



pro mente sana

octobre 2001

# Lettre trimestrielle N° 13

## EDITORIAL

La rentrée s'annonce pleine d'aventures pour Pro Mente Sana - Romandie ! Notre association étend ses activités et se redéploie. Notre nouveau conseil psychosocial est désormais à votre disposition des personnes intéressées pour répondre à toute question ou demande d'orientation concernant l'offre de soins et de soutien en Romandie. Mme Ariane ZINDER-Jeheber assure une permanence les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 10h à 13h au 022/ 809 10 12.

Notre récente assemblée générale a également vu un changement à la présidence de notre association. Arrivant au terme des deux années de son mandat, M. Gilles GODINAT a laissé la place à Mme Nelly GUICHARD. Qu'il soit remercié pour son engagement, porté par un inlassable idéal humaniste, une préoccupation constante de la prise en compte des intérêts des personnes concernées et l'attention apportée à la diversité romande. Mme GUICHARD, membre du bureau de l'association depuis 1998, est également députée au Grand Conseil du canton de Genève. Très concernée par les questions sanitaires et sociales, mais aussi par le monde du travail et l'enseignement, Mme GUICHARD est de surcroît membre du forum interparlementaire romand. Son apport, fait d'un mélange de détermination et de mesure, s'inscrit en pleine continuité de celui de ses prédécesseurs, Mme Denise MARTIN et M. Gilles GODINAT.

Parmi les métamorphoses qui nous attendent figure celle d'un prochain déménagement. Afin de pouvoir assurer sa mission et fournir des prestations de qualité, PMS-Romandie a augmenté sa force de travail au cours des deux dernières années, passant d'un 140% d'activités pour deux postes de travail à 240% pour quatre postes. Cette progression nous permettra d'assurer nos deux services de permanence téléphonique (conseil juridique et conseil psychosocial), d'améliorer la fiabilité et la rapidité de traitement de l'intendance administrative, de poursuivre notre travail de communication et de défense d'intérêts en faveur des usagers de la psychiatrie et de continuer à répondre aux demandes qui nous sont adressées en tant que partenaire et interlocuteur dans de nombreux chantiers en santé mentale et santé publique en Romandie.

Désormais à l'étroit dans nos locaux de la rue Alcide-Jentzer, nous déménagerons à la fin du mois d'octobre pour nous retrouver, dès le 1er novembre, au 40 de la rue des Vollandes, dans le quartier des Eaux-Vives à Genève. Nous vous y convions d'ores et déjà à une journée portes-ouvertes le jeudi 29 novembre, entre 11h et 14h !

En ce qui concerne le présent numéro, nous sommes particulièrement heureux de pouvoir y éditer un résumé des conférences données par le Pr Raymond Massé les 2 et 3 avril derniers à Lausanne et Genève, portant sur la question des enjeux éthiques en santé mentale et santé publique. Les réflexions du Pr Massé sont d'un intérêt tout particuliers dans le contexte de remodelage actuel des systèmes de soins, des bases législatives et des impulsions politiques dans ces deux domaines. Nous espérons par cette publication contribuer heureusement au débat. Nous réserverons également un espace à des nouvelles en provenance du canton de Vaud (nouvelle loi sur la santé publique), avec un rappel du progrès congrès de la Fondation suisse Pro Mente Sana.

Vous trouverez encartés à cet envoi le programme de la saison 2001-2002 du Psy-Trialogue à Genève (l'évaluation des deux premières saisons est en cours et fera l'objet d'une publication dans le prochain numéro de la Lettre trimestrielle) ainsi qu'une carte de présentation du BICEPS, cette structure d'écoute et d'information à l'intention des enfants de parents soignés en psychiatrie que nous avons présentée dans un récent article et qui vient d'ouvrir à Genève.

Enfin, n'oublions pas la date du 10 octobre prochain, journée internationale des personnes souffrant de troubles psychiques. Le thème spécifique retenu par Pro Mente Sana cette année est celui de « Santé mentale et travail » et fera l'objet d'une campagne de presse nationale pour sensibiliser le grand public à cette question. ■



# Enjeux éthiques en santé publique et santé mentale

Une conférence du Professeur Raymond MASSE, par J-D Michel

*Les 2 et 3 avril derniers, Pro Mente Sana-Romandie a eu le plaisir d'accueillir le Pr Raymond Massé à l'occasion de deux conférences organisées en partenariat avec le Département interfacultaire d'éthique de l'Université de Lausanne et l'association Actions en santé publique à Genève. Le Pr Massé occupe une chaire d'anthropologie de la santé à l'Université Laval de Québec et est reconnu comme l'un des experts les plus éminents en matière d'éthique en lien avec les questions de santé publique et de santé mentale.*

*Il est l'auteur de nombreux ouvrages et publications, dont l'ouvrage de référence « Culture et santé publique » (G. Morin éd., 1995), et a publié de nombreux articles dans les principales revues du domaine, parmi lesquelles « Anthropologie et Sociétés », « Cahiers de recherche éthique », « Revue canadienne de santé publique » et « Culture ».*

*Nous résumerons ici certains aspects de la matière développée par Raymond Massé au cours de ces conférences. Avec son accord, nous avons repris au cours du texte de nombreux extraits de ses articles et des notes qu'il nous a aimablement communiquées, de sorte à pouvoir coller au plus près à la formulation de sa pensée.*

*Le Pr Massé avait axé ses présentations autour de quatre axes : le premier traitait des potentielles dérives paternalistes de la « nouvelle santé publique » et du discours critique s'élevant à ce sujet dans les sciences sociales anglo-saxonnes. Pour certains, à travers ses mandats élargis de gestion des comportements à risque pour la santé, la santé publique contemporaine devient une entreprise normative qui institue une nouvelle moralité sanitariste. Le second développe une réflexion sur la notion d'éthique, en relation et en opposition avec celle de morale. Raymond Massé identifie ainsi trois postulats généralement admis par les professionnels de la santé publique et qui fondent, à son avis, le pouvoir politique de la médecine préventive. S'ensuivait une présentation de certains enjeux de santé publique tels qu'identifiés au cours d'une étude au Québec par 150 professionnels en référence à leurs pratiques de terrain. Enfin, ce qui constituait le cœur de sa présentation, une série d'enjeux propres à la santé mentale. Nous respecterons ici l'ordre de ces séquences.*

## 1) La santé publique comme nouvelle moralité et entreprise d'acculturation<sup>1</sup>

La santé publique a toujours été concernée par la protection du public contre les « dangers » plus ou moins immédiats représentés par les épidémies, l'insalubrité des milieux de vie ou les conditions de travail malsaines. Dans la seconde moitié du 20<sup>e</sup> siècle, **une nouvelle santé publique** élargira ce mandat initial pour devenir une entreprise de prévention contre un éventail de plus en plus large de risques potentiels. La promotion de saines habitudes de vie et de conditions environnementales favorables au maintien de la santé occuperont dès lors une place centrale dans la mission de la santé publique. Or, certains perçoivent dans l'appareillage professionnel, institutionnel et légal de la santé publique, masquée derrière un discours à prétention scientifique et rationaliste, une entreprise normative qui, aux côtés de la religion et de la loi, définit le bien et le mal, le souhaitable et l'inavouable, les voies du salut individuel et le sanctionnable. Cette nouvelle santé publique prendrait les formes d'une nouvelle moralité. Le recours constant à l'idée de la maladie comme moyen d'aborder les problèmes sociaux ne représenterait en rien l'abandon d'un cadre moraliste au profit d'une vision objective; il s'agirait plus simplement d'une stratégie de rechange au contrôle religieux des déviations à la norme.

