme la Lozère, avec un médecin pour 1 500 habitants.

Les disparités géographiques doivent être évaluées en tenant compte des tarifs pratiqués par les médecins libéraux, surtout les spécialistes. Un rapport récent de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) a constaté que à Paris, il n'y avait que 19 gynécologues médicaux conventionnés en secteur 1 sur 213 spécialistes. À partir du moment où la liberté tarifaire est pratiquement la règle sur un secteur, cela pose un réel problème d'accès aux soins.

La loi du 21 juillet 2009 (loi dite hôpitaux, patients, santé et territoires) a mis en place les agences régionales de santé, chargées de coordonner les structures de santé au niveau régional et d'élaborer un projet régional de santé. Ces agences définissent des territoires, qui ne correspondent pas forcément aux départements, et qui devraient permettre d'obtenir une approche plus fine des besoins. C'est ainsi que les soins de première intention ne nécessitent pas le même maillage du territoire que les soins spécialisés. Il sera également possible d'avoir des coordinations interrégionales.

Pour répondre à la désertification médicale de certaines zones, il est désormais possible de conclure avec des étudiants des contrats d'engagement de service public, comportant le versement d'une allocation moyennant l'engagement d'exercice dans les zones sous-dotées et en secteur 1. Une enquête concernant ces contrats est actuellement en cours auprès des étudiants en médecine.

Les refus de soins discriminatoires

Il s'agit d'un problème particulier, thème du dernier rapport de la Conférence nationale de santé.

Dès avant cette publication, de nombreuses enquêtes menées par Médecins du monde, par le Fonds CMU, le CISS et l'UNAF, notamment par « testing », ont démontré que les bénéficiaires de la CMU, de la CMU-C et de l'AME n'étaient pas reçus par certains professionnels de santé. La Halde a été saisie à plusieurs reprises et a reconnu le caractère discriminatoire de ces refus.

Les raisons données par les professionnels sont variables (temps perdu, notamment à remplir les papiers, attitude des patients, mauvaise impression auprès du reste de la clientèle, exigence de rentabilité, impossibilité de pratiquer un dépassement d'honoraires).

Sur le plan juridique, le Code pénal prohibe la discrimi-

nation comme refus de dispenser un service à des personnes selon des critères comme l'origine, le sexe, la situation de famille, l'état de santé, l'orientation sexuelle ou l'âge.

Mais la difficulté à mettre en œuvre cette législation auprès du public concerné a conduit le législateur à intervenir spécialement dans le domaine de la santé par une loi du 21 juillet 2009 complétée par une loi du 20 décembre 2010. Il est désormais expressément interdit à un professionnel de santé de refuser de soigner une personne au motif qu'elle est bénéficiaire de l'un des droits prévus par la CMU ou l'AME. En outre, toute personne qui s'estime victime d'un refus de soins illégitime peut saisir le directeur de l'organisme local d'assurance maladie, ou le président du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné, des faits qui permettent d'en présumer l'existence.

Le texte prévoit ensuite une procédure de conciliation menée dans les trois mois de la réception de la plainte par une commission mixte composée à parité de représentants du conseil territorialement compétent de l'ordre professionnel concerné et de l'organisme local d'assurance maladie.

En cas d'échec de la conciliation, ou en cas de récidive, le président du conseil territorialement compétent transmet la plainte à la juridiction ordinaire compétente. En cas de carence de celle-ci, le directeur de l'organisme local d'assurance maladie peut prononcer une sanction à l'encontre du professionnel de santé.

Les autres formes de discrimination dans l'accès à la prévention et aux soins ainsi que les dépassements d'honoraires excessifs ou illégaux peuvent aussi faire l'objet de sanctions financières sous forme de pénalités.

Il existe donc désormais un dispositif assez lourd de sanction du refus discriminatoire.

On peut cependant s'interroger sur son effectivité, les autorités étant hésitantes à mettre en œuvre des sanctions, surtout dans des territoires où l'offre de soins est insuffisante.

En outre, ce dispositif se heurte encore à des difficultés de preuve. Il en est ainsi tout d'abord pour ce qui est de la charge de la preuve : c'est à la victime de la discrimination d'en rapporter la preuve conformément au droit commun (*actori incumbit probatio*). Or, le droit de la santé se distingue ainsi du droit du travail, pour lequel le législateur a mis en place un système selon lequel, en matière d'emploi, si le salarié indique des éléments desquels il résulte qu'il pourrait avoir été victime d'une discrimination, il revient à l'employeur de démontrer l'existence d'un motif légitime. Il en est ainsi également concernant les modes de preuve : le « testing » n'est pas expressément validé par la loi, en dehors des hypothèses expressément prévues au Code pénal. Or le risque existe que les juridictions le considèrent comme un moyen de preuve déloyal.

