

Équipes, travailleurs de maison médicale:

Les tests génétiques et emploi

Série « Comité d'éthique »



Fédération des
maisons médicales



Le comité d'éthique
de la Fédération des maisons médicales
(année 2015)

Présidente :

Monique Boulad

Membres :

Natacha Carrion

Michel Elias

Olivier Schmitz

Saphia Mokrani

Vincent Vrijens

Latifa Serguini

Serge Devaux

Jean Hachez

Aude Hachez

Marie Rondeux

Marie Duhaut

Anne Vandebroeck

En cours d'admission

(stage 6 mois) :

Mendez Yeppez Marisel

Claeys Serge

Contact : mboulad@hotmail.com

Ont participé à cette réflexion :

Pierre de Loch (théologien moraliste),

Monique Boulad (médecin généraliste),

Daniel Burdet (médecin généraliste),

Natacha Carrion (médecin généraliste),

Marie Duhaut (infirmière ,enseignante),

Anne Gillet (médecin généraliste),

Axel Hoffman (médecin généraliste),

Brigitte Meire (infirmière),

Olivier Mariage (médecin généraliste),

Nik Van Larebeke (professeur de

carcinogénèse et de prévention

du cancer UGent),

Thierry Poucet (journaliste).

Novembre 1998

Editeur responsable:

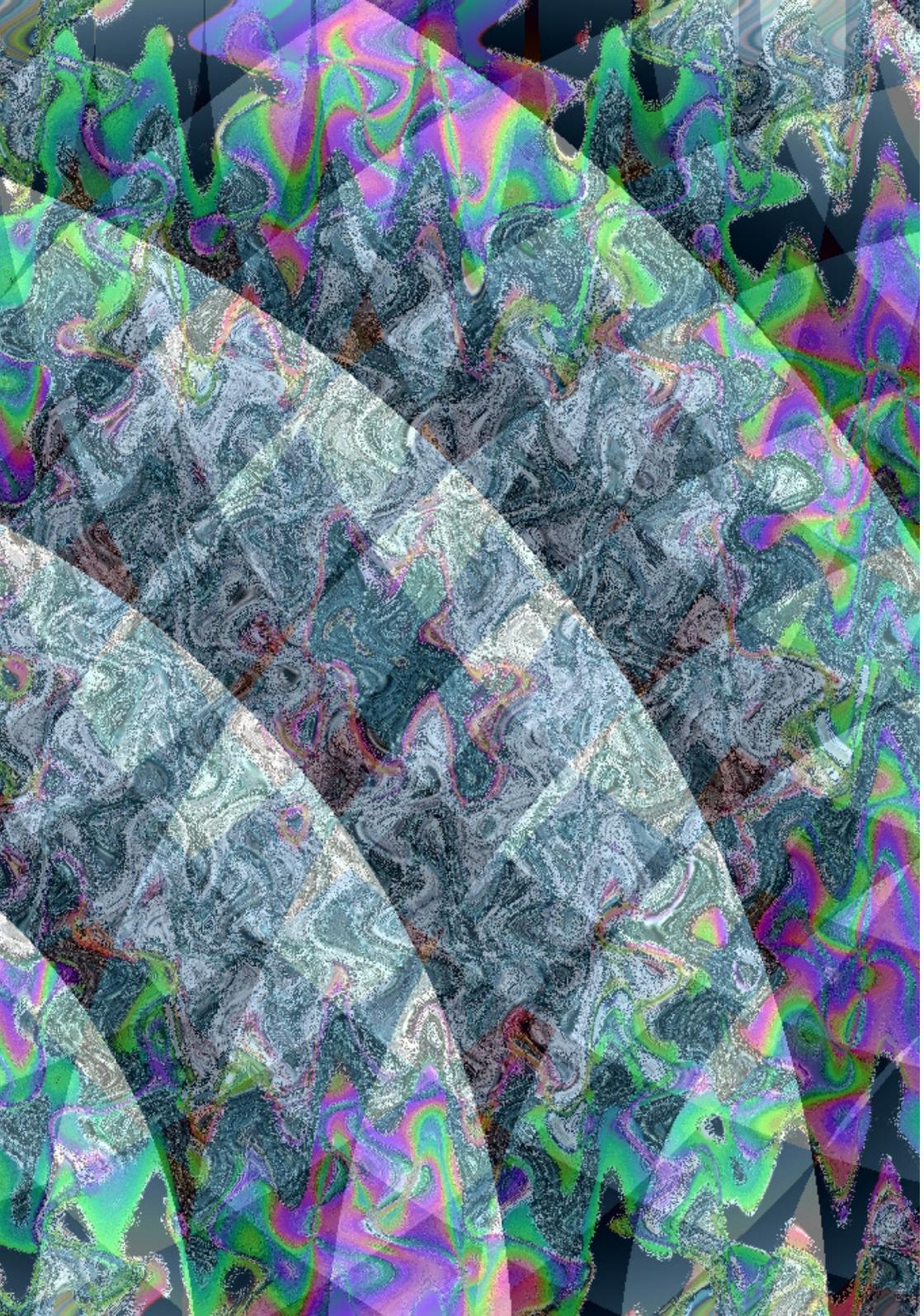
Isabelle Heymans

25, bld. du Midi 1000

Bruxelles Belgique

Sommaire

1	Introduction	Page 05
2	En préalable	Page 07
3	Les tests génétiques prescrits dans un cadre professionnel	Page 13
4	Quelques considérations/recommandations /propositions	Page 11
5	Conclusion	Page 33
6	Annexe	Page 35



1 Introduction

Les techniques modernes de biologie moléculaire, par la réalisation de tests génétiques, vont permettre, dans un futur proche, de détecter chez l'humain des caractéristiques génétiques qui prédisposent à certaines maladies.

5

Dans certains cas ces techniques permettront de détecter une sensibilité particulièrement élevée ou, au contraire, une résistance particulière, à certains agents toxiques ou carcinogènes. On sera en mesure, par l'identification de ces sensibilités, de prédire un risque anormalement élevé de maladie chez certaines personnes lors de l'exposition à ces agents.

D'autres techniques donneront les moyens de prédire, longtemps à l'avance et avec un degré connu de probabilité l'avènement d'une maladie grave.

L'utilisation systématique de ces tests génétiques (screening génétique) dans un contexte professionnel touchant à l'emploi (médecine du travail, sélection de demandeur d'emploi), pourrait contribuer à éviter une certaine souffrance humaine. En effet, en fonction des sensibilités individuelles, l'attribution de tâches pourrait se faire de telle façon que le risque à l'exposition d'agents toxiques ou carcinogènes soit minimalisé pour chacun. L'utilisation de ces tests soulève néanmoins diverses questions qui appellent une réflexion éthique.

L'utilisation de ces tests génétiques pourra également se faire dans le cadre hors professionnel par les médecines prédictives et curatives. L'identification des sensibilités individuelles à certains agents et des prédispositions individuelles à certaines maladies pourrait permettre une prévention plus adéquate et un suivi curatif plus pertinent et permettre là aussi de ce fait la diminution de la souffrance humaine.

Ces tests génétiques pourront en outre être utilisés dans d'autres domaines tels que les contrats d'assurance, la médecine militaire...

6 Un groupe de chercheurs collaborant à un projet BIOMED intitulé « Ethical, social and scientific problems related to the application of genetic screening and genetic monitoring for employees in the context of an European approach to health and safety at work. », ainsi que le Bureau technique syndical européen, ont sollicité une réflexion de notre comité sur les questions éthiques soulevées par la mise en œuvre de tests génétiques dans le contexte professionnel. Le comité a accepté d'entreprendre ce travail d'autant plus que le screening génétique pourrait avoir des retombées importantes sur l'activité médicale en général et sur la gestion par la personne, de sa santé. Les questions éthiques que pose éventuellement la recherche génétique fondamentale en elle même n'ont pas été abordées.

Le comité d'éthique a voulu relever les interactions possibles des autres pratiques médicales (médecine préventive et curative, médecine d'assurance...) sur l'organisation de tests génétiques dans le cadre professionnel et en préciser les implications éthiques. En effet les résultats des tests génétiques réalisés hors du contexte professionnel sont susceptibles d'être utilisés dans le cadre professionnel et par-là même les règles de protection sociale définies au niveau de la médecine du travail pourraient être contournées. En effet, la régulation de l'activité du personnel médical des autres secteurs ne présente pas les mêmes garanties par rapport à la protection des intérêts individuels et collectifs des travailleurs.

