

La Chronique

de la Ligue des droits humains asbl

n°197

Bureau de dépôt : rue des Bogards 19, 1000 Bruxelles - Périodique trimestriel | Editrice responsable : Olivia Venet
22, rue du Boulet à 1000 Bruxelles | ldh@liguedh.be | www.liguedh.be | Tél. 02 209 62 80



octobre - novembre - décembre 2021

N° D'AGREMENT
P801323





SOMMAIRE

Le droit à la santé : redessiner les contours d'un droit fondamental dans le feu de l'action p.3

Vanessa de Greef et François Perl

La santé mentale des jeunes dans le rouge : l'effet de loupe de la crise COVID-19 p.7

Commission Santé et Jeunesse

Penser le tri au-delà d'une éthique du canot de sauvetage p.10

Alain Loute

Budget serré des soins de santé : vers une médecine à deux vitesses p.14

Entretien de Louise Lambert par Aline Wavreille

La santé est une chose trop importante pour la laisser aux mains des médecins p.17

Edgar Szoc

L'expertise médicale p.21

Georges Bauherz

Coordination

Aline Wavreille et Margaux Hallot

Comité de rédaction

Georges Bauherz, Commission Enfance et Jeunesse, Vanessa de Greef, Alain Loute, François Perl, Edgar Szoc, Aline Wavreille

Ont participé à ce numéro

Louise Lambert

Relecture

Margaux Hallot, Manuel Lambert, Alice Sinon, Aline Wavreille

Illustrations

Mathilde Collobert / mathildecollobert.cargocollective.com

Graphisme

Margaux Hallot

La Ligue des Droits Humains est membre de la Fédération internationale pour les droits humains (FIDH), ONG ayant statut consultatif auprès des Nations Unies de l'Unesco, du Conseil de l'Europe et d'observateur auprès de la Commission africaine des droits de l'Homme et des Peuples. La LDH est reconnue en Éducation permanente (FWB) et adhère au code éthique de l'AERF.

Nos soutiens :

Vanessa de Greef, vice-présidente de la LDH et chargée de recherches du FNRS et François Perl, directeur du pôle acteur social et citoyen de Solidaris

Le droit à la santé : redessiner les contours d'un droit fondamental dans le feu de l'action

La pandémie aura au moins permis une chose, celle de rouvrir le débat public au sujet du droit fondamental à la santé. Et le moins qu'on puisse dire, c'est qu'il y a des clivages idéologiques sur la portée que ce droit doit avoir, malgré son assise juridique. Ce débat ouvre de manière plus large le débat sur le rapport qui existe et doit exister entre l'Etat et les droits fondamentaux.

DES ANALYSES CRITIQUES DES DROITS FONDAMENTAUX À LA PANDÉMIE

Dans les analyses critiques sur les droits fondamentaux, ceux-ci sont fréquemment décriés comme proposant « un langage indistinct, dangereusement flou, générateur d'illusions et de fausses revendications impossibles à satisfaire¹ », ayant en outre une fausse prétention à l'universalité et occultant de ce fait les phénomènes de domination et d'exploitation. Ce sont des droits de « l'homme égoïste, l'homme en tant que membre de la société bourgeoise, c'est-à-dire séparé de sa communauté, replié sur lui-même, uniquement préoccupé de son intérêt personnel² ». Cette critique des droits de l'Homme concerne aussi ceux dits de la deuxième génération (les droits économiques, sociaux et culturels), parmi lesquels le droit à la protection de la santé et qui figure entre autres à l'article 23 de la Constitution. Ces droits de la seconde génération ont, eux aussi, été décrits comme des droits individuels s'inscrivant « en dehors de tout projet politique collectif », rejoignant cette idée plus générale que les droits de l'Homme sont une des causes de la dévitalisation de la démocratie³. A cet égard, réjouissons-nous : le droit fondamental à la santé et sa concrétisation durant la pandémie sont venus nous rappeler que ces critiques devaient être relativisées. Ainsi, la population s'est mobilisée dans sa très grande majorité pour protéger la santé de toutes et de tous – particulièrement celle des plus âgés et des franges de la population les moins favorisées sur le plan socio-économique⁴. S'il ne faut pas sous-estimer les problèmes de non-transfert des maisons de repos vers les hôpitaux et les publics qui n'ont pas eu accès effectivement aux soins de santé, la très grande majorité de la population a pu être soignée.

1 M. Villey, *Le droit et les droits de l'homme*, Paris, Presses universitaires de France, 1990, p. 154.

2 K. Marx, *La question juive*, Union générale d'éditions, coll. 10/18, n° 0412, Paris, 1968. Voyez à ce sujet J. Lacroix et J.-Y. Pranchère, « Karl Marx fut-il vraiment un opposant aux droits de l'Homme ? Emancipation individuelle et théorie des droits », *Revue française de science politique*, 2012/3, vol. 62, pp. 433-451.

3 C. Bec, *De l'Etat social à l'Etat des droits de l'Homme*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Coll. « Res Publica », 2007, p. 191. En ce sens, voyez aussi R. Lafore, « Les 'droits sociaux' et le droit social », *La justiciabilité des droits sociaux : vecteurs et résistances*, sous la dir. de D. Roman, Actes du colloque tenu au Collège de France les 25 et 26 mai 2011, Paris, Ed. Pédone, 2012, p. 458.

4 Voyez par ex. S.J. Kim et W. Bostwick, *Social Vulnerability and Racial Inequality in COVID-19 Deaths in Chicago*, *Health Educ Behav.* 2020 May 21:1090198120929677 ; C.L., Niedzwiedz O'Donnell, B.D. Jani et al., *Ethnic and socioeconomic differences in SARS-CoV-2 infection: prospective cohort study using UK Biobank*, *BMC Med* 18, 160 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12916-020-01640-8>

Tenir compte des capacités de saturation de nos hôpitaux - d'une donnée chiffrée et collective - est un facteur déterminant tant pour soigner la population que pour prendre en compte le travail du personnel hospitalier soumis à des rudes pressions. Même si un refinancement des hôpitaux publics est un combat capital, il ne fait plus vraiment débat que l'augmentation des capacités hospitalières n'était pas une solution réaliste (et surtout utile) permettant de faire face à la menace que fait peser une pandémie sur notre système de santé.

De ce fait, la question des mesures non pharmaceutiques (confinement total ou partiel sous la forme d'un couvre-feu, fermeture temporaire d'activités) sont apparues rapidement comme un passage obligé, pour limiter la propagation du virus et, par là, assurer la protection du système de santé. Ces mesures doivent donc s'apprécier à la fois au regard des restrictions de certaines libertés qu'elles ont pu entraîner mais aussi en fonction de leur nécessité pour garantir le droit à la santé à l'ensemble de la population (et non pas des « plus faibles »).

Enfin, par rapport à la vaccination, sa dimension collective a été rappelée par plusieurs organes des droits fondamentaux, y compris par la Cour européenne des droits de l'Homme. Celle-ci qui a rendu un arrêt important pendant la pandémie en recourant au concept de « *solidarité sociale* » pour qualifier l'objectif poursuivi par une obligation vaccinale qui est « *de protéger la santé de tous les membres de la société, en particulier des personnes qui sont particulièrement vulnérables face à certaines maladies et pour lesquelles le reste de la population est invité à prendre un risque minime en se faisant vacciner* »⁵. La Cour a rappelé aussi la notion de couverture vaccinale et l'importance de l'immunité de groupe qui permet de protéger ceux et celles qui ne peuvent pas, pour des raisons médicales, être vaccinés. De manière générale, la dimension collective du droit à la santé a pris de l'ampleur comme jamais comparativement aux dernières décennies.

DE LA PANDÉMIE AU « SACRE » DES DROITS DE L'INDIVIDU, UNE RÉALITÉ TANGIBLE

Toutefois, depuis un an et demi, il n'y a pas eu que des élans ou des mouvements de solidarité. On a ainsi assisté à un certain nombre de rassemblements, en Belgique et ailleurs, qui se limitent à célébrer les libertés individuelles, sans faire part d'aucun attachement à une dimension collective des droits fondamentaux.

« *Ne me piquez pas* », « *ne touchez pas à ma liberté* », sont le type de slogans qu'on a pu lire dans certaines manifestations. Ces phrases ne sont pas simplement des réactions ponctuelles à une façon dont l'Etat gère la crise : elles sont révélatrices de l'importance d'accroître les espaces d'autonomie individuelle comme nouvel horizon politique, horizon qui se marie particulièrement bien avec le déploiement du néolibéralisme. Pendant cette crise, une série de discours étaient critiques de l'action publique - par principe - et faisaient appel à une interprétation libérale des droits fondamentaux visant à éviter toute interventionnisme étatique⁶. Cette évolution nous interroge sur la consécration du « *sacre contemporain des droits de l'individu* »⁷.

⁵ Cour EDH, Vavříčka et autres c. République tchèque, arrêt du 8 avril 2021.

⁶ Interprétations libérale et républicaine des droits fondamentaux : P. Gérard, *L'esprit des droits. Philosophie des droits de l'homme*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2007.