Enfin, les enquêtes ont montré que le nombre de refus traités par les ordres professionnels était en nombre très restreint, en décalage avec le risque révélé par les

enquêtes, les personnes étant peu enclines à engager des procédures et se préoccupant surtout de trouver un praticien disposé à les prendre en charge.

Conclusion

En conclusion, dans le domaine de l'accès aux soins, le droit est un instrument essentiel de la lutte contre les inégalités et donc de la justice sociale.

Cependant, la volonté politique ne s'arrête pas à la porte du Parlement. Le modèle français est contraint de sacrifier aux exigences de la rentabilité. La vigilance s'impose afin que, à l'occasion de modifications du système qui touchent tous les bénéficiaires de l'assurance maladie, les mesures adoptées ne viennent pas pénaliser ceux qui ont le plus besoin d'un effort de solidarité. ■

Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation

L'article 16 du Code civil assure la primauté de la personne et la **non-patrimonialité du corps humain**. Par voie de conséquence, le corps ne saurait faire l'objet d'aucun trafic marchand.

Certes l'ensemble de la société est fondamentalement attaché aux **principes du don d'organes** et de la non-patrimonialité du corps. Mais en même temps, on ne saurait ignorer que le simple appel à la solidarité et à l'altruisme ne suffit pas pour permettre à toutes les personnes en attente de greffe d'en recevoir une : de très nombreuses personnes restent des mois, voire des années, dans un état de santé précaire, et certaines décèdent faute d'avoir été greffées.

Pour remédier à cette situation de détresse, mais aussi pour optimiser l'organisation du prélèvement et de la greffe, le législateur a mis en place un cadre juridique qui soulève des problèmes éthiques toujours ouverts, comme ceux qui sont liés à la circulation de l'information sur les situations du donneur et du receveur, ou aux préventions et aux réticences des proches, mais aussi du personnel de santé.

L'avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé envisage seulement les transplantations d'organes comme le rein, le foie, le cœur, le pancréas, etc. La greffe de tissus ou de cellules soulève des questions éthiques d'un autre ordre. Il ne sera donc fait ici que rarement mention de ces cas.

Face à la méconnaissance de la majeure partie de la société sur les conditions du don d'organes, face aussi à la distorsion entre les pratiques de prélèvement et les textes du législateur, il importe de revenir sur les questions réglées par le législateur, mais qui continuent à susciter la réflexion : **la question du consentement** notamment, selon qu'il s'agit d'un prélèvement *post mortem* ou d'un don entre vivants.

Dans un deuxième temps, sont explorés les moyens susceptibles **d'améliorer l'organisation, celle du prélèvement d'une part et celle de la transplantation**

d'autre part, en mettant en lumière les enjeux relatifs à la coordination hospitalière ainsi que la diffusion de l'information sur les conditions du don d'organes.

Enfin, à partir de ces acquis, il convient d'interroger la manière dont l'ensemble de **la société se représente le don, la greffe et la mort dans le cas du prélèvement post mortem**. Comment, par exemple, parvenir à une information acceptable sur la transplantation, tout en tenant compte des représentations socio-culturelles du corps, de son intégrité et de la mort ?

Les manières de consentir

Le consentement est toujours nécessaire au prélèvement, mais il diffère selon qu'il s'agit de prélèvements sur donneurs décédés ou sur donneurs vivants. La France, tout comme l'Espagne, s'est très tôt engagée en faveur du don cadavérique : en France, 70 % des proches du défunt, interrogés sur la volonté de celui-ci, disent qu'il n'aurait pas été opposé au prélèvement.

Consentement et prélèvement *post mortem*

Les lois dites de bioéthique de 1994 et de 2004 reprennent les principes issus de la loi de 1976, dite « loi Caillavet », qui réglementait le prélèvement d'organes.

Concernant le don cadavérique — que l'on devrait plutôt nommer « **prélèvement d'organes post mortem** » pour la simple raison qu'un mort ne donne pas —, la loi indique que le prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de refus de son vivant. C'est ce que le médecin et les coordinateurs hospitaliers doivent chercher à savoir, en consultant le registre des refus tenu à cet effet par l'Agence de la biomédecine (ABM) et, en cas de non-inscription sur ce registre, en interrogeant les proches de la personne défunte. Il est à remarquer que beaucoup ignorent les termes de la loi et parlent de « consentement présumé ».

Seule l'information des proches du vivant de la personne est de nature à assurer le respect de la

Résumé synthétique de l'avis n° 115 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, par **Ali Benmakhlouf** membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et de l'Espace éthique azuréen