2 En préalable

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

7

Nos interrogations et réflexions concernant le screening génétique pourraient laisser supposer que nous acceptons l'existence de lieux de production et de travail foncièrement nocifs. En se demandant comment réduire l'impact de ces lieux nocifs, on en accepterait en quelque sorte la légitimité. On peut craindre que l'utilisation du screening génétique conduise au relâchement des mesures d'hygiène industrielle. Dans l'absolu, on ne peut cautionner le fait de soumettre le travailleur à un risque. S'il est vrai qu'il est impossible d'éliminer le risque à 100 %, il faut continuer à considérer cet objectif comme une utopie mobilisatrice et exercer toutes les pressions nécessaires pour y tendre. Le screening génétique peut-il être envisagé sans que les risques liés à la production soient réduits autant que faire se peut ?

L'utilisation du screening génétique suppose aussi une prise en considération de la nature du danger qu'une certaine exposition peut faire courir. On peut distinguer des substances non-toxiques, mais qui peuvent provoquer des allergies chez des personnes sensibles; des agents non-toxiques dans des conditions normales, mais qui peuvent présenter une toxicité pour tous dans certaines conditions; des agents qui sont toxiques pour tous, mais qui peuvent provoquer des problèmes particuliers chez certaines personnes sensibles ; des

agents à toxicité dose-dépendante et pour lesquels seule la dose seuil varierait en fonction de la sensibilité génétique individuelle ; des agents dont les effets toxiques suivent les lois de la probabilité (agents toxiques stochastiques, comme les mutagènes), qui peuvent avoir un effet toxique pour tous, mais avec une probabilité plus importante chez des personnes sensibles. Un agent toxique constitue donc généralement un danger pour tous et la sensibilité génétique individuelle ne fait varier que la dimension du risque.

Un agent toxique peut aussi contaminer l'environnement. Le personnel d'une usine peut être sélectionné à travers le screening génétique, mais on peut difficilement en faire « bénéficiaire » les personnes vivant dans les environs. Des questions pourraient aussi surgir quant à la présence comme polluant de la substance en question dans l'environnement du demandeur d'emploi déclaré inapte pour cause d'hy-persensibilité à cette substance. Quel pouvoir aura le travailleur sur la pollution dégagée dans son environnement par l'usine qui a refusé de l'embaucher ?

8

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

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



Chaque jour, l'individu est testé. Être testé est une expérience continue dans le vécu quotidien. Dans nos relations, nous nous testons les uns les autres. Par contre, se faire tester par un inconnu qui a l'objectivité d'un technicien, sans aucun souci relationnel, avec des résultats qui ne peuvent pas être modulés, sur des données immuables tels que les chromosomes, se faire tester dans ces conditions pourrait, dans certains cas, menacer l'individu d'une perte de personnalisation.

Il y a une différence substantielle entre d'une part les tests et la sélection actuelle dans le monde professionnel et, d'autre part, le screening génétique et la sélection qui y ferait suite. La sélection actuelle est basée sur la capacité du travailleur de faire le travail qu'il demande. Elle a trait, en partie du moins, à la « dignité » professionnelle de l'individu. En effet, dans tout test d'aptitude physique ou psychologique existe généralement une possibilité pour l'individu testé d'en influencer le résultat en entreprenant une démarche pour se rendre « apte », par exemple en s'exerçant ou en suivant une formation. Le screening génétique, par contre, ne teste pas l'individu selon son phénotype, ses capacités et autres propriétés actuelles, mais selon son génotype, son potentiel fixe et immuable. Dans le screening génétique, la dignité humaine n'est nullement prise en compte : « Tu as telle caractéristique génétique, donc... ». Ce génotype peut révéler des limitations qu'on ne peut pas franchir et peut dans certains cas indiquer ce qui pourrait arriver à l'individu dans quelques années.

9

Quel effet aura, à long terme, le screening génétique sur la façon dont nous vivons, l'image que nous nous faisons de nous-mêmes sur base non plus de notre seul passé et de nos projets mais de la connaissance d'un futur déterminé ? Aujourd'hui, l'image que l'être humain a de lui-même est basée sur son passé, son curriculum, son histoire et sur l'avenir dans lequel il se projette, sur lequel il peut exercer son libre arbitre, sa capacité de donner un sens. Son histoire, il l'a écrite, il l'a construite en partie lui-même. Elle reflète son humanité ; il en est, en partie, responsable. Mais demain, le screening génétique pourrait faire de cet avenir un destin, destin qu'Oedipe, en le fuyant, ne faisait que précipiter... Le screening génétique va-t-il favoriser l'emprise du destin sur notre vie ou pouvons-nous faire en sorte qu'il nous aide à humaniser le destin ?

Un autre aspect inquiétant du screening génétique réside dans le fait qu'il pourrait renforcer la conscience de normes dans le domaine des caractéristiques de l'être humain et donc aussi la conscience des spécificités, des différences... normales, anormales, courantes, rares. La conscience de cette norme peut déborder de son objet et éclabousser tout le sujet. Une vision pessimiste peut même laisser entrevoir une cartographie génétique qui va matérialiser des différences

génétiques, avec instauration d'une « norme » dont sera rejeté celui qui présente une « anomalie », « différence naturelle » qui l'exclura d'un travail... « différence naturelle » qui s'instaurera entre ceux qui travaillent et ceux qui ne travaillent pas... Le screening génétique pourrait même faire l'objet d'un usage abusif dans le cadre d'une politique raciste.

Sur un plan moins spécifique et moins spéculatif, il faudra évaluer les répercussions négatives psychologiques, sociales, économiques d'une mise à l'écart de l'embauche pour la personne : quel poids ont ces conséquences néfastes par rapport au bénéfice lié à l'évitement du risque, comment les « évaluer », faut-il envisager des mesures de compensation (indemnité, reclassement,...), comment protéger l'information vis-à-vis de tiers...

