

Philosophie	Législation	Hôpital	Union européenne	Corps humain
Anthropologie	Réglementation	Médicament	PCRD	Statut
culturelle	Médecin	Industrie	Organisation	Bioéthique
Religion	Médecine	pharmaceutique	Financement	Réflexion
Métaphysique	Pouvoir médical	Recherche	Vie	Graph
Psychologie	Image	biomédicale	Mort	Congrès
Psychanalyse	Symbolique	Recherche	Souffrance	Les Arcs
Littérature	Évolution	Organisation	Douleur	2005

Graph

Les Arcs, 7-9 mars 2005

## La recherche et l'hôpital - Éthique et progrès

À l'hôpital managé, tout est analysé, disséqué, évalué, jugé... Et pourtant, l'essentiel nous échappe: une réalité diffuse; suintante au long des murs, cachée dans le tréfonds des âmes et des corps meurtris. Le Graph a souhaité vous en parler, dans l'incertitude qui nous habite: «*Qui apprendrait les hommes à mourir leur apprendrait à vivre.*» (Montaigne)

### Groupe de recherche et d'applications hospitalières (Graph)

Le Graph, fondé en 1974 par six CHU (Clermont-Ferrand, Montpellier, Reims, Rennes, Rouen et Saint-Étienne), réunit à ce jour, dans le cadre de la loi de 1901 sur les associations, les établissements publics de santé adhérents et les personnalités du monde de la santé à titre personnel.

Les membres fondateurs de ce groupement, actuellement présidé par Alain Halbout, directeur général honoraire du CHU-Hôpitaux de Rouen, et précédemment par Roger Quilliot, sénateur maire de Clermont-Ferrand, ont voulu créer un nouvel espace de réflexion et de recherche en dehors des schémas traditionnels et du protocole figé.

Son but premier est de solliciter l'ensemble des équipes de direction, développant les échanges dans l'expérience commune pour une meilleure connaissance du milieu professionnel. C'est ainsi que se développent des groupes d'études sur des thèmes d'actualité, ainsi que des relations privilégiées et personnelles.

Mais l'ambition du Graph est aussi de développer les axes de recherche ouvrant les pistes de l'avenir et d'affirmer ainsi la présence des hospitaliers par l'évolution continue de nos sociétés, rappelant, si besoin est, les règles de morales auxquelles nous sommes attachés.

### « À qui appartient mon corps ? »

Pr Dominique THOUVENIN  
Université Paris-VII

La formulation même de la question qui m'a été posée est intéressante. En effet, le « mon » attaché au mot « corps » renvoyant au possessif semble induire que le corps appartiendrait à chaque personne; cependant, le « à qui » du questionnement limite cette assertion, puisqu'il suppose l'existence d'un lien avec autrui. À cela il faut ajouter que le verbe « appartenir » revêt plusieurs significations:

- être à quelqu'un en vertu d'un droit, d'un titre: le bien dont une personne est propriétaire lui appartient;
- être sous son autorité, voire dépendre de quelqu'un, dans l'expression « être la chose de quelqu'un »;
- être propre à quelqu'un – par exemple, il m'appartient d'en décider – ou être son apanage – par exemple, il appartient aux parents d'élever leurs enfants.

Ce questionnement intervient dans un contexte d'intérêt renouvelé pour les multiples problèmes soulevés par la tension existant entre le corps humain comme réalité matérielle et la personne physique; si son existence dépend de ce corps, elle ne se ramène pas à lui. Des ouvrages récents émanant aussi bien de philosophes<sup>(1)</sup> que

d'historiens<sup>(2)</sup> et de juristes<sup>(3)</sup> rendent compte, chacun du point de vue de leur discipline, des conséquences multiples attachées à la double constatation que chaque personne *est* son corps et *a* un corps. Incarnée<sup>(4)</sup> dans son corps, son existence<sup>(5)</sup> en tant que personne dépend de l'existence même de ce corps; et de ce que cette dernière dépend du corps physique, on peut également affirmer qu'elle a un corps.

L'intérêt actuel pour ce qu'il est convenu d'appeler le statut du corps humain est lié aux utilisations médicales de ce dernier tant dans le champ de l'expérimentation que comme source d'éléments biologiques utiles à certains soins. Et c'est du reste pour régir ces sujets délicats qu'ont été votées les lois bioéthiques, n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994<sup>(6)</sup>; celles-ci ont introduit pour la première fois des énoncés juridiques désignant explicitement le corps humain, qui fait désormais l'objet de règles juridiques spécifiques. En effet, jusqu'alors, si sa réalité matérielle a toujours été reconnue en tant qu'il constitue le physique de la personne, son traitement juridique n'était pas séparé de celui de la personne. Le corps n'était pas appréhendé en tant que tel; il ne l'était que

de manière indirecte au travers de la personne vivante en tant qu'elle peut subir des atteintes volontaires ou involontaires à son intégrité physique. Ces dernières sont régies par des règles pénales qui, dès l'origine – le code pénal de 1791 –, ont toujours été intégrées dans la catégorie des « crimes et délits contre les personnes ».

Cependant, les pratiques médicales de soins nécessitant des interventions chirurgicales, il a été admis dès le XIX<sup>e</sup> siècle que le médecin ou le chirurgien n'encourent pas de responsabilité pénale du fait des atteintes qu'ils font subir à l'intégrité physique de leurs patients<sup>(7)</sup>, car ils sont investis par les lois organisant leur profession de la fonction de soigner les malades. C'est parce qu'il y aurait contradiction à ce qu'un médecin exerçant les fonctions qu'une loi lui a conférées tombe sous le coup d'une autre loi pour un tel comportement, que ce dernier bénéficie d'une impunité. Encore faut-il que ces interventions soient entreprises dans l'intérêt thérapeutique de la personne soignée. En revanche, quand le corps humain est devenu intéressant comme substrat biologique, soit en tant que moyen d'acquisition de connaissances nouvelles – notamment, expérimentations entreprises sur le corps<sup>(8)</sup> –, soit en tant que

gisement précieux d'éléments divers, la question de l'accès au corps biologique de la personne s'est posée, nécessitant des règles nouvelles. C'est à partir des années 1950 que la « scientification » accrue de la médecine et sa « biologisation » vont contribuer à faire de la médecine contemporaine une biomédecine<sup>(9)</sup>. Les connaissances dont on dispose actuellement sont de nature biologique et génétique<sup>(10)</sup>; corrélées à l'affinement de nouvelles techniques – telles la cryoconservation, la transplantation... –, elles ont contribué au développement d'une médecine de la prothèse et de la substitution biologique; ainsi peut-on envisager de greffer un rein à un insuffisant rénal, un cœur à un insuffisant cardiaque, d'utiliser une veine saphène pour remplacer une artère, permettre à un couple d'avoir un enfant grâce au sperme d'un tiers « donneur »... Toutefois, cette médecine de la substitution est dépendante de l'obtention d'organes et d'éléments du corps humain, qui ne se trouvent que dans le corps humain, constituant à ce titre une source d'éléments biologiques.

La revendication à la fin des années 1980 de règles<sup>(11)</sup> nouvelles<sup>(12)</sup> s'explique par la volonté que soit reconnue la légitimité de

telles pratiques. Et si les règles à mettre en place ont nécessité autant de rapports et ont subi une discussion parlementaire aussi longue et difficile<sup>(13)</sup>, c'est que toutes ces pratiques médicales et de recherche scientifique risquent de réduire les individus à leur structure biologique. Or, celles-ci présentent d'autant plus de risques que la grande majorité d'entre elles sont conduites dans un intérêt autre que celui de la personne sur qui elles sont pratiquées.

Le législateur a été confronté à la difficulté suivante: en autonomisant le corps, on le dissocie de la personne, ce qui permet de le penser comme extérieur à elle-même, ouvrant ainsi la possibilité d'envisager un rapport de la personne avec son corps considéré comme une chose, un objet. Il a donc fallu créer des règles autorisant l'accès au corps humain dans l'intérêt d'autrui, en veillant à conserver la dimension de personne de l'individu afin que cette dernière ne soit pas réduite à un matériau biologique.

Pour parvenir à ce résultat, les deux lois bioéthiques n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994 ont créé deux catégories de règles juridiques:

- des dispositions relatives au corps humain, visant à son respect au travers de la personne par le biais de droits qui lui sont reconnus;
- des règles relatives au prélèvement et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain qui sont des règles particulières à chaque type d'activité médicale. Les premières garantissent à la fois « l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain aux fins d'assurer la dignité de la personne<sup>(14)</sup> »; elles constituent les « grands principes » en matière de bioéthique attachés à la personne et ont été, pour cette raison, transcrites dans le code civil; les secondes, en revanche, qui organisent les différentes activités nécessitant des éléments et des produits du corps humain, ont été intégrées dans le code de la santé publique et fixent les conditions que les médecins doivent respecter pour leur obtention et leur utilisation.

Les règles nouvelles n'ont pas eu pour objectif d'empêcher l'accès au corps biologique, mais seulement d'écarter certaines modalités d'utilisation du corps humain ou d'obtention de ses éléments: il s'est agi de protéger la personne dans son corps, en écartant toute possibilité de contrat de gré à gré, le corps et ses élé-

## notes

(1) M.-M. Marzano Parisoli, *Penser le corps*, Puf, coll. *Questions d'éthique*, 2002.

(2) G. Vigarello (dirigé par), « De la renaissance aux Lumières » - A. Corbin (dirigé par), « De la Révolution à la Grande Guerre », in *Histoire du corps*, Seuil, 2005.

(3) E. Dockès, G. Lhuillier (dirigé par), *Le Corps et ses représentations*, Litec, 2001.

(4) A. Corbin (dirigé par), « De la Révolution à la Grande Guerre », op. cit., p. 7: « Le sujet – le moi – n'existe qu'incarné; aucune distance ne peut être établie entre son corps et lui. »

(5) M.-M. Marzano Parisoli, *Penser le corps*, op. cit., p. 4: « Il existe une relation interne et particulière qui signifie que, parmi les conditions qui font que je suis la personne que je suis, il se trouve que je suis constitué de ce corps et non pas d'un autre. »

(6) D. Thouvenin, « Les lois n°94-548 du 1<sup>er</sup> juillet 1994, n° 94-653 et n° 94-654 du 29 juillet 1994 ou comment construire un droit de la bioéthique », *Actualité législative* Dalloz 1995, pp.149-213.

(7) G. Levasseur,

« La responsabilité pénale du médecin », in *Le Médecin face aux risques et à la responsabilité*, Fayard, 1968, pp. 133-159.

M. Véron, « La responsabilité pénale des médecins », in *Droit médical et hospitalier*, Litec, 1993, fasc. 21, 4.

(8) Ainsi dans sa thèse, P.-C. Bongrand dira-t-il que l'expérimentation nécessite de « se servir de la chair d'autres hommes comme d'un matériel de laboratoire »:

« De l'expérimentation sur l'homme, sa valeur scientifique et sa légitimité », Bordeaux, imprimerie Y. Cadoret, 1905, p. 7.

(9) J.-P. Gaudillière, *Inventer la biomédecine*, la France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965), *La découverte*, 2002.

(10) À partir d'une prise de sang, de la salive ou d'un cheveu, il est possible d'étudier l'ADN d'une personne, de façon à analyser les gènes responsables de telle ou telle maladie, voire la faculté à la transmettre qui sont dues à une anomalie de cet ADN. Ce procédé permet

l'identification d'une maladie ou d'une prédisposition à une maladie; en outre, l'analyse des séquences non codantes de l'ADN, mais propres à chaque individu, permet l'identification de la personne. Mais les questions que soulève le recours à l'ADN concernent la vie privée et non l'intégrité physique.

(11) Tout d'abord de règles éthiques, ce qui explique notamment la création en 1983 du Comité national consultatif d'éthique; ensuite de règles juridiques.

(12) Sans perdre de vue qu'il existait déjà des règles spécifiques relatives au sang et aux organes humains: loi du 21 juillet 1952 pour le sang, loi du 22 décembre 1976 pour les organes.

(13) Entamée en mars 1992, la discussion ne s'achèvera qu'en 1994, interrompue par un changement de majorité à l'Assemblée nationale, changement qui faillit être fatal à la création de ces règles.

(14) Art. 2 du projet de loi: « La loi garantit l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain aux fins d'assurer la dignité de la personne. »

ments n'étant pas des biens appropriables ; en revanche, l'accès au corps biologique est l'apanage des médecins qui prennent les décisions nécessaires en la matière, ces derniers devant toutefois s'assurer que la personne concernée ne s'oppose pas à la demande qui leur est faite.

## **Le corps humain étant celui d'une personne, il ne peut, de même que ses éléments, constituer un bien objet d'une convention**

Depuis le début du XIX<sup>e</sup> siècle, il est admis en droit français, d'abord de manière implicite<sup>(15)</sup>, que le corps comme ses éléments ne sont pas des biens<sup>(16)</sup> ; puis, les règles adoptées par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 ont eu pour but d'exclure de manière expresse l'application au corps humain et à ses éléments des règles du code civil relatives aux biens. Ce dernier organise et les rapports des biens avec les personnes et leurs modalités de transfert, les règles en la matière n'ayant pas changé depuis sa rédaction en 1804. Ainsi, « les particuliers ont la libre disposition des biens qui leur appartiennent<sup>(17)</sup> », sachant que « la propriété des biens s'acquiert par succession, par donation entre vifs ou testamentaire, et par l'effet des obligations<sup>(18)</sup> ».

Aussi, à l'inverse de ces règles régissant les biens, « le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent pas faire l'objet d'un droit patrimonial<sup>(19)</sup> » tandis que « les conventions ayant pour objet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits, sont nulles<sup>(20)</sup> » ; enfin « aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de produits de celui-ci<sup>(21)</sup> ». N'étant pas des biens, le corps humain et ses éléments ne peuvent être appropriés et, partant, faire l'objet d'un transfert ; le code civil écarte donc la possibilité pour la personne de passer un accord avec une autre personne, aux termes duquel elle aliénerait un des éléments de son corps.

Cette impossibilité existe que la personne se propose de le transférer moyennant un prix ou à titre gratuit. Certes, les exposés des projets de lois ainsi que les débats parlementaires n'ont cessé d'affirmer que les règles à mettre en place avaient pour objectif de faire en sorte que le corps

humain ne soit pas traité comme une marchandise. Si l'effet recherché était bien la non-commercialisation de leur corps par les personnes, les règles juridiques adoptées<sup>(22)</sup> ont une portée bien plus large. Le corps comme ses éléments ne sont pas appropriables, puisqu'ils ne font pas partie du patrimoine de la personne. Or, les modes d'appropriation ne sont pas limités à la vente ; aussi, le corps comme ses éléments n'appartenant pas à la personne, pas plus qu'elle n'a la possibilité d'en disposer à titre onéreux, elle n'a celle d'en disposer à titre gratuit, car on ne peut aliéner que des biens dont on est propriétaire.

Mais alors, dira-t-on, une telle affirmation semble en contradiction avec plusieurs dispositions des deux lois bioéthiques qui utilisent les termes « don » et « donneur »<sup>(23)</sup>, du moins celles qui concernent les éléments ou les produits du corps humain : si la personne « donne », cela ne signifie-t-il pas qu'elle accepte de se dépouiller à titre gracieux d'un élément de son corps qu'elle transmet à celui ou à celle qui en a besoin ? Pour que cela soit possible, encore faudrait-il, d'une part que son corps comme ses éléments soient extérieurs<sup>(24)</sup> à elle-même, d'autre part que le don soit gratuit.

Sur le premier point, on voit mal comment

la personne pourrait donner son corps, sauf à imaginer soit une prise de « possession » par autrui, soit la perte de sa vie. Quant aux éléments biologiques de son corps, voudrait-elle les « donner » qu'elle ne le pourrait pas et matériellement et juridiquement : quelle que soit la chose, sa dévolution est dépendante de sa disponibilité ; ainsi, un élément du corps humain étant intégré à ce dernier, il ne devient disponible qu'une fois séparé du corps qui l'abrite.

Sur le second point, contrairement à une idée reçue, le don n'est pas désintéressé. Le don<sup>(25)</sup> ne consiste pas pour la personne à se dépouiller librement et volontairement de quelque chose qui lui appartient pour le remettre à quelqu'un d'autre. Il est une forme d'échange impliquant des formes de retour. Le don appelle le contre-don ; il s'agit d'un système social caractérisé par la double obligation de recevoir et de donner. Le don n'est pas l'envers du modèle marchand où des biens circuleraient sans contrepartie financière ; ce qui le caractérise, c'est la création de liens de personne à personne fondés sur la réciprocité ; de ce fait, il n'est envisageable qu'entre des individus identifiés<sup>(26)</sup>.

Les règles juridiques bioéthiques sont anti-thétiques de ce modèle puisqu'elles empêchent toute forme de relation de per-

## notes

**(15)** Sur le fondement de l'adage juridique : « Le corps humain est hors commerce. »

**(16)** Affirmation tirée d'un raisonnement déductif de l'article 1128 du code civil aux termes duquel « il n'y a que les choses qui sont dans le commerce qui puissent être l'objet de conventions ».

**(17)** Art. 537 du code civil ; cet article est placé en tête d'un chapitre intitulé « Des biens dans leurs rapports avec ceux qui les possèdent ».

**(18)** Art. 711 du code civil ; cet article fait partie des dispositions générales du livre troisième du code civil intitulé « Des différentes manières dont on acquiert la propriété ».

**(19)** Art. 16-1 al. 3 du code civil.

**(20)** Art. 16-5 du code civil.

**(21)** Art. 16-6 du code civil.

**(22)** En l'occurrence les articles 16-1 al. 3 et 16-5 du code civil.

**(23)** Art. 16-8 du code civil : « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait le don [...] ; le livre II du code de la santé

publique s'intitule « Don et utilisation des éléments et produits du corps humain » ; enfin, l'article L. 1211-2 du code

de la santé publique précise que « le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur ».

**(24)** Ce que Hegel explique avec une grande clarté : « Je peux me défaire de ma propriété [...] et abandonner ma chose [...] ou la transmettre à la volonté d'autrui, mais seulement dans la mesure où la chose par nature est extérieure. Par suite sont inaliénables et imprescriptibles avec les droits afférents, les biens ou plutôt les déterminations substantielles qui constituent ma propre personne [...] » et d'ajouter : « des exemples de l'aliénation de la personnalité sont l'esclavage, la propriété corporelle [...], le droit à une telle inaliénabilité est imprescriptible, car l'acte par lequel je prends possession de ma personnalité et de son essence substantielle

et par lequel je me rends personne juridique responsable [...] supprime les conditions d'extériorité et c'est l'extériorité qui seule les rendait capables d'être possédés par autrui » :

**G.W.F. Hegel**, Principes de la philosophie du droit, Gallimard, coll. Tel, 1940, pp. 99-100.

**(25)** **M. Mauss**, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Sociologie et anthropologie, Puf, coll. Quadrige, 8<sup>e</sup> éd. 1983, pp. 143-273.

