

# Bonjour

## Il est arrivé près de chez vous

Dix ans déjà que quelques maisons médicales ont inauguré les soins de santé primaires au forfait. A l'époque, une goutte d'eau dans l'océan de pratique à l'acte. Depuis elles ont été rejointes par d'autres maisons, toujours plus nombreuses. Aujourd'hui la plupart des grandes villes offrent la possibilité de se soigner au forfait et l'ouverture de centres dans de plus petites entités est imminente. Ce qui était une expérience isolée est devenu un mode de fonctionnement expérimenté et riche. Mais encore mal connu. Comment ça marche, quels sont les avantages et les difficultés, comment le vivent les soignants, qu'en retirent les patients, ce sont les questions qu'aborde notre cahier en page 27.

C'est en route, ça arrive...

Le dépistage génétique déboule. Sans trêve innovant, la médecine prédictive promet mais aussi inquiète. Dès l'aube de la civilisation, les mythes nous préviennent contre le danger de connaître l'avenir. Intuition relayée par un siècle de science fiction avec ses variations sur le voyage dans le temps. Et nous y voilà. Le choix de qui vivra est réalité grâce au diagnostic préimplantatoire qui décèle certaines anomalies de l'embryon avant implantation dans l'utérus. De même le choix de qui travaillera pourra s'effectuer selon ses caractères génétiques. Dans un avenir imminent, on identifiera le risque pour une personne de développer une maladie liée à l'exposition à une substance à laquelle elle serait sensible. Cette technique épargnera nombre de pathologies et mérite notre attention. Mais en même temps elle ouvre la porte à une sélection génétique des

travailleurs : jusqu'où cette pratique est-elle justifiable, quelles dérives menacent, comment les prévenir... Réflexions en page 18.

Qu'est-ce qui arrive près de chez vous ? La solidarité est en mutation. D'aucuns diront en danger. Le colloque « Refonder la solidarité » s'est docilement penché sur son avenir. En page 8 un condensé de ces travaux parus dans la Revue Nouvelle.

Maisons médicales et politique : liaisons dangereuses ?

Parodiant un célèbre feuilleton, on a parfois comparé les maisons médicales à des petites maisons dans la prairie : fragments d'idéalisme sur le tapis de la réalité. Si mignonne soit-elle, cette comparaison estompe à tort leur objectif social et leurs visées dans le domaine de l'organisation de soins. Thierry Poucet, observateur extérieur, vous conte les méandres de cet apparent paradoxe en page 5.

Près de chez vous, c'est loin ?

Quand ethnopsychiatrie et philosophie des sciences se rencontrent, cela donne un texte envoûtant : la damnation de Freud. Déjà T. Nathan et I. Stengers - coauteurs avec L. Ounkpatine de cette pièce de théâtre - s'étaient croisés dans « Médecins et sorciers ». Compte-rendu en page 15.

Ca arrive ou ça n'arrive pas ?

Comme chaque année la « médico-mut » nous a offert un spectacle passionnant. Longtemps les chants de guerre avaient grondé. « Si le gouvernement ceci ... pas de convention médico-mutualiste... si le gouvernement cela... pas de convention ». Dans la moiteur des couloirs

pourtant un cri retentit : « Elle est née la divine convention ». Médecins et mutuelles s'étaient accordés sur les tarifs. Même le Groupement belge des omnipraticiens, habitué aux miettes, y trouvait du comestible. Enfin les patients pourraient se dorner aux ardeurs d'une santé dûment nomenclaturée et tarifée. Liesse fugace. Fragment d'idéal brandi à la face du chaos des temps sans convention, déjà tu vacilles, ô accord, dans la tempête que souffle la menace gouvernementale de réglementer les suppléments d'honoraires hospitaliers. Déjà les tambours des ABSyM rythment le chant funeste : « Si le gouvernement touche aux suppléments (au refrain) pas de convention ». Rebondissement : le projet gouvernemental est modifié, l'accord vivra. Le combat se déplace : abandonnant la colline Médico-mut, les généraux massent leur troupes sur les berges de la rivière Elections Médicales ...ceci est une autre histoire. Petit flashback sur le système de convention médico-mut en page 3.

## Les sujets auxquels vous avez échappé

La médico-mut est la partie visible d'un iceberg de concertations qui mêlent sans répit mutuelles, syndicats et ministères. Formidables combats souvent livrés au nom des droits des patients.

... le droit des patients au quotidien ...

Le patient a reçu une information éclairée. Le patient a reçu une feuille intitulée « information éclairée ». Entre les deux énoncés bée le fossé qui sépare l'idéal du quotidien.

Ce patient séropositif me tend une liasse de feuilles. Il n'a rien compris à ce qu'on

• Editorial  
• (suite)

lui proposait à l'hôpital. Il n'a retenu que les inconvénients du traitement qu'on lui a longuement exposés. Quant à sa maladie ou aux résultats espérés du traitement, il est dans le brouillard total. Je feuillette la liasse. L'intitulé « Information éclairée » cache huit pages d'explication sur la trithérapie anti-SIDA. Truffées de « stratégie induction-maintenance .. antiprotéase ... changer de bras thérapeutique .. charge virale à 400 copies/ml .. » Nulle part le mot SIDA : seul apparaît « infection VIH ». Scientifiquement correct : le patient est infecté par le VIH et n'est pas au stade SIDA. En saine psychologie, le patient conclut qu'il n'a pas le SIDA et donc tout va bien.

A la fin du texte, la formule absolutoire : « J'ai reçu un exemplaire du formulaire de consentement éclairé et j'ai eu le temps de lire et de considérer etc etc ». Le patient a signé.

Motif de la consultation : puisqu'il n'a pas le SIDA ... le patient ne voit pas l'intérêt de tout cela, mais ne risque-t-il pas des ennuis puisqu'il a signé le document ?

« Classique, dénégation, il ne peut tolérer l'idée que ... ». Je l'ai cru aussi. Je me trompais. Avec le temps et l'énergie d'une véritable discussion, il a parfaitement compris. Il a eu très mal. Il n'est pas prêt à se faire traiter. Pas confiance. Trop l'impression qu'on s'est foutu de sa g...

La critique est aisée. S'armer d'une anecdote affectivement chargée n'est pas de bonne guerre. La prolifération de chartes « droit du patient » part d'un bon sentiment : ça ne va pas comme c'est, il faut que ça change. Elle aboutit à des textes pleins de bons sentiments ... La réalité des pratiques ne fait pas bon ménage avec les sentiments.

Y a qu'à, y a qu'à pas ...

A l'opposé d'un appel aux bons sentiments, faut-il légiférer ? La question anime le débat parlementaire sur l'euthanasie. Faut-il reconnaître la réalité de terrain au risque de la rigidité de réglementations ? Fermer les yeux sur cette réalité en lui laissant de la clandestinité toute la souplesse mais aussi les perversions ? Instituer des solutions intermédiaires (colloque singulier, collègue de référents) ?

Où qu'aboutisse la discussion, dérive il y aura. Un philosophe déclarait qu'en toute situation un déficit éthique est inévitable. Voilà qui est la sagesse même ... et qui fait froid dans le dos. La crudité des situations échappe à toute généralisation. La misère, la solitude, l'indifférence ou l'agacement de l'entourage sont autant de raisons d'en finir qui s'ajoutent à la douleur et à la dégradation. Le patient qui prend sa décision dans la sérénité et en toute conscience existe : c'est à lui, mais à lui seul, que l'on pense lors de ces débats. La voix des intervenants de terrain a beau ramener à la réalité des situations, la discussion en décolle sans cesse. Loin de trivialisations telles que, par exemple, la rencontre du droit de choisir sa mort et de la nécessité de libérer une chambre...

Autoriser l'interdit

Slogan soixante-huitard ? Que nenni ! C'est l'attitude officielle vis à vis des amateurs de joints. Il est toujours interdit de fumer un pétard, mais en matière pénale on appliquera aux contrevenants la plus basse des priorités. Prônée par la commission drogues, cette décision entre en vigueur. Le harcèlement des petits consommateurs passe donc de mode : on s'en réjouira. Mais saluant une décision qui a le courage de préférer la réalité aux convictions partisans, nous restons

interloqués devant le message ainsi officialisé : on peut faire des choses interdites et ne rien risquer (ou presque) ! Interdire et fermer les yeux, c'est dans les faits autoriser l'interdit, c'est légiférer qu'il ne faut pas appliquer la loi. Adressé à une population en mal de repères, ce message est plus explosif que le mal nommé « pétard », et plus toxique que les drogues qu'il prétend gérer. En rester là n'est pas envisageable : ce premier pas en direction de la légalisation doit être rapidement suivi d'un autre...

## Santé communautaire

Droit des patients, euthanasie, cannabis mettent en scène des individus isolés face aux machines à santé ou à justice. La dimension collective dans ces débats est souvent réduite aux aspects de réglementation ou de financement. Pourtant, de plus en plus les personnes, à la fois en tant qu'individu et comme communauté locale, tendent à s'impliquer dans les processus qui les concernent. La santé n'échappe pas à ce phénomène et l'on voit se multiplier les initiatives favorisant la réappropriation de leur santé par les gens. C'est autour de ce thème de « Santé communautaire » que s'articulera notre prochain numéro (avril 98).

Bonne lecture.



# La « médico-mut »... une institution incontournable ? Une machine de contournement ?

Jacques Morel

.....  
*Fruit d'une histoire et d'un modèle de négociations qui a organisé les rapports de force entre les partenaires des soins de santé depuis les années 64, la commission médico-mutualiste est une vieille dame très respectée et les conventions tarifaires qui y sont conclues chaque année fort attendues. Elles font généralement force de loi et d'obligation.*

.....  
**Quelques retours à l'histoire...**

La réunion des représentants du corps médical et des organismes assureurs au sein d'une **commission tarifaire**, dans le cadre de l'Institut d'assurance maladie invalidité est une des conséquences de la grève du corps médical de 1964 qui a contraint le gouvernement de l'époque à modifier la loi sur l'art de guérir du ministre Leburton, pourtant fraîchement votée.

Il s'agissait de fixer de commun accord les niveaux de remboursements des prestations en soins de santé telles que répertoriées dans une nomenclature en constante expansion.

En clair cette commission, dans la mesure où elle s'accorde sur le type de prestations remboursables et sur leur niveau de remboursement, fixe indirectement la hauteur des dépenses en matière de soins de santé. Formellement, la commission fait des propositions qui doivent obtenir l'aval des autres partenaires de l'assurance au sein du comité de l'assurance, en particulier les prestataires sociaux et le gouvernement.

L'histoire montre qu'à ce jour les propositions de la médico-mut ont quasi toujours été suivies. On comprend dès lors que cet instrument de pouvoir soit jalousement préservé par les deux partenaires.