10

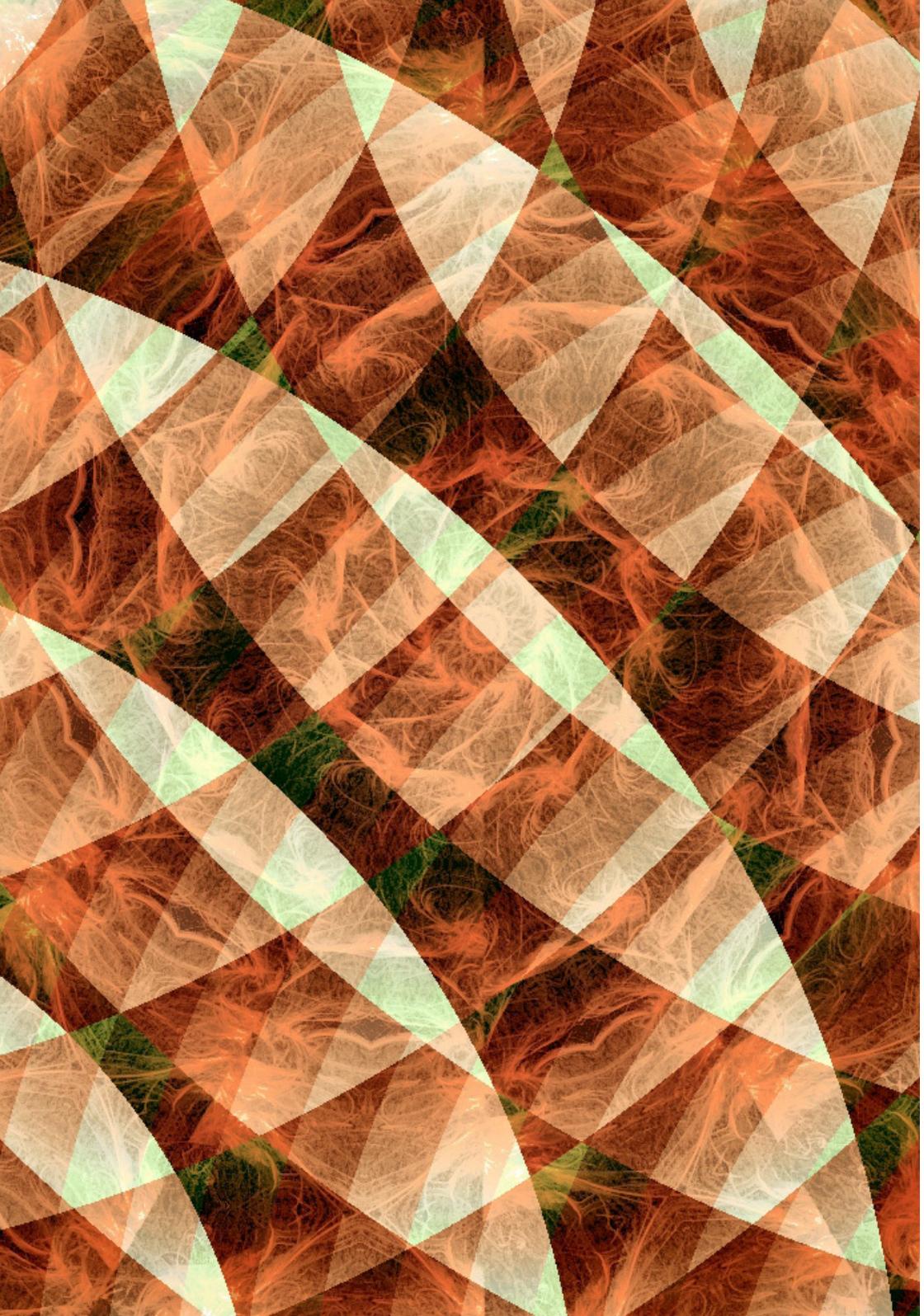
Place de la science

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

Certes, le savoir est utile au progrès et pas seulement au progrès technologique. Seulement, on peut distinguer le progrès au service de l'humanité, et le progrès au service... du progrès. Actuellement, « faisant tout ce qui est faisable », on est amené à proposer - rarement de façon neutre - toutes les possibilités techniques en les présentant comme progrès, donc à connotation positive, sans les inclure dans toute la problématique humaine. Peut-être même crée-t-on ainsi des besoins. Certainement les moyens proposés sont, soit par incompé-

tence, soit par ignorance, soit par calcul, « vendus » aux gens, sans explication ou recherche de toutes les dimensions du problème.

La force de la méthode scientifique réside dans le fait qu'elle mène à la connaissance incomplète mais objective de la réalité, connaissance objective qui s'affine par la confrontation avec la nature et permet le progrès technique et une certaine maîtrise de la matière. Mais le savoir scientifique et technique n'est qu'un aspect de la vérité. Il est important de le distinguer du savoir humain.



3 Les tests génétiques prescrits dans un cadre professionnel

Utilisation, dans un contexte professionnel, des tests génétiques prescrits en médecine curative ou en médecine prédictive privée : implications

13

Nous traitons ci-dessous des tests prescrits dans un cadre professionnels (médecine du travail, sélection de demandeurs d'emploi). Les résultats des tests génétiques prescrits dans le cadre de la médecine curative ou de la médecine prédictive privée pourraient cependant également être utilisées dans un contexte touchant à l'emploi. Pour cette raison nous pensons que les tests génétiques doivent dans tous les cas être soumis à une certaine régulation¹.

Les choix

Ce qu'il y a à choisir

L'utilisation du screening génétique implique des choix à deux niveaux : celui d'accepter ou de refuser de subir un test et celui du choix de l'attitude à prendre en connaissant le résultat (respecter ou transgresser l'indication donnée par le test).

Qui choisit ? A qui incombe le droit de choisir ?

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

1 Voir page 20

L'autonomie décisionnelle de l'individu. Son intérêt pour la société

Dans la mesure où l'on considère le droit à disposer de soi-même comme essentiel, on peut penser que ces décisions doivent, en dernière instance, être laissées à la personne concernée directement. Il nous semble aussi que le screening génétique pénètre trop dans l'intimité d'une personne (et d'une famille) que pour être au service d'une autre entité que la personne elle-même. La personne doit donc être libre d'accepter ou de refuser le test et de respecter ou de transgresser l'indication donnée par le test. Sous le point 3.5.1 nous traitons de l'intervention possible de la société par rapport à certains choix.

14 Que l'individu soit responsable, ne soit pas dessaisi de la souveraineté sur sa propre personne, est aussi dans l'intérêt de la société. L'apprentissage et l'exercice de cette responsabilité individuelle est pour chacun une condition de la prise de conscience de la dimension collective dans sa vie et de ses responsabilités dans la société. Il est difficile de se sentir co-responsable d'un processus sociétal, d'un développement dans une collectivité, quand on ne se sent même pas responsable de sa propre vie. On connaît ces sociétés qui ont nié ce droit individuel de gérer sa vie et la déresponsabilisation qui en découle. L'éthique s'y est appauvrie, la solidarité s'y est perdue. L'incapacité de certains à gérer de telles responsabilités ne doit pas amener la société à dénier ce droit de gérer sa vie, qui est fondamental, mais doit plutôt l'entraîner à augmenter la capacité d'être de ses individus.

Le fait que nous accordons une très grande importance à l'autonomie décisionnelle de la personne n'implique pas que nous considérons que les intérêts de la collectivité ne doivent pas être pris en compte par la personne. Il est donc nécessaire que les conditions d'exercice de la liberté soient précisées, que des « garde-fou » situent exactement les droits et devoirs réciproques de l'individu et de la société.

Quelles sont les conditions d'exercice de l'autonomie décisionnelle. Importance d'une information adéquate

L'exercice de l'autonomie décisionnelle implique en principe que la personne dispose des connaissances nécessaires, qu'elle soit libre (possibilité d'adopter un comportement en fonction d'un choix de vie et de se situer par rapport à des contraintes économiques, sociales, morales, psychologiques).

Toute exposition professionnelle à un agent dangereux doit être précédée d'une information adéquate. Si on sait que certaines personnes ont une sensibilité accrue à l'agent en question et qu'il existe un test pour dépister cette sensibilité élevée, une information complète sur ces derniers points est essentielle. La qualité de cette information ne pourrait être évaluée qu'à l'aune de la compréhension par celui à qui elle est destinée. Seul la vérification de cette compréhension garantit l'exercice de l'autonomie décisionnelle².

15

L'information dont il est question ici peut aussi contribuer à une prise de conscience collective et favoriser une autre politique industrielle, dans laquelle les effets sur la santé prendraient plus de place.

Ainsi une bonne gestion du risque associé aux produits dangereux implique que les entreprises utilisant ou fabriquant ces produits informent la société (ou les responsables désignés par elle pour gérer le screening génétique) de leur composition chimique. L'accès du corps médical à cette information doit être sans entrave.

Dans la situation actuelle, les conditions requises pour cette autonomie décisionnelle ne paraissent pas pouvoir être réalisées pleinement, au niveau de l'individu, pour toutes les personnes potentiellement concernées : difficulté de mettre en place les conditions d'un « savoir humain », pressions à l'embauche, etc. Ceci implique que, outre l'aide des tiers proches de la personne, l'aide de professionnels compétents, indépendants de toute pression et uniquement au service des intérêts de la personne, sera éventuellement requise. Quels sont les professionnels qui peuvent remplir cette fonction ? Nous trai-

2 Une discrimination sociale, culturelle (ou même affective...) dans l'utilisation du screening génétique peut, pour certains groupes dans la population, conduire, à travers un phénomène de sélection involontaire pour certains postes de travail, à une augmentation du risque absolu de faire certaines maladies.

tons de cette question dans le paragraphe concernant la gestion du screening génétique.

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

Avons-nous le droit de connaître nos caractéristiques génétiques ? En vue du droit à disposer de soi-même, oui.

On peut aussi penser que nous avons le droit d'ignorer nos caractéristiques génétiques, le droit à ne pas savoir, le droit à l'insouciance, à l'ignorance de son propre sort. Une étude récente montre que des comportements pathogènes ou fatalistes sont induits par des prédictions astrologiques ; quels pourraient être les effets du screening génétique ? Tout médecin a rencontré des personnes qui déclarent préférer rester dans l'ignorance, et cette attitude mérite probablement le même respect que celle qui consiste à exiger l'information la plus complète sur son propre état de santé.