**(26)** Pourtant, la loi déclare que ce don ne peut être qu'anonyme, ce qui est en contradiction avec une des caractéristiques essentielles du don. Celui-ci, dans la mesure où il crée des relations entre personnes, ne peut pas être anonyme. Cf. notamment **M. Douglas**, Comment pensent les institutions, suivi de Il n'y a pas de don gratuit, La Découverte/MAUSS, 1999, pp. 165-178 : « Comme si une véritable relation pouvait être fondée sur l'anonymat ».

sonne à personne ; ainsi « aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur <sup>(27)</sup> ». La personne ne doit pas être en mesure de prendre la décision et de se séparer d'éléments corporels biologiques et de les attribuer à la personne de son choix, et ce pour deux raisons : la règle de l'anonymat évite que le receveur ait une dette vis-à-vis du « donneur » et permet de purger les éléments biologiques d'origine corporelle de leur dimension subjective. Étant objectifs, ils peuvent être assimilés à des médicaments puisqu'ils sont des moyens de soigner la personne qui en a besoin. Ils s'en distinguent cependant, car ils ne peuvent pas être fabriqués ; et à la différence de ces derniers, il faut les extraire du corps d'une autre personne. L'atteinte à l'intégrité physique est le moyen obligé pour obtenir ces précieux éléments qui permettent de maintenir en vie celui ou celle sur qui ils sont greffés. C'est pour cette raison que l'accès au corps humain et à ses éléments est réservé aux médecins ; ils sont les seuls à disposer et des compétences et du pouvoir de porter atteinte à l'intégrité du corps humain aussi bien pour obtenir les éléments biologiques nécessaires aux soins d'autrui que pour l'utiliser dans une finalité scientifique.

### L'accès au corps humain et à ses éléments biologiques est l'apanage des médecins

Le texte qui affirme que « le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent pas faire l'objet d'un droit patrimonial » est également celui qui reconnaît à « chacun » le « droit au respect de son corps » <sup>(28)</sup> et proclame l'inviolabilité du corps <sup>(29)</sup> : ainsi, le corps et ses éléments sont exclus du patrimoine, tandis que l'éminence de la personne au travers de son corps est assurée en érigeant son respect en droit subjectif.

Le corps étant intouchable et la personne ne pouvant faire l'objet d'aucune atteinte à son intégrité physique, à s'en tenir à ces textes, on devrait conclure que non seulement l'utilisation du corps et l'obtention d'éléments par la voie d'un contrat de gré à gré est fermée, mais également que toute utilisation et/ou obtention est impossible. Cette conclusion ne serait pas absurde pour au moins deux raisons :

- le droit au respect du corps humain pour chacun est un droit de la personnalité <sup>(30)</sup> qui, à ce titre, est insusceptible de renonciation <sup>(31)</sup> ;
- une autre disposition prévoit qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne <sup>(32)</sup> ».

Cette nouvelle règle <sup>(33)</sup> régirait au titre des droits subjectifs des situations jusqu'alors traitées dans le cadre des atteintes

subies, donc du droit de la responsabilité, notamment pénale : toute atteinte à l'intégrité physique, sauf dans le cas de soins utiles à la personne, constituerait à la fois l'irrespect du droit à la protection du corps et une infraction volontaire. Mais si tel est le cas, comment expliquer que tant la loi relative à l'expérimentation sur l'homme <sup>(34)</sup> que les lois bioéthiques <sup>(35)</sup> autorisent l'accès du corps humain dans un intérêt autre que celui de la personne concernée ?

La reconnaissance à toute personne du droit au respect du corps humain, droit de la personnalité en principe indisponible, implique par là même l'impossibilité pour la personne de renoncer à la protection juridique instaurée par ce texte. Pourtant, le projet de loi relatif au corps humain qui créait ce nouveau droit a explicitement envisagé cette possibilité. Il a en effet prévu que « le droit de l'individu à l'intégrité de son corps doit être parfois combiné avec d'autres droits, libertés ou intérêts supérieurs <sup>(36)</sup> », précisant qu'une « atteinte à l'intégrité corporelle peut être justifiée par l'intérêt d'un tiers (don et greffe d'organe) ou de la société (recherche scientifique) ». Dans ces cas, l'atteinte étant légitimée par le « don » <sup>(37)</sup> que fait la personne, son consentement doit être « recueilli avant toute intervention sur son corps ».

Ainsi, tandis que le code civil édicte des règles protectrices de la personne au travers de son corps, le code de la santé publique fixe les règles d'accès au corps biologique dans l'intérêt de ceux qui en ont besoin et qui, par hypothèse, n'est pas celui de la personne qui subit l'atteinte que nécessite l'utilisation du corps pour une recherche ou le prélèvement. Les conditions fixées pour la conduite de ces différentes activités – recherche biomédicale, sang humain, organes, tissus, cellules et produits – sont à la fois très précises et propres à chacune des catégories concernées. Toutefois, l'ensemble des dispositions en vigueur présentent deux traits caractéristiques :

- ces activités médicales ne peuvent être exercées que dans le cadre strict de la ou des finalités explicitement définies par la loi et seuls les médecins sont habilités à accéder au corps humain dans une finalité thérapeutique et scien-

## notes

**(27)** Art. 16-8 du code civil, sachant que l'article L. 1211-5 du code de la santé publique reprend cet énoncé, mais en l'inversant ; et d'ajouter soit « en cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci » (art. 16-8 al. 2 du code civil), soit « il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique » (art. L. 1211-5 al. 2 du code de la santé publique).  
**(28)** Art. 16-1 al. 1 du code civil : « Chacun a droit au respect de son corps. »  
**(29)** Art. 16-1 al. 2 du code civil : « Le corps humain est inviolable. »  
**(30)** Les droits de la personnalité présentent trois traits : ils sont généraux, c'est-à-dire que toute personne

en est titulaire ; ils sont extra-patrimoniaux, en ce sens qu'ils n'ont pas en soi de valeur pécuniaire. Aussi ne sont-ils ni cessibles, ni saisissables, ni susceptibles de renonciation. Ils sont absolus parce qu'ils s'imposent au respect de toute personne.  
**(31)** Sur les caractéristiques du droit au respect, et plus particulièrement du droit au respect du corps humain, on peut se reporter aux développements que je leur ai consacrés : « La construction juridique d'une atteinte légitime au corps humain », D. 2001, Hors-série Justices, pp.113-126.  
**(32)** Art. 16-3 al.1 du code civil ; du moins dans son énoncé avant sa modification par la loi du 6 août 2004.  
**(33)** Permettant à la personne d'introduire une action au titre d'un droit qui n'a pas été respecté et de demander réparation du fait même

de cet irrespect.  
**(34)** Art. L. 1121-1 al. 1 du code de la santé publique : « Les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales sont autorisées dans les conditions prévues au présent livre et sont désignées ci-après par les termes "recherche biomédicale" [...] »  
**(35)** Art. L. 1211-2 du code de la santé publique : « Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur. Ce consentement est révocable à tout moment. »  
**(36)** Projet de loi relatif au corps humain et modifiant le code civil ; Ass. nat. n° 2599, 4.  
**(37)** Terminologie problématique, ainsi que nous l'avons vu précédemment.

tifique; ces règles constituent une cause d'irresponsabilité pénale<sup>(38)</sup> pour les médecins<sup>(39)</sup> qui sont amenés à prélever des organes, des produits, des cellules du corps humain sur une personne voire à utiliser son corps<sup>(40)</sup> sans intérêt thérapeutique pour elle;

- l'autorisation de la pratique en question est soumise à la condition de l'obtention de l'accord de la personne: ils ne peuvent rien entreprendre sans son consentement; les énoncés sont construits sur un mode restrictif: ainsi, « le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur<sup>(41)</sup> »; de même, « aucune recherche biomédicale ne peut être pratiquée sur une personne sans son consentement libre et éclairé, recueilli après que lui a été délivrée l'information prévue à l'article L. 1122-1<sup>(42)</sup> ». Ce n'est donc pas la personne qui fait la proposition de mettre son corps ou les éléments de son corps à la disposition de ceux qui en ont besoin; ce sont les médecins qui prennent la décision de demander cette autorisation ce qui leur permet d'exercer leur choix et de ne faire une demande que lorsque le « profil biologique » de la personne présente un intérêt.

C'est ainsi qu'en fonction de la nature d'un projet d'expérimentation sur l'homme, ils vont procéder à une recherche active des catégories de personnes susceptibles de s'y prêter; de même, les organes ou la moelle osseuse seront recherchés sur les personnes compatibles avec les receveurs en attente de greffe. Aussi tous les énoncés des règles applicables au corps humain et à ses éléments sont-ils référés à ceux qui exercent telle ou telle activité. C'est au médecin qu'incombe le choix de la décision; mais il ne peut pas l'imposer à la personne à qui il s'adresse, d'où l'obligation qui pèse sur lui d'obtenir l'accord de la personne: en cas de refus, il ne peut passer outre, mais dans ce système, elle ne fait aucune proposition. Ainsi l'accord donné au médecin opère acceptation sur soi-même de l'atteinte qui permettra à un médecin soit d'utiliser le corps, soit de prélever les éléments corporels recherchés.

En définitive, à la question posée « à qui appartient mon corps? », il est possible de répondre: à personne. Cependant, qu'elle puisse être formulée en ces termes est symptomatique, car elle aborde les rapports de la personne avec le corps en termes de propriété et donc d'appropriation. Ce qui est en arrière plan, c'est la crainte que le corps soit réduit à une marchandise, les personnes proposant de « vendre » leur corps – ou du moins, son utilisation – et/ou leurs organes, crainte majoritairement exprimée dès le dépôt des projets de lois bioéthiques en 1992<sup>(43)</sup>. Aussi les textes font-ils référence de manière répétée et insistante au « don »<sup>(44)</sup> marquant le souhait de conforter le modèle « français » de la « gratuité »<sup>(45)</sup>; mais si l'intention gratifiante de la personne était déterminante, c'est elle seule qui prendrait la décision de se défaire généreusement d'éléments de son corps ou proposerait de mettre ce dernier à la disposition des chercheurs. Si tel était le cas, leur obtention et l'utilisation du corps dépendraient entièrement des bonnes volontés qui s'exprimeraient, mais sans qu'on sache très bien dans quel cadre.

Tel n'est pas le cas, dans la mesure où l'une et l'autre situations correspondent à des activités de nature médicale qui sont l'objet d'une organisation très précise; et ce sont les médecins qui ont le pouvoir de

faire une demande à une personne; certes, ils sont dépendants de la réponse favorable qui leur sera faite, mais ce sont bien eux qui ont un rôle moteur dans la prise de décision et la sollicitation de personnes dont le profil biologique est en adéquation avec leurs besoins.

En réalité, le « don » est une manière de gommer le prélèvement en mettant l'accent sur le consentement de la personne: puisqu'elle est d'accord – voire n'a pas exprimé de refus – la possibilité pour les médecins de réaliser un prélèvement paraît d'autant plus légitime qu'il ne peut se réaliser sans le consentement de la personne. La nécessité de tenir compte de la volonté de la personne peut paraître constituer une garantie de qualité; il n'en est rien, car c'est une fausse garantie, dans la mesure où aussi bien en n'exprimant pas un refus qu'en exprimant un accord, la personne renonce à la protection de son intégrité corporelle qui lui est en principe assurée au titre des principes généraux. Il s'agit là d'une tendance contemporaine problématique qui consiste à faire peser sur le titulaire du droit le choix de ne pas bénéficier d'une garantie reconnue par la loi. Son application ne dépend plus de conditions objectives, mais de la capacité de chaque individu à résister à la demande qui lui est faite de renoncer à ses droits<sup>(46)</sup> par la partie qui a intérêt à l'inapplication de la protection. •

## notes

- (38)** Au sens de l'article 122-4 du code pénal: « N'est pas pénalement responsable la personne qui accomplit un acte prescrit ou autorisé par des dispositions légales ou réglementaires. »
- (39)** La cause d'irresponsabilité n'étant acquise que si toutes les conditions imposées par la loi sont respectées.
- (40)** Dans le cadre d'une expérimentation, qui, quant à elle, relève des règles issues de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales. Les règles générales qui leur sont applicables ont été modifiées par les articles 88 à 97 de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- (41)** Art. L. 1211-2 du code de la santé publique;
- (42)** et pour le sang, art. L. 1221-3:

« Le prélèvement ne peut être fait qu'avec le consentement du donneur par un médecin ou sous sa direction et à la responsabilité. »

**(42)** Art. L. 1122-1-1 du code de la santé publique.

**(43)** Projet de loi relatif au corps humain et modifiant le code civil, Ass. nat. n° 2599 et projet de loi relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain et à la procréation médicalement assistée et modifiant le code de la santé publique, Ass. nat. n° 2600 déposés l'un et l'autre le 25 mars 1992: ainsi, « l'altruisme et la gratuité sont des remparts qu'il comporte d'opposer au développement d'atteintes organisées au corps humain et notamment aux trafics d'organes ».

**(44)** La loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique a en outre ajouté dans tous les énoncés

relatifs aux différents éléments du corps humain, l'expression « en vue de don ».

**D. Thouvenin**, « La loi relative à la bioéthique ou comment accroître l'accès aux éléments biologiques d'origine humaine », D. 2005, chron. 116-121 et 172-179.

**(45)** D. Thouvenin, « Autour du don et de la gratuité », Premières rencontres internationales André-Demichel, Revue générale de droit médical, numéro spécial, 2002, pp. 99-108.

**(46)** Tel est par exemple le cas de la directive 93/104/CE du conseil du 23 novembre 1993 concernant certains aspects de l'aménagement du temps de travail; elle prévoit dans son article 18 la possibilité pour le salarié de renoncer à la règle protectrice de l'article 6 fixant la durée moyenne maximale de travail hebdomadaire à 48 heures.

## Entre vie et mort ?

**Roger Dadoun**

Professeur émérite, université Paris-VII  
Philosophe, psychanalyste

« Vous qui entrez, laissez toute espérance. »  
Dante, *L'Enfer*

**P**rononcer ces mots, « entre vie et mort », c'est comme jeter une pierre sur le plan d'eau, paisible ou agité, de l'existence, et l'observer lentement s'enfonçant, tandis qu'alentour naissent et se propagent les cercles s'égarant à l'infini. Et ces cercles eux-mêmes s'emmêlent, s'embarlificotent, se contorsionnent, s'enchevêtrent en labyrinthes et sacs de nœuds. On dira alors, devant tous ces imbroglios et les surprises qu'ils réservent : « C'est la vie. » Une telle formule, tellement banale, coupe court à tout questionnement ; c'est précisément le genre de jugement que l'on se doit d'écarter et de récuser pour peu que l'on s'engage dans une recherche, vocation même du Graph. Il n'y a pas de recherche sans, soulignons-le d'emblée, une éthique de la contestation – dont Descartes, tenu pour le ou l'un des fondateurs du rationalisme et de la pensée scientifique modernes, a esquissé le modèle en appliquant, dans le

position cherchant à s'affranchir de toute morale ou moralité, à faire fi de toute valeur pour ne retenir et ne reconnaître comme seul impératif que l'obstiné déroulement d'une recherche et son efficacité, résultat salué comme un « progrès ». Dans notre culture placée sous le signe, l'égide et la houlette de la Science majuscule, quel plus impérieux et plus prestigieux objectif que celui, par-dessus tout, de l'« avancement des sciences » ? Ces remarques générales sont une invitation à entrer dans le sujet, si l'on veut bien s'accorder ce petit artifice rhétorique : dans le titre « Entre vie et mort ? », entendre le tout premier mot, « entre », préalable à sa fonction évidente de préposition, comme l'impératif du verbe « entrer », c'est-à-dire comme une invitation instante et personnelle (car un tel sujet est une affaire profondément personnelle, en même temps que chargée de dimensions collectives et culturelles) à aborder un thème qui appelle une certaine forme d'invitation, pour au moins deux raisons. D'une part, le verbe « entrer » fait planer sur ledit sujet l'ombre de la formule célèbre de Dante inscrite sur la porte

### **La crucifixion s'offre, quels que soient les arrière-plans ou avant-plans théologiques, comme le symbole du pouvoir effarant de la mort, puisque celle-ci vient s'inscrire dans l'être même de Dieu.**

*Discours de la méthode* d'auguste mémoire, le principe de la « table rase » et du « doute hyperbolique » ; m'interrogeant sur mon être présent, il me faut laisser de côté les savoirs antérieurs, tout remettre en question, douter de tout et douter de moi-même même (raisonnement célèbre : « Je doute, donc je pense, je pense, donc je suis. »). Mais en avançant cette idée d'une éthique de la contestation (contestation sans laquelle il n'y a pas d'éthique, éthique sans laquelle il n'y a pas de véritable contestation), on voit se profiler aussitôt le risque d'un dérapage : une éthique de la contestation, dans ce domaine de la recherche, peut aisément se retourner. Exploitions ce renversement grammatical, en contestation de l'éthique, c'est-à-dire en une

d'entrée de l'Enfer : « Lasciate ogne speranza, voi ch'intrate. » (« Laissez toute espérance, vous qui entrez. ») Formule mise ici en exergue, non certes pour nous *enfermer*, mais bien plutôt, par *déférence* même, avec l'espoir de nous en *déferer*, de nous en délivrer, dans la mesure où l'on n'entreprend pas une recherche sans un minimum d'espérance. D'autre part, et surtout, parce que notre réaction la plus spontanée serait, face à ce couple « vie/mort », de nous dérober, de nous défilier. C'est que vie et mort ainsi apparées – et elles le sont inexorablement – ne sont rien moins que le tout de l'être humain, notre tout-terrain, pourrait-on dire, sur lequel nous tous, présentement, quelles que soient nos idéologies, métaphysiques et

croyances, nous nous retrouvons, nous nous rencontrons, dans une sorte de consensus primordial, qui ne laisse guère de place au doute ou même à quelque réserve. Et ce d'autant plus, paradoxalement, que si doute ou objection il y a, ils sont pris en charge par cet opportun point d'interrogation qui, posé là par prudence scientifique, présente l'avantage de pouvoir fissurer cette double donnée bétonnée, ces deux blocs compacts, accablants dans leur liaison comme dans leur antagonisme, que sont la vie et la mort. L'interrogation vise à mettre à nu le nerf de la question, elle fonctionne tel un coin ouvrant la voie à une analyse qui s'efforcera de maintenir le cap sur le mot « entre » utilisé dans sa fonction simple et banale de préposition.

Quoique sous le signe de *l'Enfer* de Dante, on entre ainsi *andante* dans le sujet. La formule « entre vie et mort » se pose d'abord, s'impose comme une intuition radicale que nous saisissons au plus profond de nous-même, à la fois en tant que personne, sujet individuel et unique, et en tant que ressortissant à un groupe, une collectivité, à l'espèce humaine même, molécule parmi d'autres dans la texture infinie de l'humanité. Nous sentons bien qu'il s'agit d'une intuition fondamentale, intuition d'un rapport primaire à la vie à la mort étayant la connaissance et la reconnaissance que nous avons tous ici d'être des êtres humains, quels que soient par ailleurs les traitements que nous sommes appelés à nous infliger les uns aux autres. Cet ancrage, cet enracinement de l'humanité dans l'intuition de ce double rapport vie/mort est tellement puissant, tellement irrécusable et irréductible qu'il faut exercer la plus extrême violence pour pouvoir la remettre en question et tenter de la contrer, voire de l'éradiquer – et on ne prétend y parvenir, sans jamais y parvenir, qu'en faisant subir à l'être humain les pires dégradations, qu'en l'anéantissant dans sa réalité concrète et vivante : esclavages, crimes, guerres, massacres, exterminations. Sous la banalité d'un syntagme universel qui semble aller de soi, gît, se foment et dure la plus extrême violence – nue et nucléaire violence nouée « entre vie et mort ».