⁷ Critiques de Manent et de Gauchet et une critique sur leur critique : J. Lacroix, « Droits de l'homme et politique. 1980-2012 », publié le 11 septembre 2012 sur la vie des idées.fr, www.laviedesidees.fr/Droits-de-l-homme-et-politique.html.

Et de fait, une série de droits fondamentaux (liberté d'aller et de venir, droit au travail, droit à l'épanouissement culturel et social, etc.) ont été plus limités que d'habitude afin de protéger la santé de la population⁸. Il fallait se protéger pour soi mais aussi, si pas surtout, pour les autres. L'espace d'autonomie individuelle a été réduit afin d'atteindre cet objectif à portée collective et certains y ont vu la marque d'un Etat trop interventionniste qui annonçait une ère nouvelle, celle de la dictature sanitaire.

Ce sacre des droits de l'individu - à ne pas confondre avec la défense des droits fondamentaux dans leur ensemble ! - est particulièrement inquiétant dans la mesure où il va en outre de pair avec une remise en question d'études probantes sur l'évolution du virus et sur certaines mesures de prévention, y compris le procédé même de la vaccination. Ces tendances occultent des décennies de combat contre les maladies infectieuses. Face à cela, il est utile de faire à ce stade un double constat. Tout d'abord, celui de la non-effectivité, voire parfois de l'absence de mécanismes collectifs de prévention permettant de limiter le risque épidémique (et ce malgré des systèmes de veille sanitaires qui ont fait des progrès phénoménaux). Ce premier constat en implique un second à savoir notre impuissance à, du moins dans un premier temps, répondre à de nouvelles mesures sanitaires par des mesures pharmaceutiques (vaccins, traitements, etc.), rendant indispensables de ce fait les mesures non pharmaceutiques collectives.

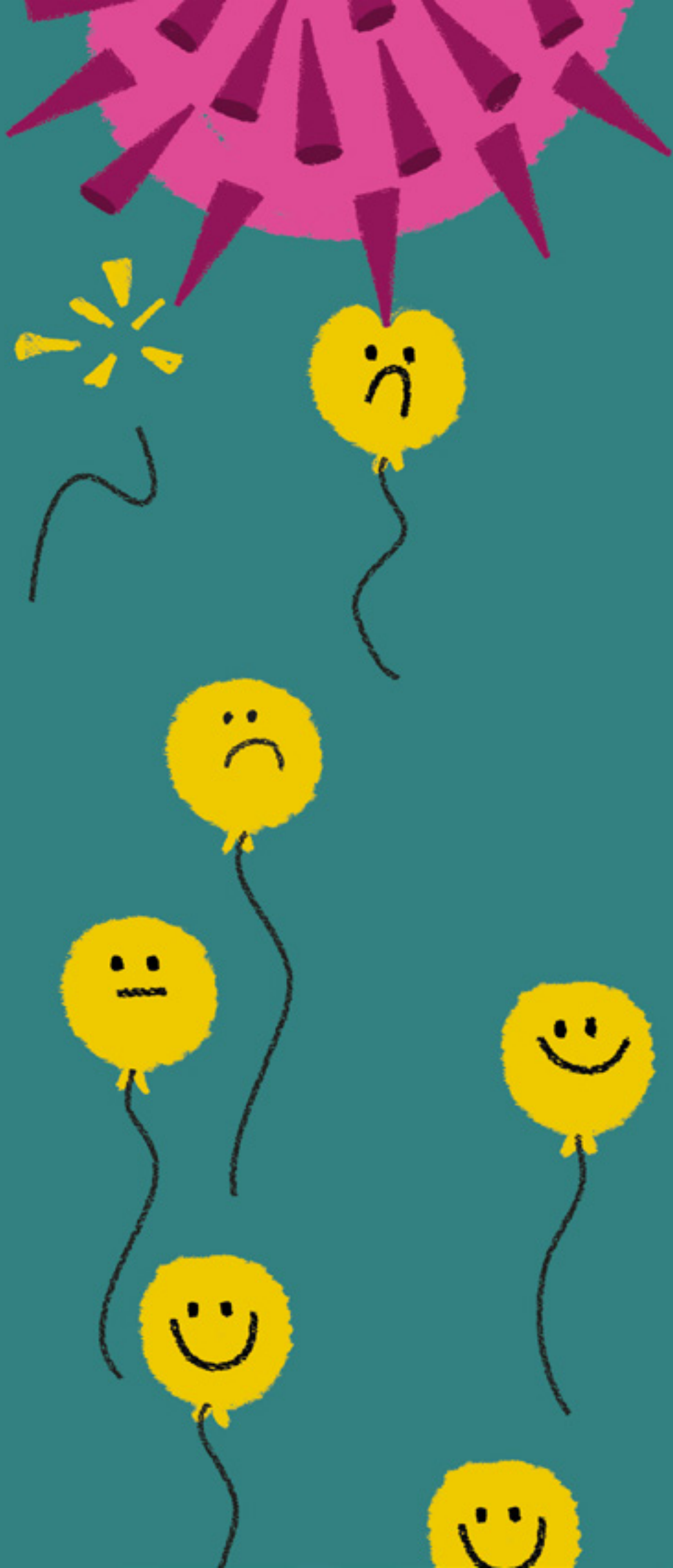
LA CAPACITÉ D'ACTION D'UN ETAT, UN FACTEUR DE RÉALISATION DES DROITS FONDAMENTAUX

N'en déplaise aux (ultra)libéraux, la pandémie aura été révélatrice de la capacité d'action de l'Etat et de sa capacité à protéger la santé de sa population. Pendant cette crise, il ne fait pas de doute que la santé a pu être une priorité pour l'Etat, au point de fermer des secteurs entiers pour protéger la santé de la population. Bien sûr, il y a matière à discussion sur la réouverture et la fermeture de certains secteurs et de l'influence de certains lobbys. Cela étant dit, on aurait pu – avec deux premiers ministres libéraux pendant ce temps de pandémie – se retrouver dans une situation où les morts étaient bien plus nombreux et où la santé de la population n'était pas prise en compte, comme on a pu le voir au Brésil ou aux Etats-Unis sous Trump.

Cependant, la capacité de réaction de l'Etat belge a été un peu lente, comme dans toute l'Europe d'ailleurs, ne permettant pas d'éviter l'entrée d'un virus sur le territoire, ce qui nous aurait permis d'éviter la restriction de toutes nos libertés individuelles et collectives.

Mais il y a deux façons de tirer les conclusions des mauvaises décisions qui ont pu être prises : l'une est de penser que l'Etat doit agir le moins possible pendant une crise comme celle-ci visant à éviter au maximum l'interventionnisme étatique, l'autre est de l'inciter à agir pour protéger encore davantage la santé de la population tout en tenant compte d'autres éléments (parmi lesquels, la réalisation d'autres droits fondamentaux). L'une est de penser que l'Etat ne doit pas inciter à la vaccination, que tout individu doit pouvoir choisir pour soi alors même que cela a un effet déterminant sur la liberté des autres. L'autre est de penser que l'Etat doit avoir un comportement très actif et entre autres mener des campagnes de vaccination, ce qui rentre d'ailleurs dans ses obligations positives (en requérant de sa part une action et non une simple abstention). Juridiquement, tant sur le plan du droit à la vie que du droit à la santé, un Etat pourrait tout à fait se voir reproché de ne pas avoir mis en place de campagne de vaccination. Mais au-delà de cette question purement technique, le droit fondamental à la santé, et de manière générale le droit fondamental à la sécurité sociale, sont deux droits qui nous invitent à diverger d'une conception individualiste et néolibérale des droits fondamentaux.

⁸ Le travail de la Ligue sur toutes ces questions est à retrouver sur <https://www.liguedh.be/?s=covid>



La santé mentale des jeunes dans le rouge : l'effet de loupe de la crise COVID-19

« Incertitude. Solitude. Chagrin. (...) La pandémie de COVID-19 a bouleversé la vie des enfants du monde entier : ils ont été tenus à l'écart des salles de classe, confinés chez eux et privés du bonheur de jouer avec leurs camarades au quotidien. Incapables de joindre les deux bouts, des millions de familles supplémentaires ont sombré dans la pauvreté. Le travail des enfants, la maltraitance et la violence liée au genre ont également progressé. Beaucoup d'enfants sont en proie à la tristesse, à la souffrance ou à l'anxiété. Certains se demandent ce qu'il adviendra de ce monde et quelle place leur sera réservée. (...) En réalité, la pandémie de COVID-19 ne représente que la partie émergée de l'iceberg que constituent les problèmes de santé mentale chez les enfants et les jeunes. Or, nous ignorons cet iceberg depuis trop longtemps¹ »

Ces mots alarmants de l'UNICEF trouvent un écho en Belgique. Les institutions et les acteur·rices œuvrant dans les secteurs de l'enfance et de la jeunesse sont unanimes : les mesures de lutte contre le coronavirus – en particulier, les confinements et déconfinements successifs ainsi que le couvre-feu – ont eu des répercussions dramatiques sur la santé mentale des jeunes. Telle une loupe grossissante, la crise sanitaire a révélé au grand jour et exacerbé leurs troubles et sentiments de mal-être.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté » (<https://www.who.int>, 2018). Selon les estimations les plus récentes au niveau international, plus de 13% des adolescent·es âgé·es de 10 à 19 ans sont atteint·es d'un trouble mental, tel que défini par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS²). En Belgique, ce taux passe à 16,3%³. L'anxiété et la dépression représentent environ 40% des troubles mentaux diagnostiqués ; parmi les autres pathologies figurent le trouble déficitaire de l'attention, l'hyperactivité, les troubles du comportement, la déficience intellectuelle, le trouble bipolaire, les troubles de l'alimentation, l'autisme, la schizophrénie et un groupe de troubles de la personnalité. Il a déjà été démontré que le suicide est l'une des principales causes de leur mortalité des jeunes de cette tranche d'âge⁴. Les expert·es sont par ailleurs unanimes : la pandémie a eu un effet négatif considérable sur la santé mentale de l'ensemble de la population. Selon le directeur régional de l'OMS pour l'Europe, une seconde pandémie est en train de voir le jour dont nous sommes loin de connaître l'impact⁵.