16

La communication de résultats de tests génétiques

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

Par rapport à la communication des résultats de tests, la découverte fortuite de caractéristiques génétiques pathologiques, d'anomalies non recherchées, pose un problème particulier. Les valeurs à respecter ici incluent la souveraineté de la personne sur elle-même, et le droit à ne pas savoir. On doit également être conscient que les découvertes fortuites peuvent, dans certains cas, s'appliquer à des membres de la famille. Il semble donc important qu'avant de prescrire un test génétique, le médecin demande à la personne, par rapport à des anomalies fortuites, non recherchées, si elle

- 1 exige d'être informée dans tous les cas ;
- 2 désire que le médecin décide de l'en informer ou pas ; le méde-

cin prendra sa décision après mûre réflexion et en tenant compte des motivations du patient à subir le test en question, du contexte psychosocial et de la globalité des informations dont il dispose ;

- 3 ne désire pas être informée ;
- 4 ne désire pas être informée, sauf si des membres de sa famille pourraient être concernés.

La possibilité d'erreurs, c'est-à-dire de faux positifs ou faux négatifs, doit aussi retenir l'attention. Comme c'est le cas pour les tests concernant le virus du SIDA, la communication de résultats inquiétants de certains tests génétiques ne devrait pas se faire avant confirmation du résultat.

Il importe aussi de distinguer l'acte d'informer de l'acte de communiquer. Prendre en compte l'accueil que la personne fait à l'information, la signification que la personne lui donne, la manière dont elle voudra la vivre est essentiel. Il faut passer du savoir scientifique et technique au savoir humain. Faire plus de vérité avec quelqu'un n'est pas « dire la vérité ». Dire la vérité ne conduit pas nécessairement à faire plus de vérité. Une des fonctions du médecin, quand il communique le résultat d'un test, est d'avoir un dialogue éclairant, centré sur le désir du patient, autant que sur le savoir du thérapeute. Le background scientifique peut être aussi complexe que possible, le médecin se situe, dans le colloque singulier, dans un autre plan de complexité vis-à-vis d'un sujet qui désire. Que la science fonctionne comme principe de libération, implique l'augmentation de l'autonomie du sujet et le fait qu'il ait la parole. La connaissance n'est pas en soi libératrice, c'est apprendre à vivre cette connaissance qui est libérateur !

Il nous semble important que la communication initiale des résultats de tests génétiques soit prise en charge par des spécialistes directement responsables des tests. Ils doivent informer le plus complètement possible la personne concernée. Il est vital que des spécialistes assument la dimension humaine de leur technique, se confrontent à la dimension humaine de leur activité, gardent un ancrage dans la réalité humaine. La réflexion éthique doit être présente au niveau scientifique et technique pour éviter le piège du « *saucissonnage* » qui a été une des conditions de possibilité du nazisme : chacun fait son travail,

s'interroge sur la problématique bien définie qui lui est impartie, sans chercher les objectifs en amont et les implications en aval.

Dans un deuxième temps la personne peut alors s'adresser à son médecin traitant et/ou à tout autre professionnel (le délégué syndical, assistant social...), ou à une personne privée en qui elle a confiance (l'amour et l'amitié sont importants dans la vie !), tous membres du corps social qui l'entoure, pour se faire éclairer et accompagner dans son choix.

La communication à la personne testée des résultats de tests génétiques devrait se faire uniquement oralement. Toute communication de résultats sous forme écrite ou informatisée devrait être légalement interdite, ceci à fin d'empêcher la transmission de résultats concernant des caractéristiques génétiques à des tierces personnes (voir ci-dessous concernant les limites du droit à disposer de l'information sur ses caractéristiques génétiques). L'usage de documents écrits ou informatisés devrait être confiné à la communication entre intervenants tenus au secret médical.

18

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

Avons-nous le droit de disposer à notre guise de l'information sur nos caractères génétiques ? La nature particulière de la connaissance des caractéristiques génétiques donne à penser que quelques précautions doivent être respectées, en raison de la gravité des conséquences potentielles de la divulgation de cette information pour la personne, pour son entourage et pour la société. En effet, la connaissance des caractéristiques génétiques d'un individu peut donner, dans certains cas et jusqu'à un certain niveau, une connaissance des caractéristiques génétiques des membres de sa famille. D'autre part, le fait qu'un individu, pour obtenir un emploi, communique à un employeur une information concernant ses caractéristiques génétiques, pose question au plan social et éthique. En effet, vu la concurrence entre demandeurs d'emploi, cela implique qu'il deviendrait difficile de trouver un emploi pour quelqu'un qui ne désire pas livrer cette information. On peut penser que la confidentialité de l'information

sur les caractéristiques génétiques doit être considérée « d'ordre public », et que, dès lors, toute brèche dans cette confidentialité doit être défendue et punie. Ceci implique que l'individu a bien le droit de connaître ses caractéristiques génétiques, mais pas le droit de les communiquer, directement ou indirectement, à un employeur. Dans ce contexte, il est important d'interdire toute communication de résultats de tests génétiques par écrit ou par voie informatisée à la personne testée. Seule la communication orale devrait être permise.

Quelle intervention par les pouvoirs publics ?

Différentes modalités de mise en œuvre du screening génétique dans le cadre de l'emploi

Il est nécessaire que la société, au sens des pouvoirs publics, impose une série de règles par rapport au screening génétique dans le cadre de l'emploi. L'embauche est entre les mains des employeurs. La société, en tant que garante du respect des personnes et de l'ordre social, doit intervenir dans certains aspects de l'embauche, et notamment dans le domaine du screening génétique. Celui-ci doit être organisé en fonction de la protection des personnes et en respectant leur autonomie. Nous citons ici quelques-unes des différentes modalités selon lesquelles la société pourrait mettre en œuvre le screening génétique dans le cadre de l'emploi :

19

- 1 La possibilité est offerte aux demandeurs d'emploi ou aux travailleurs de faire un test. Les travailleurs ou demandeurs d'emploi restent libres d'accepter, ou non, de subir le test et de suivre ou de ne pas suivre les indications donnés par le test.
- 2 Les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de recevoir une information complète et adéquate³, après quoi ils décident de subir ou non le test. Ils reçoivent dans les deux cas une attestation prouvant qu'ils ont participé à une séance d'information, attestation qu'ils doivent remettre à leur employeur. Les travailleurs ou demandeurs d'emploi restent libres dans leur choix de suivre ou de ne pas suivre les indications données par le test.
Que la société oblige les travailleurs ou demandeurs d'emploi à recevoir une information adéquate avant de s'engager pour un poste de

travail présentant un risque auquel ils pourraient être particulièrement sensible, est plus que souhaitable.

- 3 Les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de subir le test et de prendre connaissance des résultats. Ils restent cependant libres dans leur choix de suivre ou de ne pas suivre les indications données par le test. Ils reçoivent dans les deux cas une attestation comme quoi ils ont subi le test.

La société pourrait-elle, dans des conditions exceptionnelles, imposer un test comme condition à l'embauche ? On peut imaginer que face à un danger très important, qui menacerait des individus sensibles, la société considérerait qu'exposer des travailleurs sans les avoir informés sur leur sensibilité particulière soit inacceptable, contraire à leur droit à l'information et contraire aux intérêts de la société elle-même. Elle pourrait donc obliger les demandeurs d'emploi à subir un test génétique, tout en respectant le droit de la personne à éventuellement transgresser l'indication donnée par le test. Cette situation représente pourtant une ingérence dans la santé de l'individu et peut être en contradiction avec son droit à ne pas savoir, son droit à l'insouciance, à l'ignorance de son propre sort.

20

- 4 La sélection génétique : les demandeurs d'emploi ou travailleurs sont obligés de subir le test. Les individus à sensibilité élevée sont refusés ou écartés du poste de travail en question. Peut-on accepter que la société, dans des cas extrêmes, ait recours à la sélection génétique obligatoire, en n'acceptant pas que le demandeur d'emploi transgresse l'indication donnée par le test ? Nous pensons que non.

