

Présentation du groupe de travail « Santé et bioéthique » de la Ligue des Droits de l'Homme

Le contexte politique

Le système de santé et de protection sociale français, qui, depuis l'après-guerre et la mise en place de la Sécurité sociale, a permis une élévation sans précédent du niveau de santé de la population, semble aujourd'hui arrivé à un moment-charnière. Il affronte un faisceau de mesures qui peuvent le faire profondément changer de nature : mise en place des franchises médicales, réforme de l'hôpital public avec la loi « Hôpital, patients, santé, territoire », loi sur l'hospitalisation psychiatrique... sont quelques exemples récents de tentatives répétées de redéfinition – sans débat public – de l'organisation, du financement, des objectifs même de notre politique de santé.

L'année 2009 est aussi celle de la révision des lois bioéthiques, qui régulent la recherche et les pratiques médicales sur la personne et le génome humain. Cette révision arrive à un moment où l'évolution rapide des sciences de la vie ouvre d'immenses perspectives d'amélioration de la santé des individus, mais peut également par certaines pratiques faire courir des dangers à l'intégrité et à la dignité de l'individu. La complexité de ces questions, à la frontière du droit et de la morale, mérite d'être débattue sereinement, en y faisant valoir un regard laïque.

Ces évolutions fondamentales auront des conséquences sur l'effectivité du droit à la santé, et notamment sur le droit fondamental de tout être humain, quelles que soient sa nationalité et sa situation sociale, à accéder à une protection sociale et à des soins de qualité, tel que reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'Homme, dans son article 25 (1).

Pour la LDH, il s'agit donc de proposer un décryptage des enjeux actuels et de prendre toute sa place dans la promotion :

- d'un débat politique transparent sur les objectifs et les moyens que la collectivité veut accorder à la santé ;
- du passage d'une politique de soins à une politique de santé publique, qui développe la prévention – sans contrôle social – et agisse sur les facteurs déterminants de la maladie (conditions de vie et de travail) ;
- de la pérennisation d'une assurance maladie solidaire et d'un hôpital public performant, seuls en mesure de garantir à tous l'accès à des soins de qualité, combinant l'excellence technologique, le progrès de la recherche médicale et le maillage territorial de proximité ;
- de lois bioéthiques soucieuses de voir le progrès scientifique bénéficier aux individus et se développer dans le respect des droits fondamentaux de l'homme.

Précadrage envisagé

Les thèmes de réflexion du groupe de travail « Santé et bioéthique » pourront, notamment, s'articuler autour des axes suivants :

1. Organisation et financement du système de santé : garantir l'accès pour tous à des soins de qualité.
2. Impact des conditions de vie et de travail sur la santé : identifier les facteurs d'inégalités.
3. Utilisation de la sphère médicale à des fins sécuritaires ou de contrôle social : dénoncer les dérives.
4. Bioéthique et recherche médicale : concilier progrès scientifique et respect du vivant.
5. Approche internationale : promouvoir le droit à la santé par la coopération internationale.

En fonction des travaux et des contributions, d'autres approches pourront venir enrichir ce premier cadrage.

Objectifs

Le groupe de travail « Santé et bioéthique » s'inscrit dans une double démarche de réflexion et de formation.

Pour son volet réflexion, il s'agira d'éclairer les enjeux actuels et de faire entendre la voix de la LDH dans les débats publics, notamment en proposant :

- des notes d'analyse et de recommandations argumentées sur les principaux projets de loi ou débats en cours ;
- des projets de communiqués ;
- l'organisation de réunions-débats, internes ou publiques ;
- des actions communes au sein de collectifs (si pertinent).

Pour son volet formation, il s'agira d'outiller les sections et les ligueurs pour mieux appréhender et véhiculer les idées de la LDH sur la santé et la bioéthique :

- en constituant un socle de connaissances commun sur l'état de lieux actuel, les grands enjeux ;
- en communiquant le plus régulièrement possible des informations synthétiques via « Infocom ».

Plan de travail 2009

Comme nous ne pouvons pas travailler sur tous les thèmes en même temps, nous nous concentrerons en 2009 sur deux priorités :

1. Participer au débat sur la révision des lois bioéthiques

Des Etats généraux de la bioéthique au printemps 2009 doivent permettre l'expression citoyenne la plus large possible sur ce sujet qui recouvre à la fois :

- l'affirmation de principes généraux de protection de la personne ;
- l'encadrement des recherches médicales sur la personne ;
- les règles d'organisation d'activités médicales, comme l'assistance médicale à la procréation (AMP), les greffes ou la génétique ;
- l'interruption volontaire de grossesse ;
- et certains aspects relatifs aux droits des malades et à la fin de vie.

2. Constituer un socle de connaissance commun

En parallèle du travail prioritaire sur la bioéthique, le groupe de travail « Santé et bioéthique » pourra, avec l'appui des ligueurs et sections intéressés, commencer à constituer le socle de connaissance commun, sur des thèmes d'actualité – par exemple : les enjeux de la loi « Hôpital, patients, santé, territoires », les réalités des inégalités d'accès à la santé en France, etc.

Mode de travail

Le groupe de travail « Santé et bioéthique » est ouvert aux ligueurs et/ou aux sections qui souhaitent s'investir sur ce sujet. En fonction des localisations et des centres d'intérêts des participants, nous verrons comment organiser au mieux le travail à distance et le partage des idées.

Le groupe de travail s'attachera également à un travail de mise en réseau d'information et de partenariats en dehors de la LDH. En fonction des thèmes abordés, nous pourrions auditionner des experts non ligueurs.

Emmanuelle Fourneyron, responsable du groupe de travail « Santé et bioéthique »

(1) La Déclaration universelle des droits de l'Homme adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 10 décembre 1948 reconnaît dans son article 25 un droit à la santé et à la protection sociale : « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale. »