### **Intuition du rapport vie/mort**

L'anthropologie montre que de nombreux groupes humains, en particulier ceux que l'on qualifie de « primitifs » ou

d'« archaïques », se définissent eux-mêmes comme étant « les hommes », ils en font l'appellation même du groupe : les membres de la communauté, de l'ethnie sont « les hommes » (« Do Kamo », dans le livre de Maurice Leenhardt sur la Nouvelle-Calédonie, « Aché Gatu » dans le livre de Pierre Clastres sur les Indiens Gayaki, etc.) – les autres seraient autre chose. Une telle discrimination, plus encore une telle scission dans l'espèce humaine, répond sans doute à d'utiles fonctions, sociales autant que psychologiques (se protéger, faire circuler et transmettre savoirs et normes, préserver identité et idéal de groupe, etc.) ; mais elle nous paraît valoir aussi comme dénégaration ou mise en suspens de cette intuition radicale d'une identité humaine, que les communautés, locales et fragmentaires, tentent de refouler et de cacher comme elles peuvent sous les masques et habits des mythologies, des idéologies ou des métaphysiques. Ce que l'on nomme « universalisme », depuis les stoïciens et les philosophes des Lumières jusqu'à la « mondialisation » d'aujourd'hui, s'apparente à une lente et mémorable conquête, difficile, sans cesse remise en question. Prenons un exemple récent et odieux : les nazis jouaient les purs et durs en se considérant comme les seuls « hommes » et, plus encore, pour mieux s'en assurer, les « surhommes » ; ils ont poussé aussi loin que possible leurs délires de sélection raciste et leur politique de discrimination et destruction de l'humanité en transformant leurs victimes, des « sous-hommes », en déchets qu'ils pouvaient réduire en cendres et enterrer tels des débris industriels (fosses communes dans lesquelles étaient entassés des milliers de cadavres). Cependant, leur acharnement même, leur imagination infernale et leur fureur devenue suicidaire à mener jusqu'au bout leur entreprise d'extermination (la « solution finale » visant à l'anéantissement des Juifs) témoignent du fait que, vivantes ou mortes, leurs victimes continuaient à être perçues par les pires bourreaux, en dépit de tout, comme des êtres humains, des êtres en lesquels persistait, fussent-ils éteints ou éliminés en vrac dans des chambres à gaz, une lueur d'humanité, ou même pas, à peine l'ombre d'un résidu de squelette humain, ce qui était encore trop pour les tueurs. Ce dernier exemple, tout chargé d'une

ténèbre infernale et qui prolonge en écho le nom d'Auschwitz rappelé récemment à notre mémoire à l'occasion de la commémoration de l'ouverture du camp d'extermination en 1945, montre jusqu'où peut aller le travail de la mort poussé à ses dernières extrémités, à une limite extrême d'horreur et d'inhumanité telle que l'humanité n'a jamais connu d'équivalent. Cette œuvre d'extermination est présentée, avec insistance, comme un événement historique précis, daté et localisé, sujet ou prétexte à de macabres calculs. Mais son caractère extrême et comme inouï fait qu'il déborde tout événement et toute historicité, et s'inscrit à nos yeux comme une donnée essentielle de la réalité humaine ; il nous impose de considérer la mort, non pas seulement comme une donnée biologique, ce qui ne pose guère d'autres problèmes que techniques et scientifiques, mais aussi et surtout

imprègne et détermine pour une large part toute notre culture, l'image du Christ sur la croix, omniprésente sous de multiples aspects et figurations : la crucifixion s'offre bien, quels que soient les arrière-plans ou avant-plans théologiques, comme le symbole du pouvoir effarant de la mort, puisque celle-ci vient s'inscrire dans l'être même de Dieu. Certes, on fera immédiatement remarquer qu'une telle puissance n'est reconnue à la mort que pour être aussitôt remise en question, récusée, abolie. Ce processus est mis en lumière, de façon très explicite, par l'apôtre Paul, que certains tiennent pour le véritable fondateur du christianisme, qui affirme : « Un dernier ennemi est aboli : la mort. » On rappellera sur ce point des propos devenus célèbres (*Épîtres aux Corinthiens*) : « Mort, où est ta victoire ? Mort, où est ton aiguillon ? » En même temps que sa puissance est reconnue à travers la crucifixion

## ***Nos conceptions ou visions du monde oscillent entre néant et infini, entre dissolution et plénitude, dualisme marqué par ces deux concepts massifs et incontournables : matière, esprit.***

comme une structure anthropologique primordiale, texture intime de l'être même de l'homme. Peut-être même pourrions-nous, hypothèse de recherche, y saisir une lueur de ce qu'a pu être l'origine de l'humanité : la mort comme premier saisissement de l'homme, comme première interrogation, où auraient pris racine la pensée et la culture – la culture s'édifiant comme la permanente et nécessaire confrontation avec la mort. Ce ne sont sans doute pas là des remarques très originales, mais au moins s'appuient-elles sur des traces, vestiges, monuments, textes et images produits par les diverses cultures, philosophies et religions, qui disent assez à quel point la thématique de la mort, de longue date et jusqu'à nos jours, demeure centrale dans la perception et l'appréhension que l'homme a de lui-même.

### **Crucifixion et résurrection**

On pourrait dresser tout un panthéon de divinités qui incarnent et figurent la mort et la fureur destructrice d'êtres humains. On s'en tiendra à un seul exemple, qui

de Jésus, la mort cède et se saborde dans l'acte de la résurrection, qui est cruciale, c'est le cas de le dire, pour Paul, qui définit à sa manière ce qu'il en est de la condition humaine par cette proposition fondamentale de l'existence chrétienne : « Comme nous mourrons tous en Adam, nous sommes tous vivifiés en Christ. » Notre propos n'est nullement de traiter d'une interprétation religieuse de la question qui nous occupe (encore qu'on puisse y repérer une strate archéologique – hôpital et charité – de l'activité hospitalière), mais de rechercher ce qu'il en est de la dualité vie/mort dans ses fondements psychologiques et dans sa portée éthique. C'est pourquoi, dans cette dernière citation de Paul, on peut se permettre d'écarter et mettre hors questionnement les deux figures religieuses, Adam et le Christ, qui prêtent à contestation et risquent de nous égarer dans les arcanes de la théologie. Demeurant sur le seul terrain où nous nous sommes imprudemment aventurés, « la vie la mort », on se contentera de reprendre les deux verbes utilisés par l'apôtre : « nous mourrons tous » et « nous sommes tous vivifiés », ce dernier valant

ici pour « vivants », en état de vie. Ainsi mis entre parenthèses l'habillage religieux, le rapport vie/mort posé d'entrée de jeu apparaît dans toute sa nudité, dans toute sa banalité, avec son caractère quasiment tautologique : nous on meurt, nous on vit. Que dire d'autre ? Or, justement, il y a de l'autre : la proposition paulinienne, le traitement religieux du problème mettent l'accent sur une caractéristique psychologique ou anthropologique essentielle, à savoir la pression très forte, violente, incoercible, qui s'exerce sur l'être humain pour déborder le statut vie/mort, pour le faire éclater, exploser ; ils expriment le désir de l'humanité de se libérer de cette écrasante et inexorable détermination, de la porter ou transporter ou déporter au-delà, au sens littéral du terme. Le carcan de la mort s'affirme et en même temps éclate avec la mort du Christ dans l'acte de crucifixion – tandis que, symétriquement, à l'autre pôle, la vie, elle, se surpasse dans la résurrection. Par-delà toute croyance, les apprêts religieux valent ici

**Entre vie et mort, le mouvement est fléché en direction de la mort ; on ne peut jamais revenir en arrière, et ce sentiment-là est peut-être plus fort que la mort elle-même.**

comme données culturelles de base ; ils donnent un plus âpre et plus saisissant relief à la question du rapport vie/mort tel qu'il est inscrit dans l'homme – l'homme de notre culture, assurément, mais aussi bien, pour autant qu'on puisse le vérifier, l'homme de toute humanité.

Mais toute recherche se voulant au départ hypothétique, on peut, compte tenu de ce qui vient d'être dit, avancer l'hypothèse selon laquelle l'extraordinaire emprise exercée par la figure du Christ, une des plus prégnantes, sinon la plus prégnante de la culture occidentale, tient à ce que, en même temps qu'elle donne à voir dans toute son acuité, son âpreté et sa misère l'ordinaire du rapport de l'homme à la vie à la mort, elle le prend en charge, elle le hausse au plan du divin, elle l'inscrit dans une vision fantastique où s'exprime avec une stridente intensité le désir de l'homme de comprendre ce qu'il en est d'un pareil rapport aussi étroitement lié, relié (*religare*, étymologie, avec *religere*, « relire », de religion) au désir de s'en libérer. Ce qui

reconduit à cet autre syntagme célèbre, formule de Jésus rapportée dans l'évangile de Jean et si souvent citée (XIV, 6) : « Ego sum via, veritas et vita » (« Je suis la Voie, la Vérité, la Vie »), formule qui, à peine réaménagée et pourvue d'un point d'interrogation, exprime l'un des objets, avoués ou implicites, de notre recherche : quelle est la voie, quelle est la vérité – et quelle vie pour chacun d'entre nous ? Il n'est pas question, on s'en doute, d'esquisser même l'ombre d'une ébauche de réponse. On est en revanche conduit à se dire que, dans le syntagme ici analysé, nous devrions, plutôt que sur « vie et mort », porter notre intérêt sur la petite préposition « entre » et sur l'humble point d'interrogation.

Accordons-nous une dernière remarque, qui pourrait n'être qu'anecdote ou littérature : certains, plutôt que « la Voie », préfèrent dire « le Chemin ». Il serait dommage de se priver de l'allitération, en latin comme en français, des trois V, de ce V trine qui ne manque pas de faire forte impression, et

que l'on rencontre aujourd'hui en surabondance sous l'aspect du signe digital V, inauguré, sauf erreur, par le fameux geste churchillien des deux doigts écartés symbolisant l'initiale du V de victoire, signe désormais passe-partout pour manifester que l'on a gagné ou que l'on va gagner, en tout cas proclamer un gain, de quelque ordre qu'il soit, belliqueux ou financier le plus souvent ; mais pour aussi, plus inconsciemment, afficher l'idée, la conviction que l'on détient, que l'on représente, que l'on est soi-même, dans une sorte de mimétisme christique, « la Voie la Vérité la Vie ». Un geste banal, trivial, se révèle symptôme de toute une idéologie, de toute une culture, avec prétention à détenir la vérité – lourde de menaces.

**Entre matière et esprit**

La réflexion philosophique, pour laquelle le couple vie/mort, abordé par divers biais, constitue un matériau de base et de choix, pourrait sur le sujet apporter quelque lumière

– même ramené à ses deux grandes notions directrices, la matière, l'esprit, sur lesquelles se règlent, plus ou moins consciemment, nos façons de voir, sentir et concevoir la réalité, la société et notre propre personne, avec toutes les conséquences et les modalités de comportements que cela implique, notamment au plan des pratiques et relations quotidiennes – à l'hôpital par exemple. Nos conceptions ou visions du monde oscillent entre – cette préposition est autant risque de noyade que bouée de sauvetage – néant et infini, entre dissolution et plénitude, dualisme marqué par ces deux concepts massifs et incontournables : matière, esprit. Le matérialisme considère l'être humain comme un assemblage particulier d'atomes ou de molécules, qui se défait et disparaît avec la mort. Celle-ci, du coup, n'est rien d'autre qu'un passage d'un état matériel à un autre, et dès lors, pour qui parvient à assimiler, intégrer, incorporer pareille conception, il n'y a aucune raison, ainsi que l'enseignait le matérialiste Épicure, d'avoir peur de la mort ; on lui a coupé, si l'on peut dire, l'herbe sous les pieds. D'un autre côté, le spiritualisme et sa forme plus radicale l'idéalisme considèrent qu'il existe, par-delà ou au-dessus ou au travers du corps matériel, une forme appelée « âme », ou « esprit », radicalement distincte de la réalité matérielle et qui échappe au processus de dégradation et de mort. Qu'elle soit étincelle divine ou substance *sui generis*, l'âme est immortelle et, du coup, il n'y a pas lieu, ici pas plus que dans le matérialisme, de craindre la mort ; mieux encore, la mort est perçue comme délivrance de l'âme – c'est l'argument avancé par Socrate acceptant sagement de boire sa ciguë de condamné à mort ; c'est l'argument des martyrs, pour qui elle n'est pas seulement acceptée, mais recherchée, désirée ; certains, de nos jours, nommément dits « martyrs », s'y jettent à corps perdu, en kamikazes.

À l'enseigne de ces métaphysiques, l'« entre vie et mort » ne pose guère de problème particulier : un mouvement continu se déroule, qui va vers sa conclusion naturelle ou idéale, la mort. Il n'y a pas de quoi fouetter un chat. Or justement, il se trouve qu'il y a de quoi : le fouet, pour garder l'image, ou le chat à neuf queues, ou le chien à trois têtes, le cerbère qui garde l'entrée des Enfers, on ne cesse, pour peu que l'on se mette à l'écoute de soi et quels que soient « le silence éternel des espaces infinis », dont s'effrayait un Pascal, ou les grandes

orgues du souffle divin, de les entendre siffler, gronder à nos oreilles. Vie et mort, c'est comme la musique ou plus exactement le bruit de fond de notre être sur lequel se détachent toutes les partitions religieuses ou métaphysiques que l'homme s'est toujours ingénié à jouer.

## Élan vital et être-pour-la-mort

En d'autres termes, comme disait Charcot, le grand maître ès hystérie de la Salpêtrière, exprimant devant Freud son scepticisme à l'endroit des théories, « ça n'empêche pas d'exister » – c'est-à-dire que, quels que soient la prégnance et l'impact de nos conceptions et convictions, dont il est toujours utile de suivre les subtils chemineurs dans la culture et dans l'inconscient, des états psychiques existent en nous – émotions, sensations, imaginations, motivations, croyances, rêveries, pensées, visions, fantasmes, hallucinations même – qui nous travaillent, nous conditionnent et nous déterminent de façon permanente et impérative. Certains philosophes ont tenté de se tenir au plus près du « ça existe ». Bergson, par exemple, qui parle des « données immédiates de la conscience » (suivant le titre de son célèbre essai) et en vient, après avoir élaboré le concept de « durée », d'un temps intérieur qui met l'être humain en unisson avec l'univers, à proposer une conception vitaliste de la réalité humaine, fondée sur la notion d'élan vital, puissance créatrice de la vie qui emporte l'univers entier dans son jaillissement – élan qui va toujours de l'avant, dans un mouvement irréversible : « Notre durée est irréversible », dit Bergson, qui souligne là une dimension majeure de notre sentiment d'exister, et sur laquelle on n'insistera jamais assez.

« Irréversible » ? Entre vie et mort, le mouvement est fléché en direction de la mort ; on ne peut jamais revenir en arrière, et ce sentiment-là est peut-être plus fort que la mort elle-même – sentiment de l'irréversible et de l'irréparable qui va s'aggravant, s'accusant avec le temps, et entretient ces ruminations du grand âge qui apparentent la vieillesse à une « terre du remords ». Ce n'est pas là, pourtant, la perspective bergsonienne : la pensée du philosophe s'efforce de déborder cet axe de l'irréversible, et donne à la durée (si souvent vécue en souffrance) une amplification mystique. Dans

son dernier grand livre, *Les Deux Sources de la morale et de la religion*, Bergson conclut en disant que l'univers est une machine à faire des dieux. De quoi transcender le vivre et le mourir, et mourir plus qu'en paix, dans une union intime et euphorique avec l'être.

Si être il y a ! En effet, poursuivant le balancement entre vie et mort, et ramenant l'interrogation à un plus strict « ça existe », il faudrait au moins rappeler (à défaut de traiter d'une pensée compliquée et discutable qui a exercé, en dépit de son accointance avec le nazisme, une influence considérable sur nombre de philosophes français) une expression souvent citée du philosophe allemand Heidegger, qui, traitant lui aussi du temps (*Être et Temps*, son livre de base), définit l'être humain comme un « être-pour-

## **La perspective de la mort ne laisse aucun doute, encore qu'échéance et modalités demeurent, jusque dans une mort volontaire rituellement programmée, imprévisibles.**

la-mort » – les traits d'union entre les mots formant flèche qui empale l'être humain et l'entraîne vers la mort. L'hypothèse que nous avançons plus haut, qui fait de la conscience de la mort l'acte de naissance du sentiment d'être un humain, orienterait plutôt vers cette formule plus rigoureuse : l'être humain comme être-par-la-mort.

### « Par une forêt obscure »

En tout cas, une chose est sûre, c'est qu'une certaine pente nous a orientés plus vers la mort que vers la vie. Peut-être cela est-il dû à une tournure d'esprit personnel ; ou bien l'époque avec tout le siècle écoulé et tout ce qui, chaque jour, se déroule sous nos yeux nous forcent-ils à maintenir le cap sur la mort ; ou peut-être les pratiques hospitalières de professionnels de la santé aiguissent-elles la sensibilité à la thématique de la mort ; ou peut-être encore, comme je le signalais au début, il est dans le phénomène même de la mort, quoi qu'on fasse, qu'on veuille et qu'on dise, d'exercer sur notre psychisme tout entier une exceptionnelle puissance d'attraction, d'emportement, et même, osons le dire, de séduction ?

De séduction ? C'est là une direction qui devrait nous mener au-delà d'une simple

réduction à une érotique (ou une pornographie) sadique, fondée sur le désir d'absorber, d'ingérer, de cannibaliser l'autre. On pourrait se référer, mais on ne saurait en parler qu'avec une extrême prudence, à une relation primaire mère/enfant très archaïque, où l'enfant désire absorber le sein et le corps maternels auxquels il pompe le lait de sa survie, et où la mère désire « croquer » – elle le fait en le jouant et le disant – le petit qu'elle vient de mettre au monde. Peut-être est-ce aussi, au pôle opposé et terminal, sur un registre séductionnel que l'on tente de se placer pour figurer la fin de vie, en parlant de « reposer en paix », de « repos éternel », allant jusqu'à rêver de nirvana.

Les cercles s'agrandissent et s'enchevêtrent. L'« entre vie et mort » est un antre obs-

cur où l'on cherche péniblement, en vain comme dit *L'Éclésiaste*, à s'y retrouver. Et ce n'est là rien d'autre que la condition humaine même : on se débat comme on peut, en faisant des tas d'éclaboussures (discours, gesticulations, larmes, rires, cris, appels) que l'on prend pour des éclats de lumière ou des coulées de fraîcheur, sans se faire au fond trop d'illusion, pas plus à soi qu'aux autres. Le poète sollicité au début pourrait-il desserrer ce cercle vicieux de l'existence humaine ? *L'Enfer* de Dante s'ouvre par ces lignes :

« Au milieu du chemin de notre vie,  
Je me retrouvai par une forêt obscure  
Car la voie droite était perdue. »

Chacun d'entre nous peut reprendre chacun de ces termes à son compte. Dante dit « notre vie », désignant ainsi notre condition à tous – pour enchaîner aussitôt sur un « je » personnel, individuel. Sur quoi l'on pourrait élaborer la formule suivante, où s'exposent paradoxe et conflit du sujet : où, je, en sommes-nous ? En une « forêt obscure », dit le poète, qui précise : « forêt féroce et âpre et forte/qui ranime la peur dans la pensée. » Est-ce autre chose que la forêt de l'âme ? « Au milieu, c'est-à-dire « entre » vie et mort s'étend l'obscurité de l'être que nous sommes, s'étirent se croisent s'enchevêtrent

se nouent en tous sens des lignes de force (pulsion de vie, pulsion d'emprise, pulsion de savoir, pulsion de mort) qui deviennent pour le sujet des lignes de plus grande faiblesse – chacune mériterait une analyse approfondie, en tant que composante incontournable de l'«entre vie et mort». En vain court-on après quelque «voie droite», voie perpétuellement «perdue». On ne s'engage au mieux, si on l'ose, qu'en trajets incertains, tortueux, tordus, labyrinthes sans fin ou impasses d'angoisses. Le paradoxe réside dans le fait que c'est entre deux données relativement claires et simples que l'obscur s'installe: le sentiment de la vie, on sait à peu près ce que c'est, encore qu'il nous réserve surprises et rétorsions; et la perspective de la mort ne laisse aucun doute, encore qu'échéance et modalités demeurent, jusque dans une mort volontaire rituellement programmée (on se souvient du suicide, du *seppuku* de l'écrivain japonais Mishima, pour la décapitation duquel il fallut s'y reprendre à plusieurs reprises), imprévisibles.