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

Régulation par les pouvoirs publics de l'usage fait de résultats de tests génétiques quelque soit le cadre dans lequel ils sont prescrits

La détection de caractéristiques génétiques prédisposant à certaines maladies ou conférant une sensibilité particulièrement élevée à certains agents nocifs peut avoir un intérêt hors du contexte professionnel. Il est concevable que certaines personnes feront appel, en

privé, à la médecine prédictive, pour avoir davantage d'informations sur leurs risques de santé. Même en médecine curative certains tests génétiques pourraient être effectués pour différentes raisons. A fin d'éviter qu'employeurs et travailleurs usent de la médecine prédictive du secteur privé ou de résultats générés en médecine curative pour contourner la réglementation du screening génétique dans le cadre de l'emploi, il est nécessaire que l'utilisation de tests génétiques en médecine curative ou prédictive soit soumise à une réglementation précise quant à l'usage des informations qu'elle procure. La communication de résultats de tests génétiques doit, en médecine privée comme lors du screening génétique dans le cadre de l'emploi, être soumise aux restrictions décrites page 16 à 18⁴ En outre il est indispensable d'interdire et de sanctionner la détention et/ou l'utilisation par un employeur, une entreprise privée ou une administration, de résultats de tests génétiques concernant une tierce personne. Ces restrictions contribueront à éviter des abus dans le domaine de l'assurance maladie et l'assurance vie également.

21

Éléments de gestion du screening génétique

Le développement scientifique et économique des divers tests de screening génétique sera probablement orientée en fonction d'un marché potentiel, c'est-à-dire du nombre de personnes concernées par le test. Cela signifie qu'un certain nombre de tests ne seront probablement pas développés en raison de l'insuffisance de débouchés économiques. Cela repose la question de l'utilisation équitable des moyens financiers disponibles pour le développement de tests.

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

La politique de mise en œuvre du screening génétique devrait tenir compte de certaines considérations concernant le risque absolu de la population sensible exposée et du risque relatif lié à une sensibilité particulière (voir annexe 1). Ces éléments devraient également être

4 Chapitres «La communication de résultats de tests génétiques» et «Utilisation de l'information. Limites du droit de l'individu à disposer de l'information sur ses caractéristiques génétiques».

mis à la disposition de la personne afin de lui permettre de déterminer la manière dont elle fera usage du screening génétique (subir ou non le test, se conformer ou non aux recommandations qui en découlent).

Répercussions sociales de l'instauration du screening génétique

L'instauration du screening génétique pourrait avoir une influence sur la société en général à travers le changement de l'image que l'individu a de lui-même. Cette autre image pourrait influencer l'interaction que l'individu a avec le monde. Plus particulièrement, le screening génétique pourrait :

- ▶ Conduire à l'exclusion sociale. On peut craindre que l'utilisation du screening génétique conduise à l'exclusion de travailleurs susceptibles et à la **sélection** de travailleurs résistants. Une question fondamentale se pose ici : faut-il adapter l'homme à la machine ou la machine est-elle au service de l'homme dans sa recherche de progrès ? On ne peut accepter que le développement et la mise en application d'une technologie mènent à réduire la place de l'homme, à exclure une partie de la population d'une participation à la vie sociale. D'où la nécessité d'un contrôle social sur le développement et l'application des technologies ;
- ▶ Affecter la vie familiale (les caractéristiques génétiques sont en partie commune parmi les membres d'une famille) ;
- ▶ Affecter les rapports entre employeur et employés. L'employeur peut-il être juge des qualités génétiques ? ;
- ▶ Affecter le respect de l'identité des personnes. Il importe que la personne soit considérée pour ce qu'elle est, pas pour ce qu'elle pourrait devenir ;
- ▶ Renforcer le rêve de la toute-puissance de la science et de la technique ;
- ▶ Renforcer le pouvoir médical ;
- ▶ Attiser les tensions raciales et ethniques ;
- ▶ Remettre en question le fondement de la sécurité sociale. Une évolution libérale hyper-individualiste pourrait mener vers une

diminution de la solidarité entre les « forts », les personnes qui ont un risque moindre, et les « faibles », ceux qui ont plus de risque de tomber malade. Par contre, une prise de conscience humaniste de différences constitutionnelles pourrait mener vers un renforcement de la solidarité ;

- ▶ Affecter la gestion des assurances et du monde bancaire, particulièrement concernant l'octroi d'assurances et de prêts bancaires
L'utilisation abusive de tests génétiques pourrait alourdir encore le handicap de ceux qui ont la malchance d'avoir une prédisposition pour une maladie grave.

Quelle instance gèrera le screening génétique ? Place du médecin généraliste.

Qualités requises

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

- ▶ Neutralité, absence de parti pris en dehors de la défense de la santé et de la qualité de vie des personnes testées ;
- ▶ Indépendance par rapport à des intérêts étrangers à ceux, légitimes, des personnes testées et par rapport à la rentabilité financière du screening génétique lui-même ;
- ▶ Le fait d'être (aisément) contrôlable par la société, c'est-à-dire par les instances démocratiques ;
- ▶ Stabilité statutaire qui protège d'une sensibilité trop grande vis-à-vis de pressions externes ;
- ▶ Compétence professionnelle ;
- ▶ L'absence d'une autre activité professionnelle pouvant entrer en conflit moral ou pratique avec l'activité exercée dans le cadre du screening génétique.

L'employeur ?

L'employeur ne remplit pas les qualités requises. La gestion du screening génétique par l'employeur entraînerait une négation de l'intimité et de la confidentialité ainsi qu'une concentration de pouvoir. Les motivations de l'employeur se situent pour une grande partie

dans le domaine économique, où l'objectif de la protection de la personne, recherchée par le screening génétique, n'a pas toute sa place. De ce fait la gestion du screening génétique par l'employeur est inacceptable.

La médecine du travail ?

Nous apportons ici notre opinion se référant à la situation en Belgique.

- ▶ Bien que payée par l'employeur, le médecin du travail est indépendant en principe et bénéficie d'une certaine protection légale. D'après notre expérience limitée, on peut cependant craindre que le médecin du travail ne soit, en pratique, pas toujours suffisamment indépendant. De plus, le travailleur ou demandeur d'emploi individuel n'a pas la possibilité de choisir son médecin du travail. Malgré les qualités et l'engagement personnels de bon nombre de médecins du travail, on peut douter que la médecine du travail, organisée comme elle l'est actuellement dans un pays comme la Belgique, soit en général suffisamment proche du demandeur d'emploi ou du travailleur que pour être considérée et vécue, par rapport à des questions touchant à son intimité, comme son conseiller et le défenseur de ses intérêts ;
- ▶ en principe le médecin du travail est neutre ;
- ▶ La médecine du travail est aisément contrôlable ;
- ▶ Le médecin du travail a généralement une stabilité statutaire suffisante ;
- ▶ Le médecin du travail présente des garanties par rapport à la compétence professionnelle. En particulier, il est le seul professionnel à pouvoir connaître et interpréter, en termes de risques pour la santé, les dangers associés à une certaine fonction ;
- ▶ Par rapport à l'absence d'une autre activité professionnelle pouvant générer des conflits, on peut considérer que la médecine du travail devrait être orientée sur les conditions de travail. Le screening génétique est orientée sur la santé d'une personne. Ces deux domaines ne se recouvrent pas suffisamment. La vie privée ne concerne pas le médecin du travail, le « mauvais génome » (la caractéristique génétique conférant un risque) n'est pas une tare professionnelle. La détection d'une caractéristique génétique conférant un risque mettrait le médecin du travail en

conflit avec sa déontologie s'il acceptait que la personne porteuse de cette caractéristique continue à s'exposer. Ceci entraînerait des pressions diverses tendant à retirer la responsabilité de la décision finale au travailleur. Nous pensons que cette décision appartient au travailleur.

Nous considérons cependant que le médecin du travail, en collaboration avec les spécialistes des centres de génétique humaine (voir ci-dessous), doit jouer un rôle important dans le screening génétique :

- ▶ il doit informer le travailleur ou demandeur d'emploi des risques liés au poste de travail ;
- ▶ il lui incombe de révéler, le cas échéant, l'existence chez certaines personnes d'une sensibilité accrue à l'agent en question et la disponibilité d'un test pour dépister cette sensibilité élevée ;
- ▶ s'il y a lieu, il informera le travailleur ou demandeur d'emploi de l'obligation légale de recevoir une information complète et adéquate ou de subir un test ;
- ▶ il adressera le travailleur ou demandeur d'emploi qui désire recevoir une information complète et adéquate ou qui désire subir un test à un centre de génétique humaine ;
- ▶ il communiquera au centre de génétique humaine toutes les informations utiles au sujet de l'exposition de la personne concernée ;
- ▶ il assistera, à leur demande, le centre de génétique humaine et/ou la personne en ce qui concerne les choix à faire, dans le cas concret, en tenant compte des résultats du test et des conditions précises de travail.