### 1.1. La santé publique comme stratégie de rechange au contrôle religieux des déviations à la norme.

Sans nier les importantes contributions de la santé publique au bien-être physique et mental des populations, une analyse critique de cette vaste entreprise sanitaire montre que ces succès reposent sur un ensemble de proscriptions (interdits divers parfois sanctionnés par des réglementations) et de prescriptions (de comportements sains, d'habitudes de vie, voire d'une philosophie de vie saine) dont le succès repose sur le développement d'une « culture sanitaire ». Confrontée à un certain plafonnement des retombées de ses mesures de promotion et de prévention, la santé publique peut être tentée de pousser au-delà d'un seuil de tolérance « acceptable » son entreprise de contrôle socio-sanitaire. Certains sociologues et anthropologues tels Petersen et Lupton (1996) voient ainsi la santé publique

<sup>1</sup> Certaines des idées présentées ici ont déjà été publiées dans Massé, Raymond (1999). "La santé publique comme nouvelle moralité", Cahiers de Recherches éthiques, vol. 22 :155-176, Éditions Fides, Montréal.

comme une forme de « religion séculaire » dans le cadre de laquelle de nouveaux prêtres (les professionnels de la santé publique) définissent les voies impénétrables (pour le citoyen non initié à l'épidémiologie du risque) du salut sanitaire à travers l'identification de péchés séculiers (exposition volontaire aux facteurs de risque, refus de modifier des comportements à risque). Ces professionnels seraient, plus ou moins consciemment, plus proches des missionnaires prosélytes que des scientifiques neutres et désintéressés qu'ils croient être (*Metcalfe, 1993 : 41*).

Il s'agit, bien sûr, de positions radicales qui s'inscrivent dans le cadre, pour certains, d'une guerre ouverte contre un empire biomédical et technocratique envahissant, pour d'autres, d'une lutte contre toute menace aux droits et libertés individuelles. Toutefois ces positions ont le mérite de recentrer la réflexion sur ce qui apparaît être le noyau dur des enjeux éthiques générés par la santé publique, soit la promotion, via des moyens coercitifs ou des pressions à caractère proprement moral, d'une conformité à des comportements et des manières de vivre promus au rang de conditions obligées du salut sanitaire. Cet impératif de « bienfaisance » (on agit toujours pour le bien d'autrui, par bonté) expose, en fait, la santé publique à des dérapages paternalistes caractérisés par l'interférence entre des pratiques préventives promues au nom de l'intérêt supérieur de la santé et le droit de décider ce qui est pertinent pour soi. L'un des lieux d'expression de la crise des systèmes de santé publique est donc la résistance qu'oppose une population profondément marquée par les valeurs de droits individuels et la quête du bien-être, aux valeurs et aux normes promues par la santé publique. La crise est donc en partie « éthique »; elle oppose la valeur fondamentale voulant que « tous ont le droit de décider ce qui est pertinent pour eux » et le paternalisme des pratiques préventives imposées.

### 1.2. Un contexte sociétal fertile.

Cette nouvelle santé publique n'aurait probablement pas pu connaître l'essor que l'on sait si elle n'avait trouvé dans les sociétés modernes un terrain particulièrement fertile. Trois facteurs « prédisposants » peuvent ici être invoqués. D'abord, le développement des États Providences qui repose sur l'idée que l'État se doit de garantir l'individu contre différents risques sociaux (maladie, vieillesse, chômage). Tout bonnement s'impose la notion de « risque social » qui tiendra lieu et place de la notion de « faute » promue par les Églises. Un nouveau discours admettra qu'il existe des risques inhérents à la vie sociale et

que l'individu ne peut être tenu seul responsable des risques auxquels il est exposé. Le citoyen a donc désormais un « droit à la réparation » qui prendra la forme d'un accès plus ou moins universel à des soins de santé. Ce droit à la prise en charge sociale des conséquences économiques de la maladie découlant de cette socialisation des risques s'accompagnera toutefois, pour l'individu et pour l'Etat, d'une contrepartie obligée qui est un « devoir de protection » contre les facteurs pathogènes et un « devoir de gestion » des comportements à risque.

Deuxièmement, son développement a bénéficié d'un terrain rendu doublement fertile par **l'individualisme postmoderne** et une **éthique du bien-être personnel**. La valorisation de la santé individuelle et le repli narcissique ont fait des occidentaux des êtres réceptifs aux messages visant le salut sanitaire (*Lasch, 1979*). Se développe une culture éthique caractérisée par un transfert des obligations supérieures envers Dieu vers la sphère humaine profane, obligations métamorphosées en devoirs inconditionnels envers soi-même, envers les autres, envers la collectivité (*Lipovetsky, 1992:14*). Il en résulte, dans des sociétés que Lipovetsky qualifie de postmoralistes, non pas l'abandon de toute éthique, mais l'émergence d'une éthique indolore qui répugne au devoir austère, couronne les droits individuels à l'autonomie, au désir, au bonheur, légitime le passage du bien au bien-être, et n'ordonne aucun sacrifice majeur qui ne rapporte directement à soi (*Lipovetsky, 1992:15*). Dans un certain sens, la santé publique compose avec cet individualisme, y trouvant un terrain fertile et réceptif à ses messages d'auto-contrôle, à ses prescriptions et proscriptions visant le bien-être de chacun.