**En vain court-on après quelque «voie droite»,  
voie perpétuellement «perdue». On ne s'engage  
au mieux, si on l'ose, qu'en trajets incertains,  
tortueux, tordus, labyrinthes sans fin  
ou impasses d'angoisses.**

C'est bien l'«entre» qui fait problème, qui est mis à mal par l'engorgement des deux facteurs entre lesquels l'humble préposition se débat: il y a en l'homme, curieusement, comme un trop plein de vie et un trop plein de mort. C'est peut-être la raison profonde pour laquelle les sages recherchent presque toujours la voie de l'ascétisme, du dépouillement – et regardent côté désert. Entre vie et mort, voyagez léger (*travel light*). Le trop plein de vie, c'est le déferlement et le harcèlement que subit le sujet submergé de besoins, désirs, volitions, sensations, rêves et pensées – ce pourquoi s'impose une éthique du minimum, un minimalisme, tel que l'illustre un auteur comme Henri Michaux, avec sa «poétique du peu». Et il y a, parallèlement, trop plein de mort et de morts: tout être humain est comme un cimetière, une morgue, un blason de morts, pertes et disparitions – incroyable le nombre de morts que l'on traîne avec soi, des plus proches aux plus lointains, des plus aimés aux plus haïs. Que l'on fasse le dénombrement des noms, têtes,

figures qui nous viennent à l'esprit au cours d'une journée, au cours de dialogues, lectures, entretiens, informations, et l'on sera surpris de constater à quel point ce tissu quotidien est tissé de deuils à n'en plus finir.

Illustration: dans ce qui vient d'être dit, au cours des dernières minutes, que de morts! Ont été nommés Dante, Descartes, Freud, Charcot, Bergson, Leenhardt, Mishima et autres – et encore me suis-je montré plutôt avare de citations. Et j'ai évoqué, presque en passant si j'ose dire, les millions de morts exterminés par les nazis. Or, il est troublant de voir que toutes ces morts ne pèsent pas lourd, ne font pas vraiment le poids dans la balance de l'histoire et de la société comme dans celle de nos perceptions; elles sont là plutôt comme une tare, que nous défalquons plus ou moins loyalement, honnêtement, pour faire bon poids à notre propre existence. Il n'empêche: tous ces morts-là, ça existe, comme aurait dit Charcot, ils font partie de notre substance, de notre vie. Et que dire de nos

morts les plus personnels, les morts d'être chers qui déchirent l'âme de blessures toujours vives. Je vais quand même citer un autre auteur, qui a exprimé magnifiquement cette liaison intime du vif et du mort. C'est l'incontournable Victor Hugo qui met en scène le patriarche Booz, dans son poème de *La Légende des siècles*, «Booz endormi». Au vieillard octogénaire, un ange annonce une fabuleuse postérité:

« Et ce songe était tel, que Booz vit un chêne/Qui sorti de son ventre, allait jusqu'au ciel bleu[...] Un roi chantait en bas, en haut mourait un Dieu » – le roi David et Jésus. Mais comment accorder foi à une telle prophétie – Booz est veuf et n'a pas d'enfant: « Voilà longtemps que celle avec qui j'ai dormi/Ô Seigneur, a quitté ma couche pour la vôtre/Et nous sommes encore tout mêlés l'un à l'autre/Elle à demi-vivante et moi mort à demi. »

Ces deux derniers vers méritent d'être soulignés pour leur profonde observation psychologique. Ils montrent le va-et-vient «entre

vie et mort», dessinent un entrelacs terrible, l'enlacement de la vie et de la mort qui donne à chaque existence son éclat et son amertume uniques, irréductibles – entrelacs qui peut se jouer aussi bien en danse macabre, représentée à certaines époques avec une morose délectation, qu'en danse de vie, comme peut-être cherche à se le figurer une certaine intuition populaire qui règle le problème en disant, expression qui revient plus souvent qu'à son tour: «C'est la vie.»

**«C'est la vie»**

Nous voici, par une transition risquée, face à l'autre volet de notre syntagme: la vie. «C'est la vie» n'est peut-être pas la formule la plus appropriée pour traiter de la vie, car elle intervient, bizarrement, surtout quand la vie est en perte ou s'absente, ou quand la mort passe. Mais peut-être, dans cette formule banale, stéréotypée, est-ce un hommage que la vie se rend à elle-même. On ne dit presque jamais «c'est la mort», alors que la mort est là, bloc de réalité brute, irrécusable – tandis que «c'est la vie» couvre à peu près tout, jusqu'à la mort elle-même. Il faut, à ce verbe «couvrir», donner ses plus diverses acceptions: s'informer (on dit d'un journal qu'il «couvre» l'événement), protéger, prendre en charge, cacher, masquer. On voit comment, autour d'un seul mot, peut s'instituer un rapport extrêmement trouble et troublant «entre vie et mort».

Ce rapport trouble et troublant, il semble bien qu'il soit dans l'air du temps de l'écartier, de le dissoudre dans une agitation, une frénésie d'exaltation de ce que l'on nomme un peu partout «la vie». La trivialité du «c'est la vie» diffuse sur le principe de vie lui-même, notamment par le biais des médias et autres moyens de diffusion. Ces derniers se livrent à une exaltation mercantile de la vie qui relève du dévergondage, d'une espèce de pornographie du vivant qui se nourrit et ne veut pas démoder de ce triptyque: santé, beauté, jeunesse, dont les incarnations affichées se nomment stars, vedettes, champions, animateurs, présentateurs, etc. Par le biais des images télévisées, notamment, ils exercent une emprise ininterrompue sur des masses passives appelées «les gens», et singulièrement les «jeunes». La notion de «vie» bonne à tout faire (vivre sa vie, changer la vie, qualité de vie, etc.) s'articule principalement sur une exaltation de la jeunesse, ou «jeunisme»,

sur une image du corps soumis à des canons déterminés (ventre plat, muscles fermes, lèvres liftées, allure sportive) et sur une vision du bonheur qui trouve son expression adéquate et pléthorique dans les dépliants touristiques. De même que l'on parle de « porno chic », on peut parler de « porno vie ». On pourrait penser qu'il s'agit là de quelque chose de superficiel, d'artificiel ou de passager – il faudrait, au contraire, mesurer à quel point ce « mode de vie » détermine et imprègne comportements, valeurs et projets, et exerce une influence délétère même sur les pratiques laborieuses, les activités quotidiennes anonymes et discrètes qui affrontent les problèmes, malheurs et misères qui sont partie intégrante de la vie sociale. La maladie et la mort, notamment, sont comme repoussées hors de cette nouvelle normativité sociale et relèvent de façon croissante et massive de l'activité hospitalière, à laquelle est confiée par prédilection la réalité concrète de l'« entre vie et mort » – sans que les notions de vie et de mort soient vraiment reconnues (au-delà du trouble d'organe ou de fonction et de la seule souffrance de l'agonisant) dans leur réalité anthropologique, leur amplitude et leur problématique.

En dernier ressort, vie et mort demeurent bien, psychologiquement et anthropologiquement parlant, les deux grandes puissances souveraines dont les liaisons et conflits font l'étoffe de toute existence humaine, individuelle et collective. Entendons Shakespeare: *to be* (« être ») *or not to be* (« n'être pas »). Répercutons Freud avec son affrontement de la pulsion de vie et de la pulsion de mort, d'Éros et de Thanatos, dans une dramaturgie qui se saisit de l'humanité tout entière, travaillée en profondeur par le *Malaise dans la civilisation*, l'essai qui, évoquant « l'humaine pulsion d'agression et d'auto-anéantissement », se conclut en ces termes: « Les hommes sont parvenus maintenant si loin dans la domination des forces de la nature qu'avec l'aide de ces dernières, il leur est facile de s'exterminer les uns les autres jusqu'au dernier. Ils le savent, de là une bonne part de leur inquiétude présente, de leur malheur, de leur fonds d'angoisse. Et maintenant il faut s'attendre à ce que l'autre des deux « puissances célestes », l'Éros éternel, fasse un effort pour s'affirmer dans le combat contre son adversaire non moins immortel. »

## La recherche, enjeu européen

Krystyna JUNG-ASTIER

Direction des relations internationales, CHU-Hôpitaux de Rouen

À l'heure des grands débats mis en avant par la Convention sur la charte des droits fondamentaux et ensuite par la Convention sur la Constitution européenne, le devenir de l'Europe en tant que puissance mondiale dans tous les domaines est une question essentielle.

Au lendemain de l'élargissement « en masse », conformément à ce que pensaient les pères fondateurs de l'Unité européenne, après avoir formé un espace de paix, de coopération économique, culturelle et scientifique, il est nécessaire aujourd'hui de former une identité européenne. Quels sont le rôle et la place de la

sur les limites de l'intervention de l'homme sur la nature, sur les limites de la recherche scientifique, le thème de l'éthique apparaissant avec force à côté de celui de l'avenir et de la promotion de la recherche.

Faut-il enfermer le principe de la liberté de la recherche dans le cadre des conventions et autres règles juridiques relatives à la protection de l'être humain?

Dans le débat actuel sur les priorités européennes, sur la définition de la politique européenne dans le domaine de l'enseignement et de la recherche, il faudra introduire de nouvelles aspirations de nature sociale et morale.

Dans son discours introductif, le nou-

### **L'Espace européen de la recherche vise à coordonner les forces vives de la science et de la technologie en Europe et à les intégrer dans la nouvelle politique commune de la recherche de l'Union européenne.**

science et de la recherche dans la construction de la nouvelle Europe? Quel est le bilan de la politique européenne en matière de recherche, quels sont sa nouvelle stratégie et ses grands axes?

Hans-Georg Gadamer, philosophe allemand, affirmait que « la science a déterminé l'Europe dans sa nature et son devenir historique, qu'elle définit les limites de ce qu'on appelle « européen » ».

Soixante ans après la célèbre définition de Vannevar Bush, qui qualifiait la recherche comme « le libre jeu de libres intellects travaillant sur des sujets de leur choix d'une manière dictée par leur curiosité », nos chercheurs osent-ils revendiquer cette liberté?

Hélas, les critères d'orientation de la recherche, dans notre société actuelle, sont circonscrits par une réalité économique et sociale.

Les chercheurs sont confrontés au manque de ressources nécessaires pour survivre, préserver leurs acquis et le prestige des grands laboratoires.

Par ailleurs, le développement de la science soulève de nombreuses questions

veau commissaire à la Recherche, Janez Potocnik, a mis l'accent sur le développement économique de l'Europe et sur la reprise de l'agenda de Lisbonne, sans laquelle la volonté de faire de l'économie européenne la plus compétitive du monde grâce à la priorité donnée aux sciences et technologies de pointe restera lettre morte.

### **La recherche communautaire et son financement Programme cadre**

Créé en 1984, le programme cadre (PC) est à l'aube de sa septième édition. Fruit d'un processus de négociation entre les instances, il est proposé par la Commission européenne et adopté par le Conseil et le Parlement européens. Un PC couvre une période de cinq ans, la dernière année d'un programme est également la première du suivant.

Le sixième programme cadre a été adopté le 2 janvier 2002 et est devenu pleinement effectif à partir de 2003.

Chaque programme cadre reflète la stratégie de la Commission et de son commissaire à la Recherche. Certes, les PC antérieurs ont contribué à la création d'une culture de coopération scientifique et technologique, mais ils n'ont pas eu d'effet durable sur la cohérence au niveau européen.

### **Orientations et politique**

L'arrivée à Bruxelles de Philippe Busquin en 2000 coïncide avec les décisions du Conseil européen de Lisbonne qui affirmaient, à juste titre, que le futur développement économique de l'Europe dépendrait de son aptitude à créer et développer des secteurs de haute valeur, innovants et fondés sur la recherche, capables de se mesurer aux meilleurs du monde. Le concept de l'économie de la connaissance a vu le jour en tant que facteur de la croissance de l'emploi.

Le nouveau programme devient l'instrument structurant de l'Espace européen de la recherche (EER), lancé au Conseil

démonstration (35 %), la formation de chercheurs (100 %).

La seconde orientation a été la mise en place de nouveaux instruments, la création des réseaux d'excellence, le soutien des initiatives conjointes menées par les États membres et la construction de projets visant des objectifs stratégiques.

Le Centre commun de recherche (CCR) de la Commission européenne, créé en 1999, a été doté par Lisbonne de nouvelles missions : renforcer la communication et amplifier son action en faveur de l'élargissement.

L'accent est également mis sur une harmonisation et une simplification des procédures. Le programme introduit une démarche allégée : la soumission en deux étapes.

Après un appel à l'expression d'intérêt, la sélection des candidats s'effectue par un comité d'évaluation lors d'un appel à propositions. Les candidats retenus sont invités à engager une soumission intégrale et à présenter un projet qui nécessite un

Le sixième programme cadre a pour objectif de favoriser l'intégration de nouveaux pays membres et de mieux utiliser leur potentiel scientifique.

### **Financement**

Le budget du sixième PC s'élève à 17,5 milliards d'euros, ce qui représente environ 4 % du budget global de l'UE et 5,4 % de toutes les dépenses de recherches publiques (non militaires) en Europe.

### **Priorités**

- Concentrer les efforts européens sur le nombre de projets.
- Intégrer la recherche au niveau communautaire et structurer l'EER.
- Promouvoir des projets à impact durable.

### **Secteurs prioritaires**

- Sciences de la vie, génomiques et biotechniques et biotechnologie pour la santé : 2,255 milliards d'euros.
- Technologie pour la société de l'information : 3,625 milliards d'euros.
- Nanotechnologie, nouveaux procédés de production : 1,3 milliard d'euros.
- Aéronautique et espace : 1,075 milliards d'euros.
- Sécurité alimentaire et risques pour la santé : 685 millions d'euros.
- Développement durable et changements climatiques : 2,12 milliards d'euros.
- Gouvernance dans la société européenne de la connaissance : 225 millions d'euros.
- Politiques communautaires : 555 millions d'euros.
- Multisectorielles PME : 430 millions d'euros.
- Coopération internationale : 315 millions d'euros.
- Euroatom : 12,3 milliards d'euros.
- EER : 2,605 milliards d'euros.

### **La recherche clinique et sa place dans le PC**

Le sixième programme cadre recherche et développement (PCRD), comme les précédents, offre un espace aux projets visant le secteur de la santé et la recherche clinique. La priorité thématique concernant ce secteur porte sur les connaissances du génome et de l'information génétique.

La priorité est donnée aux projets proches de la science fondamentale.

## ***La recherche européenne doit avancer, prise en tenailles entre les moyens de développement mis en œuvre aux États-Unis et la montée en puissance des pays asiatiques.***

européen de Lisbonne en mars 2000. Cet espace vise à coordonner les forces vives de la science et de la technologie en Europe et à les intégrer dans la nouvelle politique commune de la recherche de l'Union européenne.

Pour cette raison, le nouveau programme a été redéfini et simplifié, des priorités de recherche et de nouvelles règles de participation ont été introduites.

La Commission a constaté la trop grande dispersion des programmes précédents et, dans le souci d'intégrer les potentiels nationaux dans la fameuse « masse critique », l'option de la plus grande concentration sur des domaines considérés comme prioritaires a été préconisée.

L'expression de masse critique désigne à la fois le nombre de pays impliqués, l'importance des financements et la durée significative des projets intégrés (PI).

La participation financière dépend de la nature des projets, divisés en trois catégories : la recherche (50 %), les activités de

investissement lourd sur le plan technique et financier.

Néanmoins, la procédure de simplification n'est pas achevée. Il est nécessaire de simplifier davantage, par exemple supprimer ou alléger les justifications des retombées économiques du projet. La demande d'un business plan privilégie les auteurs de projets habitués des programmes européens.

Dans son programme, le commissaire européen met l'accent sur la place de la recherche fondamentale qu'il considère comme indispensable à la création des nouvelles connaissances et au monde industriel.

La bioéthique trouve sa place dans ce programme : la Commission, après de longs débats, s'est engagée à définir et à suivre des règles très strictes en matière de bioéthique. Cet engagement concerne les manipulations génétiques et la production artificielle d'embryons à des fins scientifiques.

La Commission a tendance à considérer que dans le domaine de la recherche biomédicale et de la recherche clinique, l'essai clinique devrait être financé par une source industrielle. *A contrario*, Philippe Busquin, dans un article récent, soulignait qu'il est important que la recherche clinique académique menée dans les centres universitaires hospitaliers puisse s'affranchir des intérêts économiques de l'industrie pharmaceutique. Pour ce faire, elle doit obtenir davantage de financements de la part des sources communautaires et publiques.

La recherche clinique doit être considérée comme une activité de recherche à part entière. Son atout est d'être proche du patient, avec des résultats applicables rapidement dans des diagnostics et des traitements.

Les textes communautaires – dont la directive 2001/20/EC – définissent le champ d'investigation des recherches en physiologie, physiopathologique, les médicaments et les thérapies géniques et cellulaires. Ils réglementent la recherche clinique non seulement sur le plan juridique et éthique, mais délimitent l'utilisation des crédits européens pour le financement d'essais cliniques. Les voix s'élèvent pour autoriser le financement d'essais cliniques de phases 3 et 4 dans le cas où le bénéfice pour la santé est pertinent.

### Bilan du sixième PCRD

28 000 propositions ont été soumises, impliquant 150 000 partenaires de 50 pays, 200 réseaux de recherche transnationaux ont été lancés et 55 actions de mise en réseaux. Malheureusement un projet sur cinq seulement a pu être financé, faute de moyens, dont un sur deux de très haute qualité.

### La stratégie de Lisbonne et la dimension européenne de la recherche

#### Constat d'échec

Cinq ans après son lancement, la politique de l'Union européenne formulée lors du Conseil de Lisbonne fait preuve de performances médiocres. L'ambition de développer l'économie de la connaissance la plus compétitive et la plus dynamique du monde a échoué pour plusieurs raisons, par manque de soutiens politiques et de moyens spécifiques.

L'objectif fixé était de porter d'ici à 2010 l'effort européen de recherche à 3 % du PIB de l'Union, 2/3 venant des investissements privés et 1/3 du secteur public. Correspondant actuellement à 2 % du PIB de l'Union, il se situe aujourd'hui derrière ceux des États-Unis (2,8 %) et du Japon (plus de 3 %). De plus, le PIB aux États-Unis est supérieur à celui de l'Europe, ce qui a imposé à celle-ci de doubler le montant des crédits affectés à la recherche.