.....  
**La disqualification du pouvoir politique...**

Réunis par des intérêts convergents, les partenaires de la commission médico-mutualiste sont en mesure de mettre hors jeux le pouvoir politique : ils trouvent sur ce terrain une alliance objective dans la mesure où les uns et les autres, comme prestataires ou comme gestionnaires de « réseaux » hospitaliers ont là la possibilité de conditionner tout à la fois la hauteur du subside de leurs pratiques et la nature de celles-ci.

Le gouvernement possède l'arme suprême en ayant, par l'application de l'article 52, la possibilité de fixer les prix d'autorité. Cette démarche a été utilisée à quelques reprises exceptionnelles.

En tout état de cause, l'état arrive mal à faire autre chose qu'avaliser l'accord quand il intervient ; le plus souvent même le pouvoir politique se réjouit de pouvoir le consacrer !

A aucun moment, il n'est en position de force pour « critiquer » positivement le contenu de cet accord. La commission aurait la possibilité de faire des propositions bien au-delà des tarifs de prestations de l'assurance. Elle avait sur la table tout au long de l'année qui vient de s'écouler un certain nombre de dossiers évoquant des mesures plus structurelles de gestion de l'assurance et de la politique de dispensation des soins (à défaut d'être de santé !) : dossier du généraliste, qualité des pratiques,

échelonnement et autres mesures d'encouragement au bénéfice de la première ligne.

Aucune décision n'a été prise sur aucun de ces dossiers. La réduction des tickets modérateurs en médecine générale est mise en avant comme un premier pas pour en privilégier le recours et l'accès. On s'en félicitera !

Décidément, les acteurs de la commission trouvent un terrain d'alliance sur d'autres intérêts qui tous convergent dans la protection du secteur hospitalier plutôt que dans le développement des soins de première ligne. La longue histoire de conflit entre le syndicat médical du docteur Wynen et les mutuelles aura permis de stériliser le débat sur la politique de santé et de la circonscrire à la convention d'assurances tarifaires.

Il n'y a pas de lien entre les accords tarifaires ou le volume et la nature des prestations et un bénéfice-santé pour les usagers. Or cet axe de corrélation des besoins à des objectifs santé pourrait bien être celui d'une politique de santé.

En cela, tous les prestataires de soins conventionnés sont des fonctionnaires de la compagnie « assurance maladie » qui leur assure un salaire toujours garanti et d'autant plus élevé que les individus sont davantage malades et requièrent plus de soins.

On entretient de la sorte un fonctionariat à intéressement direct, dit secteur libéral.

.....  
**Les consommateurs, jamais « consom-acteurs »**

Du résultat d'un accord médico-mutualiste dépend la sécurité tarifaire pour les patients.

L'absence de convention porte la menace

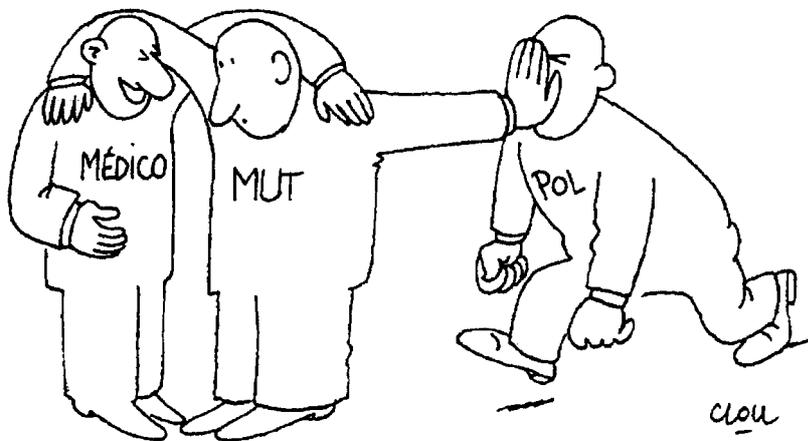
• La « médico-mut »... une institution incontournable ?  
 • Une machine de contournement ?  
 • (suite)

d'une libéralisation du tarif pratiqué par les médecins indépendamment des montants de remboursement des prestations. Cette dimension est revendiquée particulièrement du côté mutualiste comme la fonction sociale de ces accords. D'évidence, l'absence de convention entre les médecins et les organismes assureurs laisserait portes ouvertes à des honoraires « libres » et non prévisibles pour les malades.

pour cette modération. On retiendra cependant qu'avec le temps, la part de professionnels qui cessent de respecter les tarifs est en progression régulière : de 19 à 23 % pour les généralistes et 25 à 32 % pour les spécialistes. Pour rappel, ce sont les chambres syndicales qui ont refusé en mars 97 le projet d'accord avec les mutuelles, l'ayant jugé insatisfaisant : ce projet envisageait des mesures structurelles notamment concernant le renforcement des soins de première ligne (dossier

médecine générale et une part forfaitaire pour l'imagerie ambulatoire. La réduction du ticket modérateur est à juste titre présentée comme une mesure d'incitation au recours en première ligne, mais de là à en faire un premier pas vers un échelonnement, la distance à franchir est encore grande !

Si déjà dans le cadre de l'assurance maladie l'accès aux soins est pointé comme une difficulté grandissante pour une partie de plus en plus importante de la population, cette liberté tarifaire risque d'être particulièrement préjudiciable à la même catégorie de citoyens. Il ne reste plus qu'à se féliciter de ce consensus entre partenaires... Une convention entre médecins et assureurs est un outil nécessairement incontournable de gestion de l'assurance maladie, un garde-fou pour les consommateurs, mais aussi un outil de contournement d'une politique de santé citoyenne. ●



Cette situation s'est réalisée à quelques reprises dans l'histoire de la médico-mut. Actuellement et depuis un an, l'assurance fonctionne avec ce vide contractuel. L'enquête menée par la presse médicale et par les organismes assureurs en début et milieu d'années 97 montrait que les tarifs étaient modérément augmentés par les prestataires : faut-il y voir un effet de la concurrence en période de pléthore, de conscience et de moralité professionnelle ? Les syndicats médicaux avaient plaidé

médical, articulation médecine générale et spécialisée) et la mise en place de forfaits hospitaliers. Ceci faisait suite à la décision du gouvernement de prendre des mesures linéaires de réduction des honoraires en décembre 96. Depuis lors les honoraires sont libres... La prochaine convention devrait être signée en fin d'année. Elle devrait porter sur trois points principaux : un demi milliard pour développer des résonances magnétiques nucléaires, une réduction du ticket modérateur de 30 à 25 % en



• La maison au milieu du champ  
 • Regards de biais sur le couple maisons médicales / champ politique  
 • (suite)  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •

le creuset de tous les « choix fondamentaux » : elle est quasiment sacralisée par les affrontements même que l'on y discerne et que l'on se propose d'investir hardiment, afin de peser dans le sens voulu. On mesure - soit dit en passant - toute la distance qui nous sépare de cette époque pas si lointaine... puisque aujourd'hui on parle de « liaisons dangereuses », qu'on se tâte pour savoir jusqu'où il est bon de se compromettre avec la sphère politique et qu'on considère bien souvent cette dernière - dans une perspective de changement qualitatif - comme une contrainte, voire un obstacle pur et dur, plutôt que comme un levier !

● à cela s'ajoutait un idéal de type « communautaire » (bien différent des concepts opérationnels actuels de « santé » et de « développement » communautaires) sorte de réplique, au plan professionnel, de la vogue de « vie en communauté » (c'est-à-dire entre gens ayant des affinités électives au plan des valeurs, des goûts, des styles de vie,...) dans la sphère privée, domestique et affective. Travailler entre copains, pour faire court, était vu comme un mode alternatif, particulièrement fécond et enviable d'insertion dans la vie et dans les dynamiques sociales.

•••••  
**L'enfance rebelle**

Dans les premières années, on peut dire que les maisons médicales ont entretenu des rapports tendus avec leurs « aïeux » (le GERM\*, fondé par des gens « politisés » appartenant plutôt à la génération de la résistance ou de la captivité qu'à celle de mai 68). Ce groupe avait en effet eu la « malencontreuse » idée d'accoucher sur papier

- mais sur papier seulement - d'un modèle d'organisation des soins de santé primaires en équipe pluridisciplinaire qui apparaissait bien trop réducteur et « technocratique » à ceux qui se jetaient à l'eau au début des années 70.

Quelques années d'apprentissage mutuel de la cohabitation dans une mouvance idéologique somme toute assez « familiale » permirent à ces tensions de s'apaiser. Les maisons médicales ont vu dans le GERM un utile partenaire de réflexion sur les « voies et moyens » propices à la poursuite de leurs objectifs quotidiens et le GERM a vu dans les maisons médicales un laboratoire providentiel pour mettre son modèle à l'épreuve.

•••••  
**Les choix d'orientation et les primes amourettes dans la cour des grands**

Hiver 79-80, deuxième grève médicale. Participation des maisons médicales à l'opération de contre-attaque (comité d'initiative pour la continuité des soins) avec l'aide logistique de grandes organisations sociales comme la FGTB.

Expérience grisante de la capacité de faire vaciller un rapport de forces. Hésitation entre l'évolution vers un syndicalisme médical nouveau (autonome ou intégré aux syndicats interprofessionnels) ou vers un réseau plus formel de type homogène. La



seconde option l'emporte : naissance de la Fédération des maisons médicales.

• • • • •

### La maturité studieuse

Recherches en prise sur les réalités de terrain ; publications méthodologiques de haut niveau ; colloques sur des questions cruciales trop rarement prises à bras-le-corps (« La plainte et la réponse à la plainte ») ; contacts internationaux assidus sur des concepts sous-développés en Belgique (assurance de qualité, approche communautaire, etc.) ; argumentation lobbyiste victorieuse pour faire passer à l'INAMI l'expérience du forfait... Les dix à quinze dernières années n'auront pas manqué d'initiatives consistantes et marquantes qui figurent tantôt une créativité instituante du type « opposition constructive », tantôt une reconnaissance politique officielle.

• • • • •

### Quels défis en perspective ?

De notables efforts ont été voulus et conduits au sommet ces dernières années, pour ne pas faire du réseau de maisons médicales regroupées au sein de la Fédération des maisons médicales un pur « village gaulois » retranché dans sa spécificité : prise de parts (en énergie) dans le syndicat médical minoritaire ; représentation dans diverses instances officielles ; développement de quartier avec de multiples partenaires... Le but est évidemment de faire avancer « la cause » (une politique de santé misant judicieusement sur les soins de santé primaires, une meilleure articulation aux besoins élémentaires de la population).

Un paradoxe risque toutefois de gagner en vigueur dans les années à venir dans

une telle perspective : comment conserver son identité forte de « prototype » (d'avant-garde, aurait-on dit jadis) d'un système socio-sanitaire plus adéquat et souhaiter en même temps qu'il se banalise et se généralise ?