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), souligne que les jeunes (15-24 ans) sont particulièrement concerné·es : « la prévalence des symptômes anxieux et dépressifs a augmenté de manière spectaculaire et reste plus élevée qu'avant la crise et que celle observée dans d'autres classes d'âge, malgré la réouverture partielle de l'économie ».

1 UNICEF, *La situation des enfants dans le monde 2021, Dans ma tête. Promouvoir, protéger et prendre en charge la santé mentale des enfants*, 2021, p. 4 et 11.

2 Ibid., p. 6.

3 <https://www.unicef.be/fr/news/rapport-la-situation-des-enfants-dans-le-monde-2021>.

4 UNICEF, op. cit., 2021, p. 6.

5 www.rtbef.be, 5 octobre 2021.

L'OCDE relève ainsi qu'en mars 2021, les jeunes étaient 30 à 80 % plus susceptibles de faire état de symptômes dépressifs ou anxieux que les adultes en Belgique, aux États-Unis et en France et qu'ils ressentaient une plus grande solitude. Du côté des étudiant·es, une autre étude a révélé que 40 % d'entre eux « *montraient des symptômes dépressifs "modérément sévères" ou "sévères"* ». Comparés aux résultats d'études menées avant la crise, ces chiffres démontrent une détérioration de leur santé mentale.

Les effets de cette situation sont dévastateurs tant pour les enfants et jeunes que pour leurs familles et proches. Elisabeth témoigne : « (...) *Je suis malade. Non, je n'ai pas le coronavirus, mais je souffre de dépression depuis des années (...). Je m'étais isolée, je ne côtoyais plus mes amis. Depuis quelques mois, je commence à remonter doucement la pente, justement grâce aux amis que j'ai retrouvés (...). Au début, je me disais, un peu comme tout le monde, que je profiterais de cette période de confinement pour méditer, lire, prendre le temps de développer mon art. Mais... je me berçais d'illusions. Ma santé mentale est revenue au plus bas. Être cloîtrée chez moi est une vraie torture. Je ne suis pas seule, je vis avec mes parents. Ma mère me soutient beaucoup moralement. Mais ça ne suffit pas, ça ne suffit plus. La seule échappatoire que j'avais m'a été enlevée. Je sais, c'est pareil pour tout le monde. Tout le monde est confiné, tout le monde reste chez soi. Mais je crois qu'on ne pense pas assez aux personnes pour qui le contact social est une chose indispensable à leur bien-être (...) mes angoisses reprennent de plus belle. Je ne peux que difficilement exprimer ce que je ressens (...). Comment gérer cette solitude? Comment faire pour garder le moral? Occupe ton esprit, me dit-on. Facile à dire. Je n'ai plus goût à rien. Je n'ai pas envie de faire quoi que ce soit (...). Ma motivation a disparu. Tout me semble insipide. Je ne me nourris presque plus, je pleure tous les jours. J'ai peur de ce que je pourrais faire si ce confinement dure plus longtemps (...). Je n'ai pas le coronavirus, non. Mais je suis malade* ».

Face à ces constats, les expert·es s'inquiètent des conséquences à long terme de la pandémie. Pour le neuropsychiatre Boris Cyrulnik, « *dans un pays en paix, 12 % des adolescents sont déprimés, contre 39 % après la Covid-19, selon les estimations. Ce sont les adolescents qui ont payé le prix le plus cher du coronavirus. Certains ne vont pas récupérer ce qu'ils ont perdu, et pour d'autres, ce sera difficile* ». Sophie Maes, pédopsychiatre, chef de service de l'Unité pour adolescent·es au centre hospitalier Le Domaine, observe de son côté que les jeunes « *se sont vu confisquer une partie de leur jeunesse, sans même avoir le droit de s'en plaindre, sans pouvoir bénéficier d'un sentiment de solidarité collective, sans reconnaissance sociale* ».

Les facteurs liés à la pandémie qui causent la détérioration de la santé mentale des jeunes sont nombreux : pas ou peu d'accès aux services, augmentation de la pauvreté et des violences, impact de la fermeture des écoles et de l'enseignement à distance, absence de loisirs, crise du marché du travail qui touche tout particulièrement les jeunes, stress accru à la maison, etc. Les jeunes en situation de vulnérabilité particulière (handicap, précarité, migration, maladie, placement en institution, maltraitance, etc.) subissent encore plus fortement les conséquences de la crise.

Mais c'est l'isolement qui est l'une des causes principales de cette situation. La crise sanitaire a en effet engendré chez les jeunes une perte de liens sociaux. Pendant de nombreux mois, ils et elles sont resté·es isolé·es, faute de pouvoir jouer ou de vivre pleinement leur vie d'enfant ou d'adolescent·e en milieu scolaire ou étudiant.

5 www.rtbef.be, 13 octobre 2021 ; <https://cdn.uclouvain.be/groups/cms-editors-reso/2020-nouveau-site/actualites/selection-de-ressources/2021/juin---sante-mentale/Santé-mentale-des-jeunes-en-période-COVID-19-sr.pdf>.

6 X, « Jeunes et confinés : "Je me suis vite rendu compte que ce n'est pas des vacances." », J.D.J., mars 2020, n° 393, p. 40 à 45.

7 www.lesoir.be, 4 novembre 2021.

8 S. MAES, *Covid-19 : l'impact sur la santé mentale des jeunes*, www.yapaka.be, novembre 2021, p. 46.

9 www.lalibre.be, 18 mars 2021.

Cette situation a provoqué chez eux un sentiment de profonde solitude, de tristesse, de souffrance ou d'anxiété. Certain·es remettent en question leur propre existence et s'interrogent sur leurs perspectives d'avenir car *« pour l'enfant, comme pour tous les êtres humains, le lien lui est autant nécessaire que la nourriture ou les médicaments »*.

Les constats sont donc unanimes et dramatiques. Pourtant, le phénomène est trop peu visible et la prise en charge de la santé mentale des enfants et des jeunes reste largement insuffisante : services surchargés, manque de moyens financiers et humains, tri des patient·es, méconnaissance par certain·es travailleurs·euses en matière de santé mentale et de prise en charge, absence de sensibilisation de la société, stigmatisations, idées fausses.

Même si la crise sanitaire a eu pour effet bénéfique de mettre en lumière la détérioration de la santé mentale des jeunes et de favoriser l'adoption de certaines mesures politiques, elles restent trop peu nombreuses. Il est aujourd'hui urgent d'adopter des mesures préventives et de soutenir la résilience des jeunes en créant un espace favorable à leur reconstruction. Il est urgent de financer adéquatement la santé mentale. Il est urgent de reconnaître que les enfants et les jeunes font partie des victimes collatérales majeures de la crise et de sa gestion et que leurs sacrifices et tourments n'ont pas été assez perçus ni assez remerciés.

« Cela fait un an qu'on traite les jeunes au même titre que les personnes âgées, comme si leur besoin étaient semblables. Les copains, la fête, les rassemblements, le sport, les activités, l'école ... toutes ces choses qui peuvent paraître si futiles et qu'il semble si évident d'interdire mais dont nous avons absolument besoin. Nous n'avons plus aucun moyen de nous forger car tout être humain se construit par le contact social, le rapport aux autres » (jeune).

Au regard de ces différentes considérations, la Ligue des droits humains recommande :

- de communiquer et rendre visible le phénomène de la santé mentale des jeunes ;
- d'écouter les enfants et les jeunes en ce inclus celles et ceux qui sont dans une situation de vulnérabilité liée à la santé mentale ;
- de renforcer les moyens alloués au secteur de la santé mentale ainsi qu'aux secteurs qui y sont liés (santé, éducation, entreprise et protection sociale) et de soutenir la collaboration et la pluridisciplinarité ;
- d'engager l'ensemble de la société sur la prévention, la promotion et les soins de santé mentale ;
- de permettre aux enfants et aux jeunes de poursuivre leurs scolarité et leurs études et de les soutenir dans la recherche et la conservation d'un emploi ;
- de soutenir les familles, les parents et les personnes ayant la charge d'enfants ;
- d'améliorer la collecte de données et d'éléments de preuve, ainsi que la recherche ;
- de veiller particulièrement aux plus fragiles d'entre eux et mener des politiques qui agissent sur les facteurs aggravants en santé mentale ;
- de prendre en compte, en tout temps et en toutes circonstances, l'intérêt supérieur des enfants et des jeunes.