Comment y parvenir? La participation des industriels y sera-t-elle effective?

Pour atteindre le 3 % de PIB consacré à la recherche et au développement en 2010, il faudrait dans la plupart des pays

## ***La science européenne a besoin d'une volonté politique de financer les recherches et le renforcement de la recherche fondamentale européenne est une question vitale.***

d'Europe que le budget consacré à la recherche augmente de 10 % par an (à l'exception de la Suède et de la Finlande).

La Commission constate sa propre impuissance à faire évoluer cette situation. Les mesures visant à accroître le volume d'investissement dans ce domaine ont été inefficaces. Un ouvrage récent publié par l'institut Montaigne définit la stratégie de Lisbonne comme un plan de bataille sans généraux et sans armées. Les initiatives de recherche européenne multinationale sont rares, le succès des laboratoires comme European Molecular Biology Laboratory (EMBL), installé depuis quarante ans en Allemagne, et CERN en physique, est une exception.

#### Contexte international

La recherche européenne doit avancer, prise en tenailles entre les moyens de développement mis en œuvre aux États-Unis et la montée en puissance des pays asiatiques. Aux États-Unis, les grands projets en sont la vitrine. L'État encourage les secteurs privés à investir davantage dans la recherche grâce à des incitations fiscales spécifiques. Le Japon, depuis les dix dernières années, accroît considérablement ses investissements. Une réforme ambitieuse de son système uni-

versitaire vient d'être achevée, dotant ses universités d'une très grande autonomie. Dans la nouvelle configuration du dispositif de recherche de pays plus performants, la Chine trouve sa place en investissant massivement dans ce domaine.

Dans tous ces pays, l'université est un élément clé du dispositif de recherche. Elle permet la formation des jeunes scientifiques non seulement en nombre suffisant, mais aussi de niveau élevé. Dans de nombreux pays, la réforme des universités va en général vers une autonomie accrue.

En Europe, nous sommes confrontés aux difficultés d'application du processus de Bologne, dit « LMD » (harmonisation des formations) et nous sommes très loin d'une

construction de complémentarité des universitaires en matière de recherche.

Face à cette situation, la recherche européenne existe-t-elle?

La Commission européenne a soutenu le projet d'Espace européen de la recherche qui, selon des spécialistes, est peu suivi par les pays membres. La recherche d'excellence, qui n'est pas exclusivement le domaine des réseaux d'excellence, devrait rétablir en Europe une recherche plus compétitive par rapport à ses « concurrents » américains et asiatiques. Cette excellence doit être basée sur des critères de qualité et de productivité et se traduit en termes de publications et d'impact sur l'innovation.

Une étude réalisée récemment par la Commission européenne confirme que les conditions générales ne sont guère propices à l'essor des activités scientifiques: le manque de moyens et de flexibilité dans la mobilité des chercheurs en Europe accroît la fuite des cerveaux vers l'Amérique du Nord. Néanmoins, ils restent attachés à leurs origines et désirent nouer des liens plus étroits avec les laboratoires européens.

#### Élargissement de l'Europe

Depuis 2003, les nouveaux pays membres ont obtenu l'accès aux sou-

tiens financiers de l'Union européenne. Les scientifiques de ces pays ont ainsi eu l'occasion d'utiliser leurs compétences reconnues sur le plan international dans de nombreux domaines, notamment dans la recherche fondamentale. Dans son rapport, Wim Kok, ancien Premier ministre néerlandais, indique que des réformes et des adaptations sont désormais nécessaires pour bâtir une Europe à vingt-cinq plus forte.

Les États membres qui ouvrent leurs frontières en matière de circulation des personnes devraient également investir en matière d'infrastructures, les moderniser et les mettre en réseaux.

Par ailleurs, les budgets consacrés à la recherche dans les nouveaux pays membres sont insuffisants, ils dépassent rarement 1 % du PIB.

Cependant, dans plusieurs nouveaux pays européens, les membres de la communauté scientifique exercent une forte influence sur l'opinion publique et sont, à

annoncent perpétuellement l'ambition de faire de l'Europe la région la plus compétitive et la plus innovante du monde. Cet objectif a du mal à être suivi par les gouvernements nationaux.

La question est de savoir comment faire taire les égoïsmes nationaux au profit d'un réel espace européen. De nombreux pays membres doivent mener des réformes en matière de recherche, trouver l'équilibre entre libéralisation du marché de l'emploi et discipline budgétaire.

Le nouveau commissaire européen, Janez Potocnik, annonce la reprise de l'agenda de Lisbonne. Comment obtenir une croissance plus élevée sans entraver le pacte de stabilité? Comment améliorer chaque indicateur économique sans tenir compte des situations nationales? Il faudra mettre hors des critères du pacte de stabilité les crédits nécessaires.

Mariano Gago, ancien ministre de la Recherche du Portugal, lors du colloque « Science et conscience européenne » au

sique, spatiale et astronomique. Ce constat est un message aux gouvernements européens qui doivent les construire. La science européenne, pour exister, a besoin d'une volonté politique de financer les recherches et le renforcement de la recherche fondamentale européenne est une question vitale.

Les entreprises européennes, compte tenu de la richesse de la culture en sciences fondamentales, migrent vers les États-Unis; pour l'Europe la priorité est d'obtenir de la part de grands groupes industriels un soutien sous forme de plates-formes technologiques. L'industrie européenne n'est plus nationale mais mondiale.

Il existe des domaines tels que la recherche médicale et l'environnement, imprégnés d'inspirations nationales. Beaucoup de laboratoires européens refusent par réflexe de coopérer, même pour répondre aux appels d'offres. Cette division ne pourra être enrayée que grâce aux profonds changements culturels si difficiles à entreprendre. La part des dépenses affectées aux projets européens est minime, actuellement 95 % des crédits sont affectés à des projets nationaux. La priorité européenne est de s'unir dans le cadre d'une véritable politique scientifique commune à l'ensemble des vingt-cinq pays membres.

Le Conseil européen de la recherche, préconisé par plusieurs spécialistes, notamment par le rapport Mayor établi en 2003, confié à des scientifiques indépendants et doté de moyens financiers, pourrait jouer un rôle important dans ces changements. Ce conseil devrait être capable de proposer aux pays européens le choix de recherches pour que l'Europe continue d'exister avec les valeurs qui lui sont propres.

Ce conseil, autorité suprême, devra disposer d'une large autonomie à l'égard tant des gouvernements que des institutions européennes. Le Pr Baulieu a demandé en conclusion du colloque que la décision de créer ce conseil soit prise immédiatement et qu'un budget minimum de 2 milliards d'euros lui soit attribué pour l'exercice 2005. Sans un tel organisme, il n'y aura pas de recherches fondamentales européennes capables de rivaliser avec celles de puissances mondiales (USA et pays asiatiques). Sans recherches fonda-

## ***Le développement de la recherche fondamentale en Europe est la base de sa souveraineté scientifique et technologique.***

long terme, des moteurs de transformation de la société. En revanche, ils sont confrontés à une nouvelle culture en matière de nouvelle gouvernance scientifique et technique, à la transparence des procédures, ainsi qu'à une évaluation régulière des retombées de la recherche, de ses effets socio-économiques et des compétences nécessaires à la gestion des grands projets.

Le soutien de la Commission à l'établissement d'un réseau de centres d'excellence dans les pays candidats (24 millions d'euros) doit favoriser l'intégration de ces pays dans le programme de recherche de l'Union. Son rôle est de soutenir le développement social et économique, de favoriser les échanges par le biais de la mobilité des enseignants et des chercheurs, de participer à la restructuration des secteurs scientifiques et technologiques des nouveaux pays.

### **Enjeux européens**

Depuis la création de l'Europe, lors des Conseils de l'Europe, les chefs d'État

Collège de France à l'automne dernier, a déclaré que 2005 sera l'année des décisions capitales. Ou l'Europe abandonnera définitivement ses prétentions d'être une puissance scientifique ou elle affirmera sa vocation, renforcera les budgets et appliquera de grandes décisions.

Plusieurs actions sont à entreprendre: la création des ERC (Conseil européen de la recherche), la formation des jeunes scientifiques et l'amélioration des offres en termes de carrière. Sur le plan de la politique scientifique, il faudra décloisonner les systèmes, créer des conseils nationaux de la recherche, revoir les statuts des chercheurs européens, les brevets européens, et instaurer une politique commune de sécurité des données. En termes de visibilité, le rôle de l'Europe est nécessaire pour mettre en place un pôle fort de publication, créer des journaux européens dans chaque secteur.

Le constat du colloque est que la science et la recherche européennes n'existent pas, à l'exception de la recherche phy-

mentales, il n'y aura pas de recherche et développement, ni d'avancées technologiques. Malgré ces recommandations, il semble que le Conseil des ministres de la recherche n'ait pas repris à ce jour cette appellation.

Tous les orateurs de ce colloque attachent une grande importance au renforcement des outils européens en matière de recherche, du rôle du Forum européen stratégique des infrastructures (ESFR), de mobilité des chercheurs et des étudiants à travers des programmes spécifiques, de l'augmentation des crédits, des recrutements. La recherche doit être considérée comme un investissement et non pas comme une dépense.

Par ailleurs, le Dr Frédéric Sgard, vice-président de l'Association européenne pour la promotion de la science et technologie, dans son article sur la réforme du système de recherche public français replacée dans une perspective européenne, préconise, outre la création du Conseil européen de recherche, la création de pôles d'excellence dans lesquels le rôle des universités devrait être renforcé. Regroupées dans les campus de recherche, les équipes de chercheurs pourront mieux s'organiser et utiliser les moyens.

Tendon d'Achille de la recherche française, le statut des chercheurs et enseignants-chercheurs devrait être traité dans le contexte européen. L'alternative n'est pas entre fonctionnariat et précarité. L'élaboration d'une charte du chercheur européen, selon les critères retenus et harmonisés, permettrait d'accroître la mobilité en Europe et de favoriser les vocations. Pour retenir les jeunes chercheurs, ce statut devrait revaloriser leurs salaires, garantir des avantages et l'attractivité (responsabilités et autonomie). Les contrats à durée indéterminée (CDI) sont mieux adaptés pour des postes de chercheurs de haut niveau, notamment pour les ressortissants de pays étrangers.

### Objectifs de l'action de l'Union proposés

#### dans la stratégie du septième PCRD

Les travaux de la Commission reprennent les enjeux stratégiques et économiques en matière de recherche et d'innovation.

Les États membres sont invités à définir leurs orientations et souhaits. Le document

de travail est la communication de la Commission européenne du 16 juin 2004. Les travaux concertés par les ministères de la Recherche sont en cours *via* des forums de l'Internet (« Eurosfair » en France). À noter que les CHU sont invités à donner leur avis en tant qu'acteurs de la recherche.

Les recommandations reprennent des décisions de Lisbonne et de Barcelone :

- renforcement des efforts de recherche au niveau européen ;
- renforcement des financements, notamment par des mesures complémentaires destinées à stimuler l'investissement privé dans la recherche (fiscalité, crédits, impôts, recherche...);
- émergence de pôles d'excellence ouverts sur le plan international pour attirer les meilleurs chercheurs ;
- soutien de recherche dans les PME, de fonds de capital risque, des incubateurs, des politiques régionales d'innovation.

La Commission propose de recentrer son action autour de six grands objectifs :

- créer des pôles d'excellence européens par la collaboration entre laboratoires ;
- lancer des initiatives technologiques européennes ;

## ***Tendon d'Achille de la recherche française, le statut des chercheurs et enseignants-chercheurs devrait être traité dans le contexte européen.***

- stimuler la créativité de la recherche fondamentale par la compétition entre équipes au niveau européen ;
- rendre l'Europe plus attirante pour les meilleurs chercheurs ;
- développer des infrastructures de recherche d'intérêt européen ;
- renforcer la coordination des programmes nationaux de recherche.

Dans sa communication, la Commission n'a à aucun moment évoqué la situation critique de la recherche européenne; elle considère la création du Conseil européen de la recherche comme une initiative propre aux chercheurs.

## **Conclusion**

Après le constat que la recherche européenne s'enfonce dans son inexistence, son rôle dans l'avenir de l'Europe est incontestable. Malgré le constat que les

hommes politiques sont incapables de faire avancer l'Europe, il ne faut pas que sa construction soit une déception pour les populations de ce continent.

La dominance américaine est le fruit de nos propres insuffisances. Il ne faut pas, à l'instar de chercheurs soviétiques de l'époque stalinienne qui distinguaient science bourgeoise et science prolétarienne, distinguer la science américaine et la science européenne.

Le développement de la recherche fondamentale en Europe est la base de sa souveraineté scientifique et technologique.

L'efficacité de la recherche en Europe dépend certes des efforts financiers et de son organisation, mais avant tout de la volonté politique des gouvernements des pays membres.

Pour assurer son redressement, quelques conditions sont indispensables :

- l'acceptation sociale du progrès scientifique ;
- l'ouverture de laboratoires vers l'extérieur en vue d'une meilleure coopération mutuelle ;
- le renforcement de la coopération avec l'industrie européenne ;

- une visibilité européenne doit être donnée à l'excellence ;
- une meilleure coordination du cadre réglementaire, création de brevets européens ;
- l'émergence de l'harmonisation européenne des diplômes ouvre la porte à une véritable université européenne. La création de l'Europe de la recherche passe obligatoirement par l'Europe de l'enseignement et de la formation.

L'enthousiasme pour la science et la recherche du nouveau commissaire européen à la Recherche est partagé par les nouveaux pays entrants. Pour que l'Europe commence vraiment à exister en tant qu'entité scientifique et technologique, elle doit avancer sous l'impulsion de ses forces vives, le colloque tenu au Collège de France le prouve. •

## Les hôpitaux et la recherche sur le médicament

Vincent DIEBOLT  
Responsable du pôle recherche,  
évaluation, innovation, valorisation, FHF

### Le médicament et l'hôpital : des relations étroites, des liens complexes

Hôpital et médicament<sup>(1)</sup> – ce dernier entendu comme substance active interagissant avec l'organisme – entretiennent des relations croisées multiples et complexes, variant selon les priorités de l'heure et les points de vue. D'un côté le médicament pour l'hôpital est (dans le désordre) un élément essentiel de l'arsenal thérapeutique du médecin, un vecteur d'espoir, celui du progrès médical, un facteur de risques, une variable financière d'ajustement, source potentielle d'économies et de recettes (grâce aux rétrocessions) et... un sujet d'inquiétude, car objet de dérapages financiers inexplicables.

### **Plusieurs études multinationales ont montré en France une résistance des patients à se prêter à l'expérimentation médicale, imputable sans doute à l'image sulfureuse de celle-ci dans l'opinion publique.**

De l'autre côté, l'hôpital, du point de vue, des fabricants de médicaments est un débouché commercial et une vitrine. L'hôpital représente entre 15 et 20 % du chiffre d'affaires de l'industrie pharmaceu-

tique, beaucoup plus pour les nouvelles molécules de prescription et de dispensation délicate.

Les identités sont démultipliées, mais les intérêts respectifs des deux acteurs se retrouvent sur un terrain commun, celui de l'expérimentation médicale et de la recherche. Avant l'obtention de l'autorisation de mise sur le marché (AMM), qui permet la commercialisation du produit<sup>(2)</sup>, le médicament doit avoir subi avec succès une batterie de tests cliniques, classés en quatre phases, démontrant d'abord son innocuité et sa tolérance, ensuite son efficacité sur le métabolisme humain. Véritable parcours du combattant, ce développement s'étale sur une durée évaluée à quatorze ans. En termes financiers, l'investissement

approche le milliard d'euros. L'incertitude de l'issue de ce processus de développement et le caractère lointain de la perspective de rentabilisation expliquent d'ailleurs, malgré des perspectives au départ enthousiasmantes, la fragilité du secteur des biotechnologies, dont le parc a connu ces dernières années un dramatique taux d'attrition.

Dans ce processus très encadré, soumis à des exigences draconiennes de qualité et de sécurité, à des règles, à des protocoles qui ne supportent aucune dérogation, l'industriel doit pouvoir compter sur l'adjonction de quatre éléments : des patients informés et consentants ; des investigateurs qualifiés, assistés d'un personnel paramédical expérimenté ; des structures techniques professionnelles, l'aspect technique incluant une dimension bien entendu opératoire, mais aussi de services logistiques, voire financiers. L'hôpital est le seul acteur de santé à pouvoir offrir à l'industrie du médicament, avec une unité de lieu, l'ensemble de ces ingrédients.

### Hôpital et recherche sur le médicament : une relation de connivence menacée

#### L'hôpital, terre promise de l'expérimentation médicale ?

La force de l'hôpital est de réunir ces quatre atouts, plus quelques autres fort recherchés par l'industriel. Certes, il ne peut prétendre au monopole de l'expérimentation, même si, d'après les témoignages recueillis par l'auteur, plus de la moitié des protocoles promus par l'industrie associent l'hôpital<sup>(3)</sup>. En France, dans l'univers cloisonné de la prise en charge sanitaire, si l'hospitalisation privée est, aujourd'hui, relativement absente de la recherche/développement du médicament, le secteur libéral, celui de la médecine de ville, occupe une place non négligeable, bien que handicapé par son morcellement, quelques réseaux d'investigation encore diffus se mettant progressivement en place.

#### Des patients

Les industriels peuvent compter d'abord sur les files actives de patients hospitaliers différentes selon les types d'établissements. Le secteur hospitalier, qui réunit quelque mille établissements n'est pas, en effet, monolithique. L'engagement des vingt-neuf CHU n'est pas le même que celui des six cents hôpitaux généraux, et leur implication ou leur positionnement dans le cours de l'expérimentation n'est pas semblable. Une forme de répartition des tâches s'est établie entre les établissements, les centres hospitaliers non universitaires jouant, dans le domaine du soin, un rôle de proximité assurant plutôt une mission de première instance, les CHU, indépendamment de leur activité d'accueil des urgences, exerçant une mission de recours, liée à leur activité de référence, et intervenant dans les phases les plus aiguës, les hôpitaux locaux couvrant la phase de soins de suite. Cette complémentarité apporte à l'industriel l'assurance de pouvoir, selon la typologie des inclusions recherchées, trouver les partenaires dont il a besoin.

Reste que ces gisements de patients, selon l'expression utilisée par l'industrie, ont besoin d'être mobilisés pour être exploités. Plusieurs études multinationales ont montré en France une résistance des patients à se prêter à l'expérimentation médicale, imputable sans doute à l'image sulfureuse

## notes

(1) Articles L. 5111-1 du code de la santé publique : « On entend par médicament toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés curatives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales, ainsi que tout produit pouvant être administré à l'homme ou à l'animal en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions organiques. »

(2) Délivrée en France par l'Afssaps après avis de la commission d'AMM (procédure nationale ou reconnaissance mutuelle) ou par la Commission européenne après avis du comité des spécialités pharmaceutiques (CSP) de l'Agence européenne.