Troisièmement, le développement de la nouvelle santé publique s'inscrit dans le cadre de la nouvelle rationalité néolibérale, rationalité qui repose sur des principes tels que l'individu est un agent atomisé et rationnel dont l'existence et les intérêts sont antérieurs à ceux de la société; un scepticisme face aux capacités des autorités politiques à gouverner convenablement; la planification et la vigilance comme régulateurs de l'activité économique, etc. (*Petersen et Lupton, 1996: 10*). Ces sociétés modernes se caractérisent, encore, par une sur-responsabilisation de soi, alimentée par les médias de masse qui jouent le rôle de multinationales du sentiment et de puissants instruments de mise en conformité (*Lecourt, 1996*). L'individu subirait alors une pression à la conformité qui résulte en une micro-éthique de la honte qui deviendrait une variante intériorisée d'une macro-éthique de la

peur à laquelle recourent les dictatures. Dans les sociétés libérales, le contrôle social passe donc, selon Lecourt, par une honte intériorisée de ne pas être sain, énergique et productif, mais surtout une honte de ne pas avoir tout fait en son pouvoir pour maintenir sa santé (*Lecourt, 1996: 115*). En fait, le droit à la santé, valeur fondamentale qui guide la santé publique, est associé à un devoir (individuel et non collectif) de la maximiser.

### 1.3. La santé publique comme culture et entreprise d'acculturation.

La table est alors mise pour une construction utilitariste du risque de type coût-bénéfice qui fait de l'individu moderne un être dédié à la maximisation du rendement de ses agirs, à la pratique de choix rationnels, et donc naturellement rebuté par des risques qui menacent ses intérêts personnels. L'épidémiologie, vue comme entreprise de normalisation des individus indisciplinés s'impose alors comme « l'une des stratégies centrales qu'utilise la nouvelle santé publique pour construire la notion de santé et, à travers cette construction, pour invoquer et reproduire les jugements moraux sur la valeur des individus et des groupes sociaux (*Petersen et Lupton, 1996: 60*). Construction épidémiologique du risque et construction culturelle du blâme (envers les comportements à risque) sont alors fortement associées.

L'un des lieux importants des enjeux éthiques en santé publique est justement cette construction culturelle du blâme et des jugements moraux posés sur les groupes « à risque » (*Coughlin et Beauchamp, 1996*). Elle passe par une culpabilisation de la victime et une intériorisation de l'impératif d'auto-contrôle. En fait, la santé publique ne procède qu'en dernier recours par la coercition. Elle procède plus subtilement en amenant le citoyen à intérioriser les normes. Elle lui propose des normes auxquelles il se conformera volontairement. Dans un tel contexte, la promotion de la santé peut être vue comme une entreprise pédagogique utilisée pour légitimer les pratiques de contrôle des habitudes de vie. Cette intégration de l'idéologie dominante par la population résulte en une forme d'acculturation du citoyen à l'idéologie de la santé publique. Elle occulterait les rapports de pouvoir qui, selon Lupton (*1994*), marquent les rapports entre médecine préventive et les citoyens. Le lieu du pouvoir ne sera donc plus le système de santé publique, géré par un état tout-puissant, mais des processus micropolitiques par lesquels les individus sont encouragés à

se conformer aux règles morales de la société (Petersen et Lupton, 1996: 14). Au cœur de ces processus se trouve l'acceptation, par la population, du principe voulant que la maladie est fille de l'irrationalité des comportements humains, de l'illogisme et de l'absence de planification face au risque. La nouvelle santé publique, répertoire de vérités validées par l'épidémiologie, offre alors un appareil de contrôle envahissant, qui définit des profils de risque et, de là, des catégories de citoyens ciblés par les interventions. La santé devient à la fois un projet individuel et un projet politique de salut sanitaire.

## 2) Ethique vs. Morale

Il convient cependant pour la clarté de l'exposé de revenir sur la notion même d'éthique. L'éthique appliquée est un champ en pleine extension (c'est même un domaine prospère) qui n'a dû de se développer qu'au reflux des morales traditionnelles. Pour en avancer des données schématiques, on pourrait dire que l'éthique est le lieu ouvert de l'arbitrage entre des principes (ou des valeurs fondamentales). Là où la morale propose une liste fermée de principes à suivre selon des règles préétablies (sur la base d'une idéologie arrêtée, qu'elle soit religieuse, philosophique ou politique), l'éthique met en balance une palette de valeurs mises en jeu dans le cadre d'une problématique donnée et cherche à en apprécier les interrelations.

La question du principisme a beaucoup agité les esprits : fallait-il donner la prépondérance de fait à l'un ou l'autre principe, voire réaliser une hiérarchie des principes éthiques (par exemple en mettant le respect de la vie biologique au sommet de l'échelle – on en a vu quelques exemples récemment), ou au contraire s'en tenir à une égalité de quelques principes primordiaux pouvant, le cas échéant, entrer en contradiction. Une des contributions des anthropologues à ce débat (et Raymond Massé en est un précurseur) fut d'insister sur le relativisme culturel des principes éthiques. Le concept d'autonomie, central à nos valeurs en Occident, ne veut pas dire grand'chose, ou en tout cas ne veut pas dire la même chose, dans de nombreuses sociétés traditionnelles, voire dans certains groupes humains à l'intérieur de nos sociétés. Ces interrogations ouvrent sur les vastes perspectives du relativisme éthique (par exemple : les droits humains tels que définis par l'ONU peuvent-ils prétendre à un statut universel ou bien, comme l'accusent de nombreux pays et dictatures du tiers-monde, ne sont-ils que le reflet bien-pensant d'une bonne conscience occidentale ? Le

débat est passionnant, essentiel, et Raymond Massé y a apporté ailleurs un éclairage novateur (2000).

Pour en revenir à l'éthique, on peut affirmer qu'elle précède la norme et le droit. Le débat éthique est celui de cette clarification des enjeux de principes autour de problématiques particulières. La norme et le droit ne sont que la formalisation arrêtée à un moment donné par une société, une fois le débat éthique mené et ayant débouché sur une forme de consensus.

Les interventions en santé publique se fondent (c'est l'analyse du P<sup>r</sup> Massé) sur trois postulats fondamentaux que sont le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance (et son corollaire, le principe de non-malfaisance) et le principe du bien commun. Idéalement, les décisions prises pour promouvoir la santé de la population devraient respecter ces trois principes. Les choses sont cependant rarement aussi simples. Il peut ainsi y avoir de nombreux conflits de valeurs, par exemple conflits entre les valeurs promues par la santé publique et celles véhiculées par les populations-cibles, mais aussi conflits au sein même de la santé publique, entre diverses valeurs parfois inconciliables.