« Il est nécessaire de parler ouvertement de la santé mentale pour que les jeunes et les enfants ne se sentent plus seul·es. Pour que ce ne soit plus un sujet tabou et que nous n'ayons plus l'impression d'être seul·es face à nos problèmes. » (groupe de jeunes¹³).

10 https://www.one.be/fileadmin/user_upload/siteone/coronavirus/Droits-de-l-enfant-et-COVID19-.pdf, mai 2020, p. 4.

11 Voy. : UNICEF, op. cit., 2021 ; X, «Coronavirus et maintien de lien. Quelques témoignages du terrain.», J.D.J., mars 2020, n° 393, p. 17 à 27 ; S. MAES, op. cit.

12 www.levif.be, 27 janvier 2021.

13 <https://www.unicef.be/fr/news/rapport-la-situation-des-enfants-dans-le-monde-2021>.

Alain Loute, Professeur d'éthique clinique, Faculté de médecine, Université Catholique de Louvain

Penser le tri au-delà d'une éthique du canot de sauvetage

Au cœur d'une 4^{ème} vague de Covid-19, le spectre du tri réapparaît. Rarement un terme comme celui-ci aura pu cristalliser des réactions si contrastées pendant cette crise. Pour certain-es, il renvoie à un imaginaire eugéniste des plus sombres. Pour d'autres, cette exposition médiatique du tri tend à le dramatiser, alors qu'il constituerait une pratique normale et routinière, balisée par des recommandations, guidée par le savoir-faire, la collégialité et l'éthique des professionnel·les.

Je me propose dans cet article de revenir sur l'éthique médicale du tri. Je la présenterai en m'appuyant sur différents avis produits par des comités éthique et des sociétés savantes dès mars 2020. Ces textes ont permis de rappeler, dès le début de la crise, que l'éthique du tri n'est pas une « éthique dégradée ». Si elle reste indispensable, cette éthique du tri médical apparaît cependant, un an et demi après le début de la crise, dans ses limites et son étroitesse. La scène de la salle des soins intensifs sur laquelle elle se focalise apparaît de plus en plus n'être qu'un segment abstrait d'un plus large continuum spatio-temporel du tri. Je terminerai en questionnant ce micro-cadrage de l'éthique du tri sur ce que des bioéthiciens ont appelé « *l'éthique du canot de sauvetage* ».

QU'EST-CE QUE L'ÉTHIQUE DU TRI ?

« *Le tri consiste à prioriser des patient-es individuel·les (à les faire attendre ou non, à les inclure ou non) dans leur accès à des soins ou à des recherches cliniques, en vue d'utiliser de la manière la plus pertinente, la plus efficace et la plus juste possible des ressources limitées*¹ ». Pourquoi la priorisation des patient-es s'est-elle imposée dès le début de la crise ? Assez rapidement, la gestion des admissions de malades gravement atteint-es par le Covid au sein des unités de soins intensifs (USI) a constitué un véritable enjeu. Outre la question de l'accès aux USI, s'est posée également la question de l'allocation des systèmes de ventilation artificielle. Le coronavirus pouvant provoquer une pneumonie aiguë, ce qu'on nomme « syndrome respiratoire aigu sévère », de nombreux malades risquent d'avoir besoin de tels systèmes permettant de les maintenir en vie. Un des enjeux a été rapidement d'éviter la saturation des places en USI et une pénurie de respirateurs.

Dès mars 2020, des discussions ont été amorcées au sein des hôpitaux sur la manière de gérer la disponibilité de ces ressources. Ces discussions ont été dès le début indissociablement organisationnelles et éthiques. Dans ce contexte, des sociétés savantes et des comités éthiques ont rédigé des recommandations pour guider les soignant-es face à de potentiels choix tragiques à effectuer. Essayons de dégager le cadre commun que tracent ces textes. Tout d'abord, ils s'accordent sur un premier impératif éthique : « *augmenter les ressources et optimiser les moyens disponibles* » (CCNE²), notamment « *en postposant les soins médicaux non urgents et en transformant les unités non intensives en unités de soins intensifs* » (SIZ³).

1 Lefève C., « La pandémie, révélateur de l'extension du domaine du tri », in F. Worms, *et al.*, *Le soin en première ligne*, Paris, PUF, 2021, pp. 111.

2 Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Enjeux éthiques de la prise en charge et de l'accès aux soins pour tous en situation de forte tension liée à l'épidémie de Covid-19*, 16 novembre 2020.

3 *Ethical principles concerning proportionality of critical care during the 2020 COVID-19 pandemic in Belgium: advice by the Belgian Society of Intensive care medicine.*

Un autre point commun relie ces rapports. Ils posent tous l'efficacité médicale comme déterminant premier de toute décision d'allocation de ressources rares. C'est le principe de la « proportionnalité des soins » qui doit guider les choix de priorisation. L'accès aux services et aux ressources de la médecine intensive doit être réservé aux « *patient-es pour lesquelles un résultat favorable ou pour le moins satisfaisant peut-être attendu après la prise en charge hospitalière* » (SIZ). Plusieurs avis listent des paramètres cliniques à prendre en compte et recommandent, pour l'estimation de l'état préalable du patient, de s'appuyer sur le score de fragilité, l'évaluation des fonctions cognitives, etc. Les recommandations s'accordent sur le fait que ces critères médicaux ne peuvent constituer des critères formels a priori. Il faut toujours relier la prise en compte de critère généraux à une prise en charge individualisée de chaque patient-e, soucieuse de sa singularité clinique antérieure et de son évolution.

Dans le scénario d'une saturation complète des USI, des médecins pourront être amenés à sélectionner un nombre limité de patient-es parmi tous ceux et celles qui seraient, en temps normal, éligibles au bénéfice des soins intensifs. Le jugement de la proportionnalité des soins ne suffit plus alors à guider le tri des patient-es. Toutes les recommandations indiquent que le jugement médical doit alors s'articuler à un « principe éthique de justice distributive » (RPMO⁴). Plusieurs principes existent. Pour l'utilitarisme, la distribution juste est celle qui maximise l'utilité définie en nombre de vie ou d'années de vie. Autre exemple : le principe de l'égalitarisme impose de traiter tout le monde de la même manière (par tirage au sort, etc.). Une réflexion sur des critères de justice distributive peut choquer, mais c'est la garantie que ce choix ne se fasse pas de manière arbitraire ou implicitement sur des éléments discriminants (sexe, religion, handicap, etc.). Le principe de justice distributive qui domine dans les recommandations, même si d'autres sont parfois évoqués, est celui de l'utilitarisme.

En résumé : il faut suivre le principe de l'efficacité médicale puis, si nécessaire, celui de la maximisation des vies sauvées. Précisons encore que les rapports s'accordent sur l'importance d'une procédure collégiale, de la transparence et la communication avec le patient, notamment dans le cadre de l'établissement, lorsque c'est possible, de directives anticipées.

LES LIMITES DE LA MÉTAPHORE DU CANOT DE SAUVETAGE

Ce cadre de l'éthique médicale du tri a plusieurs vertus. Il a permis de rappeler que la crise ne justifie pas une éthique dégradée ou que le seul critère de l'âge ne peut légitimement motiver une décision de tri. Dans un contexte actuel où les non-vacciné-es sont de plus en plus stigmatisé-es comme les responsables de la crise, ce cadre éthique refuse également de justifier la priorisation en fonction du choix de se faire vacciner ou non.

Ce cadre aura cependant eu des effets, au-delà du cercle des professionnel·les, qui sont pour le moins ambivalents. Pour certain-es, il aura permis de faire œuvre de pédagogie sur la nature médicale du tri. Pour d'autres, ce cadre aura contribué à donner aux débats sur le tri la forme de la « métaphore du canot de sauvetage ». Dans *Thieves of Virtue*, Tom Koch, montre combien l'imaginaire du naufrage a nourri les réflexions éthiques sur le triage en médecine. Plus particulièrement, ce qui a nourri l'éthique médicale ce sont les dilemmes auxquels sont confrontés les marins dans un bateau qui coule et sur lequel il n'y a pas assez de canots de sauvetage : qui peut monter sur le canot ? Qui faut-il sacrifier ? Le problème de cette métaphore est qu'elle focalise la réflexion sur la distribution de ressources rares et ne questionne pas l'origine de cette rareté. Elle est considérée comme un « hors cadre »

⁴ Recommandation professionnelle multidisciplinaire opérationnelle, *Aspects éthiques et stratégiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques en contexte de pandémie COVID-19*.