Jusqu'ici, la réalité des maisons médicales, leur image de marque, ainsi que celle du type de politique de santé qu'elles prétendent préfigurer reposaient sur une motivation militante et un capital théorico-pratique plutôt rares ou chétifs dans le milieu professionnel concerné. On « surfait » dans une mer globalement hostile, certes, mais sur la vague porteuse d'un activisme clanique, à prétention messianique, qui tout à la fois tenait les coeurs au chaud et ne présentait finalement aucun risque majeur de déviation, de pollution par les phénomènes extérieurs, tant que la marginalisation politique rendait proprement inaboutissable la reproduction de l'expérience à large échelle.

Si maintenant, à coup de crédibilité croissante et d'alliances bienvenues, l'on prétend vouloir intégrer des travailleurs de santé « tout-venant » dans le modèle et obtenir l'appui de partenaires sociaux et politiques divers, que va-t-il se passer ? Ne faudra-t-il pas consentir un métissage identitaire pour obtenir un essaimage institutionnel ? Faire son deuil, en somme, d'un statut de phare auto-proclamé pour se fondre dans une flottille de remorqueurs... du système formel de santé. Le rêve réalisé tournera-t-il alors au cauchemar ? ●

\*GERM = Groupe d'étude pour la réforme de la médecine.

La *Revue Nouvelle* consacre son numéro de mai-juin 1997 aux travaux du colloque « Repenser (radicalement ?) la solidarité » organisé par la Chaire Hoover d'éthique économique et sociale de l'université catholique de Louvain en décembre 96 sous la direction de Philippe Van Parijs.

*Transferts entre jeunes et vieux, entre actifs et chômeurs, entre malades et bien-portants,... L'ensemble des mécanismes redistributifs de l'Etat-providence est soumis à de fortes pressions et fait entendre des craquements sinistres. Face à ces menaces, la marge de manoeuvre politique est faible et confinée à la gestion au jour le jour.*

*L'ampleur des transferts (c'est-à-dire l'ampleur du territoire conquis par la solidarité) semble empêcher que la question du sens soit mise en avant : les transferts ne sont plus considérés que comme des flux financiers dont la logique, isolée des liens sociaux et politiques, relève de l'administration. Avec la perspective, si nous échouons à rendre à la solidarité un sens assez riche pour la penser en termes autres que économiques, de ne plus pouvoir la faire fonctionner que selon les lois du marché. Là où la création de richesse est régie par un culte aveugle de la compétition, la cohésion sociale se dissout et la volonté de redistribuer devient hypothétique.*

*C'est pourquoi il est urgent de faire des choix quant à la façon d'orienter la société et la culture. Solidarité avec les plus jeunes, avec les plus âgés, avec les malades, entre actifs, entre régions et nations constituent les thèmes de la réflexion déployée lors du colloque*

« Repenser (radicalement ?) la solidarité ». Coup d'oeil sur les articles consacrés à la solidarité avec les malades.

## Solidarité avec les malades

Marie-Christine Closon, Maurice Marchand et Philippe Van Parijs

La solidarité avec les malades est confrontée à cinq défis :

- **l'explosion des coûts**  
Elle est liée autant au progrès technique et scientifique qu'à la croissance incontrôlée du nombre de prestataires et d'infrastructures dans le contexte d'un mode de financement poussant à la surconsommation ;
- **la possibilité accrue de post-poser la mort**  
Elle mobilise des énergies et des fonds énormes. Pour apporter un bref répit avec une qualité de vie fort réduite ;
- **l'augmentation des inégalités**  
Elle favorise le développement d'une médecine de meilleure qualité et plus confortable mais accessible seulement à ceux qui peuvent se l'offrir ;
- **la tension entre priorités décidées collectivement et comportements des acteurs décentralisés**  
La complexité des soins de santé ne permet plus à la collectivité de les contrôler. Une responsabilisation des acteurs tant privés qu'institutionnels paraît de plus en plus nécessaire ;

- **la tension entre maintien de la solidarité et décentralisation des compétences dans un état fédéral**  
Entre régions, il peut y avoir des besoins différents mais aussi des manières différentes de gérer des besoins identiques. Ces différences peuvent être une source d'iniquité et d'inefficacité dans l'allocation des ressources.

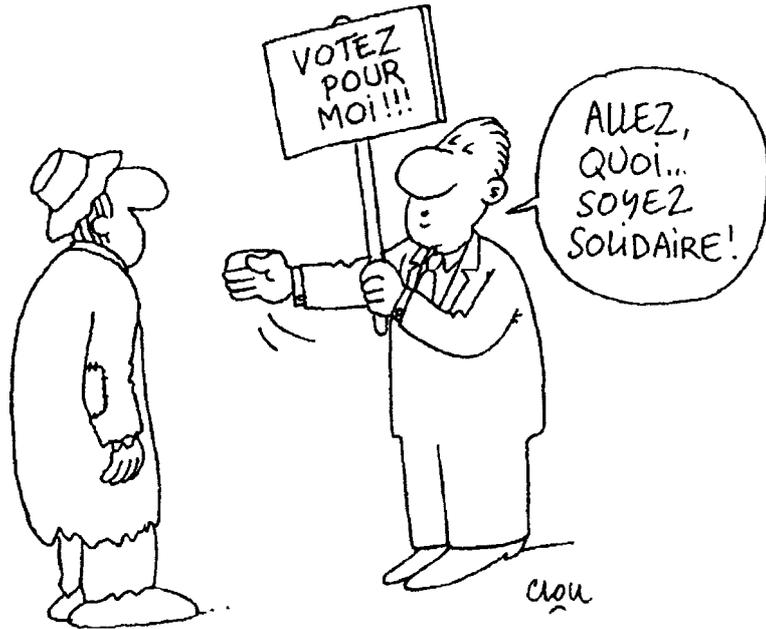
Face à ces défis, les auteurs présentent diverses propositions selon deux grands axes : réconcilier solidarité et efficacité d'une part, adapter la solidarité à la structure fédérale d'autre part.

### 1. Réconcilier solidarité et efficacité

L'efficacité, c'est se rendre compte que la santé a un prix, déterminé par la part de revenu que les gens souhaitent consacrer à leur couverture santé et par le niveau de risque qu'ils désirent couvrir, mais influencé aussi par les investissements publics en amont de la maladie : éducation à la santé, lutte contre l'exclusion, enseignement, etc. Ce prix doit être assumé solidairement : les soins non couverts par la collectivité deviennent automatiquement des soins moins accessibles aux moins aisés et ouvrent la voie à une médecine duale.

#### Quatre propositions dans cette optique :

- **mieux maîtriser l'offre médicale**  
C'est essentiel pour utiliser au mieux les ressources confiées à l'assurance sociale et garantir une solidarité forte ;
- **éviter les augmentations de ticket modérateur**  
Cette stratégie ne se justifie que pour des prestations dont l'efficacité pose question. Dans tout autre cas, augmenter le ticket modérateur



équivalent à réduire la solidarité entre bien-portants et malades (seuls les malades paient) mais aussi entre riches et pauvres. Les mesures de sélectivité (1) destinées à contenir cette dérive sont un pis-aller car elles renforcent l'effet de trappe de la pauvreté ;

- **réduire la rémunération à l'acte en faveur d'un mode de paiement forfaitaire, moins générateur de surconsommation(2)**

- **responsabiliser partiellement les mutuelles**  
 Cette responsabilisation n'a de sens que si on leur donne les moyens d'influencer les dépenses de leurs membres dans le cadre de règles communes. Elles pourraient par exemple inciter leurs affiliés à suivre une filière de soins (échelonnement). Cette voie n'est pas sans dangers. Il serait contraire à l'objectif recherché que les mutuelles sélectionnent leurs affiliés selon le risque qu'ils représentent ou que le jeu de la concurrence conduise à la disparition de certains organismes assureurs et à une concentration peu souhaitable. (3)

## 2. Adapter la solidarité à la structure fédérale

L'expérience des états fédérés suggère que les politiques redistributives sont plus efficaces lorsqu'elles relèvent du niveau fédéral.

Pour que la solidarité puisse se maintenir dans ce cadre, l'application de normes décidées en commun doit être uniforme. Rien ne s'oppose à ce que les normes divergent entre populations différentes à condition que les coûts et bénéfices de la divergence soient imputés aux populations optant pour un mode de

solidarité plus ou moins poussé. L'application de ces principes nécessite une responsabilisation des acteurs concernés : prestataires, usagers, mutuelles mais aussi entités fédérées. Il ne faut pas négliger, en effet le rôle causal de certaines décisions politiques dans l'émergence des différences de coûts (et notamment en ce qui relève des compétences décentralisées : enseignement, travaux publics, environnement, etc.).

Les auteurs étudient trois formules susceptibles de concilier décentralisation et maintien de l'essentiel du financement au niveau fédéral.

- **des « matching grants » de l'état fédéral**

Les entités fédérées ont dans leurs compétences la mise en oeuvre de politiques susceptibles de réduire les dépenses de l'assurance sociale : prévention, aide aux personnes âgées, assainissement de l'environnement, etc. L'idée serait de mettre en place un système de participation financière de l'état fédéral aux programmes des entités destinés à réduire ces dépenses : pour chaque franc dépensé pour ces programmes par une entité fédérée, l'état fédéral apporte un franc supplémentaire (par exemple) et retrouve sa mise à travers les

économies de dépense en sécurité sociale que ces politiques permettent à terme de réaliser ;

- **rendre les entités responsables pour les écarts de dépense en soins de santé de leur population qui seraient attribuables à l'usage qu'elles font de leurs compétences ?**

Intéressant mais difficile. Qu'il s'agisse de matières directement liées à la santé comme la prévention ou l'éducation à la santé ou indirectement comme l'environnement, l'usage de ces compétences ne suffit pas à expliquer tous les écarts. Des facteurs tels que l'âge de la population, le taux d'urbanisation ou le niveau de revenus sont peu influençables. D'autres facteurs ne peuvent être gérés qu'à long terme, par exemple l'infrastructure médicale.

Dès lors, la responsabilité des entités ne pourra être évaluée qu'après élimination des facteurs sur lesquels elles n'ont pas ou peu prise, et sera partielle, portant sur un pourcentage limité des écarts restants.

Ce schéma soulève trois difficultés : l'écheveau de Bruxelles avec ses communautés interpénétrées, la difficulté d'identifier les facteurs explicatifs des dépenses de santé et l'impact des politiques sur ces dépenses, le risque d'enclencher une

## • Repenser (radicalement ?) la solidarité (suite)

dynamique d'élargissement des compétences des entités fédérées responsabilisées ;

### • défédéraliser complètement la gestion tout en maintenant un financement fédéral

Cela implique que l'enveloppe fédérale ne soit pas répartie entre les entités en fonction de leurs dépenses effectives mais selon une formule reflétant leurs besoins objectifs. Ce qui ne s'évaluera pas sans difficultés. Il faudra en outre tripler les administrations, établir des contrats entre régions pour les patients soignés hors de leur région,...