Rappelons d'abord que le principe d'autonomie, tel que défini par la bioéthique, est généralement associé avec la notion d' « autonomie dans la prise de décision ». Pour Beauchamp et Childress (1994) par exemple, une personne est autonome si elle « agit en accord avec un plan librement choisi et documenté ». Ce principe suppose un acteur social rationnel qui réponde des conditions suivantes : **1)** il agit intentionnellement ; **2)** avec une compréhension des enjeux ; **3)** sans contrôle de la part d'influences contrôlantes qui déterminent ses agirs. Ce concept est donc relié à divers concepts connexes tels ceux d'autodétermination, de droit à la liberté, de droit à la vie privée, de choix individuel, de liberté de suivre la volonté d'un autre, etc., d'où un certain flou dans sa définition. Les principales thématiques auxquelles ce principe est appliqué sont alors celles du consentement informé et du refus informé face à des soins proposés.

Selon la compréhension qu'en ont Beauchamp et Childress, le principe de bienfaisance réfère à l'obligation d'agir dans le sens du bien-être d'autrui, mais sans que ce principe ne s'applique de façon absolue, son application étant limitée par la nécessité de respecter les autres principes. En fait, ce principe doit être pondéré par des considérations utilitaristes : il faut maximiser les bénéfices possibles mais tout en

limitant les maux et les conséquences négatives pour l'individu et les populations ciblées, c'est-à-dire en respectant le principe de non malfeasance. Il est toutefois évident que la bienfaisance, même pondérée par des considérations utilitaristes, flirte toujours avec le paternalisme. La question qui se pose alors est: « dans quelle condition, s'il en est, la santé publique est-elle justifiée d'adopter une attitude et une ligne d'intervention paternaliste »? Ou encore: « L'autonomie individuelle peut-elle être brimée au nom du bien commun? » (*St-Arnaud et Massé, à paraître*).

Enfin, la notion de bien commun renvoie à l'architecture des groupes sociaux et des relations qu'ils entretiennent. Au-delà de quelques cas généraux ou l'intérêt collectif semble univoque, les intérêts potentiellement divergents de groupes ethniques, socio-économiques ou culturels renvoie très souvent et très vite le questionnement à une perspective de justice sociale. La santé publique respecte-t-elle le principe de justice dans le cadre de ses interventions auprès des individus et des populations ciblées? Si oui, quelle acceptation de ce concept de justice est promue par les professionnels? La santé publique, considérée globalement comme un acteur social important, s'implique-t-elle dans la lutte contre les inégalités sociales? Joue-t-elle un rôle actif dans la redéfinition des rapports sociaux asymétriques entre divers sous-groupes de la société?

La rencontre, autour d'une problématique donnée, de ces postulats fondamentaux et de leurs multiples entrecroisements possibles illustre cette caractéristique de l'éthique comme lieu d'arbitrage (et donc de conflits préalables) entre valeurs contradictoires.

### 3) Quelques enjeux éthiques tirés de la pratique de la santé publique au Québec

A titre d'exemple, voici quelques questionnements concrets tirés d'une enquête réalisée auprès de 150 professionnels de la santé publique au Québec:

**Comment traiter la question de l'allocation des ressources en santé publique, notamment en relation avec le «devoir de réparation» de la société à l'égard de certaines populations défavorisées?** Le choix des priorités de financement dans les programmes de santé publique sont des choix politiques dans lesquels s'affrontent souvent une logique utilitariste (maximisation des effets et résultats par rapport à l'investissement consenti) et une logique de justice sociale (attribution

préférentielle à des groupes sociaux préétablis ou démunis). En l'occurrence, comment décider d'une juste répartition: faut-il privilégier des populations en difficulté, souvent peu réceptives à des opérations de promotion de la santé ou des campagnes de prévention, avec un risque de faible retour sur investissement ou au contraire investir le gros des efforts vers une population plus large et réceptive, au risque de s'adresser surtout à une population de classe moyenne déjà en assez bonne santé et, par-là, d'augmenter l'inégalité sanitaire entre couches et classes de la société?

Le Québec a fait le choix de privilégier les groupes défavorisés. Les pauvres, les amérindiens, les toxicomanes, les sidéens en milieu carcéral, sont des populations que l'on y considère désavantagées « naturellement », par naissance, étant nés dans des milieux familiaux et sociaux difficiles ou étant exposés à des conditions de vie à risque. C'est pourquoi la santé publique doit leur consacrer une plus large part de ses ressources, principalement en santé, parce que la santé fait partie des biens les plus importants pour l'humain et est un domaine prioritaire de correction des injustices naturelles et socialement créées. Ce constat n'empêche pas, sur une note plus polémique, de poser la question suivante: le ciblage des groupes défavorisés par les programmes de prévention et de promotion ne sert-il pas, entre autres fonctions, à donner bonne conscience à l'entreprise normative d'une santé publique en quête de légitimité sociale?

**Comment appliquer le devoir d'informer la population en santé publique: à partir de quand et comment?** Qu'il s'agisse des effets secondaires (potentiels ou avérés) des vaccins ou des impacts d'éléments environnementaux sur la santé (lignes à haute tension, pollution chimique, etc.), comment communiquer efficacement la notion de risque statistique, alors même que la logique de la population est d'ordre binaire (le risque existe / le risque n'existe pas). A partir de quel pourcentage de risque statistique et de quel niveau de gravité doit-on informer la population, sachant que plus le risque est potentiellement grave (même si statistiquement faible), plus il risque de provoquer des réflexes d'angoisse, de stress voire de panique (principe de non-malfeasance)?

**Fallait-il imposer la constitution d'un fichier nominatif des personnes infectées au HIV et informer d'autorité leurs conjoints/conjointes de leur statut sérologique?** Dans ce questionnement, c'était le principe d'autonomie et ceux de

bien public et de non malfeasance qui entraînent en conflit. Nos sociétés ont répondu en privilégiant le respect de l'autonomie de l'individu, tout en réservant une éventuelle responsabilité pénale dans les cas d'infection volontaire de tiers. Néanmoins, on peut considérer que le poids politique des lobbies homosexuels qui ont émergé depuis l'apparition de l'épidémie de SIDA a joué un grand rôle. Sans ce lobby et la force de mobilisation de cette population, les réponses auraient fort probablement été différentes.

#### 4) Le cas particulier de la santé mentale

Dans un livre édité par Laurence Tancredi (1986) et portant sur les Ethical Issues in Epidemiologic Research, les chercheurs invités à participer à la réflexion identifient pour le champ de la santé mentale, les mêmes types d'enjeux éthiques qui se posent pour la biomédecine en général. Ces champs communs, mais qui sont colorés par la problématique des désordres mentaux, sont par exemple ceux :

- 1 du consentement éclairé, coloré ici par le fait que les patients souffrant de troubles ou désordres psychologiques sont moins bien positionnés pour offrir un consentement parfaitement libre (situation de dépendance et de vulnérabilité face au clinicien) et éclairé (capacité de faire une analyse rationnelle des coûts et des bénéfices) ;
- 2 corrélairement, du refus de traitement, pour les mêmes raisons ;
- 3 de la confidentialité. Ici, ce sont les risques de stigmatisation sociale des personnes souffrant de troubles psychologiques qui prend une importance particulière par rapport au champ de la médecine somatique ;
- 4 de la bienfaisance, en particulier de l'évaluation utilitariste des bénéfices à retirer de psychothérapies pour lesquelles des évaluations scientifiques manqueraient encore. Par contre, reconnaît Tancredi, toutes les interventions sont lourdement chargées de « valeurs », y compris les recours, parfois abusifs, à des médicaments qui relèvent parfois de la croyance fétichiste.