25

L'Etat (une instance administrative dépendant directement des pouvoirs publics) ?

- ▶ L'indépendance n'est pas garantie de façon suffisante (voir ci-dessous) ;
- ▶ La neutralité n'est pas garantie de façon suffisante (voir ci-dessous) ;
- ▶ Une administration est aisément contrôlable ;
- ▶ Des fonctionnaires peuvent avoir une stabilité statutaire suffisante, bien que leurs fonctions peuvent être facilement modi-

fiées ;

- ▶ Des fonctionnaires peuvent être nommés pour leur compétence professionnelle ;
- ▶ L'absence d'une autre activité professionnelle incompatible peut être garantie.

Une administration étatique est probablement trop proche du pouvoir politique, trop directement influencée par les événements politiques et trop exposée aux aléas des changements du personnel politique, pour être garant du bon emploi et du fonctionnement correct de l'affaire délicate et sensible qu'est le screening génétique. Une administration peut-elle être suffisamment proche de l'individu, du travailleur ou demandeur d'emploi, que pour être considérée et vécue comme son conseiller et le défenseur de ses intérêts ? Est-ce qu'une administration peut donner, dans notre société, les garanties nécessaires quant au respect de la confidentialité et de l'intimité ?

26

Le médecin généraliste ?

- ▶ Le médecin généraliste est théoriquement indépendant ;
- ▶ Le médecin généraliste est engagé aux cotés de son patient (voir ci-dessous) ;
- ▶ La médecine générale n'est pas aisément contrôlable ;
- ▶ Le médecin généraliste ne dispose pas d'une stabilité statutaire ;
- ▶ La compétence du médecin généraliste dans le domaine qui nous préoccupe n'est pas garantie par sa formation ;
- ▶ Gérer le screening génétique peut entrer en conflit moral ou pratique avec la tâche principale du médecin généraliste qui est de conseiller et d'accompagner son patient (voir ci-dessous).

Déléguer la gestion du screening génétique dans le cadre de l'emploi, aux médecins généralistes pourrait permettre d'éviter, au moins en partie, le problème éthique, sous prétexte que la réalisation du screening génétique ne relèverait là que du choix individuel du « patient ». Vu le « chantage » à l'emploi, il paraît inacceptable de laisser le « patient » seul face à l'employeur en matière de screening génétique. En effet, dans l'exemple du cas du test SIDA avant l'embauche, travailleurs et employeurs s'accordent pour jouer leur rôle respectif dans le chantage à l'emploi, l'un par peur de ne pas accéder à

l'emploi, l'autre par pression indirecte sur le travailleur pour réaliser le test avant l'engagement. Vu l'inégalité du rapport de force entre employeur et demandeur d'emploi, une société humaniste se doit de réguler les rapports entre ces deux parties.

Nous pensons que le médecin traitant n'est pas en situation pour assumer la gestion initiale du screening génétique. Ce n'est pas à lui de communiquer les résultats et de porter au premier chef la responsabilité de l'application de cette technique. Ceci pour les raisons suivantes :

- 1 La communication des résultats doit faire partie intégrante de la tâche des spécialistes responsables des tests⁵ ;
- 2 Le médecin traitant a avec le patient une relation singulière. L'investir de ce devoir le met en porte-à-faux par rapport à sa relation habituelle avec la personne : il est apte à discuter du screening génétique avec la personne si celle-ci en fait la demande (et ce sera souvent le cas), mais « à côté » d'elle ; en effet, le rôle du médecin traitant, à travers la relation de confiance qu'il a avec la personne, est de contribuer à passer du savoir technique au savoir humain, à l'éclairer sur le sens de ses choix individuels et à l'accompagner dans ses choix. C'est un rôle d'écoute, de conseil, de soutien. Le médecin traitant s'obligera à une connaissance scientifique rigoureuse pour s'assurer de la qualité de ses explications et de ses conseils. Il doit pouvoir rester dans l'histoire du patient, dans son cheminement, si celui-ci le souhaite. Ceci permettra de sauvegarder la subjectivité du patient, disait un médecin traitant : « dans la pratique médicale, nos plus belles réussites thérapeutiques sont cette possibilité donnée aux patients de s'approprier leur destin (imposé, sur lequel ils ne peuvent rien) pour en faire leur histoire (qu'ils créent eux-mêmes) ». Le rôle du médecin traitant sera aussi, entre autres, d'amener la personne à réfléchir sur les dimensions collectives de ses choix et sur leurs implications éthiques. S'il est responsable de la gestion du screening génétique dans le contexte professionnel, le médecin traitant risque d'être perçu par le demandeur d'emploi, patient, comme investi d'un devoir par la société. Le choix du travail par

5 Voir page 16

la personne sera alors perçu comme un choix fait sur le conseil « obligé » du médecin traitant, ce qui l'en rendra indirectement responsable.

Si le médecin traitant n'a pas à assumer la gestion initiale du screening génétique, nous pensons que, par contre, il doit, à la demande de son patient, communiquer toutes les données utiles au centre de génétique humaine. Si besoin est, il doit également assister ce centre par rapport à l'accompagnement de son patient dans ses choix.

28 La réalisation de tests génétiques dans le cadre hors professionnel postule la nécessité d'une réglementation vis-à-vis de la gestion de l'information générée par ces tests. En effet, le médecin généraliste, lors de recherche de probabilité de certaines maladies, obtiendra des indications annexes concernant la sensibilité à certains toxiques. Ces données risquent d'être utilisées dans le cadre professionnel, le patient-travailleur utilisant ses résultats dans le cadre de l'embauche par exemple. Le médecin généraliste ne peut porter de responsabilité quant à l'attitude prise par l'individu concernant ses propres données génétiques. Bien qu'habilité à mettre en exergue le sens de comportements allant à l'encontre des règles de protection sociale, le médecin généraliste n'est pas délégué par la société pour utiliser un pouvoir coercitif concernant ces comportements. Il ne peut donc, de son propre chef, refuser la délivrance de documents concernant les données génétiques. Ces éléments nous incitent à penser que la confidentialité des données révélées par les tests génétiques doit être garantie par des dispositions d'ordre public.

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

A condition qu'ils présentent les qualités requises, le screening génétique pourrait être réalisé et géré par les centres de génétique humaine. Ces centres pourraient facilement disposer de tous les compétences (laboratoires, techniciens, scientifiques et médecins spécialistes) nécessaires à l'information complète et adéquate préalable et à l'exécution et l'interprétation des tests, ainsi qu'à la communication des résultats et leur explicitation. Ces centres devraient être rigoureusement indépendants des milieux économiques et politiques

et devraient, dans le domaine du screening génétique, être financièrement indépendants de leur propre productivité (financement non lié à l'acte). Les personnes travaillant pour le screening génétique devraient jouir d'un contrat de travail garantissant la stabilité de leur emploi et de leur fonction, de façon à les mettre à l'abri de toute pression extérieure. Tous les aspects du fonctionnement de cet institut devraient être supervisés par un « conseil des sages » dont le contrôle serait assuré par la voie démocratique habituelle (parlementaire). Ce conseil serait garant d'un fonctionnement au service des personnes, d'un screening génétique protecteur du travailleur, au service de la qualité de la vie, porteur de valeurs privilégiant le respect de la personne sur des considérations financières.