*Marie-Christine Closon est économiste, professeur aux facultés universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur et membre du Conseil supérieur des finances.*

*Maurice Marchand est économiste, professeur à l'université catholique de Louvain et membre du CORE.*

*Philippe Van Parijs est philosophe, professeur à l'université catholique de Louvain, responsable de la Chaire Hoover d'éthique économique et sociale.*

croissance de la part à charge des patients. Seule une maîtrise des dépenses pourra y faire face. Les priorités actuelles basées sur les traitements aigus et techniques sont financièrement insupportables et inéquitables. D'autant que les soins de santé influencent peu l'espérance de vie et n'éliminent pas les inégalités sociales.

Jean Hermesse en appelle à un large débat sur les priorités en soins de santé pour assurer que la solidarité continue à garantir les soins les plus nécessaires.

*Jean Hermesse est secrétaire national de l'Alliance nationale des mutualités chrétiennes.*

le trait, on pourrait supprimer le système curatif et le remplacer par une discrimination positive dans les écoles. Casser les structures de la société et aller vers plus d'égalité améliorera davantage l'espérance de vie que les milliards dépensés en soins de santé curatifs ».

Cette vision grandiose n'empêche pas Pierre Gillet de se pencher sur les responsabilités de la crise actuelle. Il estime que les prestataires de soins sont à la source de l'engagement des dépenses. Les patients n'ont pas de contrôle sur ces dépenses et leur faire jouer un rôle de régulation via des tickets modérateurs élevés est illusoire. « Croire que faire payer au patient ses soins de santé va permettre de diminuer la mortalité ou la morbidité est aussi absurde que vouloir diminuer la mortalité en faisant payer plus cher les frais funéraires ».

### • • • • • La responsabilisation des acteurs : du curatif au préventif

Pierre Gillet

Pierre Gillet pose que le problème essentiel dans le maintien de la solidarité se situe en amont des soins de santé. Nos conceptions de l'origine des maladies ont beaucoup évolué ces trente dernières années. Au delà des comportements à risque, des conditions environnementales précaires ou d'un usage inadéquat des soins de santé, on a mis en évidence l'influence directe des différences sociales sur la santé des gens. (4)

Dès lors, les réflexions sur le contrôle du coût des soins ou sur leur régionalisation ne s'attaquent qu'à une petite partie du problème. « En forçant

Quant aux mutuelles, elles ne peuvent qu'agir à la marge sur le choix des prestataires. Leur faire porter une trop grande responsabilité les mettra en concurrence entre elles et enclenchera des comportements où la logique de gestion l'emportera sur la logique de service à la population.

L'auteur préconise donc une responsabilité collective des mutuelles et une dotation des prestataires, pondérée en fonction du type de clientèle.

*Pierre Gillet est conseiller médical auprès des Mutualités socialistes. Il a publié « Les disparités dans l'utilisation des soins médicaux. Vers une responsabilisation de l'offre », université de Liège, faculté de médecine, école de santé publique, 1997.*

### • • • • • Pour une médecine et une assurance maladie solidaires

Jean Hermesse

Jean Hermesse situe le risque de perte de solidarité au niveau de la difficulté d'accès aux soins, objectivée par la

## En amont de la flambée des dépenses : la faiblesse des micro-solidarités

Thierry Poucet

Thierry Poucet se sent frustré par les approches usuelles exclusivement centrées sur les macro-solidarités. Confronté à des problèmes cyclopéens, le système global s'intéresse à la geste des sphères et des centres de décision et néglige celle des gens ordinaires pris dans la trivialité de leur vie et de leurs ressources. Or le vécu et le ressenti des gens ordinaires retentissent toujours sur la « santé » du système global.

Notre société se caractérise par l'isolement des sujets souffrants ou en perte d'autonomie et par l'asthénie des supports mutuels spontanés. Expliquer cela en invoquant une « montée des égoïsmes » ou « la décadence » occulte les conditions objectives qui conduisent à de tels comportements. La faiblesse des micro-solidarités amène à une multiplication des circuits où reléguer les gens amoindris. Mais à mesure que l'on déserte les prises en charge micro-solidaires, on rend aussi monstrueux le problème du financement des secours professionnels.

Il est dès lors par trop simplificateur d'imputer la flambée des dépenses au consommateur ou au professionnel de soins. La fascination du consommateur pour la bonne santé n'est pas que le fruit d'un engouement individualiste, c'est aussi une intelligence aiguë des destinées sociales actuelles, une prescience que la mauvaise santé et le handicap désocialisent. On peut comprendre qu'il soit prêt à tout pour ne pas tomber dans le cycle de la perte d'autonomie.

D'autre part, la médecine, avant d'être une grande avaleuse de clients, est aussi très souvent un havre de la dernière chance. Il se joue sur ce plan un jeu extrêmement ambivalent entre l'institution thérapeutique et la société dans son ensemble.

Il serait bon dès lors de s'aviser que l'on n'apprivoisera pas la médecine « expansionniste » sans dompter parallè-

## La santé, l'argent, l'ignorance et la vertu

François Stasse.

La santé est peut-être le bien individuel le plus précieux, mais elle n'est pas le seul bien public. Entre nécessité de limiter la dépense collective et désir de l'individu de mettre tout en oeuvre pour



lement la société dans sa tendance à s'en remettre trop complaisamment à la consommation de services « ad hoc » pour combler ses éventuels manques à produire ou à préserver la fraternité primaire à tous les échelons.

*Thierry Poucet est chef de rubrique au magazine « La santé et les jours » et rédacteur en chef de « Renouer », publications de l'Union nationale des mutualités socialistes.*



sa santé, le seul point de convergence réside dans la notion de dépense strictement nécessaire. La difficulté est de savoir ce que l'on entend par dépense nécessaire. François Stasse envisage cette problématique selon quatre points de vue.

Au plan **économique**, la question se pose en termes de priorités entre centralisation des soins dans de grandes structures équipées de manière sophistiquée ou décentralisation dans des structures de proximité. Les perspectives démographiques (vieillesse, accrois-

## • Repenser (radicalement ?) la solidarité • (suite)

sement du nombre de personnes « hors normes », c'est-à-dire hors de la sphère économique compétitive) plaident en faveur de structures locales au sein desquelles la solidarité familiale devrait être plus importante qu'aujourd'hui.

Au plan **éthique**, le rapport de chacun à la vie, à la souffrance et à la mort appartient d'abord à l'individu concerné. Dès lors, le choix d'engager des dépenses doit d'abord être laissé au patient. Il n'appartient pas aux soignants de décider de prolonger ou non la vie.

Au plan **médical**, l'idée que la médecine n'est pas le vecteur principal d'amélioration de la santé de la population doit faire son chemin. Un effort de réduction des inégalités sociales est au moins aussi important qu'un supplément de dépenses de santé.

Au plan « **assurantiel** », la solidarité est fondée sur l'hypothèse du voile d'ignorance : chacun y participe parce qu'il ignore quel sera son état de santé demain. Mais les progrès de la génétique promettent une connaissance mesurable du risque de chacun et mettent à mal ce voile d'ignorance. Une fois les risques individuels connus, la menace de sélection des assurés remettra en cause les fondements même de la solidarité. « ... l'exercice concret de la solidarité exigera davantage de vertu... »

*François Stasse est économiste, directeur général honoraire de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris, rapporteur général du Conseil d'Etat (Paris).*

•••••

La solidarité est tout à la fois une question de culture et un problème technique. Entre maîtrise des coûts,

responsabilisation des acteurs et appel aux micro-solidarités, il ne peut y avoir discontinuité. Privilégier un axe de réflexion et d'action au détriment des autres ne pourra produire que du précaire. Nous ne pouvons réduire la question de la solidarité à un choix entre d'une part l'alourdissement de pesanteurs réglementaires étayant de fins équilibrées toujours sur le point de se rompre et appuyées sur la désignation de responsabilisés boucs émissaires et d'autre part le repli exclusif sur le réseau relationnel des individus. Seule une vision globale, donc politique, donnera une assise durable au maintien de la solidarité. C'est un des mérites de ce colloque et de la publication de ces textes d'avoir éclairé ce problème fondamental sous tant de ses aspects différents. ●

### Présentation : Axel Hoffman

(1) Mesures de sélectivité : tout ce que l'utilisateur de soins paie en ticket modérateur au-delà d'un certain montant lui est remboursé. Ce montant plafond est d'autant plus bas que les revenus de l'utilisateur sont plus faibles.

(2) A ce sujet, voir notre Cahier

(3) Nous ajouterons que la sélection par les mutuelles de prestataires et d'institutions de soins privilégiés serait tout aussi détestable.

(4) Voir à ce sujet l'article du professeur Renaud et l'intervention de Pierre Gillet dans Santé conjugulée numéro 1.

La revue RUPTURES est publiée à Montréal par le GRIS (Groupe de recherche interdisciplinaire en santé) de la faculté de médecine de Montréal. Son orientation se fonde sur la prémisse que le domaine de la santé publique ne peut être compris dans toute sa complexité et sa globalité que lorsqu'il est placé dans un large contexte joignant les aspects individuels, sociaux, culturels, historiques, économiques, politiques, environnementaux, techniques et éthiques. Elle publie des recherches qui visent à analyser, évaluer, comprendre et gérer le « système » de santé : facteurs qui influent la santé des individus et communautés, étude des interventions qui influencent la santé ou préviennent les maladies, analyse de la gestion des systèmes de soins.

Le volume quatre, qui comprend deux numéros, confirme tout l'intérêt qu'avaient suscité les précédents. Une large place est cette fois consacrée aux actes d'un colloque sur la « nouvelle » place de l'hôpital dans la société ; il est vrai que le Québec vit un virage ambulatoire qui par sa radicalité pose vigoureusement la question du repositionnement des acteurs de santé.

### Hôpital aujourd'hui... demain musée ?

« L'hôpital de demain sera fort différent de celui que nous connaissons ; voilà une affirmation qui soulève peu de controverse. Savoir ce que sera l'hôpital de demain... identifier les grandes tendances qui l'obligeront à se transformer... montrer que l'hôpital dans son nouvel environnement ne pourra plus fonctionner de façon indépendante et autonome, mais comme un des éléments d'un réseau... » tel est l'argument de cette rencontre qui s'est déroulée en octobre 96 dans le cadre des Entretiens Jacques Cartier à Montréal.

La clôture de la présentation est éloquente de la manière dont le problème est posé :

« Nos hôpitaux seront peut-être les cathédrales du 21<sup>ème</sup> siècle ; immenses bâtiments habités par le souvenir du rôle essentiel joué par le passé. Leur visite permettrait de rappeler comment les soins y étaient dispensés... la technologie grandiose pour diagnostiquer des maladies que l'on guérissait bien mal encore... comment le savoir se transmettait.