Parmi ces débats éthiques essentiels en santé mentale, nous développerons maintenant une série de questions autour des thèmes de la désinstitutionnalisation et des diagnostics psychiatriques

#### 4.1 Non-malfaisance et désinstitutionnalisation

Le courant de désinstitutionnalisation qui prit effet il y a une trentaine d'années dans plusieurs pays, dont l'Italie et le Canada, n'a pas été accompagnée d'un investissement conséquent dans les formes de prises en charge communautaire qui devaient prendre la relève des institutions d'enfermement... En fait, les patients ont été désinstitutionnalisés sans leur consentement ni celui de la « communauté » et du réseau social personnel qui ont du les prendre en charge, dans un contexte de désengagement social de la part de l'État. (Voir Michels et Eth, 1986). Souvent, la famille et la communauté immédiate n'avaient pas les ressources ni financières ni psychologiques pour une telle prise en charge, contrevenant ainsi au principe de non malfeasance.

Ici, le mouvement de santé mentale communautaire se targue d'agir au nom du bien (bienfaisance) de la population institutionnalisée. On invoque bien sûr des arguments à la fois utilitaristes (diminuer les coûts économiques engendrés par l'institutionnalisation, plus grande efficacité thérapeutique de la réinsertion sociale, etc.) Mais il en appelle à une vision humanitaire dédiée à la réinsertion sociale des malades, à leur réintégration dans les rangs des normes du travail, de l'intégration, de la participation sociale. L'objectif est largement moral. Il postule un haut niveau de tolérance de la population face à la déviance mentale et sociale.

Ceux qui défendent l'institutionnalisation répondent, sans en être trop conscients, d'une éthique utilitariste. On postule que la question des impacts négatifs de l'hospitalisation sur la santé des malades, sur leur stigmatisation, sur leur discrimination n'a pas été démontré. Si les coûts ne semblent pas être si élevés, ou n'ont pas été vraiment mesurés, les bénéfices pour le plus grand nombre, non plus. En fait, les défenseurs de l'institutionnalisation soutiendront que le bien du plus grand nombre passe par l'exclusion sociale des « nomades psychiatriques » qui hantent les rues.

Ceux qui défendent l'approche communautaire s'inspirent d'une autre théorie éthique, celle de la justice sociale via la notion de distribution équitable des sacrifices imposés par la présence dans la société d'individus déviants. Ils soutiennent que, dans un système institutionnalisé, le poids du fardeau des troubles mentaux repose sur les seules épaules des malades qui se trouvent à payer doublement pour leurs malheurs. « La justice serait mieux servie par une politique qui permet aux patients déjà affligés

par la maladie mentale d'être récompensés compensatoirement par une système qui les favorise. En ce sens, les intérêts de la majorité sont mis de côté afin d'offrir des avantages à la minorité" (*Michels et Eth, 1986: 82*). Tout ceci soulève la question du "consentement de la population" et des modes de consultation...

D'ailleurs, l'un des défis de la santé publique sera d'élaborer des mécanismes de consultation publique: un tel débat a lieu au Québec actuellement sur les modes de participation communautaire aux décisions à portée éthique en santé publique. Comment impliquer les citoyens dans l'analyse éthique des politiques et interventions de santé publique? Quelle est la place du citoyen face au savoir expert? On pourrait en l'occurrence s'inspirer de l'expérience française des «conférences citoyennes» telle qu'analysée chez Lecorps et Paturet (1999).

Certains ont considéré comme non éthique ce mouvement de désinstitutionnalisation qui, dans ses formes les plus dogmatiques comme en Italie, a conduit à priver de services psychiatriques des malades qui furent retournés dans la communauté sans les services d'accompagnement communautaires promis. Le même genre de critique sur l'éthique de la pratique psychiatrique est adressée aux formes radicales d'approches de l'antipsychiatrie (qui postulait que les malades mentaux étaient les personnes les plus en santé dans une société fondamentalement malade). Ou encore les formes radicales de psychanalyses qui peuvent conduire à des usages abusifs de l'analyse et des interprétations psychanalytiques. Ou encore les approches prônant un usage abusifs de drogues psychotropes considérant que les humeurs, hallucinations, désordres de la pensée ou de la cognition sont les résultats de seuls processus biochimiques pouvant être corrigés par de nouvelles molécules (*Hattab, 1998*). Ce qui est en jeu ici c'est le non respect du principe d'incertitude...

## 4.2 Les abus liés aux diagnostics psychiatriques

Parmi les enjeux éthiques particuliers qui émergent dans le champ de la santé mentale, la question des diagnostics, par exemple, retient l'attention de certains auteurs. Contrairement au domaine de la santé physique, dans le domaine de la santé mentale, c'est moins la logique des choix de soins qui engendre des enjeux éthiques que la nature des désordres eux-mêmes. Dans les mots de Fulford, c'est moins les choix à propos des désordres que la

nature des désordres eux-mêmes qui pose problèmes du fait qu'ils posent préjudice au processus autonome et rationnel de sélection des soins appropriés. (*Fulford, 1998:214*)

### Ethique et diagnostics

Les approches par diagnostics sont devenues populaires non seulement en psychiatrie clinique, mais aussi en psychiatrie épidémiologique. Plusieurs outils de mesure de l'état de santé mentale dans des populations reposent, non pas sur des échelles multidimensionnelles de type bien-être ou détresse psychologique, mais sur des dérivés du DSM, telle DIS. C'est à la fin des années 70 que les Américains sentirent le besoin d'évaluer l'état de la santé mentale de la population générale. Face au manque d'outil fiable, le National Institute of Mental Health reçut le mandat de la Commission Présidentielle sur la santé mentale (1978) d'élaborer un tel outil fiable, stable, produisant des résultats comparable d'un site, d'un échantillon à l'autre. C'est ainsi qu'est né Mental Health Diagnostic Interview Schedule, dérivé du DSM-III. 18'000 américains, sur 5 sites, firent partie de l'étude dite des Epidemiologic Catchment Area.