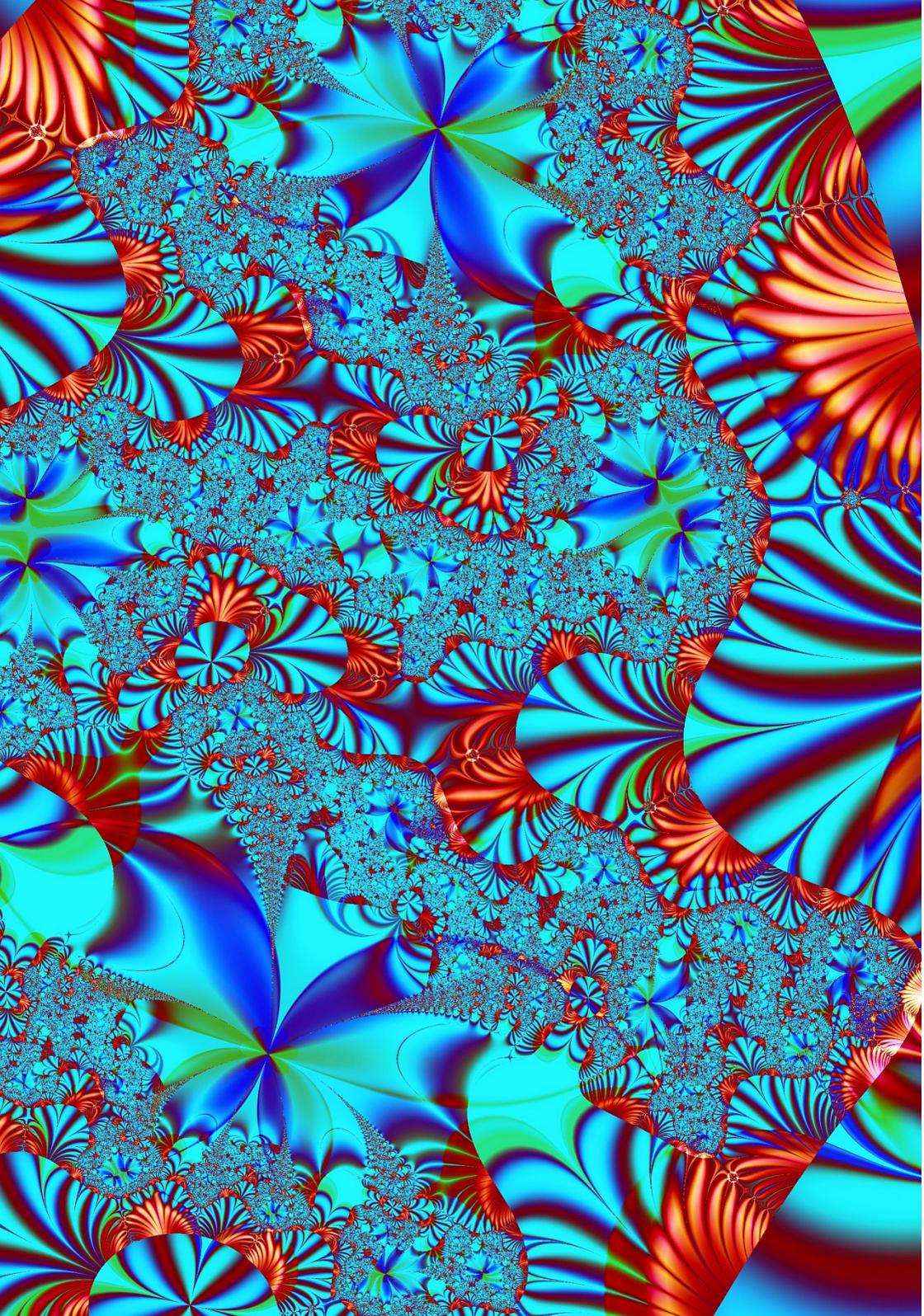
La situation de l'employeur

Les considérations éthiques ici développées excluent l'employeur de la gestion du screening génétique. La seule information qu'il recevra sera un document attestant que telle personne a suivi une séance d'information ou a subi un test. Des dispositions légales devront interdire toute communication de caractéristiques génétiques à un employeur, ainsi que la détention par un employeur de cette information.

29

L'existence du screening génétique ne doit en aucun cas déresponsabiliser l'employeur quant à ses obligations dans le domaine de l'hygiène industrielle.

L'intérêt spécifique que le screening génétique peut avoir pour l'employeur, en dehors du fait de respecter une réglementation éventuelle, consiste dans le fait que l'offre d'un test génétique le déliera de sa responsabilité dans le cas d'une plainte concernant l'exposition d'un travailleur montrant une sensibilité élevée, à condition que les mesures de sécurité réglementaires aient été respectées.



4 Quelques considérations / recommandations / propositions

Nous résumons quelques considérations pour un screening génétique protecteur et respectueux de la personne et ne freinant pas l'assainissement du milieu de travail.

31

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

Si le screening génétique à l'embauche s'établissait, nous proposons que le screening génétique soit réalisé et géré par une instance possédant les caractéristiques suivantes :

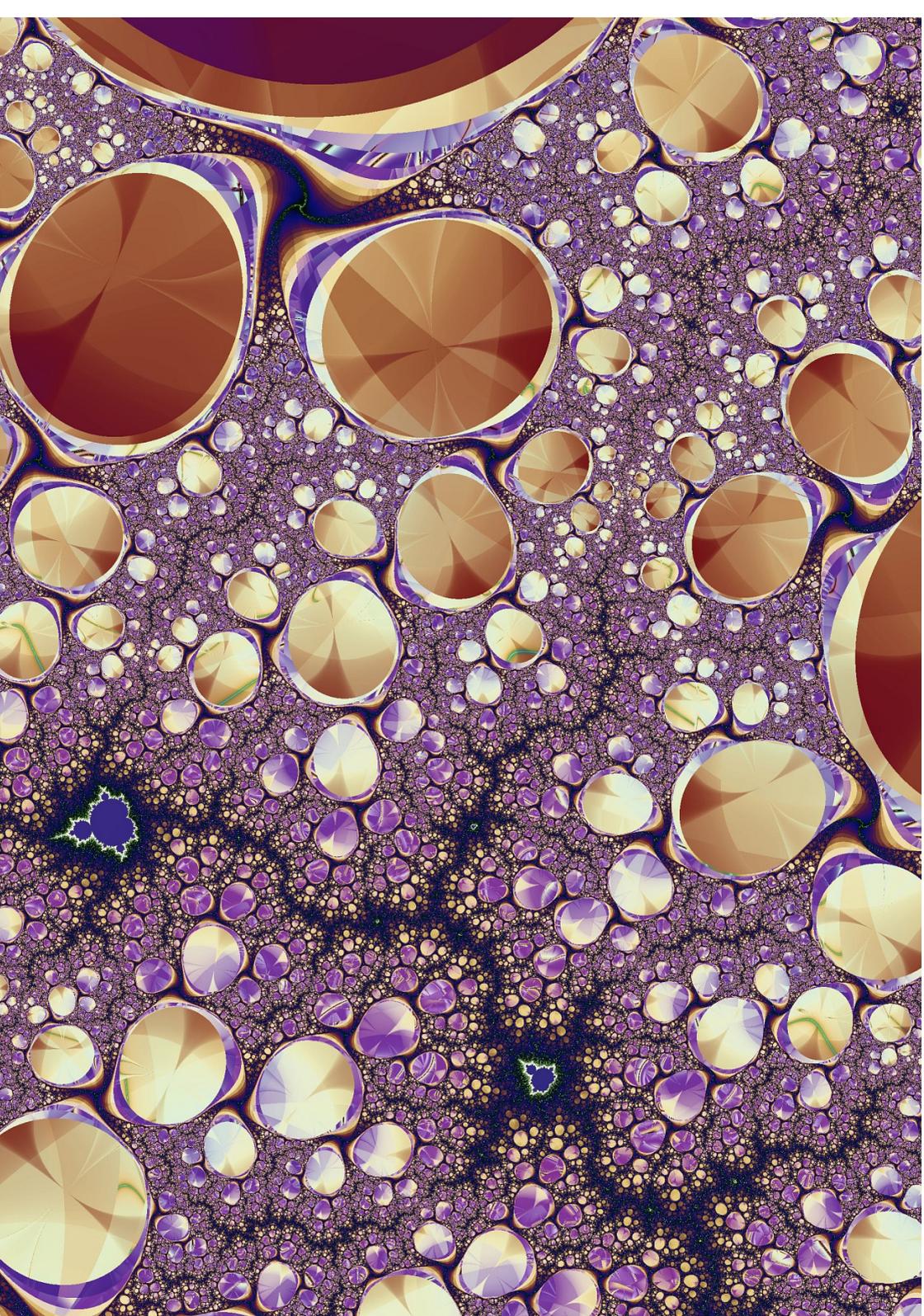
- 1 Indépendance par rapport à des intérêts étrangers aux intérêts légitimes des personnes testées et par rapport à la rentabilité financière du screening génétique lui-même ;
- 2 Neutralité, absence de parti pris en dehors de la défense de la santé et de la qualité de vie des personnes testées ;
- 3 Le fait d'être aisément contrôlable par la société, c'est-à-dire par les instances démocratiques ;
- 4 Stabilité statutaire qui protège d'une sensibilité trop grande vis-à-vis de pressions externes ;