Au cours de la visite, on réaliserait à quel point les concepts, les catégories et les technologies qui découlent de ces connaissances structurent les pratiques. Connaissances et technologies servent de fondation aux différents murs qui à un moment donné organisent mais aussi isolent les différents composants du système de santé. On comprendrait alors pourquoi l'hôpital s'est vidé ; pourquoi les fonctions qu'il assumait ont quitté ses murs à la suite des transformations majeures qui ont bouleversé son environnement ».

C'est ainsi que Pierre André Constandriopoulos et Louise Trottier de l'université de Montréal signent l'avant-propos des actes de cette rencontre.

### Conjuguer santé et démocratie

Dans la partie plus habituelle de la revue, on pointera quelques articles qui ont retenu notre attention et notre intérêt.

Un article original de Pierre De Coninck sur l'implication des citoyens ordinaires dans le processus d'aide à la décision en santé publique. « Au moment où le système de santé et des services sociaux vit une profonde mutation... La reconfiguration actuelle du réseau repose essentiellement sur des considérations émises par les intervenants actifs du secteur santé - décideurs, praticiens, chercheurs. Cette approche classique de planification ne réserve pas de place significative à la population dans le processus décisionnel, même si c'est cette dernière qui subira le plus les conséquences des décisions. Il est permis de penser que des citoyens ordinaires peuvent fournir eux aussi des recommandations susceptibles d'être prises en compte par les décideurs dans un processus qui affectera la qualité de la vie de l'ensemble de la communauté ».

L'article développe une analyse et des conditions méthodologiques qui montrent la pertinence de considérer la voix des citoyens et de l'intégrer dans la décision en santé publique. Il développe une approche très pertinente de la participation, de la démocratie cognitive et des conférences de consensus informé pour soutenir la décision.

Nous pourrions revenir plus largement sur cette démarche dans le prochain numéro de Santé conjugée qui traitera

• Ruptures  
• (suite)

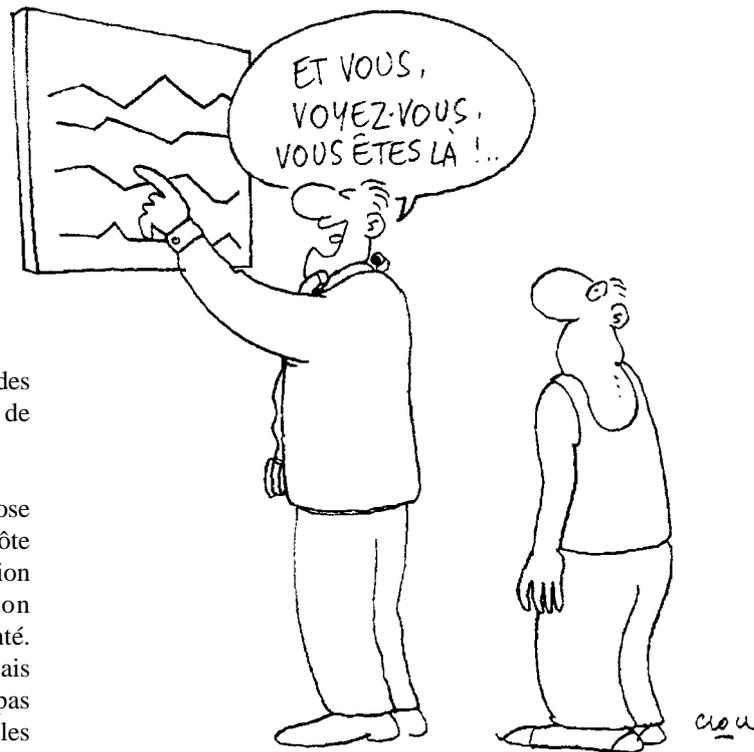
de la santé communautaire et dès lors des possibilités concrètes de participation de la population.

Dans un autre registre, Joseph Brunet ose aborder, depuis ses expériences en Côte d'Ivoire et au Burkina Faso, la question éthique à travers l'évaluation économique des programmes de santé. « Comme les milieux médicaux français et occidentaux en général n'osent pas aborder ces problèmes, - ils n'ont pas les mots pour le dire ! - j'ai eu recours à des auteurs étrangers dont j'ai assuré librement la traduction ». Un article qui remet en perspectives les dimensions de l'action économique en santé et des méthodes de santé publique avec des principes d'équité, de justice sociale et de solidarité ; quels principes finalisent et servent de garde-fou à ces démarches ?

Le ton est libre, on a presque envie de dire « frais », parfois savoureux, bien au service de la pertinence de la question.

Des numéros hautement recommandables ! ●

**Présentation : Jacques Morell**



## La damnation de Freud

*Tobie Nathan, Isabelle Stengers, Lucien Ounkpatin - Collection « Les empêchés de penser en rond » 1997, 153 pages, 503 francs.*

Washington 1969, trois heures du matin aux archives Freud. Gabriel Batabundé, chercheur béninois, jeans et lunettes de myope, compulse des documents. Ce n'est pas un étudiant ordinaire. Il est investi d'une mission...

qu'ils nous coupent les vivres ! » Mais cette humeur grise ne durera pas. Sandor Ferenczi a « trouvé » un soldat africain hospitalisé depuis un an, assis sur un tabouret dans un couloir, mutique, immobile, perdu. « Imaginez cela : un sauvage, un primitif, un fossile vivant... on pourrait étudier son psychisme, vérifier si la technique psychanalytique marche dans son cas... ». L'appétit de Freud se réveille : « Une névrose traumatique chez un primitif... Est-ce seulement possible? »

frontation baigne dans un clair obscur fascinant. Pendant que les psychanalystes déploient des trésors d'interprétation, la présence de Ekudi bouleverse la cellule viennoise. Sa vision du monde lui permet d'identifier Martha, l'épouse de Freud, comme la gardienne des ancêtres, puisqu'elle astique les statuettes qui ornent le cabinet. Très vite aussi, il perce à jour les difficultés et les impasses dans lesquelles se débattent ses interlocuteurs, avec leur « filiation de pacotille ». Seul Ferenczi, grâce à sa passion de créer, parviendra à pénétrer le monde de Ekudi et à s'y faire reconnaître.

Ce ne serait pas rendre justice à ce texte de le réduire à une mise en scène affrontant la psychanalyse et l'ethnopsychiatrie. Écrit sous forme d'une pièce de théâtre, donc avec la puissance potentielle de la parole prononcée et de la présence physique, il traverse la couche superficielle de l'argumentation pour faire vivre l'incarnation de deux conceptions du monde et de la connaissance des hommes. On aimerait dire qu'il montre plus qu'il ne démontre... Mais la « monstration » aboutit au KO de Freud (sa damnation), à la réalisation de la mission de Gabriel et à la désignation de Ferenczi comme médiateur interculturel. Dommage. Acerbes discussions en perspective ? A moins que Ekudi ne réconcilie les paroles ?



Vienne, septembre 1919, le cabinet du docteur Freud. Le docteur est morose : l'homme aux loups, son succès thérapeutique le plus resplendissant va mal. Il en est à douter de la psychanalyse. « Le traitement des névroses de guerre... le seul domaine où l'on reconnaisse l'efficacité de la psychanalyse... Et voilà qu'ils arrêtent la guerre ! Autant dire

Washington 1969, Gabriel Batabundé a assisté à la scène viennoise. Il assistera à toutes les entrevues entre Ekudi, ce soldat noir qui est son grand-père et Freud, entouré de sa famille, de Ferenczi, d'Ernest Jones. Petit à petit, sa mission lui apparaîtra...

Entre le monde de Freud et celui de Ekudi et Gabriel son descendant, la con-

« Ekudi prend la carafe d'eau, remplit une tasse, en verse d'abord quelques gouttes sur le sol, en boit une gorgée à la manière africaine et la passe à Ferenczi qui fait le même geste.

Ekudi : C'est la même eau qu'il y a dans chaque humain. Ton eau diffère-t-elle de la mienne ?... Si tu n'as plus d'eau dans le corps, grand frère, c'est que tu es mort, n'est-il pas vrai ? C'est pourquoi l'eau ne sait pas mentir. Bois avec moi, toi qui

• **La damnation de Freud**  
 • (suite)

tout comme l'eau ne sait pas mentir. Et accepte cette parole : dans le monde des blancs, celui qui ne sait pas mentir tombe malade et meurt.  
 Ferenczi : Qu'est-ce qu'il a dit?  
 Freud : Rien ! »



**Médecins et sorciers**

*Tobie Nathan et Isabelle Stengers.*  
 Collection « Les empêcheurs de penser en rond » 1995, 161 pages.

Tobie Nathan est psychanalyste et fait figure de référence en ethnopsychiatrie. Isabelle Stengers, chimiste et philosophe, enseigne la philosophie des sciences à l'université libre de Bruxelles. Auteurs prolifiques, ils s'étaient déjà additionnés dans « Médecins et sorciers » (1995) qui rassemble un « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » du premier et une réflexion sur « Le médecin et le charlatan » de la deuxième. Pour le profane curieux, la lecture rapprochée de ces textes et de « La damnation de Freud » est particulièrement féconde.

« ...je pense que les découvertes scientifiques des professeurs Charcot et Freud, condamnant sorcières, sybilles et pytho-nisses à la misère hystérique ne sont que l'enregistrement officiel, l'acte de décès signant la disparition de la multiplicité des Univers... »

Rappelant Isabelle Stengers qui démontre qu'une science est l'activité d'un groupe de savants ayant accepté de prendre des risques, Tobie Nathan estime que les psychopathologistes n'exposent pas leur pensée au moindre risque : ils « ob-

jectivent » des maladies, ils décrètent l'existence d'un objet qu'ils sont seuls à percevoir, sans que quiconque dispose du moindre instrument susceptible de les contredire. Dans le même temps, en soudant le symptôme à la personne, la pensée savante désolidarise la personne de ses semblables et l'isole.

A l'opposé, le « maître du savoir secret », en usant de la divination et non du diagnostic s'expose au risque de manière permanente, et d'abord à celui d'être contredit par le véritable expert que devient alors le malade. L'application d'une pensée sauvage pour la prise en charge d'un désordre dissocie le symptôme de la personne et en attribue l'intentionnalité à l'invisible. Dans ce système thérapeutique, l'important n'est pas de discuter du degré de vérité des interprétations mais d'observer la conséquence de leur mise en acte. Il ne s'agit pas d'établir une théorie du type « tout événement produisant un désordre révèle une intention invisible » dont on démontrerait qu'elle n'est pas fausse, mais de mettre en place un principe technique,

un outil qui permette de travailler à l'interface entre la pensée et le monde. Les concepts de la pensée sauvage ne se trouvent pas dans leurs énoncés mais dans les manières de faire engendrées par leur application.

Tobie Nathan oppose notre médecine, faite par des experts interrogeant le visible dans un univers unique et se constituant en « clergé » face à un malade coupé de son groupe, à une médecine « sauvage » où un thérapeute isolé interroge l'intentionnalité invisible dans un univers multiple pour des malades affiliés à leur groupe.