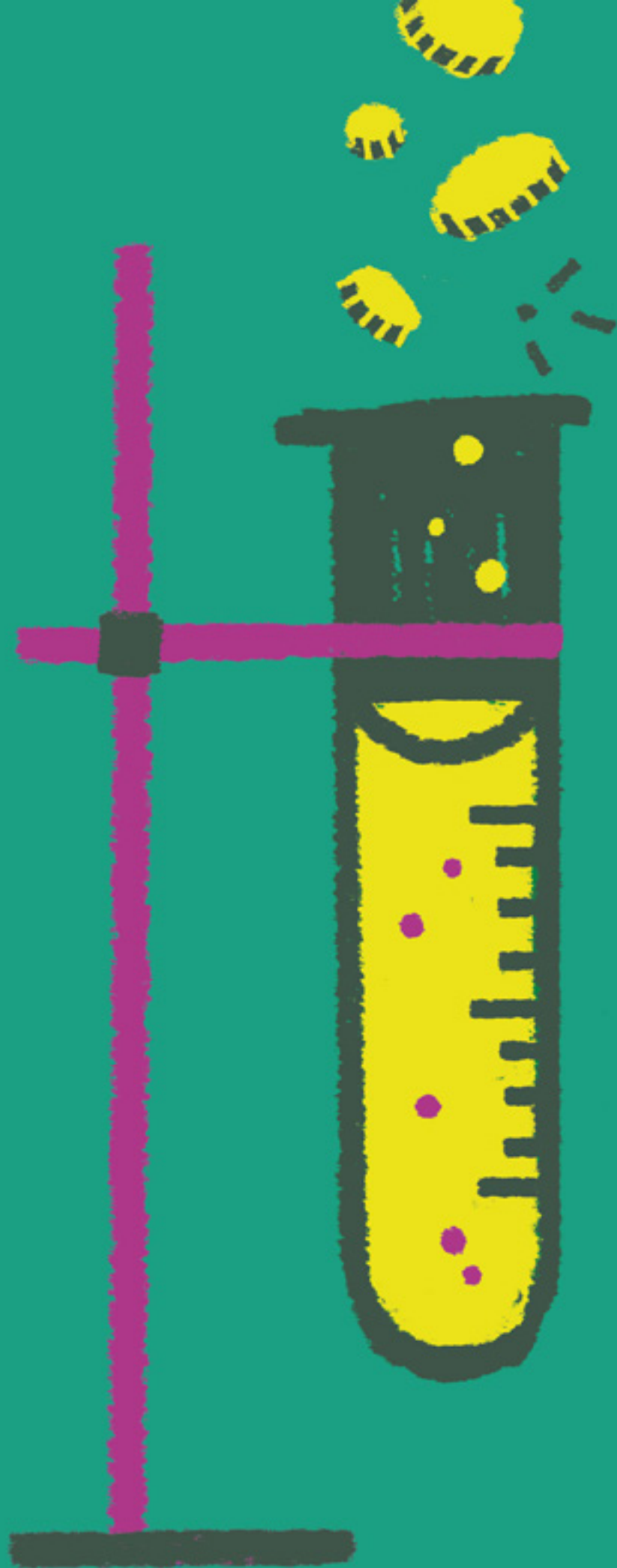
Or, de nombreux travaux ont montré que nos systèmes de santé sont organisés suivant un continuum de tri. Bien éloignées de la micro-scène du tri en USI, des politiques de macro-allocation des moyens trient en amont les ressources disponibles pour les acteurs·trices sur le terrain. De nombreuses voix se sont ainsi élevées pour dénoncer le fait que la situation de rareté actuelle est la conséquence de politiques de restriction budgétaire, d'une impréparation et de problèmes de coordination. De même, pour pouvoir améliorer la situation des ressources en USI des soins ont été reportés, des opérations annulées, etc. De nombreux articles rapportent ainsi un excès de mortalité pour les patients non-Covid ⁵. Comme l'affirme encore Gérard Raymond président de France Assos Santé, « *la déprogrammation, c'est un tri de patients qui ne dit pas son nom* ». Dans une tribune publiée le 6 avril 2021 dans *Le Monde*, un collectif de chirurgiens et chirurgiennes en appelle à « *fixer des limites à cette stratégie de déprogrammation afin de continuer à répondre à tous les besoins de santé publique* ».

LE TRI COMME INSTRUMENT DE GOUVERNEMENT

Mon propos ici n'était pas de critiquer l'éthique du tri produite par les sociétés savantes, ni même l'éthique des professionnel·les. Un·e médecin en soins intensifs n'est bien entendu pas responsable des tris qui ont eu lieu en amont. Face à la singularité de la situation auquel il ou elle est confronté·e, sa responsabilité est d'évaluer l'efficacité médicale de son action et d'agir dans les contraintes données de ressources limitées. Ce qui est à questionner c'est le rôle que la médiatisation de ce micro-cadrage éthique a pu jouer. De manière consciente ou inconsciente, la scène de naufrage que constitue la salle des soins intensifs a constitué un instrument de gouvernement dans ce contexte incertain de la crise. Pas une journée sans que les medias ne présentent une scène de soins intensifs ou que les chiffres d'hospitalisation ne soient annoncés. Un tel paramètre constitue toujours aujourd'hui un baromètre essentiel pour gouverner pendant la crise. Il constitue un point de repère qui permet une coordination des actions.

Mais le prix à payer n'est-il pas de mettre hors-cadre les autres scènes du tri ? Les associations de patients ne pourraient-elle pas contribuer à rendre visible celles-ci ? Plutôt qu'exercer un pouvoir de disciplinement de la population, le tri n'aurait-il pas gagné à s'ouvrir à la démocratie sanitaire ?

⁵ S.H. Woolf, D.A. Chapman, R.T. Sabo, et al. (2020). Excess deaths from COVID-19 and other causes, march-april 2020. *JAMA*, 324, 510-513.



Entretien de Louise Lambert par Aline Wavreille

Budget serré des soins de santé : vers une médecine à deux vitesses

Il est à notre chevet, quand, pour du court ou du long terme, nous sommes souffrant·e·s. Le secteur de la santé a beaucoup trimé ces deux dernières années. En première ligne de la pandémie : les infirmier·e·s, les médecins, les généralistes, les maisons de repos etc. Un secteur, déjà sur les genoux, que le coronavirus est venu fragiliser plus encore. Alors a-t-on trop sabré dans les soins de santé ?

Louise Lambert travaille au service d'études de la Mutualité chrétienne, elle suit tout particulièrement ce dossier de budget des soins de santé. Elle répond à nos questions : Dans quelle mesure le secteur est-il sous-financé ? Quel impact pour les citoyen·nes ? Et puis, est-ce que la crise du coronavirus peut infléchir la tendance ?

En Belgique, que pèse le budget des soins de la santé ?

« Le budget des soins de santé représentait 26 milliards en 2019, il devrait peser près de 32 milliards d'euros en 2022 ; [NDLR : l'INAMI, le conseil général de l'Institut national d'assurance maladie invalidités a dans tous les cas approuvé cette proposition de budget en octobre dernier]. Si l'on décortique ce budget, on comprend que la plus grande partie est consacrée aux honoraires et actes techniques des médecins spécialistes, puis les hôpitaux, les médicaments. Pour le reste du budget, il est ventilé entre une multitude de petits postes, comme les infirmier·es, les dentistes, les kinés, les implants, les dialyses, la rééducation, les maisons médicales, etc... »

Par rapport à la moyenne européenne, la Belgique consacre-t-elle un budget suffisant à ses soins de santé ?

« La Belgique se situe plutôt dans le haut du tableau. On estime que ses dépenses pour les soins de santé représentent un peu plus de 10 % de son P.I.B. En comparaison, selon les données de l'année 2017, la France était le pays qui avait le plus dépensé dans sa santé (11,3%), suivie par l'Allemagne, la Suède, l'Autriche puis la Belgique. A l'inverse, les dépenses de santé oscillaient autour de 6 % dans les pays baltes, 5 % du PIB en Roumanie. Par contre, là où le bât blesse en Belgique, c'est concernant le coût à charge du patient qui est plus élevé que dans les pays voisins. [NDLR : En 2019, Médecins Du Monde estimait que les Belges dépensaient 1 100 euros par an et par ménage en soins non remboursés. Le montant le plus élevé d'Europe, puisque la moyenne européenne se situait à 600 euros]. Ici, il est question des suppléments d'honoraires, du ticket modérateur (le montant restant à charge après l'intervention de l'assurance obligatoire), de médicaments qui ne sont pas remboursés, de lunettes, de soins dentaires onéreux. Ce coût élevé creuse les inégalités de soins de santé et freine leur accessibilité ».

Un·e Belge francophone sur deux reporte d'ailleurs des soins de santé pour des raisons financières, selon la nouvelle enquête de Solidaris. Et ce taux ne fait qu'augmenter. Comment en est-on arrivé là ?

« Il faut remonter dans le temps pour comprendre et retracer les différentes évolutions du budget des soins de santé. En 2011-2012, le budget des soins de santé avait plutôt une croissance annuelle assez forte, ce qui permettait d'implanter plusieurs initiatives. Mais, à partir du gouvernement emmené par Elio Di Rupo, les coupes ont commencé.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : lors de cette législature, un milliard d'économies a été réalisé dans les soins de santé, contre le financement de nouvelles initiatives pour.... 117 millions d'euros. Le contexte est celui de la crise de la dette européenne, l'austérité s'installe un peu partout. Ici, les mesures d'économie se sont faites dans des secteurs qui avaient une forte croissance, comme celui du secteur pharmaceutique par exemple.