- 5 Compétence professionnelle ;
- 6 L'absence d'une autre activité professionnelle pouvant entrer en conflit moral ou pratique avec l'activité exercée dans le cadre du screening génétique ;
- 7 Que la société impose une information optimale des travailleurs ou demandeurs d'emploi afin de rendre possible l'autonomie décisionnelle de la personne et d'éviter toute discrimination dans l'utilisation du screening génétique ;
- 8 Que les résultats de tests génétiques ne soient communiqués qu'à la personne elle-même et qu'aucun document ne lui soit délivré ;
- 9 Que la personne reste dans tous les cas libre de suivre ou de ne pas suivre les indications données par le test ;
- 10 Que toute pression incitant à subir le test (sauf exception légale) ou à adopter un comportement en fonction de ses résultats (sans exception), soit condamnée explicitement ;
- 11 Que la confidentialité de l'information sur les caractéristiques génétiques soit considérée « d'ordre public », et que, dès lors, toute brèche dans cette confidentialité soit interdite et punie. Ceci implique que l'individu a bien le droit de connaître ses caractéristiques génétiques mais pas le droit de les communiquer, directement ou indirectement, à un employeur ; l'usage de documents écrits ou informatisés devrait être confiné à la communication entre intervenants tenus au secret médical et uniquement dans le cadre de la mission de soins.

Nous proposons que la communication de résultats de tests génétiques soit, dans tous les cas, soumise à ces mêmes restrictions décrites ci-dessus, que ce soit dans le cadre de la médecine curative, préventive ou prédictive.

5 Conclusion

Le screening génétique n'est acceptable que s'il est protecteur de l'individu et au service de la qualité de la vie. Face au screening génétique, la protection de la vie privée et la protection sociale nécessitent une limitation du droit à disposer de l'information sur ses propres caractéristiques génétiques. Les difficultés pour l'individu de gérer les informations qui découlent du screening génétique ne doivent pas amener la société à se substituer à la personne, mais à favoriser sa capacité à gérer sa vie. Il n'y a place pour le screening génétique que s'il sert la dignité de l'être humain.



6 Annexe

Quelques notions et considérations concernant l'importance (aspect quantitatif) du risque.

35

Ici sont reprises quelques définitions et notions concernant le risque (de faire une certaine maladie par exemple, éventuellement suite à une exposition à un certain agent toxique). On distingue :

Le risque absolu de la population non-exposée. Comme on ne connaît généralement pas une population non-exposée, on réfère généralement au risque absolu de la population générale, encouru par la population totale en général, standardisé d'une certaine façon et exprimé en pour cent par an ou en pour cent sur toute la durée d'une vie humaine.

Le risque absolu de la population exposée, standardisé d'une certaine façon et exprimé en pour cent par an ou en pour cent sur toute la durée d'une vie humaine.

Le risque absolu de la population sensible exposée, standardisé d'une certaine façon et exprimé en pour cent par an ou en pour cent sur toute la durée d'une vie humaine.

Le risque relatif lié à l'exposition, c'est-à-dire le rapport du risque absolu de la population exposée au risque absolu d'une population contrôlée avec les mêmes caractéristiques mais non-exposée.

Puisqu'une telle population de contrôle n'existe généralement pas, il faut presque toujours lui substituer la population totale, et définir le risque relatif lié à l'exposition comme étant le rapport du risque absolu de la population exposée au risque absolu de la population générale.

Le risque relatif lié à une sensibilité particulière dans le contexte d'une exposition donnée, c'est-à-dire le rapport du risque absolu de la population exposée sensible au risque absolu de la population exposée non-sensible. Puisque ce dernier n'est souvent pas connu, en pratique, le risque relatif lié à une sensibilité particulière sera défini par le rapport du risque absolu de la population exposée sensible au risque absolu de la population (totale) exposée. En principe, s'il n'y a pas d'exposition, les personnes sensibles et non-sensibles auront le même risque ; ceci n'est cependant pas toujours le cas, parce que

36 une sensibilité élevée à l'induction d'une maladie, par une exposition donnée, peut provenir d'une propension à faire cette maladie, comme d'une sensibilité particulière à l'agent chimique, biologique ou physique en question.

La politique de mise en œuvre du screening génétique, et dans la mesure du possible aussi la façon dont la personne individuelle ferait usage du screening génétique (subir ou non le test, suivre ou non ses indications) devraient tenir compte, entre autres, de ces notions. En effet, un risque relatif de dix peut-être une catastrophe ou être tout à fait acceptable, selon que le risque absolu auquel il se réfère est de l'ordre de un sur cent ou de l'ordre de un sur cent mille. Tenir compte d'une sensibilité particulière est de moindre importance dans les cas où :

- ▶ le risque absolu de la population sensible exposée est bas ;
- ▶ le risque absolu lié à l'exposition est élevé, mais le risque relatif lié à une sensibilité particulière est bas.

Notes personnelles



A series of horizontal dashed lines for writing notes.

Les collections de la Fédération

EQUIPES, TRAVAILLEURS DE MAISON MÉDICALE

Différents documents et outils organisés en séries thématiques

38	Série «Aide à la gestion»	(5 brochures)
	Série «La Fédé et vous»	(4 brochures)
	Série « Secteurs professionnels en maison médicale»	(2 brochures)
	Série «Comité d'éthique»	(7 brochures)
	Série «Tableau de bord»	(2 brochures)

NOTES ARGUMENTAIRES DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES

- ▶ Passer de l'acte au forfait, quels enjeux ?
- ▶ Proposition d'harmonisation des pratiques des maisons médicales au forfait en matière de remboursements
- ▶ Être agréé est un plus pour la dénomination «maison médicale»
- ▶ Les accueillants payés au barème des soignants gradués : pourquoi et quels enjeux ?
- ▶ Pourquoi soutenir le statut salarié en maison médicale ?
- ▶ Quelle position par rapport aux grèves dans le secteur des maisons médicales ?
- ▶ L'autogestion, un outil d'avenir
- ▶ Coopératives immobilières et maisons médicales

ETUDES ET ANALYSES DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES www.maisonmedicale.org/-Publications-analyse-et-etudes-.html

OUTILS DE SOUTIEN À LA PRATIQUE

- ▶ Mon patient fume... : Attitudes du généraliste
- ▶ Nos patients fument ! Découvrez la balance décisionnelle et l'entretien motivationnel
- ▶ Action communautaire en santé : un outil pour la pratique
- ▶ Vade-mecum « Maladies chroniques »
- ▶ ABCédaire de l'accueil en maison médicale
- ▶ Fiches pratiques du référent tableau de bord
- ▶ Fiches bonnes pratiques et Dossier Santé Informatisé (DSI)

COLLECTION “TOUS PUBLICS”

Dépliants informatifs

- ▶ Maison médicale - Centre de santé intégrée
- ▶ Travailler en ... maison médicale - Centre de santé intégrée

39

Mouvement des Maisons médicales

- ▶ Qu'est-ce que la Fédération des maisons médicales
- ▶ Charte des maisons médicales
- ▶ Mémoire : politique de santé
- ▶ Statistiques des maisons médicales

PUBLICATIONS PÉRIODIQUES ÉMANANT DE LA FÉDÉRATION DES MAISONS MÉDICALES

- ▶ Santé conjugquée (trimestriel)
- ▶ News (mensuel)
- ▶ Feuille de liaison tableau de bord (quadrimestriel)
- ▶ Revue de presse des maisons médicales (bimestriel)

CAT@LOSANTÉ www.maisonmedicale.org/-Cat-losante

Plus de 80 fiches écrites par les maisons médicales pour présenter leurs projets, ou y puiser de l'inspiration pour de nouvelles activités.



Série «Comité d'éthique»



- ▶ Présentation du comité d'éthique
- ▶ Problèmes posés par la situation d'un(e) patient(e) séropositif(ve) refusant de communiquer son état à son/sa/ses partenaires
- ▶ Vieillesse et approche de la mort
- ▶ Les tests génétiques et emploi
- ▶ L'euthanasie
- ▶ Recueil de réponses du comité d'éthique aux interpellations des équipes
- ▶ Des professionnelles voilées en maison médicale ?



Fédération des
maisons médicales

Disponible sur demande:
02 514 40 14
fmm@fmm.be

www.maisonmedicale.org