Sans rentrer dans le débat « des experts » ni pousser le parallélisme à son extrême, on ne peut s'empêcher de trouver ses critiques de la psychopathologie scientifique bien proches des griefs adressés à la médecine techno-scientifique. Damned ! Ne serait ce pas le même ordre de griefs faits à cette médecine techno-scientifique par les tenants d'une conception des soins de santé primaires comme globaux (s'adressant à des univers multiples), continus (inscrits dans

l'histoire et donc dans une filiation), intégrés (conférant une protection par des conduites adéquates), accessibles (pouvant être utilisés et compris par tous), opérant des fonctions de synthèse et de communication (donc reliant) et permettant la participation de la population (du groupe)...

Etrange pressentiment qui se renforce à la lecture de la seconde partie de l'ouvrage dans laquelle Isabelle Stengers interroge notre médecine en tant que forme de science moderne...

Les médecins et les charlatans ont de nombreux points communs, dont l'intention de guérir et la tentation de revendiquer les guérisons pour preuves. On ne peut donc les distinguer par ces traits... Le corps souffrant est en effet capable de guérir pour de mauvaises raisons !

Pour les différencier il y a l'expérimentation scientifique, c'est-à-dire une mise en scène au cours de laquelle le scientifique choisit les questions qu'il pose à son dispositif. Le problème lorsqu'il s'agit d'expériences sur un corps vivant, c'est qu'il intervient lui-même dans la définition des causes qui agissent sur lui. Il fait obstacle à la démarche de la preuve au point que les médecins sont tentés de parler d'irrationalité, ou d'effet placebo, sur le mode de la dérision. La coïncidence entre rationalité et triomphe de l'expérimentation est battue en brèche par le sujet vivant (mais aussi par les structures dissipatives qui introduisent le concept d'auto-organisation dans le monde physico-chimique). Il faut dès lors se résoudre à constater la disjonction radicale entre une science qui veut prouver et une médecine où il s'agit de guérir (et basta pour la chasse aux charlatans modernes ...).

Résonne alors la question-défi de Tobie

Nathan : « N'aurions-nous pas à apprendre de ceux-là dont la caractéristique commune est de ne pas avoir été hantés par l'idéal d'une Voie Royale (la preuve scientifique) capable par définition de disqualifier les autres? ». Les thérapies occidentales soudent la maladie à son symptôme, ce qui signifie que le malade se retrouve seul face à un dispositif qui le définit par un problème dont les termes appartiennent au thérapeute. A l'opposé, le dispositif inducteur de lien décrit par Tobie Nathan permet de reconnaître que ce qui fait obstacle à nos idéaux et à nos exigences pratiques n'est autre que la singularité de ce à quoi nous avons à faire, et invite à nous adresser à cette singularité sans tenter de l'éliminer ou de la contourner.

Cela dit, apprendre ne signifie pas imiter. Le médecin occidental ne peut s'appuyer que sur sa propre culture, irrémédiablement amputée des ressources sur lesquelles peut s'appuyer un thérapeute traditionnel. (Les sectes seraient une manière caricaturale de retrouver ce dont nous avons été amputés). Isabelle Stengers identifie une tradition qui nous singularise, celle qui a nom « politique ». Le défi pratique d'inventer pour la médecine d'autres voies que la « Voie Royale », qui soude le symptôme à la personne, place celui qui l'énonce du côté de l'invention politique, c'est-à-dire du mode singulier selon lequel, chez nous, les minorités s'inventent et inventent. Nous sommes, médecins et citoyens, engagés dans une tradition qui a inventé la rationalité comme enjeu, comme référence discriminante quant aux avenir que nous construisons.

La médecine dès lors ne peut être réduite à une réponse à la souffrance individuelle : elle est devenue l'un des sites où se décide la manière dont les humains

construisent leur identité à la fois individuelle et collective.

Une angoisse me saisit. Et si, pour me punir d'avoir pris du plaisir à lire ces bouquins, mon psychanalyste me jetait un sort...



## Présentation Axel Hoffman

# Problématique éthique posée par les tests génétiques dans un contexte professionnel touchant à l'emploi

Comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales et collectifs de santé francophones,  
sous la présidence de Pierre de Loch

## Préalables

Le texte présenté ici est une version légèrement abrégée du texte rédigé par le comité d'éthique. Situé dans le temps, il n'a d'autre ambition que de jalonner l'évolution d'une question. Il s'agit donc d'une étape dans la réflexion et non d'une impossible conclusion définitive. La version complète et des notes d'intention éclairant différemment cette problématique sont disponibles à la Fédération des maisons médicales.

La réalisation de tests génétiques va permettre, dans un futur rapproché, de détecter chez l'humain des caractéristiques génétiques qui prédisposent à certaines maladies.

Dans certains cas, ces tests permettront de détecter une sensibilité ou une résistance particulière à certains agents toxiques ou carcinogènes. On sera en mesure de prédire un risque anormalement élevé de maladie chez certaines personnes lors de l'exposition à ces agents.

L'utilisation systématique de ces tests génétiques (screening génétique) dans un contexte professionnel pourrait contribuer à éviter une certaine souffrance humaine. En fonction des sensibilités individuelles, l'attribution de tâches pourrait se faire de telle façon que le risque à l'exposition d'agents toxiques ou carcinogènes soit minimisé pour chacun. L'utilisation de ces tests soulève néanmoins diverses questions.

Un groupe de chercheurs collaborant à un projet BIOMED ainsi que le Bureau technique syndical européen ont sollicité une réflexion de notre comité sur les questions éthiques soulevées par la mise en oeuvre de tests génétiques dans le contexte professionnel.

### Screening génétique et légitimité de l'existence de conditions de travail dangereuses

Nos réflexions sur le screening génétique pourraient indiquer que nous agréons l'existence de lieux de travail foncièrement nocifs. On peut craindre

aussi que l'utilisation du screening génétique conduise au relâchement des mesures d'hygiène industrielle. Dans l'absolu, on ne peut cautionner le fait de soumettre le travailleur à un risque. S'il est vrai qu'il est impossible d'éliminer le risque à 100 %, il faut continuer à considérer cet objectif comme une utopie mobilisatrice, et exercer toutes les pressions nécessaires pour y tendre.

Un agent toxique peut aussi contaminer l'environnement. Le personnel d'une usine peut être sélectionné mais pas les personnes vivant dans les environs. Des questions pourraient aussi surgir quant à la présence de la substance en question dans l'environnement du demandeur d'emploi déclaré inapte pour cause d'hypersensibilité à cette substance. Quel pouvoir aura le travailleur sur la pollution dégagée dans son environnement par l'usine qui a refusé de l'embaucher ?

Intervient ici aussi la dimension globale du risque. Dépenser un milliard pour assainir un lieu de travail, ou dépenser peu en sélectionnant les travailleurs à l'embauche : cela peut avoir le même effet quant au nombre de travailleurs à qui on évite une maladie professionnelle. Mais l'effort d'assainissement a une répercussion sur l'ensemble d'une société.

### Les caractéristiques particulières du test génétique et de la sélection génétique en termes du vécu par la personne

Etre testé est une expérience continue dans le vécu quotidien. Par contre, se faire tester par un inconnu qui a l'objectivité d'un technicien, sans souci

relationnel, sur des données immuables tels que les chromosomes, pourrait menacer l'individu d'une perte de personnalisation.

Il y a une différence entre la sélection actuelle dans le monde professionnel et le screening génétique. La sélection actuelle est basée sur la capacité du travailleur d'accomplir un travail. Elle a trait à la « dignité » professionnelle de l'individu. Dans tout test d'aptitude existe une possibilité pour l'individu testé d'en influencer le résultat en entreprenant une démarche pour se rendre « apte », par exemple en s'exerçant ou en suivant une formation. Le screening génétique, par contre, ne teste pas l'individu selon son phénotype actuel, ses capacités, mais selon son génotype, potentiel fixe et immuable. La dignité humaine n'est nullement prise en compte : « Tu as telle caractéristique génétique, donc... ». Ce génotype peut révéler des limitations qu'on ne peut pas franchir, et dans certains cas indiquer ce qui arrivera à l'individu dans quelques années.

L'image que l'être humain a de lui est basée sur son passé, son histoire et sur l'avenir dans lequel il se projette, sur lequel il peut exercer son libre arbitre, sa capacité de donner un sens. Demain, le screening génétique pourrait faire de cet avenir un destin, destin qu'Oedipe, en le fuyant, ne faisait que précipiter... Le screening génétique va-t-il favoriser l'emprise du destin sur notre vie, ou pouvons-nous faire en sorte qu'il nous aide à humaniser le destin ?

Autre aspect inquiétant du screening génétique : il pourrait renforcer la conscience de normes de l'humain, et donc la conscience des spécificités, des différences... normales. La conscience de cette norme peut déborder de son objet

et éclabousser tout le sujet. Le screening génétique pourrait faire l'objet d'un usage abusif dans le cadre d'une politique raciste.

Sur un plan moins spéculatif, il faut évaluer les répercussions psychologiques, sociales, économiques, d'une mise à l'écart de l'embauche pour la personne : quel poids ont ces conséquences néfastes par rapport au bénéfice lié à l'évitement du risque, comment l'évaluer, faut-il envisager des compensations, comment protéger l'information vis-à-vis de tiers...

#### ••••• **Place de la science**

Le screening génétique interroge la place de la science dans notre vie. La libération vient-elle du savoir ? Sur quoi se fonde l'idée que le savoir est indispensable à la liberté responsable ? De quel savoir s'agit-il ? Savoir scientifique ou savoir humain, savoir vérité absolue ou savoir relatif, savoir information ou savoir communication ? D'une part, l'ignorance constitue un obstacle à la compréhension et au choix responsable. D'autre part, la complexification du savoir accroît la distance entre ceux qui maîtrisent le « savoir-pouvoir » et les utilisateurs. Cette fracture est amplifiée par la prééminence de la science et la mythification du progrès et de la technologie. Les débats se font de plus en plus entre gens « autorisés » qui finissent par « objectiver » les personnes et les problèmes.

Certes, le savoir est utile au progrès. Mais il y a progrès au service de l'humanité, et progrès au service... du progrès. Actuellement, on est amené à présenter toute possibilité technique comme progrès sans l'inclure dans la

problématique humaine. Le savoir scientifique et technique n'est qu'un aspect de la vérité. Il est important de le distinguer du savoir humain.

## **Les tests génétiques dans le cadre professionnel**

#### ••••• **Les choix**

##### **Ce qu'il y a à choisir**

L'utilisation du screening génétique implique des choix à deux niveaux :

- celui d'accepter ou de refuser de subir un test ;
- celui du choix de l'attitude à prendre en connaissant le résultat : respecter ou transgresser l'indication donnée par le test.