Des résultats, on déduisit que 15,4% de la population répondait aux critères des désordres liés à l'alcool, aux drogues ou autres désordres mentaux. (12% au cours de la dernière année, 32% à vie). Or, au début des années 90, une autre enquête nationale, usant d'outils de mesure semblable conduisit à des taux de prévalence de près de 50% pour la période de l'année précédant l'enquête.

Leeman (1998) souligne que des réserves furent adressées à la fiabilité, la précision et de là, la pertinence, de ces outils diagnostiques épidémiologiques populationnels. L'un des effets pervers fut que les États américains et les compagnies d'assurance ont décidé de se désengager face à la couverture des soins psychiatriques craignant un gouffre économique sans fonds.

La réalité est qu'il faudrait ajuster ces outils pour augmenter le nombre de symptômes présents requis pour établir un «diagnostic» épidémiologique. Rappelons que ces questionnaires sont passés par des non professionnels et que des entrevues en profondeur faites par des psychiatres conduiraient certainement à rejeter les diagnostics épidémiologiques comme non fondés pour une bonne partie de la population catégorisées «avec désordres». Bref, il existe un enjeu éthique à l'imprécision de ces

outils et à la surévaluation des taux d'incidence des troubles psychiatriques: c'est celui de la justice sociale dans la mesure où les premiers punis seront les individus ayant de véritables problèmes et qui ont besoin de l'aide de l'état ou des compagnies d'assurance privées.

Le recours à l'approche catégorielle diagnostique soulève d'autres enjeux éthiques. En voici quelques-uns.

### Critiques adressées aux catégories diagnostiques psychiatriques

Deux sociologues, Mirowski et Ross en 1989 ont fait une critique radicale de l'usage fait par l'épidémiologie et la psychiatrie en particulier, des catégories diagnostiques comme c'est le cas dans le DSM ou l'ICD. Ils soutenaient que le recours aux diagnostics comme outils de mesure de la santé mentale nuit à une compréhension en profondeur des manifestations et des causes des problèmes psychologiques et ce à cause de trois principales faiblesses des catégories diagnostiques:

- 1) les diagnostics ne seraient pas fondés sur les attributs du répondants, mais sur les représentations que s'en fait la psychiatrie à travers ses grilles catégorielles d'analyse.
- 2) Une fois les troubles psychologiques catégorisés, les chercheurs laissent tomber tous les symptômes qui ne s'y rapportent pas. Le diagnostic est alors fondé sur la présence ou l'absence d'une liste de symptômes et ne prend pas en considération l'ensemble de la variance dans les manifestations, y compris les symptômes qui ne sont qu'indirectement associés à une catégorie donnée; il s'ensuit une importante perte d'information et le diagnostic résume la réalité au point de la dénaturer et devient une sorte de caricature qui résume la réalité à grands traits.
- 3) Le diagnostic fait fi de la structure des rapports de causalité qui lient les variables sur lesquelles il est basé. Il fusionne en un tout informe les causes, les conséquences et les associations fortuites existant entre les symptômes (*Mirowski et Ross, 1989: 19*).

Ces critiques ont été enrichies par les réflexions de Byron Good (1992) qui reproche aux catégories diagnostiques:

- 1) de considérer les catégories de troubles comme des entités discrètes, tangibles, mutuellement exclusives tout en laissant de côté toutes les autres logiques de classification basées sur les nuances et gradations définies par le niveau de détresse, la sévérité des symptômes ou les causes associées.
- 2) De faire des symptômes le seul critère de départage de ces catégories en laissant de côté l'étiologie psychologique ou développementale.
- 3) De définir l'ensemble des troubles mentaux et phénomènes psychiatriques (somatisation, anxiété, toxicomanies, troubles de la personnalité, etc) en fonction des modèles médicaux développés pour les maladies mentales majeures (schizophrénie, dépression, etc.)

Cette obsession classificatoire conduit la psychiatrie à découper les troubles mentaux en catégories de symptômes finies, mutuellement exclusives. Elle nie aussi toute possibilité de développement d'approches de comorbidité comme dans le cas des troubles anxiété-dépression. Ils en concluent que le recours aux catégories diagnostiques comme outils de mesure en épidémiologie entrave la compréhension des problèmes et recommandent d'en abandonner l'usage dans les recherches traitant de la nature, des causes et des conséquences des troubles psychologiques.

Kirk Stuart et Herb Kutchins (1998) montrent que les valeurs sont toujours présentes dans le débat « scientifique » sur les catégories de troubles psychiatriques, en particulier à partir du débat sur la question de l'homosexualité qui fut retiré du DSM en 1974. Les diagnostics ne sont pas des réalités mais des concepts, des construits culturels utilisés pour organiser et nommer les troubles, faciliter la communication entre les psychiatres et qu'ils évoluent en fonction des nouvelles théories, des pressions politiques de certains groupes de pression (ex: homosexuels), des compagnies d'assurance et de pressions financières.

Le diagnostic est un acte social; il prend place dans un contexte social donné. avec ses normes et conceptions du tolérable. A cet égard, il faut garder en mémoire que les diagnostics sont des syndromes culturellement conditionnés; que ceux compilés dans le DSM sont spécifiques à un contexte culturel nord-américain particulier, et fondés sur une ethnopsychologie nord-américaine. L'obsession du

## Conclusion

contrôle caractéristique de cette culture est ainsi reflétée dans l'intitulé même des pathologies puisqu'elles sont déclinées selon les multiples variations des désordres possibles. Ces termes sont évidemment fortement connotés, et pas si aisément transposables d'un univers culturel à un autre. Il apparaît ainsi que de nombreux « désordres » ont des types de manifestations (et donc une « symptomatologie ») fort différentes d'une culture à l'autre. Les efforts entrepris pour « culturaliser » le DSM n'ont tout simplement pas pu aboutir devant la complexité de la tâche et la vigueur de la remise en cause du système de classification retenu.

Une autre dimension éthique du diagnostic psychiatrique est qu'il soit trop aisément et trop fréquemment utilisé pour solutionner des problèmes humains complexes. Reich (1986) dit : « Avec une aisance remarquable, les diagnostics peuvent transformer la peur du chaos en confort du connu, le fardeau du doute en plaisir de la certitude, la honte de blesser les autres en fierté de les aider, et le dilemme du jugement moral en clarté de la vérité médicale »

Le diagnostic possède la capacité d'expliquer rapidement, aisément des comportements déviants, déroutants, inusités.

Il a aussi le pouvoir de disculper et de soustraire à la loi les criminels qui seront réputés avoir agi sans avoir eu conscience de ce qu'ils faisaient en commettant des actes criminels, comme le montre l'usage de l'expertise psychiatrique dans les cours de justice de plusieurs pays occidentaux. Il opère une transformation de la déviance sociale en maladie par le biais d'un processus de médicalisation de la déviance, somme toute très sécurisant, rassurant pour la société et la morale dominante.