(3) Et faute de chiffres officiels disponibles.

de celle-ci dans l'opinion publique. Dans l'inconscient collectif, elle se rapprocherait d'un tandem improbable de Drs Folamour et de patients décervelés, réduits à l'état de cobayes ou de chair à expériences. Rien n'est plus faux, et si effectivement intervient un lien affectif établi entre un patient et son médecin, « la rencontre d'une confiance et d'une conscience » selon l'expression bien connue, l'entrée dans un protocole de recherche repose sur des critères rationnels. De ce point de vue encore, l'hôpital dispose d'un atout, celui d'une relative fidélisation de sa patientèle suivie au long cours, qui s'oppose au nomadisme médical que l'on rencontre, dans les grandes métropoles en particulier, avec la progressive disparition du médecin de famille. Cette dernière observation est à mettre entre parenthèses, compte tenu des évolutions que porte en elle la mise en place du médecin traitant, l'une des mesures phares de la réforme de l'assurance maladie (loi du 13 août 2004).

## La recherche médicale, une vocation institutionnelle

Évoquée à deux reprises dans le code de la santé publique <sup>(4)</sup>, la recherche médicale est l'une des missions des établissements hospitaliers. Elle les a amenés à développer des activités de recherche autonomes, dont le champ, partant de la recherche dite « de curiosité », en physiologie et en physiopathologie, est beaucoup plus large que celle portant sur le médicament. Encore qu'apparaisse une volonté réelle de combler le vide, non occupé par les industriels, de recherche comparative entre médicaments, voire encore plus transversale, entre traitements. Cette activité a été clairement revendiquée par la Coordination des promoteurs institutionnels, qui réunit outre les représentants hospitaliers, ceux des centres anticancéreux, de l'Inserm, du CNRS, de l'IRD... Mise en place courant 2004 à l'initiative du Pr F. Lemaire, longtemps président du Comité national de la recherche clinique (CNRC) – instance chargée de la sélection des projets du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) –, cette coordination a vocation à défendre les intérêts des organismes de nature publique dans les discussions sur la modification du cadre juridique de l'expérimentation médicale, liée à la transposition de la directive européenne du 4 avril 2001 sur les essais cliniques. Ces organismes ne recherchent pas de rentabilisation économique au travers de leurs

recherches, mais du coup ont moins de marge de manœuvre financière que les promoteurs industriels.

Les établissements de santé, en particulier les CHU, sont ainsi devenus des acteurs incontournables de la recherche biomédicale et en santé parce qu'ils ont su aussi mettre en place une organisation adaptée, permettant un réel essor de la recherche clinique hospitalière au cours des dix dernières années. Avec le soutien des pouvoirs publics, en particulier par l'intermédiaire du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC), s'est développée une véritable culture de la recherche au sein des établissements de santé, qui a conduit progressivement, l'activité devenant plus dense

## De 1998 à 2003, le nombre d'essais déclarés à l'Afssaps par l'industrie pharmaceutique a régressé de plus de 25 %.

et plus visible, les normes devenant plus précises, à sa professionnalisation, au travers d'interlocuteurs qualifiés, et de structures opératoires ou de pilotage identifiées.

## La recherche médicale, un exercice quotidien des médecins hospitaliers

Même si le code de la santé publique, récemment modifié par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, a prévu un champ très limité de dérogations <sup>(5)</sup>, la conduite d'expérimentation médicale reste du domaine quasi exclusif des médecins. On peut bien sûr regretter que son enseignement soit marginal dans le cursus médical initial (l'enseignement de pharmacologie clinique est limité à une quarantaine d'heures). La recherche n'en constitue pas moins, *via* les publications qu'elle suscite, un des critères essentiels pris en compte pour l'évolution de la carrière du médecin hospitalier. C'est également l'un des éléments de sa renommée. Par la présence de ces « leaders d'opinion », des sommités reconnues par leurs pairs, par le fait que l'hôpital constitue le point de départ, et donc le passage quasi obligé de la filière de diffusion de l'innovation pharmaceutique dans le système de santé, en faisant une vitrine de référence pour l'industrie, il s'impose, de par son aura, comme un partenaire qu'il s'agit, sinon de « mettre dans sa poche », du moins d'associer très en amont aux phases d'expérimentation.

## L'hôpital, détenteur de collections biologiques

À l'heure où, comme le rappelait le Dr Le Sourd, président du Leem, lors d'un colloque portant sur les biomédicaments le 10 décembre dernier <sup>(6)</sup>, nous sommes en passe de changer de paradigme en matière d'innovation pharmaceutique, substituant au primat de la chimie celui du biologique, ce passage devrait profiter aux structures hospitalières. L'avenir appartient aux détenteurs de collections de tissus, de cellules, qui constituent la matière première des recherches d'avenir. Avec leurs tumorothèques, leurs banques d'ADN ou de cellules, les hôpitaux sont assis sur un véritable trésor qui, s'ils savent s'organiser pour en concevoir l'ex-

ploitation, les rend incontournables. L'AP-HP, les Hospices civils de Lyon et plusieurs établissements hospitaliers pionniers se sont lancés dans cette voie en engageant une réflexion de fond sur les activités de collections d'échantillons biologiques. À l'AP-HP, une mission a été confiée au Pr Anne Janin, anatomo-pathologiste à l'hôpital Saint-Louis, consistant à proposer un modèle d'organisation et de valorisation de ces activités, dont les conclusions ont donné lieu à un premier rapport d'étape : « Développement et mise en réseau de plates-formes pour les ressources biologiques AP-HP en vue de conservation, transformation et valorisation ». Tous ces éléments qui contribuent à renforcer la position des établissements hospi-

## notes

(4) Articles L. 6112-1 et L. 6142-1 code de la santé publique.

(5) Article L. 1121-3 du code de la santé publique : « Par dérogation au deuxième alinéa, les recherches biomédicales autres que celles portant sur des produits mentionnés à l'article L. 5311-1 et figurant sur une liste fixée par décret en Conseil d'État, qui ne comportent que des risques négligeables et n'ont aucune influence sur la prise en charge médicale de la personne qui s'y prête, peuvent être effectuées sous la direction et la surveillance d'une personne qualifiée. »

(6) Colloque « Biomédicaments 2010 » organisé par le Leem dans les locaux d'UbiFrance.

taliers sont malheureusement contrebalancés par des facteurs de faiblesse. Dans un contexte d'intense compétition internationale pour le développement d'innovations médicales, ils pénalisent la France.

### **Vers une désaffectation de l'hôpital, opérateur de la recherche sur le médicament**

Un chiffre résume la gravité de la situation : de 1998 à 2003, le nombre d'essais déclarés à l'Afssaps par l'industrie pharmaceutique a régressé de plus de 25 %. Cette évolution est contraire à la tendance mondiale où le nombre d'essais cliniques est globalement en augmentation. Cela autorise certains à parler de déclin de la recherche clinique en France. Deux rapports

celui du faible coût de réalisation de l'expérimentation, bien moindre qu'en France ; celui de la vitesse d'inclusion, l'entrée dans des protocoles de recherche étant un moyen indirect pour les patients de bénéficier de soins, dans des pays où la couverture sociale est limitée ; celui de la disponibilité de populations fossiles, c'est-à-dire de patients vierges de tout traitement, ce qui limite d'autant les risques d'interférences médicamenteuses et facilite la mesure de l'impact des molécules expérimentées. Là non plus, toutefois, la situation n'est pas sans travers, la qualité, par exemple le respect des critères d'inclusions (multiple : âge ; sexe ; type de pathologie ; niveau de gravité), restant souvent approximative.

## **Des contacts entre les représentants du monde industriel et des représentants hospitaliers débouchent courant 2002 sur la mise en place d'un partenariat formel visant à améliorer l'environnement d'exercice de l'activité d'essais cliniques.**

publics remis en 2004 par Jean Marmot et Antoine Masson ont souligné le décrochage de la France : moindre croissance des dépenses de recherche et développement que chez certains de ses voisins ; diminution nette du nombre d'essais cliniques déclarés ; augmentation du nombre d'AMM européennes sans données françaises. Facteurs exogènes sur lesquels on a peu de prises et facteurs liés à une organisation déficiente se combinent pour expliquer cette dégradation.

### **L'impact de facteurs exogènes**

L'hôpital ne peut s'abstraire du contexte global dans lequel il interagit. Le phénomène de concentration constaté dans l'industrie conduit, là aussi, à une mondialisation et à des transferts d'activité dictés par des logiques et des impératifs financiers. Les pays de l'Est, en particulier la Pologne et la Hongrie, possèdent des avantages comparatifs non négligeables :

Il est inévitable également de ne pas évoquer la puissance d'inclusion de la Chine et de l'Inde, forces émergentes dans ce domaine comme dans les autres secteurs de l'économie. Là aussi, pour paraphraser le philosophe politique du XVI<sup>e</sup> siècle, Jean Bodin, « il n'est de richesses que d'hommes », et dans le domaine de l'expérimentation médicale, plus on avance dans les phases, plus la taille des cohortes de patients potentiels, surtout s'ils constituent des gisements de populations fossiles, prend de l'importance.

Sauf à recourir au *dumping* et à enrôler de force des bataillons de patients, dont les réticences ont été évoquées, ce que le lecteur reconnaîtra comme difficilement envisageable, ce n'est pas sur ce terrain-là qu'il faut agir.

### **Des faiblesses internes**

À cela s'ajoutent des éléments de faiblesse internes liées au manque d'organisation des structures hospitalières elles-mêmes. Ces carences ont été mises en exergue par deux enquêtes successives réalisées par le Leem auprès de ses adhérents. Une première, menée en 2002, avait dressé un bilan des

faiblesses de la France : la vitesse de recrutement des patients, trop lente, et la qualité insuffisante de la prestation des investigateurs qui, débordés, ne manifestaient pas la compliance attendue. Ces faiblesses étaient en partie compensées par le contexte juridique, à l'époque favorable, issu de la loi Huriet-Sérusclat.

À travers une seconde étude<sup>(7)</sup>, le Leem a cherché à obtenir des données quantitatives et comparatives plus complètes. Cette enquête a porté sur dix entreprises représentant 36 % du marché français, de tailles et d'origines très diverses : 134 études de phases II et III, impliquant 55 pays, plus de 12000 centres et plus de 86000 patients ont été l'objet d'une analyse quantitative et qualitative. Si la France se situe dans la moyenne européenne pour le nombre de patients par étude, mais loin derrière les États-Unis, elle est largement en deçà de cette moyenne pour le nombre de patients recrutés par centre actif. La situation est encore plus pénalisante pour la vitesse de recrutement. Il ne s'agit nullement d'incriminer une quelconque négligence des investigateurs français, moins sérieux que leurs confrères étrangers. Ces indicateurs reflètent plutôt les difficultés croissantes auxquelles ils sont confrontés, au quotidien, à arbitrer entre une charge en soins de plus en plus lourde et complexe, leur mission d'enseignement, d'implication dans la gestion de l'institution et, s'il reste encore un peu de temps, de recherche.

La réduction du nombre d'internes liée aux effets accordéon du *numerus clausus* à partir de la fin des années 1980 contribue à raréfier les ressources d'appui pour leur activité de soins qui pouvaient leur permettre de récupérer un peu de disponibilité.

## **Actions et réactions pour faire mentir les pronostics**

Le déclin n'est pas une fatalité.

### **Une prise de conscience salubre des acteurs de la recherche clinique**

Des contacts entre les représentants du monde industriel et des représentants hospitaliers, d'abord occasionnels, et de plus en plus fréquents, débouchent courant 2002 sur la mise en place d'un partenariat formel visant à améliorer l'environnement d'exercice de l'activité d'essais cliniques. Par sa seule mise en place, il atteste de la

**note**  
(7) *Thérapie* 2004,  
nov./déc., 59 (6) : 629-638.

volonté des opérateurs eux-mêmes de ne pas assister passivement à l'érosion d'activité, et d'une prise de conscience mutuelle de l'importance des enjeux et de la nécessité de s'associer plutôt que de s'invectiver pour agir de concert.

Ce partenariat s'est mis en place en deux temps : d'abord cantonné aux CHU puis étendu en 2004 aux centres hospitaliers non universitaires. Aujourd'hui, c'est l'ensemble de l'hospitalisation publique qui est associée au partenariat.

En priorité, partant du principe qu'« un jour de délai en plus, c'est un jour de commercialisation en moins » compte tenu de la durée limitée (vingt ans) des brevets, les partenaires se sont attaqués à la réduction des délais de négociation préalable au démarrage des essais cliniques.

L'article R. 1121-1 du code de la santé publique prévoit en effet, lorsque l'essai est réalisé dans un établissement public ou privé, que la prise en charge des frais qu'il génère fasse l'objet d'une convention directement conclue entre le promoteur et le représentant légal de cet établissement. Le contenu des conventions, les modes d'identification des surcoûts hospitaliers, la réactivité des interlocuteurs étaient très variables. Faute de pouvoir compter sur une expertise professionnelle, les promoteurs industriels déploreraient, griefs relayés par leurs représentants du Syndicat national de l'industrie pharmaceutique (Snip) – devenu depuis 2004 le Leem –, la lourdeur des procédures, les négociations avec les centres associés aux essais étant démultipliées, menées séparément et successivement selon des règles chaque fois différentes.

Le premier effort a donc porté sur la mise au point de supports juridiques et financiers harmonisés au plan national.

L'objectif était clair, les discussions le furent moins, révélant des lignes de clivage, entre industriels et hospitaliers d'abord, les seconds souhaitant en profiter pour obtenir une revalorisation des modalités financières de compensation des moyens hospitaliers mis à contribution, entre l'AP-HP centre coordonnateur de 40 % environ des essais cliniques, et les autres CHU, à l'activité d'essais cliniques moins intense. Le morcellement socioprofessionnel au sein de ces organismes complexes que sont les hôpitaux a introduit un autre degré de complexité, chaque métier souhaitant obtenir la reconnaissance finan-

cière de sa contribution au processus de réalisation d'essais thérapeutiques.

Ce n'est donc qu'au bout d'un an qu'une grille faisant l'objet d'un consensus a pu être diffusée.

Encore ce travail est-il loin d'être achevé, certains sujets, la prise en compte ou non du temps de recueil du consentement par exemple, ayant été évacués. La grille prévoit une soupape de sécurité avec le maintien d'une rubrique « Autres » qui préserve une faculté d'adaptation des conventions aux situations locales.

Cette harmonisation n'était pas une fin, mais un préalable qui devait conduire à la mise en place d'une procédure de guichet unique, non pas la signature d'une seule convention pour l'ensemble des établissements participant à un essai, mais l'ouverture d'une filière

## ***Le morcellement socioprofessionnel au sein des hôpitaux a introduit un autre degré de complexité, chaque métier souhaitant obtenir la reconnaissance financière de sa contribution au processus de réalisation d'essais thérapeutiques.***

de diffusion, avec pour porte d'entrée le centre coordonnateur de l'essai. Les références étant devenues semblables quels que soient les centres, les éléments de négociation du centre coordonnateur avec le laboratoire promoteur avaient vocation à être récupérés, et éventuellement adaptés à la marge par les centres associés. Cela avec d'autant moins de réserves que l'on peut supposer qu'un centre coordonnateur, directement responsable de la bonne réalisation d'un essai, se sente plus concerné que les autres centres, et soit donc plus attentif à l'évaluation des surcoûts.

Il a donc été entendu qu'à compter du mois de juin 2004, le laboratoire promoteur, au terme de sa négociation avec le centre coordonnateur, diffuserait à l'ensemble des centres associés, *via* un annuaire de référents identifiés dans chaque établissement, la grille de calcul portant le paraphe de l'investigateur et du service gestionnaire de l'établissement. Les centres associés, bénéficiant dès lors d'un outil directement applicable disposent dès lors d'un délai de quinze jours pour élaborer leur propre convention juridique, en l'adaptant si nécessaire (selon le personnel mis à contribution...).

Consigne leur était également donnée de ne pas attendre la validation des investigateurs, systématiquement consultés et plus ou moins disponibles, ce qui retardait de manière considérable l'élaboration et la finalisation des conventions de surcoûts. À défaut de disposer de leur validation, il appartient dorénavant au service gestionnaire d'appliquer la grille de calcul du centre coordonnateur.

Les résultats de cette harmonisation, un an après l'engagement du guichet unique, restent mitigés et manifestent la difficulté à battre en brèche les vieux réflexes. On constate un double phénomène : d'abord le faible niveau de diffusion au sein de l'industrie pharmaceutique, les informations, malgré les efforts récurrents du Leem<sup>(8)</sup>, n'ayant pas dégingolé toutes les strates de

ces grosses machines que sont les sociétés pharmaceutiques, le manque de discipline ensuite au sein des établissements hospitaliers, certains considérant qu'ils pouvaient s'abstraire des dispositions de la grille harmonisée de calcul des surcoûts, pourtant conquis de haute lutte, ou ne respectant pas le délai imparti de quinze jours.

Il faut toutefois faire la part des choses et, avec réalisme, ne pas sous-estimer la lenteur d'appropriation de nouvelles habitudes.

### **Des actions financées par un fonds de promotion**

Ce travail de longue haleine est complété d'actions de soutien ou de promotion à caractère plus ponctuel, financées par un fonds alimenté par une contribution des industriels négociée à la mise en place du partenariat. Le dispositif instaure une majoration forfaitaire de 7,5 % du total des surcoûts hospitaliers calculés à chaque essai clinique réalisé par un industriel, adhérent

**note**

**(8)** Circulaire du Leem n° 05-0293 du 26 avril 2005.

du Leem, à l'hôpital. Ces sommes facturées et perçues par chaque établissement hospitalier sont mutualisées à la clôture de chaque exercice comptable au plan national par la Fédération hospitalière de France. Cette mutualisation était une exigence du Leem qui, pour concéder l'extension d'un dispositif limité jusque-là à l'AP-HP, souhaitait assurer la visibilité la plus grande aux mesures financées par le fonds. D'un montant limité les deux premières

se sont cantonnées au seul champ de la recherche fondamentale. À cet effet, un recueil de vingt-trois propositions pour renforcer la recherche clinique vient d'être diffusé à 5 000 exemplaires. Il reprend les conclusions d'un forum, parrainé par le Premier ministre, sur le thème : « Essais cliniques et médicament : comment renforcer la performance de la recherche clinique en France? », qui s'est tenu le 7 décembre

à un projet évoqué au sein du comité de suivi du partenariat, celui de constituer des pools de personnels qualifiés, sur les plans régional ou interrégional, qui viendraient directement épauler les investigateurs.

### L'implication des pouvoirs publics

S'ils restent isolés, les efforts des opérateurs, même associés, trouveront rapidement leurs limites sauf à être encouragés et accompagnés par les pouvoirs publics et les décideurs politiques.

De ce côté aussi, on perçoit un frémissement et une amorce de mobilisation, par le biais indirect de la défense de l'emploi, la délocalisation des centres de recherche pharmaceutiques contribuant à l'appauvrissement des bassins d'emploi et de territoires entiers. Rappelons que la France, premier producteur européen, exporte près de 50 % de sa production de médicaments dans le monde et que les 100 000 emplois directs hautement qualifiés dans les entreprises du médicament génèrent une filière de 370 000 actifs.

En France, l'industrie pharmaceutique prévoit de procéder à 50 000 recrutements, dont 6 000 créations nettes dans les trois années à venir. Si toutefois les conditions s'y prêtent... À l'instar de la *Task Force* créée et présidée par Tony Blair lui-même en Grande-Bretagne, une instance nouvelle, le Conseil stratégique des industries de santé, est mise en place au plus haut niveau politique en septembre 2004. Il réunit autour du Premier ministre, outre les membres du gouvernement impliqués, cinq dirigeants des laboratoires pharmaceutiques, le champ des industries biomédicales semblant, pour le moment, laissé de côté.