Puis, en 2015, le gouvernement de Charles Michel poursuit ces mesures d'économie. Il faut réduire les dépenses du secteur. La norme de croissance, qui détermine la croissance maximale du budget des soins de santé, est fixée par le gouvernement à 1,5% contre 2,5 % sous Di Rupo et 4 % en 2010. Or, il faut savoir que les dépenses de santé évoluent à du 2,5 % par an, sans que de nouvelles politiques ne soient adoptées, si l'on tient uniquement compte du vieillissement de la population ou encore de l'augmentation des maladies chroniques. Durant son mandat, le gouvernement Michel enregistre 2,5 milliards d'économie. Seuls 165 millions d'euros seront consacrés à de nouvelles initiatives.

Parmi ces mesures d'économie, figure un certain « nettoyage » du budget, des mesures d'efficacité, mais aussi des décisions qui ont durablement impacté l'accessibilité des soins de santé. Notons par exemple l'augmentation de coûts chez les médecins spécialistes, la diminution du remboursement des antibiotiques, la diminution de la durée de séjour en hôpital après accouchement, l'augmentation des plafonds pour le maximum à facturer (une mesure basée sur l'année civile qui garantit à un ménage que, pour l'année concernée, ses dépenses en matière de soins de santé ne dépasseront pas un certain plafond déterminé en fonction de ses moyens financiers), le retard de la mise en place du tiers payant (ce régime qui implique que le médecin que l'on consulte facture directement à la mutualité du ou de la patient·e l'intervention de l'assurance obligatoire. Le·a patient·e « n'avance » plus le prix de la consultation, il ou elle ne paie plus que son intervention personnelle). Les prestataires des soins ont aussi dû se serrer la ceinture avec notamment des sauts d'index imposés plusieurs années d'affilée.

L'austérité reste la norme jusqu'en 2019. Puis en 2020, sans doute poussé dans le dos par la crise sanitaire, le gouvernement d'Alexander de Croo augmente la norme de croissance à 2,5 %. C'est bien, mais ce n'est pas encore assez ! Par ailleurs, le gouvernement a pris aussi des mesures « one shot » et a réinvesti 1,2 milliard dans les soins de santé, avec des effets sur le long terme. Cette enveloppe a permis de financer le fonds « blouses blanches » et l'accord social pour une revalorisation salariale dans les hôpitaux (1 milliard d'euros), il a aussi permis de mettre des moyens dans la santé mentale (200 millions d'euros). Un premier pas, puisque, pour le moment, la santé mentale n'est pratiquement pas remboursée dans notre pays. » [NDLR : Selon l'enquête de Solidaris, au total, 27 % de la population postpose un soin psychologique ou un rendez-vous chez un·e spécialiste pour des raisons financières]

Est-ce que ces efforts permettront d'améliorer l'accessibilité des soins de santé ?

« C'est la priorité, nous dit-on en tous cas. Mais le chantier est énorme. Le système des soins de santé fait faillite. Les discriminations sont nombreuses et de plus en plus importantes. Le report de soins est important en Belgique, en raison, entre autres, d'un coût à charge des patient-es élevé. On a évoqué les suppléments d'honoraires en hôpitaux selon que l'on soit dans une chambre simple ou double, le conventionnement aussi creuse les inégalités. Seuls 34 % des dentistes sont conventionné-es par exemple. Le taux de conventionnement est très bas et les suppléments d'honoraires en ambulatoire, qui sont mal enregistrés, sont en train d'exploser. Ce n'est pas étonnant que les soins dentaires fassent partie des soins de santé les plus reportés. [NDLR : Rappelons que les médecins conventionné-es sont celles et ceux qui ont adhéré aux accords médico-mutualistes fixant les tarifs officiels des honoraires de base pour le remboursement par l'assurance obligatoire soins de santé. Ces médecins ne choisissent donc pas les tarifs qu'ils et elles appliquent.]

On va aussi vers une privatisation de plus en plus grande de la santé, avec des assurances privées qui « explosent » par rapport au budget des soins de santé. Les assurances privées vont aussi offrir des réponses différentes selon les risques de maladie de la personne. La solidarité sur laquelle le système des soins de santé a été construite s'effrite.

Bref, les signaux sont au rouge, en matière d'accessibilité aux soins de santé. Mais soulignons aussi les points positifs : la norme de croissance revenue à 2,5 %, les réinvestissements et ce changement de paradigme impulsé ces derniers mois : partir des besoins du terrain pour répartir le budget entre les différents secteurs, ce qui permettra peut-être d'insuffler plus de transversalité dans l'exercice du budget. Jusqu'ici, cela fonctionne très fort en silos. Cette approche en fonction des objectifs figure parmi les recommandations des mutuelles et des prestataires de soins depuis des années et elle se trouve dans l'accord de gouvernement ».

.

La santé est une chose trop importante pour la laisser aux mains des médecins

Tout le monde le sait à peu près, la Déclaration universelle des droits de l'Homme (DUDH) proclame le droit à la santé. Certain-es le savent, c'est en son article 25. Mais bien peu, sans doute, en connaissent le libellé, qui fait de ce droit à la santé un droit relatif, subordonné et résultant de l'effectivité d'autres droits économiques, sociaux et culturels résumés dans le terme de « niveau de vie » : *« toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires »*.

Cette co-dépendance de la santé et d'une série de facteurs extérieurs aux soins de santé *stricto sensu* est souvent oubliée dans les luttes – légitimes – en faveur de l'accès aux soins, qui font parfois fi des nombreux déterminants de la santé, agissant en amont du recours aux soins et susceptibles d'éviter ce dernier. Symétriquement, les luttes tout aussi légitimes pour un environnement sain, une réduction des inégalités ou une alimentation abordable et de qualité, oublient souvent qu'elles sont aussi des luttes dont les effets sanitaires sont positifs et déterminants. Agir sur la santé, c'est en effet aussi, et peut-être avant tout (« avant », entendu dans son acception hiérarchique et chronologique) agir sur les déterminants de la santé. C'est sur ces facteurs et sur ces dimensions non curatives de la santé que le présent article voudrait insister en montrant tous les avantages qui pourraient découler d'une véritable politique de promotion de la santé.

QUELLE SANTÉ ?

Il s'agit au préalable de définir de façon tant soit peu satisfaisante le concept éluif de « santé ». Une vision négative, ou médicale – la santé comme absence de maladie – a longtemps prévalu et continue probablement à prévaloir dans le sens commun et chez de nombreux médecins. Elle n'est nulle part aussi bien résumée que dans la célèbre formule du chirurgien René Leriche : « *La santé, c'est la vie dans le silence des organes* ». Si cette vision a la peau aussi dure, c'est sans doute dû à la difficulté de donner de la santé une définition positive ou, autrement dit, à entrevoir que le bruit des organes puisse être harmonieux. Les préambules de la constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) essayent d'esquisser cette définition positive, mais au prix d'une double négation et d'une ambition, qui peut paraître inaccessible à beaucoup : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Quarante ans plus tard, dans la Charte d'Ottawa de promotion de la santé (1986), l'OMS franchit un pas de plus : « *Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques* »¹. Le texte insiste en outre sur le caractère fondamentalement collectif et participatif de la santé et sur la nécessaire implication des différentes composantes de la société – et pas exclusivement de sa composante médicale – dans sa prise en charge. Pour résumer, la santé de chacun-e, c'est l'affaire de tous.

¹ Organisation mondiale de la Santé, Promotion de la santé. Charte d'Ottawa, 1986.

PRÉVENTION ET PROMOTION DE LA SANTÉ : COMBIEN DE DIVISIONS ?

Au moment de déterminer comment la Belgique s'est emparée de ses textes dont elle est signataire et donc de déterminer le poids relatif des mesures médicales non curatives (les dépistages, par exemple) et des mesures non médicales de promotion de la santé (prévention du tabagisme, promotion d'une alimentation saine, etc.) dans les politiques de santé, l'observateur est rapidement confronté à la balkanisation des compétences. Pour ne prendre qu'un exemple, après avoir été communautarisées dans un premier temps, les politiques de promotion de la santé sont régionalisées (Région wallonne et Cocof) depuis 2014 – sauf la promotion de la santé à l'école, qui continue à relever de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Des évaluations existent toutefois : selon le SPF Sécurité sociale², les dépenses consacrées à la prévention ne représentaient en 2018 que 1,7% des dépenses de santé (soit seulement 0,17% du PIB belge). Si la méthodologie utilisée pour calculer ce montant (SHA – Systems of Health Accounts) prête le flanc à de nombreuses critiques, elle présente néanmoins l'avantage de la standardisation, et donc de la comparaison internationale. Le moins que l'on puisse dire, c'est que ces 1,7% n'en sortent pas grandis puisque la moyenne européenne en la matière est de 3%³. Outre, la faiblesse des montants relatifs et absolus, la balkanisation belge des compétences induit un manque de cohérence des politiques, mais aussi une perversion structurelle en termes d'incitants financiers. Placer la promotion de la santé dans d'autres mains (régionales) – ou d'autres bourses – que les soins de santé (fédéraux), c'est donner à une entité la responsabilité d'investir dans une politique dont les dividendes – sous forme d'économies en dépenses de soins de santé – atterriront ailleurs, et donc faire en sorte que l'entité investisseuse... n'ait pas d'incitation à investir.