Une dernière dimension éthique du diagnostic est l'usage qui peut en être fait pour discréditer, voire pour punir, les individus ayant des comportements déviants. Il faut rappeler que la médecine n'est pas une activité purement objective, scientifique, libre de toute valeur. Il ne faut pas confondre science biomédicale et pratique thérapeutique. En fait, la médecine a toujours été, de tous les temps, un puissant outil de contrôle social où les catégories de maladies, de folie, de déviance furent utilisées, dans plusieurs circonstances, pour contrôler les écarts à la norme dans les sociétés occidentales.

Comme cela a déjà été souligné, l'éthique doit être le lieu de ce débat et de cet arbitrage entre valeurs reconnues (tant par les professionnels que par la population). Il est évident que la santé publique est une entreprise normative, et qu'il y a donc toujours en arrière plan un risque de dérapage vers des attitudes paternalistes ou des mécanismes insidieux de contrôle social. En fait, ces éléments sont toujours présents, au moins à faibles doses, dans toute entreprise de prévention ou de promotion de la santé.

Cela ne doit pas nous conduire dans les travers d'un courant déconstructiviste qui dérape lui aussi vers des formes déplaisantes de dogmatisme. Nous pouvons admettre que cette dose de normativité existe et soit assumée. Les débats éthiques que soulève Raymond Massé ne sont jamais clos, quand bien même ils peuvent trouver des formalisations (à défaut de résolutions) temporaires dans les décisions législatives, politiques et administratives qui sont prises. Les valeurs qui sous-tendent les préoccupations et les décisions en matière de santé publique doivent ainsi être questionnées avec vigilance et sensibilité.

La santé mentale et ses univers pose elle aussi des questionnements aigus. Ici, comme ailleurs, c'est le dogmatisme qui est non-éthique, cette forclusion de la pensée qui s'entortille sur elle-même victime de ses propres certitudes, réfractaire à se confronter à des perspectives autres. Poser les dilemmes du domaine dans les termes de ce qu'ils dévoilent ou révèlent, c'est aussi utiliser l'éthique de manière proactive pour renvoyer à la collectivité la réalité et les implications de ses tours et de ses choix. Nos interrogations autour des diagnostics psychiatriques ne tendaient ainsi pas (on l'aura compris) sur leur ordre de pertinence clinique, mais sur les implications de leur généralisation à une échelle collective sur nos façons de penser – et d'évaluer – la santé mentale. Des critères cliniques probablement pertinents dans le cadre d'une consultation psychiatrique (et cela aussi a pu être contesté par certains) sont-ils encore valides à l'échelle d'une collectivité ?

Le Pr Massé et son équipe ont ainsi mené de vastes enquêtes ethnosémantiques sur cette question au Québec. Pour ce faire, ils ont abordé la question de manière inverse, en partant du vécu de la population plutôt que des listes de symptômes arrêtées par la psychiatrie clinique. En interrogeant de vastes échantillons de la population, et en leur demandant spécifiquement de décrire des épisodes de bien-être et de détresse psychique vécus au cours de la

dernière année, les chercheurs sont arrivés à une liste d'items caractéristiques de ces états, selon les verbalisations exprimées. Ces listes d'items sont précieuses puisque non seulement elles reflètent la perception qu'a la population de sa propre santé mentale, mais encore elles peuvent fournir une grille de lecture permettant de mieux apprécier les caractéristiques pathogènes de certains milieux ou de certaines réponses.

Voici longtemps que nous avons, à Pro Mente Sana, l'intuition que certains contextes, professionnels, culturels, administratifs ou institutionnels, peuvent avoir une action pathogène sur l'état de santé mentale de leurs usagers. Les échelles de bien-être et de détresse psychique pourraient fournir des instruments d'analyse intéressants à cet égard. Si par exemple, le sentiment d'être en possession de ressources personnelles pour faire face à des situations difficiles est caractéristique des états de mieux-être, l'on pourrait assez facilement analyser si les premières heures de prise en charge en psychiatrie ont tendance à mobiliser ou à dévaluer ce sentiment, ou encore si elles ont un effet neutre sur celui-ci. L'on pourrait ainsi effectuer une « relecture ethnographique » des modalités, procédures et systèmes de prise en charge qui pourraient apporter des éclairages intéressants. Malheureusement, malgré leur aspect central, de tels questionnements peinent généralement à éveiller un intérêt auprès des responsables institutionnels et politiques...

La santé mentale – comme la santé publique – est un univers en pleine mutation, qui interpelle et questionne la collectivité et les pouvoirs publics. Ici comme ailleurs – et c'est justifié ! – l'on a songé surtout au cours de la dernière décennie à parer au plus pressé devant l'augmentation des indicateurs de détresse psychique. Grâce au concours de chercheurs comme le Pr Massé, nous pouvons cependant avoir pour ambition de commencer aussi à mieux comprendre ces phénomènes et décider ensemble des valeurs sur lesquelles nous entendons fonder les interventions et réponses sociétales à ces questions. ■

## Bibliographie

- Beauchamp T.L. et Childress J.F., 1994.  
« *Principles of Biomedical Ethics* », Oxford Press
- Coombes L., 1998.  
« *Mental Health* » in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press
- Fulford K. W. .M., 1998.  
« *Mental illness* » (concept of) in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press
- Good B., 1992.  
« *Culture and Psychopathology: Directions for Psychiatric Anthropology* » in Schwartz et al., *Anthropology and Psychology: an Unrequited Relationship*, Cambridge University Press
- Hattab, J. Y., 1998.  
« *Psychiatric Ethics* », in *Encyclopedia of Applied Ethics*, Academic Press
- Lasch C., 1979.  
« *La culture du narcissisme* », Editions Climats, Castelnau
- Lecorps, P. et Paturet J-B., 1999.  
« *Santé publique: du biopouvoir à la démocratie* ». Éditions ENSP, Paris
- Lecourt D., 1996.  
Prométhée, Faust, Frankenstein:  
« *Fondements imaginaires de l'éthique* », PUF, Paris
- Leeman E., 1998.  
« *Misuse of psychiatric epidemiology* ». *The Lancet*, 351
- Lipovetsky G., 1992.  
« *Le crépuscule du devoir* », Gallimard, Paris
- Massé R., 2000.  
« *Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques, pour un relativisme éthique critique* » in *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24 n°2
- Metcalfe L., 1993.  
« *Public management: from imitation to innovation* » in Kooiman J. ed., « *Modern Governance: New Government and Society Interactions* », Sage Publications, London
- Michels R. et Eth S., 1986.  
« *Ethical Issues in Psychiatric Research on Communities: A Case study of the Community Mental Health Center Program* » in Tancredi Laurence, 1986
- Mirowsky J. et Ross C.E., 1989.  
« *Social Causes in Psychological Distress* », Aldine de Gruyter, New York
- Petersen A. et Lupton D., 1996.  
« *The New Public Health: Health and Self in the Age of Risk* », Allen&Unwin, Sidney
- Reich W., 1986.  
« *Diagnosis Ethics: The Uses and Limits of Psychiatric Explanation* ». *Psychiatric Journal*
- Tancredi L., 1986.  
« *Ethical Issues in Epidemiologic Research* ». Rutgers University Press. New Brunswick, New Jersey.
- Stuart K. et Kutchins H.,  
« *Aimez-vous le DSM? Le triomphe de la psychiatrie américaine* », Synthélabo, 1998