Lors de sa première réunion, trois priorités d'action ont été affichées. La recherche clinique est l'une d'elles. À l'issue de sa seconde réunion, le 25 avril dernier, parmi les mesures adoptées, il propose de mettre en place au niveau interrégional des centres de gestion des essais des produits de santé (Cegeps) qui constitueraient de véritables plates-formes de services dédiées aux essais cliniques. Leur rôle serait de faciliter et d'organiser l'interface entre les promoteurs des essais cliniques et les différents partenaires régionaux. La mise en place des Cegeps est confiée au ministère de la Santé, avec le soutien logistique de l'Inserm, qui disposera à cet effet d'un fonds de huit millions d'euros alimenté par une taxe supplémentaire sur l'industrie pharmaceutique.

Bien des incertitudes persistent sur ces structures nouvelles. La place des hôpitaux,

## La France, premier producteur européen, exporte près de 50 % de sa production de médicaments dans le monde et les 100 000 emplois directs hautement qualifiés dans les entreprises du médicament génèrent une filière de 370 000 actifs.

années (224 000 euros en 2002, 240 000 euros en 2003), les sommes déclarées et en cours de collecte ont quasi doublé en 2004 avec un montant de 428 000 euros. L'utilisation de ces fonds qui dépend des choix du comité de suivi du partenariat, composé à parité de représentants hospitaliers et industriels, a obéi à des priorités communes « visant à améliorer la qualité de l'environnement des essais cliniques » :

- celle de sensibiliser les patients à l'utilité de l'expérimentation médicale et les garanties dont ils peuvent bénéficier par la diffusion début 2004 dans les vingt-neuf CHU de 400 000 brochures d'information, la moitié destinée aux patients adultes, l'autre moitié aux parents d'enfants hospitalisés ;
- celle de contribuer à faire entendre la voix des opérateurs de la recherche clinique dans les débats autour de la réforme de la recherche publique en France, où la plupart des discussions

2004. Ce forum a réuni deux cents experts venus de tous les horizons de la recherche clinique : médecins, gestionnaires hospitaliers, industriels, pharmaciens, doyens de faculté de médecine, juristes, membres des comités de protection de personnes... ;

- celle d'intégrer la recherche clinique dans le cursus universitaire par la diffusion aux établissements adhérents au partenariat d'un film/documentaire sur la recherche clinique qui a vocation à être visionné par l'ensemble des étudiants des filières médicales, paramédicales, mais également par tous les publics fréquentant l'hôpital ;
- le lancement, à titre expérimental, d'un appel à projets d'années-recherche clinique auprès d'internes ou postinternes en médecine, pharmacie ou odontologie. L'objectif de cette initiative est double : financer une dizaine de projets devant impérativement être effectués dans des structures opératoires ou de pilotage de recherche clinique hospitaliers et, à plus long terme, préparer la relève des investigateurs hospitaliers expérimentés d'aujourd'hui. Selon le calendrier de cet appel à projets, diffusé à la mi-mai, ces années-recherche démarreront au 1<sup>er</sup> novembre 2005.

D'autres mesures sont envisagées, parmi lesquelles la constitution d'un annuaire des formations de recherche clinique, aucun recensement n'ayant jamais été réalisé sur le plan national.

La modestie des sommes disponibles ne permet pas pour le moment de donner suite

## Références

- "French take steps to improve clinical trial environment", *Scrip*, 20 mai 2005.
- « Essais cliniques et médicaments : comment renforcer l'attractivité de recherche clinique en France » : 23 propositions, recueil publié dans le cadre du partenariat Hôpitaux/Leem/FHF, avril 2005.
- A. Masson, S'inspirer des politiques publiques étrangères d'attractivité pour l'industrie pharmaceutique innovante, mai 2004.
- J. Marmot, L'Attractivité de la France pour les industries des biens de santé, *ministère de l'Industrie*, 2004.
- A. Masson, Renforcer l'attractivité de la France pour l'industrie pharmaceutique innovante, novembre 2002.
- C. Le Pen, « Médicament et hôpital : la nouvelle donne. Le médicament facteur de restructuration hospitalière, Regarder autrement, n°3, septembre 2003.

d'abord, dans ces Cegeps, constitués sur le plan juridique sous forme de groupement d'intérêt public (GIP). Il serait paradoxal que les principaux opérateurs, les hôpitaux où se concentrent à la fois les patients et les investigateurs des essais, n'en soient pas directement partie prenante.

On ne connaît pas non plus la composition, ni le rôle précis du comité national qui, si l'on se reporte au communiqué de presse diffusé à l'issue de la seconde réunion du CSIS, « vise à harmoniser les pratiques des différents Cegeps et à accroître leur visibilité dans un contexte de concurrence internationale ». Sans que d'autres précisions, pour le moment, soient apportées.

Un appel d'offres devrait être prochainement lancé. L'association des hôpitaux à son élaboration sera un premier test. Il devrait par ailleurs permettre d'y voir un peu plus clair. Il conviendra également de synchroniser ce projet avec la refonte concomitante de l'organisation de la recherche hospitalière, interne d'abord avec la mise en place des comités locaux en matière biomédicale et en santé publique<sup>(9)</sup>, qui sont en fait l'institutionnalisation des comités de coordination de la recherche, dont la création était laissée à l'initiative des acteurs locaux, mais surtout avec la mise en place annoncée de délégations interrégionales à la recherche clinique. L'insertion de ce niveau de gestion supplémentaire est justifié par le souhait de mutualiser les ressources, en les renforçant si nécessaire pour assurer des missions spécifiques d'animation et de soutien de l'activité de recherche, ne pouvant être efficacement assurées au niveau local, faute de moyens ou de masse critique d'activité. C'est le cas pour l'organisation de formations, la mise en œuvre d'une politique de valorisation et de transfert vers l'industrie, l'aide à la réponse aux appels d'offres européens... Dans cette perspective, plutôt que de démultiplier les structures et de surajouter des nœuds de complexité, il serait plus simple d'y intégrer les missions qu'il est prévu de confier à ces nouvelles entités aux contours encore bien flous, les Cegeps. Cela permettrait de se passer de leur mise en place, en évitant ainsi de brouiller le paysage déjà singulièrement confus de l'organisation de la recherche clinique, dont celle portant sur le médicament.

## Conclusion

Reste ouverte, dans cet environnement mobile et incertain, la question du positionnement stratégique des établissements hospitaliers.

L'alternative est la suivante : soit maintenir la présence de l'expertise hospitalière tout au long du développement de l'innovation pharmaceutique, soit jouer à fond la carte de la spécialisation, renonçant à certains segments d'activité, la phase III par exemple, où la France seule ne semble pas de taille face aux pays émergents, qui disposent de cohortes facilement mobilisables de patients. Elle se positionnerait sur les créneaux où ses avantages comparatifs sont les plus solides, celles des phases d'amont, où le niveau d'exigence scientifique est le plus fort, celui de l'expérience requise le plus grand.

Ce dernier choix qui, concrètement, aboutirait à sacrifier des pans entiers d'activité, représenterait un désaveu de la politique menée depuis plus de dix ans par l'Inserm et les hôpitaux, où, au travers de la mise en place de structures d'expertise, dont les centres d'investigation clinique, à chaque étape du développement du médicament – de la phase préclinique au suivi post-AMM – en usage courant, les acteurs de recherche ont fait preuve d'un volontarisme certain.

Même sur les phases où les positions françaises semblent les plus menacées, la partie est loin d'être perdue. Des arguments de natures

diverses plaident pour le maintien de l'offre de service sur toute la chaîne de développement. Des éléments de fait d'abord, car, après tout, la France est le quatrième marché mondial de médicaments.

Des éléments scientifiques, car il apparaît que la grande hétérogénéité des métabolismes de population limite la faculté d'extrapolation des résultats des études. Ce qui est valide dans une population aux modes de vie et d'alimentation déterminés ne l'est pas nécessairement pour une autre.

Des arguments de prospective, enfin, si l'on se reporte aux efforts engagés sur le plan européen pour internationaliser l'expertise en recherche clinique, en dépassant les limites nationales. Ils constituent une stratégie positive qui peut permettre d'atteindre les niveaux de masse critique exigés pour les méta-études internationales. Le projet de constitution d'un réseau européen de recherche clinique, European Clinical Research Infrastructures Network, qui associe au réseau des CIC français des équivalents suédois, danois, espagnol..., est un projet de ce point de vue très prometteur.

La mobilisation de tous ceux qui, de près ou de loin, sont impliqués dans la recherche sur le médicament ne peut pas rester sans résultats. •

## note

(9) Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.

## Au nom de quoi soigner ?\*

Jean DE KERVAUDOUÉ

Professeur titulaire de la chaire d'économie et de gestion des services de santé  
Conservatoire national des arts et métiers, Paris

« Les faits ne pénètrent pas dans le monde où vivent nos croyances, ils n'ont pas fait naître celles-ci, ils ne les détruisent pas ; ils peuvent leur infliger les plus constants démentis sans les affaiblir. »

M. Proust, *Du côté de chez Swann*, « Combray »

**A**u siècle des Lumières s'est diffusée l'idée selon laquelle l'art et la science libéreraient l'humanité de ses fardeaux et transformeraient la société. L'homme pouvait alors entrevoir qu'il serait un jour possible de sortir de l'alternative

dans laquelle il était enfermé depuis le commencement de l'histoire de l'humanité : vivre à la sueur de son front ou exploiter dans toute la mesure du possible le travail de l'autre. Si les esclavagistes étaient condamnables, ils étaient aussi, il faut le constater, on ne peut plus rationnels. Les historiens estiment d'ailleurs que si la science grecque n'a pas débouché sur des applications tech-

## note

\* Article publié dans les Cahiers français de la Documentation française : « La santé », n°324, janvier/février 2005.

nologiques, c'est que le citoyen d'Athènes n'en avait pas besoin tant il disposait d'esclaves. Mais revenons à aujourd'hui, deux siècles après *l'Encyclopédie*, la science et la technique ont libéré une partie importante de l'humanité de beaucoup de ses fardeaux; la médecine contemporaine demeure, plus que d'autres encore, le signe éclatant de la victoire de la raison.

Elle constitue la part des rêves du XVIII<sup>e</sup> siècle qui demeure. L'horreur de la dernière guerre mondiale ne permet plus en effet de croire aux vertus rédemptrices de l'art. L'holocauste s'est produit dans un des, peut-être dans le, pays européen(s) le plus cultivé de la première moitié du xx<sup>e</sup> siècle. L'art, la science, la philosophie germanique – il faut inclure l'Autriche – étaient à leur apogée, pourtant plusieurs témoins racontent que certains soirs, des quartiers du commandant des camps de la mort mon-

de la médecine se renforce (la dimension de l'efficacité thérapeutique), l'autre (le fondement religieux de la prise en charge) se fragilise: celui qui donnait, pendant des siècles, leur sens aux soins. « Au nom de quoi soigner? », cette question me semble d'autant plus d'actualité que, depuis la loi sur les 35 heures, nous avons cru comprendre que tout travail était aliénant, y compris pour les médecins hospitaliers. En moins d'un demi-siècle, le médecin hospitalier est en effet passé du statut de profession libérale à celui de salarié « comme les autres ».

L'économie politique naquit également au XVIII<sup>e</sup> siècle. Cette autre victoire de la raison autorise un regard différent sur l'exercice de la médecine et la profession médicale. L'histoire de la médecine n'est plus alors seulement le conte épique auquel beaucoup souhaiteraient s'en tenir. Avant de

du méchant. Je sais en outre, après avoir lu *La Logique de l'honneur* de Philippe d'Iribarne<sup>(1)</sup>, qu'en France les différents groupes estiment qu'ils n'ont pas à s'abaisser à rendre des comptes à des personnes qui n'ont pas leur compétence dans leur domaine d'excellence. Je ne demanderai aucun compte, même si je m'autoriserais un regard, non pas sur la médecine, mais sur son organisation.

Que dit en effet notre collègue Paul Star<sup>(2)</sup>, professeur à Princeton, de la profession médicale américaine? Cet ouvrage que je vais très brièvement évoquer lui valut, il y a plus de vingt ans, le prix Pulitzer.

## Soigne-t-on au nom du seul savoir?

Comme tout politologue, Paul Star souligne tout d'abord que l'organisation de la médecine ne peut pas être comprise en faisant uniquement référence à l'art médical. Les médecins exercent un pouvoir sur leur patient au nom de la santé, parfois au-delà du champ de leur compétence. Ce pouvoir n'a pas toujours existé et n'existe pas aujourd'hui dans tous les pays.

Les médecins disposent, selon lui, à la fois d'une autorité sociale et d'une autorité culturelle. L'autorité sociale est tirée de leur appartenance à une profession détentrice d'un savoir, résultats de recherches mondiales. C'est la base rationnelle, le fondement essentiel de leur légitimité, elle leur confère en outre un réel potentiel d'utiliser la force et la persuasion même si celui-ci ne peut jamais s'exercer ouvertement et doit être habillé (pour ce qui est de la persuasion par la référence aux « besoins » des malades par exemple, le médecin définit le « besoin » du malade auquel lui-même, sa famille ou la collectivité doivent répondre). Non seulement les médecins conseillent leurs patients, mais, pour l'opinion publique, ils évaluent et définissent la nature même de la « réalité ». Comme dans le *Léviathan* de Hobbes, leur autorité s'étend jusqu'au sens même des choses. L'autorité culturelle permet que certaines définitions, certains aspects de la réalité favorables à la profession prévalent. Pour ne citer qu'un exemple français et américain, je rappellerai que les médecins ont jusqu'ici eu cette merveilleuse capacité de faire croire que médecine et santé étaient deux

## La science et la technique ont libéré une partie importante de l'humanité de beaucoup de ses fardeaux; la médecine contemporaine demeure, plus que d'autres encore, le signe éclatant de la victoire de la raison.

taient les sublimes musiques de Bach ou de Beethoven.

L'histoire de la médecine peut être racontée dans sa version épique en décrivant cette spectaculaire avancée des hommes et de leurs découvertes de Pasteur à Guillemin, sans oublier Marie Curie pour ne pas être que masculin, de Jean Hamburger à Jean Bernard, en passant par Jean Dausset pour me limiter à ce prénom et à cette génération.

Mais cette histoire n'est pas seulement un conte, c'est aussi l'émergence de nouveaux pouvoirs, le résultat de nouveaux conflits, l'apparition de nouveaux marchés et le développement de nouvelles croyances d'autant que durant cette période, la victoire de la raison s'accompagne du déclin de la religion chrétienne. Au fur et à mesure qu'un des deux piliers

l'évoquer en faisant un détour par l'Amérique du Nord, rappelons que l'économie s'appuie sur une hypothèse simple et que, de la nature humaine, elle ne conserve que sa rationalité. Elle estime qu'il n'est pas nécessaire pour comprendre le comportement des hommes de leur prêter un excès de vertu, il suffit d'imaginer qu'ils agissent dans leur intérêt et que c'est justement de ces intérêts individuels que naît l'harmonie collective. C'est ce qu'Adam Smith appelait la « main invisible » qui conduit à l'harmonie sociale. Bien entendu, les économistes n'ont aucune raison de prêter aux membres de la profession médicale une quelconque irrationalité dont on ne connaîtrait ni la nature ni l'origine. Les médecins ne sont pas différents des autres hommes, même si le marché de la santé n'est pas un marché comme les autres, mais ceci est une autre histoire dont nous verrons plus loin quelques développements. En attendant, regardons où nous conduit cette cynique hypothèse de la rationalité économique en nous tournant tout d'abord par intérêt, comme par prudence vers les États-Unis. Je ne veux pas avoir seul le rôle

## notes

(1) P. d'Iribarne, *La logique de l'honneur*, Seuil, Paris 1989.

(2) P. Star, *The social transformation of american medicine*, Basic Book, 1982, New York.

concepts parfaitement interchangeables : la santé ne concernerait que les médecins et la médecine ne s'intéresserait qu'à la santé.

La légitimité de la profession est collégiale, cognitive et morale. L'autorité des médecins (américains) a permis à la fois d'accroître la solvabilité du marché et d'en limiter les inconvénients par exemple en instituant un *numerus clausus* pour accéder à la profession. En outre, les médecins ont tenté de structurer les hôpitaux de façon qu'ils soient conformes à leurs intérêts. Ils ont bâti un pouvoir économique en mettant à leur disposition le pouvoir d'achat de leurs patients et en rendant, quand cela était indispensable, leur demande solvable par le biais des assurances publiques (Medicare, Medicaid) et privées. L'industrie de la santé courtise la profession médicale, elle ne la domine pas. Elle finance ses journaux et ses congrès. La profession a réussi à éviter la concurrence interne, à résister à l'intrusion des grandes corporations, à limiter le rôle du gouvernement. Comme premiers émissaires de la science, les médecins ont fortement bénéficié de son influence. Cette réussite est exceptionnelle, elle n'est pas systématique – il suffit d'évoquer les ingénieurs – et demeure un trait marquant de la profession médicale, car toutes les professions ne transforment pas le savoir en autorité et l'autorité en pouvoir. La profession médicale y est, elle, parvenue. La médecine s'est battue contre le capitalisme en trouvant des alliés dans la collectivité. Si l'on regarde, sur une période d'un siècle, l'industrie pharmaceutique, les hôpitaux et l'assurance maladie qui auraient pu menacer le fondement du pouvoir médical ont été mis le plus souvent à son service et toujours respecté son autonomie.

Mais les choses changent aux États-Unis comme en France<sup>(3)</sup> :

- le droit des patients est un signe de perte de confiance en la profession médicale ;
- une certaine conception du droit à la santé est aussi une remise en cause de sa légitimité ;
- les grandes entreprises (notamment les chaînes d'hôpitaux) prennent de l'importance dans l'organisation des soins ;
- la spécialisation de la médecine modifie la nature de la relation médecin/malade ;

- les jeunes médecins choisissent plus la liberté que leur donne leur travail que la liberté dans le travail.

Depuis 1982, année de la publication de l'ouvrage de Paul Star, de nouveaux dangers sont apparus qui remettent en cause cette analyse vieille de vingt ans. Au sein même de la profession médicale, l'émergence de « la santé publique », fille lointaine de l'hygiène (art de conserver la santé aux individus vivants en société), autorise un autre regard sur la médecine. Le paradigme est différent, l'unité d'analyse n'est plus la personne malade, la relation n'est plus duale et les résultats de ces travaux infirment parfois les prétentions des tenants du discours classique de la profession, à commencer celle qui laisse croire que plus de médecine aboutit toujours à plus de santé. S'ajoute à cela une transformation des valeurs et des opinions de nos contemporains et notamment la remise en cause de la recherche ou, plus encore, du progrès technique dans une partie notable de

ressemblance entre le système français et le système américain ne serait que fortuite. Si j'ai choisi de résumer les réflexions de Paul Star et de plusieurs de mes collègues nord-américains, c'est qu'elles semblent aussi s'appliquer à la France avec peut-être même encore un peu plus de vigueur : aux États-Unis existe un débat public sur ces questions, en France il a été contenu. La victoire suprême quand on bénéficie d'une situation privilégiée n'est-elle pas de faire oublier ses privilèges ?