POUR UNE SANTÉ POSITIVE

Si le tableau global est donc plutôt sombre en matière de prise en compte transversale de la prévention et de la promotion de la santé dans les politiques publiques belges, diverses initiatives existent, qui éclairent quelque peu le diagnostic. C'est par exemple le cas de « Ma santé positive » (<https://masantepositive.be>), lancée par les Mutualités chrétiennes, qui vise à importer en Belgique les acquis des travaux de la docteure néerlandaise Machteld Huber. Celle-ci propose une définition renouvelée de la santé, centrée cette fois-ci sur les capacités d'adaptation : « *La santé est la capacité à s'adapter et à prendre le contrôle, à la lumière des défis sociaux, physiques et émotionnels de la vie* ». Suite à un long processus participatif rassemblant patient·es, praticien·nes, chercheurs·euses, citoyen·nes, acteurs·rices de la promotion de la santé et assureurs, Machteld Huber a énuméré pas moins de 566 indicateurs de santé, qu'elle a ensuite ramenés à six dimensions essentielles (Fonctions physiques ; bien-être mental ; sens ; qualité de vie ; participation sociale ; fonctionnement quotidien). Reste à voir comment – et surtout, si – ces conceptions holistiques et fondamentalement transversales de la santé seront susceptibles d'induire une transformation profonde des représentations et de politiques publiques, qui sont presque par nature enfermées dans des carcans sectoriels – dont la compartimentation est encore redoublée par notre organisation fédérale.

La guerre, disait Clémenceau est une chose trop importante pour la laisser aux mains des militaires. Si la tendance désormais séculaire à l'extension de l'emprise de la médecine sur le corps et la santé ne semble pas près de connaître de point d'inflexion, il serait toutefois peut-être temps d'intégrer dans les politiques publiques cette banalité qui veut que la santé est une chose trop importante pour la laisser aux seuls médecins.

2 <https://socialsecurity.belgium.be/fr/news/depenses-de-sante-14-05-2020>.

3 Svetlana Sholokhova, « Vision, structure et financement de la prévention et promotion de la santé en Belgique », MC-Informations, n° 283, mars 2021, 42-57. https://www.mc.be/media/PREVENTION%20ET%20PROMOTION%20DE%20LA%20SANTÉ_tcm49-69773.pdf



Georges Bauherz, neuropsychiatre

L'expertise médicale

Médecine et Justice sont deux institutions qui se sont spectaculairement développées. Le champ de la médecine occupe tout ce qui concerne le corps (et souvent l'esprit) humain : la morale, la beauté, la sexualité et la reproduction, la mort. Parallèlement il y a une « judiciarisation » du social et du politique, avec un recours de plus en plus fréquent aux tribunaux pour dire la légitimité de décisions auparavant soumises à des instances de contrôle autres, une augmentation du nombre de délits possibles et une tendance à l'aggravation des peines. Ces institutions sont, aussi, instables, pour ne pas dire en crise

Je ne traiterai ici* que de mon expérience de médecin désigné expert par les Tribunaux du Travail, en ignorant l'expertise médicale pénale, surtout psychiatrique, ainsi que les quelques procès intentés aux médecins. Les experts médicaux sont quasi systématiquement requis dans les conflits opposant des malades aux assurances sociales (mutuelles, SPF handicapés, INAMI) ou les litiges entre des victimes d'accident du travail et l'assurance de l'employeur. Il s'agira de dire si la fin d'une incapacité de travail décidée par l'assurance sociale est justifiée ou non, de déterminer la diminution d'autonomie d'une personne handicapée selon une grille d'évaluation précise ou d'évaluer les conséquences d'un accident de travail.

Je n'ai pas de formation académique en dommage corporel. Je suis un expert de circonstance, un dilettante qui fit d'un hasard une opportunité et d'une opportunité un intérêt et une compétence.

Il y a des années, des victimes d'accidents de roulage me demandèrent de les assister. Mon nom circule et le Tribunal du Travail, en manque d'expert-e, me sollicite. Je me prête au jeu et accepte des missions, avec un certain bonheur. Bien sûr, le statut de l'expert-e est fondamentalement ambigu, critiquable. Iel brouille les cartes, accepte des délégations transdisciplinaires parfois nocives pour le-a patient-e comme pour le-a justiciable. Iel est un peu semblable au thérapeute acceptant l'injonction thérapeutique du juge, comme celle faite à l'usager de drogue : « consultez ou allez en prison, vous avez le choix ». Mais iel remplit une fonction sociale délaissée et offre une possibilité d'observer, d'un peu loin, des histoires de vie spectaculaires et des parcours médicaux exceptionnels.

Je fais un constat rapide : les mêmes expert-es sont soit désigné-es par le Tribunal, soit engagé-es par les assurances, pour des affaires semblables, des diagnostics identiques. Consciemment ou non, leurs évaluations vont pencher dans le sens des intérêts des assurances, puissantes et rémunératrices. Je le fais remarquer aux juges et aux médecins-experts lors de rares réunions communes. Ces dernier-es n'y voient pas malice, protestant de leur professionnalisme et de leur objectivité.

Pour éviter de me retrouver dans une situation en miroir de celle que je critique, à savoir d'être tantôt médecin de recours et tantôt expert judiciaire, j'arrête de défendre les victimes ou les malades pour me cantonner à celui d'expert désigné par le tribunal.

ÉVOLUTION SÉMANTIQUE ET MODIFICATION DES RITUELS

Le lexique change et au jargon médical se superpose le langage juridique. Le-a patient-e devient un-e plaignant-e, un-e justiciable, un-e demandeur-euse ou un-e défendeur-euse, un-e expertisé-e. L'expert-e fera appel, pour un avis encore plus spécialisé que le sien, à un-e sapiteur-euse, radiologue ou psychologue par exemple.

* Une version plus longue de ce texte est accessible sur notre site internet.

Les médecin-conseils des assurances deviennent des conseils médicaux. Ceux qui assistent les victimes sont de moins en moins souvent leurs médecins traitants et de plus en plus des professionnels, les médecins de recours. Le rituel de la consultation est remplacé par la séance, qui se déroule dans le bureau du médecin expert mais est organisée comme une petite audience, un prétoire anticipé. Le nombre de présents dépend de l'enjeu financier. Pour un conflit avec une mutuelle, le-a malade est souvent seul-e, perplexe. Parfois, il ou elle espère que l'expert-e, titulaire d'un diplôme de docteur en médecine va pouvoir au passage l'aider, préciser le diagnostic ou indiquer de nouveaux traitements. Espoir évidemment déçu, le-a médecin, dans ce cadre, ne le sera provisoirement plus, même si, la séance d'expertise terminée, il ou elle le redeviendra. Parfois, l'assistance est pléthorique : la victime, les avocat-es, les médecins, les stagiaires et les accompagnant-es, l'expert-e. On va chercher des chaises supplémentaires dans la salle d'attente, on se serre dans un local prévu pour une consultation. La tâche de l'expert-e devient alors celle d'un-e animateur-trice de réunion. Les médecins-conseils et les avocat-es argumentent, s'interrompent en un jargon qui désoriente encore plus la victime. Les avocat-es se retirent quand les médecins examinent ensemble la victime. Ensuite, il était de tradition de demander au plaignant-e de quitter la réunion pour la discussion. L'entre-soi aurait permis de s'expliquer librement, de parler sans entrave de l'intéressé, pour son bien. Cette habitude disparaît progressivement, suite en particulier à la décision, fondée sur la charte des droits du patient, de l'Ordre des Médecins, autorité à laquelle les médecins-experts restent soumis même si leur activité n'est plus clinique. Il n'est plus question de discuter de l'expertisé-e en son absence, que le problème soit physique ou mental.

DE LA MALADIE AU CHIFFRE

L'expertise consiste à poser un diagnostic, à décrire un handicap et à chiffrer ce dernier. Il s'agit de dire si la diminution de la capacité de gain excède, à une date déterminée, 33 ou 66 %, ou à chiffrer la diminution d'autonomie en autant de points sur 18. En cas d'accident du travail, il s'agira de déterminer la perte de capacité de gain, en pourcents, en considérant les caractéristiques de la victime et le marché général du travail.

La diminution d'autonomie est la tâche de chiffrage la moins arbitraire, et en même temps celle où l'expertise du médecin est la moins utile. Prenons la capacité de se déplacer d'une personne qui a perdu l'usage d'une jambe. L'expert-e devra décider si cela n'entraîne pas de difficultés, des difficultés minimales (un point), importantes (deux points) ou si le déplacement est impossible sans l'aide d'une tierce personne (trois points). La discussion pourra être âpre, mais il n'est pas indispensable d'être médecin pour décider. Un observateur un peu perspicace suffit pour dire les difficultés à se déplacer quand on est unijambiste. Il s'agit pourtant d'une délégation systématique.