##### **Qui choisit ?**

A qui incombe le droit de choisir ?

- à l'employeur ?
- à la société ?
- au travailleur ou demandeur d'emploi ?

#### ••••• **Screening génétique et autonomie**

##### **1. L'autonomie décisionnelle de l'individu**

Dans la mesure où l'on considère le droit à disposer de soi-même comme essentiel, les décisions doivent être laissées à la personne concernée. Elle doit être libre d'accepter ou de refuser le test, et de respecter ou de transgresser l'indication donnée par le test.

• **Problématique éthique posée par les tests génétiques**  
 • **dans un contexte professionnel touchant à l'emploi**  
 • **(suite)**  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •  
 •

Que l'individu ne soit pas dessaisi de la souveraineté sur sa propre personne est aussi dans l'intérêt de la société. Il est difficile de se sentir co-responsable d'un processus sociétal, d'un développement dans une collectivité, quand on ne se sent pas responsable de sa propre vie. L'incapacité de certains à gérer de telles responsabilités ne doit pas amener la société à nier ce droit de gérer sa vie mais plutôt l'entraîner à augmenter la capacité d'être de ses individus. Accorder une grande importance à l'autonomie décisionnelle de la personne n'implique pas que nous négligeons les intérêts de la collectivité. Il est nécessaire que les conditions d'exercice de la liberté soient précisées, que des « gardes-fous » situent exactement les droits et devoirs réciproques de l'individu et de la société.

**2. Conditions d'exercice de l'autonomie décisionnelle**

L'exercice de l'autonomie décisionnelle implique :

- que la personne dispose des connaissances nécessaires ;
- qu'elle soit libre : possibilité d'adopter un comportement en fonction d'un choix de vie, et de se situer par rapport à des contraintes économiques, sociales, morales, psychologiques.

Toute exposition professionnelle à un agent dangereux doit être précédée par une information adéquate et intelligible. Seule la vérification de cette compréhension garantit l'exercice de l'autonomie décisionnelle.

L'information peut aussi contribuer à une prise de conscience collective et

favoriser une autre politique industrielle, dans laquelle les effets sur la santé prendraient plus de place. Une bonne gestion du risque associé aux produits dangereux implique que les

ques, le droit de ne pas savoir, le droit à l'insouciance, à l'ignorance de notre propre sort. Une étude récente montre que des comportements pathogènes ou fatalistes sont induits par des prédictions



entreprises utilisant ou fabriquant ces produits informent la société de leur composition chimique. L'accès du corps médical à cette information doit être sans entrave.

Dans la situation actuelle, les conditions requises pour cette autonomie décisionnelle ne paraissent pas réalisables au niveau de l'individu : difficulté de mettre en place les conditions d'un « savoir humain », pressions à l'embauche, etc. Ceci implique que l'aide de professionnels compétents, indépendants de toute pression et au service des intérêts de la personne sera requise.

**3. Droit de connaître ou d'ignorer ses caractéristiques génétiques**

On peut penser que nous avons le droit d'ignorer nos caractéristiques génétiques ;

quels pourraient être les effets du screening génétique ?

•••••  
**Screening génétique et communication**

**1 La communication de résultats de tests génétiques**

Il est souhaitable, tant pour la défense de la vie privée que pour l'intérêt solidaire des travailleurs, que les résultats d'un test ne soient communiqués qu'à la personne elle-même. Qu'une autre personne puisse disposer de cette information peut être vécu comme une agression de la sphère privée.

Par rapport à la communication des résultats de tests, la découverte fortuite d'anomalies non recherchées pose un

problème particulier. Ces découvertes fortuites peuvent impliquer des membres de la famille. Il importe qu'avant de prescrire un test génétique le médecin demande à la personne si elle

1. exige d'être informée dans tous les cas ;
2. désire que le médecin décide de l'en informer ou pas ;
3. ne désire pas être informée ;
4. ne désire pas être informée, sauf si des membres de sa famille pourraient être concernés.

Il importe aussi de distinguer l'acte d'informer de l'acte de communiquer. Il faut passer du savoir scientifique au savoir humain. Faire plus de vérité avec quelqu'un n'est pas « dire la vérité ». Une des fonctions du médecin est d'avoir un dialogue éclairant, centré sur le désir du patient, autant que sur le savoir du thérapeute. Si complexe que soit le background scientifique, le médecin se situe, dans le colloque singulier, dans un autre plan de complexité face à un sujet qui désire. Que la science fonctionne comme principe de libération implique l'augmentation de l'autonomie du sujet et le fait qu'il ait la parole. La connaissance n'est pas en soi libératrice, c'est apprendre à vivre cette connaissance qui est libérateur.

La réflexion éthique doit être présente au niveau scientifique et technique pour éviter le piège du « saucissonnage » qui a été une des conditions de possibilité du nazisme : chacun fait sa partie du travail sans s'inquiéter des objectifs en amont et des implications en aval. C'est pourquoi la communication initiale des résultats de tests génétiques devrait être prise en charge par des spécialistes responsables des tests. Ils doivent informer le plus complètement possible

la personne mais aussi assumer la dimension humaine de leur technique. Dans un deuxième temps, la personne peut alors s'adresser à son médecin traitant ou à tout autre personne en qui elle a confiance pour se faire éclairer et accompagner dans son choix.

## **2. Utilisation de l'information. Limites du droit de l'individu à disposer de l'information sur ses caractéristiques génétiques**

Avons-nous le droit de disposer à notre guise de l'information sur nos caractères génétiques ? Quelques précautions doivent être respectées en raison de la gravité potentielle de la divulgation de cette information pour la personne, pour son entourage et pour la société.

En effet, la connaissance des caractéristiques génétiques d'un individu peut informer des caractéristiques génétiques des membres de sa famille.

D'autre part, qu'un individu, pour obtenir un emploi, communique à un employeur une information concernant ses caractéristiques génétiques pose question. Vu la concurrence entre demandeurs d'emploi, il deviendrait difficile de trouver un emploi pour quelqu'un qui ne désire pas livrer cette information.

La confidentialité de l'information sur les caractéristiques génétiques doit être considérée « d'ordre public » et toute atteinte à cette confidentialité doit être interdite et punie. Ceci implique que l'individu a le droit de connaître ses caractéristiques génétiques, mais pas le droit de les communiquer, directement ou indirectement, à un employeur. Dans ce contexte, il est important d'interdire toute communication de résultats de tests génétiques par écrit ou par voie

informatisée à la personne testée. Seule la communication orale devrait être permise.

• • • • •

## **Mise en place du screening génétique**

### **1. Contexte**

L'embauche est entre les mains des employeurs. La société, garante du respect des personnes et de l'ordre social doit intervenir dans certains aspects de l'embauche, et notamment dans le domaine du screening génétique. Celui-ci doit être organisé en fonction de la protection des personnes et du respect de leur autonomie.

Examinons les niveaux possibles d'intervention de la société :

- La société offre aux demandeurs d'emploi ou aux travailleurs la possibilité de faire un test. Les travailleurs ou demandeurs d'emploi restent libres d'accepter ou non de subir le test et de suivre ou non les indications données par le test.
- Les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de recevoir une information complète et adéquate. Ils restent libres de subir ou non le test et de suivre ou non les indications données par le test. Ils reçoivent dans les deux cas une attestation prouvant qu'ils ont participé à une séance d'information, destinée à l'employeur. Que la société oblige les travailleurs ou demandeurs d'emploi à recevoir une information adéquate sur les risques potentiels d'un emploi est plus que souhaitable.
- Les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de subir le test et de prendre connaissance des résultats. Ils

## • Problématique éthique posée par les tests génétiques • dans un contexte professionnel touchant à l'emploi • (suite) • • • • • • • •

restent libres de suivre ou pas les indications données par le test. Ils reçoivent dans les deux cas une attestation comme quoi ils ont subi le test.

Face à un risque très important, exposer des travailleurs sans les avoir informés sur leur sensibilité particulière serait contraire à leur droit à l'information et contraire aux intérêts de la société. Elle pourrait donc obliger les demandeurs d'emploi à subir un test génétique, tout en respectant le droit de transgresser l'indication donnée par le test. Cette situation représente pourtant une ingérence dans la santé de l'individu, et peut être en contradiction avec son droit à ne pas savoir.

- La sélection génétique : les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de subir le test. Les individus à sensibilité élevée sont refusés ou écartés du poste de travail.

Peut-on accepter que la société, dans des cas extrêmes, ait recours à la sélection génétique obligatoire, en n'acceptant pas que le demandeur d'emploi transgresse l'indication donnée par le test ? Nous pensons que non.

Ces questions doivent faire l'objet d'un large débat dans la société. Nous considérons cependant que, dans ce domaine, toute limitation de l'autonomie décisionnelle doit être vue avec suspicion.

### 2. Régulation par les pouvoirs publics de l'usage fait de résultats de tests génétiques

La détection de caractéristiques génétiques prédisposant à certaines maladies ou conférant une sensibilité élevée à certains agents nocifs peut avoir

un intérêt hors du contexte professionnel. Certaines personnes feront appel, en privé, à la médecine prédictive, pour s'informer sur leurs risques. Afin d'éviter que employeurs et travailleurs usent de la médecine privée pour contourner la réglementation du screening génétique dans le cadre de l'emploi, il est nécessaire que l'utilisation de tests génétiques en médecine privée soit soumise à une réglementation précise. La communication de résultats de tests génétiques doit, en médecine privée comme dans le cadre de l'emploi, être soumise aux mêmes restrictions décrites ci-dessus. En outre, il est indispensable d'interdire et de sanctionner la détention et/ou l'utilisation par quiconque de résultats de tests génétiques concernant une tierce personne. Ces restrictions contribueront à éviter des abus dans le domaine de l'assurance maladie et de l'assurance vie.

### 3. Eléments de gestion du screening génétique

Les tests de screening génétique seront développés selon le marché potentiel. Cela signifie qu'un certain nombre de tests ne seront pas développés en raison de l'insuffisance de débouchés économiques. Cela pose la question de l'utilisation équitable des moyens financiers disponibles pour le développement de tests.

L'application des tests disponibles nous paraît devoir être indépendante du nombre de personnes employés dans un lieu de travail précis.

La politique de mise en oeuvre du screening génétique devrait tenir compte de certaines considérations concernant le risque absolu de la population sensible exposée et du risque relatif lié à une sensibilité particulière. Ces éléments devraient être mis à la disposition de la

personne afin de lui permettre de déterminer la manière dont elle fera usage du screening génétique.