J'imagine que déjà certains lecteurs sont indignés ou, plus grave encore, ne comprennent pas pourquoi je parle de tout cela, pensant que l'autorité sociale et culturelle des médecins est si naturelle, si justifiée par leur indéniable dévouement et leur profonde compétence que ces remarques sont simplement la preuve de mon incorrection ou de mon inconscience. Mais toutes les professions qui viennent en aide à la personne (assistante sociale) ou

## ***Au sein même de la profession médicale, l'émergence de « la santé publique », fille lointaine de l'hygiène, autorise un autre regard sur la médecine.***

la population. Les associations d'utilisateurs, qui en viennent à produire de l'information médicale, enlèvent ainsi à la profession son monopole de médiateur. Une tranche croissante de la population, si l'on en croit les succès de l'association pour le droit de mourir dans la dignité, remet en question l'acharnement thérapeutique et ce faisant le monopole en la matière de la profession médicale...

Si d'un côté semblent apparaître quelques fissures dans ce bel édifice sociologique et politique, qui fragilisent la position dominante que la profession avait acquise à la fin des années 1970, de l'autre il semblerait qu'aux États-Unis les médecins combattent avec succès les notions de productivité imposées par les HMO, retrouvent le contrôle de leur rémunération et repoussent l'intrusion des non-médecins dans les décisions cliniques. Ils avaient perdu une bataille, ils semblent gagner une guerre.

Jusqu'à présent, il s'agissait surtout des États-Unis. Je n'aurai pas la malhonnêteté intellectuelle de prétendre que toute

toutes celles qui cherchent ou enseignent ne sont pas aussi favorisées. Rappelons sans ordre quelques faits :

- le triple système de rémunération des professeurs de médecine (PU-PH) ;
- l'augmentation favorable, voire très favorable, de la rémunération des médecins hospitaliers et des spécialistes dans les années 1980-2000 alors que le nombre de médecins doublait. Il n'en fut pas ainsi, par exemple, de la profession d'architecte ou de celle de chercheur ;
- le monopole de fait de l'enseignement de la médecine contrairement aux souhaits de Robert Debré et à la timide ouverture de la réforme que j'avais mise en œuvre (possibilité de nommer des chercheurs non-médecins à des postes de PU-PH) ;

## **note**

(3) « *Transforming American medicine: A twenty-year retrospective on the social transformation of American medicine* », *Journal of health politics, policy and law*, volume 289, numbers 4-5, august october 2004.

- l'élection du président de la commission médicale d'établissement (CME) par ses pairs ;
- la nomination des chefs de service par le ministre de la Santé ;
- l'absence de contrôle réel, sérieux, des compétences et des pratiques cliniques en médecine hospitalière comme en médecine de ville ;
- l'absence de codage des actes en médecine de ville ;
- l'existence depuis 1930, à l'exception de neuf années (1971-1980) d'un tarif de prestation (secteur 2) et non pas d'un tarif opposable, le meilleur des mondes économiques pour la profession refusé partout ailleurs pour cette raison-là ;
- le renversement subit du discours de la profession sur la démographie médicale, il n'a aucun fondement objectif mais sert les intérêts de la profession (les Français par exemple disposent de deux fois plus de spécialistes que les Canadiens et de

ces deux victoires de la raison, donnent une vue contrastée de l'organisation de la médecine d'autant que les économistes libéraux, au sens français du terme, estiment, comme les révolutionnaires de 1789, que les corporations et leurs privilèges doivent être bannis. Je ne partage pas ce point de vue et pense que l'on peut difficilement se passer d'un ordre des médecins ou d'une institution équivalente, mais à condition qu'existe réellement une police interne. Est-ce le cas ?

## La raison n'a jamais totalement triomphé

Les médecines qualifiées de « parallèles », non seulement n'ont jamais totalement disparu, mais se développent en ce début de *xxi*<sup>e</sup> siècle. La médecine n'arrive toujours pas à se détacher de la magie. Celle-ci est *de facto* reconnue par la sécurité sociale qui utilise pour parler de ces médecins et de ces

seconde est la rationalité différente de certains patients. En effet, la relation médecin/malade est une relation asymétrique. L'un sait, l'autre pas et c'est pour cela qu'il consulte. L'un se sent malade, mais ne sait pas s'il l'est. Après une thérapeutique, quand la santé du patient s'améliore, ceci peut être dû à l'efficacité des soins prescrits ou à l'évolution naturelle de la maladie... Cette asymétrie peut être source d'abus d'autant qu'il n'y a pas en médecine de contrôle qui serait l'équivalent de la surveillance qu'exercent les experts des compagnies d'assurance sur les garagistes. Ces compagnies réduisent ainsi pour leurs clients une asymétrie de même nature que celle de la relation médecin/malade.

De plus un malade qui va mourir est prêt à tout donner pour reculer cette échéance. L'arbitrage habituel entre le présent et le futur, mesuré par le taux d'actualisation, ne fonctionne plus dans ce cas. Quelqu'un qui va mourir demain a un taux d'actualisation infini.

Ces deux situations sont sources d'abus potentiels et fondent donc de nombreuses mesures des codes de déontologie. En droit romain, l'avocat n'avait pas le droit d'être payé mais devait être « honoré », il lui était interdit d'installer un lit ou un divan dans ses locaux de consultation... Vieux sujet donc, même si sa formulation évolue.

## L'entrée du juge

Le problème n'est donc pas la noblesse des raisons qui fondent la déontologie, mais tout simplement le fait qu'elles ne sont pas mises en pratique. Les services universitaires « récupèrent » tous des patients aux diagnostics tardifs, aux traitements inadaptés, voire dangereux, mais rien ne se passe le plus souvent pour les confrères qui ont précédé dans la prise en charge de ces malades. N'est-ce pas contraire à la déontologie que de faire une remarque, non pas la déontologie telle qu'elle devrait être, mais telle qu'elle est ? Le confrère, dans la très grande majorité des cas, prime sur le malade, ce qui n'est pas sans conséquences pour ce dernier ni pour celui qui finance ses soins, c'est-à-dire nous tous par l'intermédiaire de la sécurité sociale. Le destin, comme la sécurité sociale, ont les épaules larges.

L'absence quasi totale d'autodiscipline <sup>(5)</sup>

## L'administration, c'est-à-dire l'application de règles, a depuis longtemps pris le pas sur la gestion.

50 % de plus de généralistes, ils ne prétendent pourtant pas que leur pays soit un désert médical) ;

- le maintien en position subalterne de certaines professions potentiellement concurrentes comme les psychologues cliniciens... Bien entendu, tout n'est pas aussi simple. Une partie importante de la profession ne bénéficie pas de toutes ces faveurs, notamment les généralistes. En France, comme aux États-Unis, ils n'ont pas réussi à se placer systématiquement entre le patient et l'assurance maladie. Peut-être y arriveront-ils avec le « médecin traitant » ? J'en doute et les spécialistes au passage ont obtenu à l'occasion de la signature de la convention de décembre 2004 de très substantielles augmentations de leur rémunération.

Science économique et science médicale,

pratiques de MEP : « médecins (ou médecine) à l'exercice particulier », « particulier » en effet ! N'oublions pas qu'ils sortent de nos facultés de médecine. Il ne fait pas de doute, d'autres l'ont écrit avant moi, que ce succès est aussi le signe de la déshumanisation de certaines pratiques de la médecine technique et de l'abandon réel ou ressenti de ceux que l'on ne sait pas encore soigner, nos incurables, si soigneusement cachés au point d'être ignorés. « Inévitablement, ceux qui sont atteints de maladies chroniques et incurables, ceux dont les symptômes sont considérés comme imaginaires parce que les médecins sont incapables de les expliquer, vont chercher de l'aide auprès des praticiens qui refusent l'orthodoxie. <sup>(4)</sup> »

## Des privilèges justifiés dans leur principe, quand ils impliquent des devoirs

Le marché de la santé n'est pas un marché comme les autres et ceci pour deux raisons qui remettent en cause la nature même d'un marché. La première est ce que nous appelons l'asymétrie d'information, la

## notes

(4) P. Skrabaneck, J. McCormick, Idées folles et idées fausses en médecine, Odile Jacob, Paris 1992.

(5) Les cas traités par l'Ordre concernent plus l'indélicatesse que l'incompétence.

des médecins français pour résumer, sans être trop caricatural, la situation actuelle, justifie socialement l'entrée du nouveau partenaire de la relation médecin/malade : le juge. Or, l'on sait que ce nouvel acteur est humainement et financièrement coûteux et que, du seul point de vue de la justice, il est aussi très peu efficace. L'étude dite « d'Harvard »<sup>(6)</sup> a en effet montré que dans seulement un cas sur quinze, une faute médicale condamnable était condamnée. En revanche, des innocents le seront et des incompetents ne seront pas inquiétés.

La situation actuelle ne peut que s'aggraver pour une raison technique : la spécialisation de la médecine en effet ne peut se satisfaire de la liberté de prescription, ni de la quasi-liberté de qualification pour réaliser un acte nouveau auquel le praticien qui se lance a été souvent peu formé. Pour être encore plus précis, je crois que défendre la liberté de prescription, tant prisée par les autorités ministérielles, s'assimile à de la non-assistance à personne en danger. C'est aujourd'hui, je pèse mes mots, tout simplement criminel. Il suffit de regarder les variations de pratique clinique pour le constater. Ainsi, si d'un département français à l'autre, le taux d'infarctus du myocarde varie de un à deux, le recours à la cardiologie interventionnelle varie lui de un à trente et un !

## L'acharnement du bureaucrate

Inquiet de cette évolution, mais refusant de voir et de toucher à l'essentiel – à savoir la liberté clinique et l'évaluation de la qualité des soins –, le bureaucrate édicte des règles croyant bien faire parfois, pour se protéger toujours. Cette incontinence bureaucratique a conduit à ce qu'au moins quarante-trois familles de règlements portant seulement sur la sécurité s'appliquent dans nos hôpitaux<sup>(7)</sup> : sécurité incendie, sécurité anesthésique, hémovigilance, pharmacovigilance... Ces règles peuvent être mutuellement contradictoires, elles sont toujours onéreuses, souvent inappliquées, mais demeurent inéluctablement le point d'entrée du juge. En créant des normes, le bureaucrate accroît l'insé-

rité juridique et démontre simultanément le peu de confiance qu'il a des personnes sous sa coupe puisqu'il cherche à prévoir chacun de leurs comportements. Un inspecteur nommé par un ministre pour auditer un établissement qui a défrayé la chronique me racontait que cet établissement était plutôt bien géré, mais qu'il était toujours facile de trouver quelque chose, alors il a

## **En à peine quarante-cinq ans, le médecin hospitalier est passé du statut de profession libérale à celui de salarié sans distinction particulière.**

« trouvé ». L'établissement et les médecins ne s'en sont pas remis. L'administration, c'est-à-dire l'application de règles, a depuis longtemps pris le pas sur la gestion.

En outre, le bureaucrate, par essence, n'aime pas l'exception. Il ne distingue pas l'excellence, il ignore la médiocrité et est incapable de gérer des cas particuliers. Cependant, les Français apprennent que tous les médecins, que tous les hôpitaux ne se valent pas. Certains ont des listes d'attente de plusieurs mois et d'autres opèrent une fois par semaine. À soixante-cinq ans, certains professionnels peuvent, souhaitent continuer à exercer une activité professionnelle et ne trouvent à exercer leurs talents que dans quelques rares fondations ou à l'étranger.

## L'apparition de l'utilisateur

Nul ne niera l'importance prise par certaines associations de malades dans l'évolution des systèmes de santé des pays occidentaux. Chacun pense notamment au rôle des porteurs du virus du sida, mais aussi aux associations de diabétiques, aux familles d'enfants handicapés physiques et mentaux, à certaines associations de personnes atteintes de maladies rares... Je ne nie aucunement leur légitimité ou, plus précisément la légitimité de ceux dont la vie est transformée par la maladie. En revanche ce n'est pas parce que l'on a boité quelques mois que l'on est nécessairement à vie un usager du système de santé, ce n'est pas parce que l'on a été

atteint d'un cancer que l'on se considère d'abord comme « cancéreux ». Je me méfie de la légitimité de certaines associations et n'oublie pas certaines dérives passées. Autrement dit, je ne suis pas certain que ce soit de là que l'on puisse attendre une transformation profonde de notre système de santé d'autant plus que j'analyse cette montée du pouvoir des usagers comme un nouvel abandon

des politiques. Le terme « citoyen » – dont certes l'on a un temps abusé – n'est-il pas plus riche que celui d'usager ? Les usagers ne contribuent-ils pas à renforcer une bureaucratie qui pourtant n'a pas besoin d'eux pour démontrer ses tendances pathogènes ?

## La vérité exigée

Informé le malade de son état est depuis toujours une exigence déontologique, en avoir fait une obligation légale me paraît plus discutable. Je passe ici sur les difficultés épistémologiques d'informer véritablement, c'est-à-dire de transmettre une compréhension partagée de l'état pathologique et de ses conséquences du médecin au malade, difficultés réelles, difficultés profondes, auxquelles les médecins font face chaque jour. Je n'évoquerai que l'impossibilité de répondre aux questions premières du malade :

- vais-je vivre ?
- combien de temps ?
- serai-je diminué ?
- comment ?
- vais-je souffrir ?
- où ?
- de quoi ?

Tout simplement parce que les études ne donnent le plus souvent, pour la majorité de ces questions, que des résultats sta-

## notes

(6) R.P. Wenzel, *A Measure of Malpractice*, Harvard University press, 1993.

(7) J. de Kervasdoué, *L'Hôpital, Que-sais-je?*, PUF, Paris 2004.

tistiques ; or les individus ne sont pas des populations. Qu'est-ce que représentent 90 % de chances de survivre si l'on se trouve du mauvais côté de la chance ? J'entends ainsi depuis quelques mois des exemples de réponses aussi brutales qu'inadaptées à ces questions, est-ce un hasard ? Est-ce que j'y suis plus sensible ? De toute façon, la vérité n'a jamais été un baume apaisant permettant seule de faire face à la mort. C'est une condition nécessaire certes, mais est-il toujours sage d'éviter la fuite ? Cette vérité, aujourd'hui exigée, renforce l'aspect tragique de l'hôpital, celui où s'éteignent 85 % de nos concitoyens.

## L'altruisme abandonné

On ne soigne plus les autres pour sauver son âme comme il y a un demi-siècle encore. Toutefois, l'absence de référence religieuse n'empêche pas l'opinion publique de reconnaître et de valoriser le dévouement du personnel des hôpitaux. Elle y attache un prix tangible au sens où elle soutient systématiquement les grèves hospitalières. L'altruisme a compté dans le choix de carrière de la très grande majorité des hospitaliers. On ne choisit pas ces métiers par hasard et les personnes hospitalisées sentent cette réelle empathie. Mais la profession médicale n'a pas réussi à renouveler le discours sur l'altruisme et l'a laissé pour l'essentiel aux paramédicaux. Elle s'est réfugiée dans la technique. Soigner devient un métier comme les autres. Rien ne distingue plus statutairement (je ne parle pas des PU-PH) le médecin des autres catégories de personnel. En à peine quarante-cinq ans, le médecin hospitalier est passé du statut de profession libérale à celui de salarié sans distinction particulière. Quel chemin ! Curieusement, la dernière étape, franchie à l'occasion de l'application de la loi sur les 35 heures, n'a pas donné lieu à un débat public. L'altruisme n'a pas disparu, il n'a cependant plus de reconnaissance sociale. Est-ce tenable dans une fonction où la prise en charge de la personne fragile, de la personne malade, de celle qui va mourir est l'expérience journalière des équipes de soins ?

## Le retour de la charité

Ce vide se remplit par la charité médiatique dont les exemples abondent, des Pièces jaunes au Téléthon. Les enfants connaissent mieux ces initiatives qu'ils n'ont d'idées sur la protection sociale pour laquelle ils travailleront cependant trois mois et demi, chaque année de leur vie professionnelle. Je suis pour ma part opposé à ces initiatives qui satisfont plus à l'ego des intéressés qu'elles ne servent la population française. En outre l'usage des fonds constitue parfois un paravent : on collecte ainsi grâce à une émission de télévision 220 000 euros pour les personnes âgées alors que, la même année, le gouvernement gèle 1,1 milliard d'euros de crédit pour la prise en charge de ces mêmes personnes. « L'aide à la classe défavorisée est une charge de l'État », disait au XVIII<sup>e</sup> siècle le duc de la Rochefoucauld-Liancourt.

## Des solutions nécessaires mais la question philosophique demeure

Du fait de l'évolution des connaissances et de la multiplication des techniques, on assiste dans le monde entier à une double spécialisation et donc à une double division du travail au sein des établissements de soins. Si les facultés de médecine reconnaissent un peu moins de soixante spécialités, de fait il en existe une centaine ; en outre, dans un hôpital universitaire, on recense plus de cent cinquante qualifications autres que médicales. Même si l'apparition d'une nouvelle spécialité ne se concrétise souvent en France qu'avec retard – en effet pour créer une nouvelle spécialité il convient de recueillir des accords ministériels, superflus dans les autres grands pays occidentaux –, la question essentielle de l'hôpital devient la coordination des hommes, des fonctions et des métiers, du point de vue du patient et non pas des corporations. Pour les résoudre, il n'y a qu'une solution : l'autonomie, la liberté de s'organiser – à condition bien entendu d'être responsable de ses actes. Les recrutements en sont la caricature : en Amérique du Nord, les procédures de recrutements sont locales et les recrutements sont nationaux, en France c'est l'inverse. Pour pallier cette rigidité, il conviendrait de parier sur la liberté et donc que :

- les hôpitaux redeviennent des institutions « normales » ;
- les hôpitaux disposent de trois instances et trois instances seulement (et non pas d'une vingtaine) : conseil d'administration, comité d'entreprise et commission médicale ;
- le président du conseil d'administration – nommé par le maire au début de son mandat – soit responsable civilement et pénalement et que la commune garantisse les éventuels déficits ;
- les hôpitaux s'organisent comme ils l'entendent ;
- le ministère ne s'intéresse ni aux pôles, ni aux départements, ni aux services, que donc chaque hôpital soit maître de sa structure et de ses responsables ;
- toute la réglementation portant sur la sécurité soit allégée ;
- les activités hospitalières, d'enseignement et de recherche soient dissociées ;
- une convention collective s'adjoigne aux statuts de la fonction publique et que les agents aient le choix entre l'un et l'autre ;
- les hôpitaux publics ne soient plus soumis au code des marchés publics ;
- les établissements soient contrôlés sur la qualité et l'efficacité du service.

Le service public ne peut pas être confondu avec le statut de la fonction publique et l'administration centrale ne peut résoudre, par des textes, la gestion des établissements de soins.

Mais quel sera le moteur : l'éthique ou le marché ? Bien entendu nous aurions tous, moi le premier, envie de répondre l'éthique : éthique de la responsabilité, éthique du travail, éthique de l'altruisme, éthique de la compétence. Les valeurs morales devraient suffire. C'est le cas pour certains, parfois, mais ce n'est ni la règle ni la norme de l'époque. Le marché – qui n'est pas nécessairement synonyme de profit – n'a pas de morale, mais sans prêcher-prêcha récompense les institutions dont le public prise les mérites. Il m'arrive donc de penser que le marché est souvent préférable à une prétendue défense du service public dont les manquements ne sont jamais suivis de conséquences tangibles, dont l'efficacité n'est jamais mesurée, dont la notion d'égalité dissimule des rentes au nom, bien entendu, d'un patient oublié et d'un contribuable lésé à qui personne ne rend des comptes. Cette chute n'est pas glorieuse mais pourrait être salutaire en attendant que notre sens moral déclaré se traduise dans les faits. •