Pour la diminution de gain, les difficultés seront encore plus importantes. Le problème est de chiffrer un handicap. Il s'agit de passer d'une catégorie à une autre, d'un vocabulaire à l'autre. C'est sans doute un processus semblable à celui inhérent à la justice pénale qui doit chiffrer en amende ou en durée d'incarcération la punition d'une infraction. Plus probablement, il s'agit ici d'une logique de financiarisation du corps évalué sur le marché du travail. La force de travail est valorisable, sa diminution évaluable. La question de la douleur n'est considérée qu'accessoirement (le « pretium doloris »). Pour évaluer la perte fonctionnelle, l'invalidité, l'existence de barèmes, anciens ou de pays limitrophes, hérités de la médecine militaire, aide. La perte d'un œil vaudra 30 %, des deux yeux 100 %, celle de l'auriculaire 3 % et une dépression avec répercussion marqué sur la vie sociale entre 30 et 80 %. Les chiffres sont presque toujours des « fourchettes » fixant un plancher et un plafond. Pour la capacité de travail, le chiffre devra tenir compte de multiples considérations socioprofessionnelles. L'auriculaire gauche d'un-e violoniste ne vaut pas la même chose que celui d'un-e téléphoniste.

Le·a violoniste handicapé·e pourra se reconverter dans la téléphonie, l'inverse est plus rare. Le dommage, dans la mesure où il est intégré au système actuariel, celui des assurances, ne peut être considéré que financièrement, et donc chiffrable. La logique est gravée au plus profond de notre organisation sociale et de son imaginaire, qui considère le corps essentiellement comme un instrument productif. Il y a des réparations symboliques : un fauteur d'accident ou de sévices qui s'excuse, qui exprime de la compassion ou qui aide la victime, tout cela a une valeur psychologique importante, mais aucune valeur juridique dans les affaires qui nous occupent et le juge délègue au médecin la tâche d'évaluation et de chiffrage. Alors, s'agit-il d'un processus de judiciarisation de la médecine, de médicalisation du social ou des deux ?

RETOUR AU PALAIS

Le·a plaignant·e suit une trajectoire de balle de ping-pong. La maladie amène le·a patient·e chez le·a médecin qui certifie la pathologie. Cette certification est ensuite contre-certifiée par le médecin-conseil, ce qui entraîne un passage chez le·a juge qui renvoie vers le·a médecin-expert·e, cliniquement diminué·e mais juridiquement certifié·e. Et lorsque le·a juge reçoit le rapport, il ou elle l'entérine le plus souvent, estimant sa compétence limitée. Pour que force revienne à la loi, les formes sont respectées, les plaidoiries ont lieu et parfois le rapport d'expertise est contesté. Le·a juge, alors, nommera un·e nouvel·le expert·e, signifiant clairement aux justiciables que les expert·es ne sont pas équivalent·es et interchangeables, que certain·es sont plus perspicaces, plus empathiques ou plus intransigeant·es, considérations que leur neutralité d'expert·e aurait dû effacer.

MENSONGES ET SIMULATIONS

Certes, la vérité est douteuse et le mensonge universel. Mais ici, il est central. Si la suspicion d'exagération était absente, l'expertise n'aurait plus de raison d'être. Il suffirait de retranscrire les dires du malade ou de la victime. Le jeu consiste, pour l'assurance, à convaincre que le handicap est léger, la maladie bénigne et que le demandeur « en rajoute » dans le seul but d'obtenir une rétribution induue. L'expertisé·e protestera de sa bonne foi, affirmera même qu'il·elle diminue ses symptômes par décence ou scrupule, ou qu'il·elle est contraint·e de les exagérer, sachant qu'on va de toute façon les contester et les minimiser. Et comment en serait-il autrement ?

Le système de l'assurance transforme implacablement la victime en tricheur potentiel, et la privatisation des assurances exacerbe le mouvement. Et la bureaucratisation des organismes publics, leur taille et la distance mise entre la mutuelle ou l'État et la victime affaiblit le sentiment d'appartenance et de solidarité. Voler l'État, voler la mutuelle, c'est les voler « eux », pas nous. Le mécanisme de la communautarisation des risques est imperceptible et l'assurance identifiée à son gestionnaire. Ou à ses actionnaires, ce qui a au moins le mérite de la transparence.

Parfois, la situation semble simple. Un·e employé·e chute dans les escaliers de son entreprise, perd connaissance et se réveille hémiplégique. Les examens complémentaires sont tous normaux et l'examen ne montre pas de signe orientant vers une lésion du système nerveux. L'expert·e retient le diagnostic de paralysie « somatomorphe », on aurait dit autrefois d'hystérie de conversion. Il·elle évalue le handicap à 100 %. Cette appréciation est avalisée par le tribunal. Quelques années plus tard, l'assureur engage des détectives privés, agréés, qui filment la victime à son insu. Il·elle sort de chez lui·elle, ferme la porte à clé avec les deux mains, marche d'un bon pas vers la voiture où l'on charge aussi la chaise roulante. Il·elle deviendra hémiplégique le temps de la visite chez le médecin-conseil, puis on rangera le fauteuil roulant jusqu'à la prochaine convocation. Le tribunal est saisi à nouveau et demande à l'expert·e de se prononcer. Celui·celle-ci se désiste. Il·elle reconnaît son erreur passée, admet avoir pris un mensonge pour un phénomène inconscient.

La vision des films est convaincante. Mais s'il-elle accepte, il-elle fournira aux parties l'occasion de mettre ses deux appréciations en contradiction et le carrousel judiciaire se remettra en route. Il-elle se demande aussi pourquoi il faut un-e médecin pour accréditer une observation que tout spectateur de film de série B peut faire. Le tribunal, soucieux de ne pas prendre de risque, désignera un autre médecin expert pour qualifier de fraude ce qu'il est évidemment.

La situation est souvent plus subtile et les médecins sont effectivement formé-es, formaté-es même à détecter les exagérations et les simulations. Ce sont des professionnel·les du soupçon, et quand il s'agira de détecter les simulations, ils-elles seront particulièrement à l'aise.

SUR LE FIL

L'expert-e, et l'expertisé-e avec lui-elle, sont logé-es dans la zone où s'interpénètrent deux institutions, deux territoires de pouvoir et de valeurs : la justice et la médecine. Or l'institution peut persister tout en s'éloignant des objectifs ayant présidé à sa création. La médecine ne sert plus uniquement, voire essentiellement, à soigner, à s'opposer à l'inéluctabilité de la maladie, et la justice n'a pas comme fonction unique de s'opposer à la loi de la jungle, de rétablir de l'équité dans le monde.

La médecine prend en charge la tâche de certifier, d'accumuler des preuves, d'instruire le jugement. Il ne s'agit pas d'une évolution qui se limite à l'expertise. Autoriser (à prendre un médicament, une drogue, à pratiquer un sport ou à conduire une voiture), interdire et certifier (une incapacité) sont des prérogatives qui expliquent le recours grandissant à la médecine. Le savoir médical est utile, indispensable parfois, mais l'expert est fragilisé par un savoir qui est éloigné de la question qu'il lui est demandée de résoudre. Il-elle exercera à la frontière de son incompetence.

De la même manière, la justice se biologise, quitte le jugement abstrait pour intégrer les qualifications biologiques à ses jugements. Au Moyen Âge, on exécutait les animaux assassins. L'acte délictueux était le pivot de la justice. Le corps, malade ou délirant, prend de nos jours une place de plus en plus grande dans le fonctionnement de la justice.

Chacune des institutions a tendance à intégrer les valeurs de l'autre, à s'étendre mais aussi à limiter cette extension pour ne pas diminuer son homogénéité et sa raison d'être. Elle devra aussi nouer des alliances avec l'autre. L'expertise médicale sera tiraillée entre deux positions : celle de l'obligé du juge et celle de l'agent de l'extension du territoire de compétence de la médecine. Il n'enfilera pas de robe mais enlèvera souvent sa blouse blanche qu'il remettra furtivement, sous couvert d'hygiène, pour déshabiller le plaignant et mettre les mains sur lui. Il déploiera son habilité à tenir la posture du funambule. Au total, il ne s'agit ni d'une judiciarisation du médical ni d'une médicalisation du droit, mais des deux, d'une collusion de deux formes de pouvoirs, à la fois dépendantes et concurrentes.

C'est au droit d'avoir le dernier mot. Parce que celui-ci jouit d'une légitimité et de mécanismes de contrôle moins arbitraires que celle accordée au seul médecin. Et le Tribunal du Travail, avec un président, un juge employé (ou ouvrier) et un juge employeur a un aspect pluriel, lointainement démocratique. Mais la séance d'expertise, quand y assistent plusieurs médecins, des avocat-es, parfois des assistant-es sociaux ou des délégué-es syndicaux, a un caractère multidisciplinaire qui assure à l'expertisé-e une sécurité psychologique et de destin.

Il serait bon que le-a juge et le-a médecin se rencontrent, que les expert-es soient physiquement invité-es à l'audience, comme c'est le cas aux assises, et que le jugement soit autre chose que l'entérinement d'un rapport médical rédigé par un-e médecin-expert-e que le-a juge n'aura croisé, au mieux, qu'au drink de Nouvel An du palais de justice.

LA LDH SUR LE WEB

Contactez le secrétariat de la LDH au 02/209 62 80 – ldh@liguedh.be

liquedhbe

liquedh_be

LDH BELGIQUE

lique_droits_humains

La Louvière	Marie-Louise ORUBA	064/22 85 34	marielou.oruba@hotmail.com
Liège	Adrien DE RUDDER		liege@liguedh.be
Namur	Christophe DE MOS	0472/66 95 45	namur@liguedh.be
Verviers	Jeannine CHAINEUX	0474/75 06 74	jeannine.chaineux@skynet.be

Signature :