## Encadrement du screening génétique dans le contexte de l'emploi

### ••••• Répercussions sociales de l'instauration du screening génétique

L'instauration du screening génétique pourrait changer l'image que l'individu a de lui-même et son interaction avec le monde. Plus particulièrement, le screening génétique pourrait :

- conduire à l'exclusion de travailleurs sensibles et à la sélection de travailleurs résistants. Une question fondamentale se pose ici : faut-il adapter l'homme à la machine, ou la machine est-elle au service de l'homme dans sa recherche de progrès ? On ne peut accepter que le développement d'une technologie exclue une partie de la population d'une participation à la vie sociale. D'où la nécessité d'un contrôle social sur le développement et l'application des technologies ;
- affecter la vie familiale : les caractéristiques génétiques sont en partie commune parmi les membres d'une famille ;
- affecter les rapports entre employeur et employés. L'employeur peut-il être juge des qualités génétiques ?



- affecter le respect de l'identité des personnes. Il importe que la personne soit considérée pour ce qu'elle est, pas pour ce qu'elle pourrait devenir ;
- renforcer le rêve de la toute-puissance de la science et de la technique et notamment le pouvoir médical ;
- attiser les tensions raciales et ethniques ;
- remettre en question la solidarité. Une évolution ultra-libérale pourrait mener vers une diminution de la solidarité entre les « forts », aux risques moindre, et les « faibles », qui ont plus de risques de tomber malade. Par contre, une prise de conscience humaine de différences constitutionnelles pourrait mener vers un renforcement de la solidarité ;
- affecter la gestion des assurances et du monde bancaire (assurances, prêts bancaires).

•••••

### Qualités requises pour gérer le screening génétique

La gestion du screening génétique dans le cadre professionnel requiert de l'instance ou des personnes responsables au moins les qualités suivantes :

1. Etre neutre ;
2. Etre indépendant par rapport à des intérêts étrangers à ceux des personnes testées et par rapport à la rentabilité financière du screening génétique lui-même ;
3. Etre aisément contrôlable par les instances démocratiques ;
4. Disposer d'une stabilité statutaire qui protège de pressions externes ;
5. Disposer de la compétence professionnelle ;
6. Ne pas se trouver en situation de

conflit entre l'activité exercée dans la cadre du screening génétique et une autre activité professionnelle exercée simultanément.

A partir de ces qualités requises, qui pourrait gérer le screening génétique ?

#### 1. La médecine du travail ?

Le médecin du travail est neutre, aisément contrôlable et a généralement la stabilité statutaire. Il présente des garanties de compétence professionnelle. En particulier, il est le seul professionnel à pouvoir connaître et interpréter les dangers associés à une fonction.

La vie privée ne concerne pas le médecin du travail et le « mauvais génome » n'est pas une tare professionnelle. La détection d'une caractéristique génétique à risque mettrait le médecin du travail en conflit avec sa déontologie s'il acceptait que la personne porteuse de cette caractéristique continue à s'exposer. Ceci entraînerait des pressions dépouillant le travailleur de son autonomie décisionnelle.

Nous considérons cependant que le

médecin du travail, en collaboration avec les spécialistes des centres de génétique humaine doit jouer un rôle important dans le screening génétique :

- il doit informer le travailleur ou demandeur d'emploi des risques liés au poste de travail ;
- il lui incombe de révéler l'existence chez certaines personnes d'une sensibilité accrue à l'agent en question et la disponibilité d'un test pour dépister cette sensibilité élevée ;
- il informera le travailleur ou demandeur d'emploi de l'obligation légale de recevoir une information ou de subir un test ;
- il orientera le travailleur ou demandeur d'emploi vers un centre de génétique humaine ;
- il communiquera au centre de génétique toutes les informations utiles concernant l'exposition de la personne concernée ;
- il assistera, à leur demande, le centre de génétique humaine et/ou la personne dans les choix à faire en tenant compte des résultats du test et des conditions précises de travail.

## ● Problématique éthique posée par les tests génétiques ● dans un contexte professionnel touchant à l'emploi ● (suite) ● ● ● ● ● ● ● ● ●

### 2. Une instance administrative dépendant directement des pouvoirs publics ?

Une administration est aisément contrôlable, mais son indépendance et sa neutralité ne sont pas garantie de façon suffisante. Les fonctionnaires peuvent avoir une stabilité statutaire suffisante, bien que leurs fonctions puissent être modifiées. Ils peuvent être nommés pour leur compétence professionnelle. L'absence d'une autre activité professionnelle incompatible peut être garantie.

Une administration étatique est probablement trop proche du pouvoir politique et trop exposée aux aléas des changements de personnel politique pour garantir un bon emploi du screening génétique. En outre, peut-elle être suffisamment proche du travailleur ou demandeur d'emploi pour être vécue comme son conseiller et défenseur de ses intérêts ? Peut-elle donner les garanties nécessaires quant au respect de la confidentialité ?

### 3. Le médecin généraliste ?

Le médecin généraliste est théoriquement indépendant, engagé aux côtés de son patient. Par contre, il n'est pas aisément contrôlable, ne dispose pas de stabilité statutaire et sa compétence dans le domaine qui nous occupe n'est pas garantie.

Gérer le screening génétique peut entrer en conflit moral ou pratique avec sa tâche principale qui est de conseiller et d'accompagner son patient

Déléguer la gestion du screening génétique dans le cadre de l'emploi aux généralistes permettrait d'éviter le problème éthique, puisque que la réalisation du test relèverait là du choix du « patient ». Vu le « chantage » à

l'emploi, il paraît inacceptable de laisser le « patient » seul face à l'employeur en cette matière. Dans le cas du test HIV avant l'embauche, travailleurs et employeurs s'accordent pour jouer leur rôle respectif dans ce chantage, l'un par peur de ne pas accéder à l'emploi, l'autre par pression sur le travailleur pour réaliser le test avant l'engagement. Etant donnée l'inégalité du rapport de force entre employeur et demandeur d'emploi, la société se doit de le réguler.

Le médecin traitant n'est pas en situation pour assumer la gestion initiale du screening génétique. L'investir de ce nouveau devoir le met en porte-à-faux par rapport à sa relation habituelle avec la personne : il est apte à discuter du screening génétique avec la personne si elle en fait la demande, mais « à côté » d'elle. Le rôle du médecin traitant, à travers sa relation de confiance avec la personne, est de contribuer à passer du savoir technique au savoir humain, d'éclairer le sens de ses choix et de les accompagner. C'est un rôle d'écoute, de conseil, de soutien. Le médecin traitant s'obligera à une connaissance scientifique rigoureuse pour s'assurer de la qualité de ses conseils mais sauvegardera la subjectivité du patient. « Dans la pratique médicale, notre plus belle réussite thérapeutique est cette possibilité donnée aux patients de s'approprier leur destin pour en faire leur histoire » disait un généraliste.

Son rôle sera aussi d'amener la personne à réfléchir sur les dimensions collectives de ses choix. S'il est responsable de la gestion du screening génétique dans le contexte professionnel, le médecin traitant risque d'être perçu par le patient comme investi d'un devoir par la société. Le choix du travail par la personne sera perçu comme basé sur le conseil « obligé » du médecin traitant.

### 4. Les centres de génétique humaine, sous contrôle d'un « conseil de sages » ?

Le screening génétique pourrait être réalisé et géré par les centres de génétique humaine. Ces centres disposent des compétences nécessaires à l'information complète et adéquate, à l'exécution et l'interprétation des tests, ainsi qu'à la communication des résultats et leur explicitation. Ils devraient être indépendants des milieux économiques et politiques, et ne pas dépendre de leur propre productivité (financement non lié à l'acte). Les personnes y travaillant pour le screening génétique devraient jouir d'un contrat de travail garantissant la stabilité de leur fonction, les préservant de toute pression extérieure. Le fonctionnement de cet institut devrait être supervisé par un « conseil des sages » dont le contrôle serait assuré par la voie démocratique. Ce conseil serait garant d'un screening génétique protecteur du travailleur et de la qualité de la vie.

### 5. L'employeur ?

La gestion du screening génétique par l'employeur entraînerait une négation de l'intimité et de la confidentialité, ainsi qu'une concentration de pouvoir. Les motivations de l'employeur se situent dans le domaine économique. De ce fait, la gestion du screening génétique par l'employeur est inacceptable.

La seule information qu'il recevra sera un document attestant que telle personne a suivi une séance d'information. Des dispositions légales devront interdire toute communication de caractéristiques génétiques à un employeur, ainsi que la détention par un employeur de cette information.

L'existence du screening génétique ne

doit en aucun cas déresponsabiliser l'employeur quant à ses obligations dans le domaine de l'hygiène industrielle. L'intérêt spécifique que le screening génétique peut avoir pour l'employeur consiste dans le fait que l'offre d'un test génétique le déliera de sa responsabilité dans le cas d'une plainte concernant l'exposition d'un travailleur montrant une sensibilité élevée, à condition que les mesures de sécurité réglementaires aient été respectées.

## Propositions

Nous pensons que le screening génétique doit, le cas échéant, être accessible, intellectuellement, financièrement et pratiquement à tous les travailleurs.

Si le screening génétique à l'embauche était instauré, nous proposons :

- que le screening génétique soit réalisé et géré par une instance indépendante, neutre, aisément contrôlable par les instances démocratiques, disposant de stabilité statutaire et de compétence professionnelle et n'exerçant pas d'activité professionnelle pouvant entrer en conflit avec celle exercée dans le cadre du screening génétique ;
- que la société impose une information optimale des travailleurs ou demandeurs d'emploi, afin de rendre possible l'autonomie décisionnelle de la personne et d'éviter toute discrimination dans l'utilisation du screening génétique ;
- que les résultats de tests génétiques ne soient communiqués qu'à la personne elle-même, et qu'aucun document ne lui soit délivré ;

- que la personne reste dans tous les cas libre de suivre ou de ne pas suivre les indications données par le test ;
- que toute pression incitant à subir le test (sauf exception légale) ou à adopter un comportement en fonction de ses résultats soit condamnée explicitement ;
- que la confidentialité de l'information sur les caractéristiques génétiques, quel que soit le cadre dans lequel cette information a été générée, soit considérée « d'ordre public », et que toute atteinte à cette confidentialité soit interdite et punie. L'individu a le droit de connaître ses caractéristiques génétiques, mais pas celui de les communiquer, directement ou indirectement, à un employeur. L'usage de documents écrits ou informatisés doit être limité à la communication entre intervenants tenus au secret médical et uniquement dans le cadre de la mission de soins.

## Conclusion

Le screening génétique n'est acceptable que s'il est protecteur de l'individu et au service de la qualité de la vie. Les difficultés pour l'individu de gérer les informations qui en découlent ne doivent pas amener la société à se substituer à la personne, mais à favoriser sa capacité à gérer sa vie. Il n'y a place pour le screening génétique que s'il sert la dignité de l'être humain.

●  
*Ont participé à cette réflexion :  
Pierre de Locht, président du comité  
d'éthique, Monique Boulad, Daniel Burdet,  
Natacha Carrion, Marc Duhaot,  
Anne Gillet, Axel Hoffman,  
Olivier Mariage, Brigitte Meire,  
Thierry Poucet et Nick Van Larebeke.*