## Le canton de Vaud révisé sa loi sur la santé.

Un avant-projet de loi a été soumis à la critique des associations concernées, notamment Pro Mente Sana et le GRAAP durant le printemps. Pro Mente Sana a fait valoir son point de vue devant la Commission spécialisée en santé publique du Grand Conseil du canton de Vaud. Il semblerait toutefois que l'avis des associations concernées n'ait pas touché les parlementaires au point de les amener à modifier les aspects les plus critiquables de la loi. Depuis lors, on attend la dernière mouture de la loi.

La loi vaudoise évolue vers un respect accru des droits des patients ce dont ne peut que se féliciter. Elle peine cependant à être pleinement à la hauteur d'une telle ambition dans ses dispositions spécifiques.

Le nouveau droit vaudois consacre ainsi l'existence des Conseillers-accompagnants, la possibilité pour un(e) patient(e) d'émettre des directives anticipées afin de faire valoir son point de vue. Il instaure une instance de médiation et une Commission d'examen des plaintes. Toutes ces innovations peuvent être saluées. Leur libellé est pourtant assez maladroit pour conserver un système de soins autoritaire qui ne se donne pas les moyens d'entendre véritablement la voix du/de la patient(e).

### La contrainte légalisée

Le projet de loi admet, certes à titre exceptionnel, la mesure de contrainte sur une personne même capable de discernement. Le texte n'explique pas en quoi consiste une situation assez exceptionnelle pour justifier une aussi grave atteinte à la liberté personnelle d'un(e) patient(e). D'autre part il est regrettable que la loi n'oblige nullement le corps médical à discuter préalablement d'une telle mesure avec le/la patient(e) ou son/sa représentant(e).

Les voies de recours instituées par la loi sont largement insuffisantes.

Les patient(e)s ne peuvent obtenir une décision exécutoire de la Commission d'examen des plaintes dans les 5 jours, que lorsqu'ils se plaignent d'une violation caractérisée de leurs droits (soit concrètement en cas de contrainte) et pour autant que la mesure n'ait pas déjà cessé au moment du dépôt de la plainte. Si par hypothèse la mesure de contrainte a cessé

au moment de la plainte c'est le chef du Département qui émet des *déterminations* dont seule la substantifique moelle sera livrée au/à la plaignant(e) ainsi privé(e) d'une authentique voie de recours. Ce système contrevient à la Constitution fédérale qui exige que toute personne privée de sa liberté puisse obtenir une décision sur la légalité de cette mesure. Or la contrainte physique est incontestablement une privation de liberté qui ne fait que s'ajouter à celle consistant à enfermer une personne aux fins de l'assister. A ce titre la contrainte devrait toujours pouvoir faire l'objet d'un recours.

Quant à la médiation, le projet de loi la réserve aux plaintes relatives à *une violation de droits reconnus*. Cette limitation dénature le procédé même de la médiation, mode de réparation informel, et prive en sus les patients d'un recours effectif. En effet il ne saurait être question de médiation lorsque des droits reconnus sont violés. Seule une condamnation peut contribuer à réparer le tort subis dans un tel cas. La médiation devrait au contraire être réservée aux zones troubles dans lesquelles le droit n'a pas de réponse claire et aux cas où les patients se plaignent plus de dysfonctionnements, d'inconfort ou de simples désagréments que de la violation d'un droit.

### Trop peu de protection pour les incapables de discernement

On peut déplorer que le projet de loi autorise le prélèvement d'organes sur une personne mineure ou incapable de discernement dans l'intérêt d'un proche. Il n'apparaît pas souhaitable de légaliser une grave atteinte à l'intégrité corporelle opérée dans l'intérêt exclusif d'une tierce personne et sans garantie de sauvegarde de l'intérêt de la personne donneuse.

Enfin le projet de loi garantit en faveur des proches d'une personne incapable de discernement, un droit à l'information couvrant toutes les données intimes du dossier médical, soit bien davantage que ce qui est nécessaire aux proches pour donner l'avis requis par la loi. Ces dispositions violent le droit au respect de la sphère privée et à la protection des données découlant de l'article 13 de la Constitution fédérale. Dans son désir de bien faire, le projet de loi oublie qu'une personne peut avoir un intérêt légitime à cacher son état de santé à ses proches et que le droit fédéral protège cet intérêt.

On ne peut que souhaiter que les débats parlementaires soient animés... par nos critiques!

## Congrès de la Fondation suisse Pro Mente Sana

LES 15 ET 16 NOVEMBRE à BERNE

Sur le thème incisif de «Créer au lieu d'administrer», ce Congrès 2001 de Pro Mente Sana s'attachera à développer une large réflexion autour de la psychiatrie sociale. Où en est aujourd'hui ce courant, pris entre les contraintes administratives et budgétaires, la montée en puissance des neurosciences et des explications biologiques des souffrances psychiques, les exigences de rationalité parfois maniéristes des procédures d'attribution de ressources?

Cherchant à mettre en valeur les tendances contemporaines à partir d'expériences concrètes menées en Suisse et dans d'autres pays d'Europe, ce congrès brossera un tableau de la situation actuelle en cherchant à échapper à un antagonisme creux entre approches neurobiologique et psychosociale.

### Renseignements et inscriptions :

Fondation suisse Pro Mente Sana,  
Mme Rahel KLÖTI,  
Hardturmstrasse 261,  
Postfach 1915  
8031 Zurich  
Tél : 01 / 361 82 72

Le programme ainsi que le bulletin d'inscription sont disponibles auprès de notre secrétariat.

### Lettre trimestrielle de l'Association romande Pro Mente Sana

9, rue Alcide-Jentzer – 1205 Genève – Tél: 022/ 809 10 10 – Fax: 022/ 809 10 19 – CCP 17-126 679-4  
E-mail: promente@iprolink.ch