



Philosophie & Management asbl

Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

Compte-rendu

Séminaire du 24.04.2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde du travail et de la santé »

Christian Léonard



Philosophie & Management asbl

Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

TABLE DES MATIERES

	Introduction	3
1.	Transfert de responsabilité et privatisations implicites	5
	1.1 Pourquoi parler de « transfert de responsabilité » ?	5
	1.2 La verbalisation de ce transfert	6
	1.3 Quelques exemples de mesures.....	8
	1.4 Contexte : les « déterminants » de la santé.....	9
	1.5 Evaluation des mesures de transfert de responsabilité	12
2.	Théories de la justice post welfaristes et responsabilité	13
3.	La responsabilisation capacitante	16
	4.1 Une « porte d'entrée » : le monde soignant	18
	4.2 Une autre « porte d'entrée » : le monde du travail, de l'entreprise	20
5.	Conclusions	20
6.	Débat	21



Introduction

Voici le plan de mon exposé :

Plan

- Transfert de responsabilité et **privatisations** implicites
- Les théories de la **justice** distributive et la responsabilité
- Le développement de la **liberté ontologique**
- Pour une responsabilité authentique: la **responsabilisation capacitante**

Je vais vous entretenir du concept de responsabilité. Dans la première partie de mon exposé, on pourra avoir l'impression que je suis opposé au concept en lui-même – ce qui n'est pas le cas. Au contraire, je suis favorable à l'application d'une véritable responsabilisation mais j'estime que ce que l'on vit actuellement, notamment dans le secteur de la santé, n'en est pas une. J'expliquerai comment on peut, selon moi, parvenir à une responsabilité authentique.

Pour commencer, je vous lis un petit texte :

« L'extrême inégalité dans la manière de vivre, l'excès d'oisiveté dans les uns, l'excès de travail dans les autres, la facilité d'irriter, de satisfaire nos appétits et notre sensualité, les aliments trop recherchés des riches qui les nourrissent de sucs échauffants et les accablent d'indigestion, la mauvaise nourriture des pauvres dont ils manquent même le plus souvent et dont le défaut les portent à surcharger avidement leur estomac dans l'occasion, les veilles, les excès de toutes espèces, les transports immodérés de toutes les passions, les fatigues et l'épuisement d'esprit, les chagrins et les peines sans nombre qu'on éprouve dans tous les états et dont les âmes sont perpétuellement rongées, voilà les funestes garants que la plupart de nos maux sont notre propre ouvrage et que nous les aurions presque tous évité en conservant la manière de vivre simple, uniforme et solitaire qui nous était prescrite par la nature. » Vu le style, on ne peut penser qu'il s'agit, par exemple, d'un discours



de Nicolas Sarkozy ! Ce texte est tiré du *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes* (1754)¹ de Jean-Jacques Rousseau.

Cela montre que la responsabilité – même si le terme n'est pas utilisé – est une vieille histoire. Si l'on effectue une généalogie du concept de responsabilité, on remarque qu'il apparaît déjà dans la Grèce antique avec les Tragédies sans que le terme ne soit utilisé. Il me semble qu'il y a une légitimité à se préoccuper du concept ainsi que des façons dont on en parle. On s'interrogera sur le fait de savoir s'il s'agit de responsabilité ou d'une utilisation déviante du concept par rapport à ce qu'il devrait être de manière originelle.

Nous verrons si les théories de la justice redistributive appelées également post welfaristes (par allusion au fait qu'elles se dégagent du courant utilitariste considérant que l'individu trouve son bien-être dans l'utilité et le plaisir) nous apportent quelque chose d'intéressant sur le concept de responsabilité.

Ma réponse sera mitigée et appellera une autre voie. C'est là qu'interviendra le côté personnel de ma démarche dans laquelle je développerai une procédure de libéralisation fondamentale de l'individu. Qu'est-ce qui pourrait libérer authentiquement l'individu ? J'estime que même dans les moments où l'on se croit le plus libre, on ne l'est pas vraiment voire pas du tout.

Il s'agit d'arriver à ce que j'ai nommée « responsabilisation capacitante. Il y a un double processus. La responsabilisation est le processus qui mène à la responsabilité tandis que le qualificatif « capacitante » suggère que nous ne sommes pas face à un concept figé. L'adjectif reprend l'idée d'Amartya Sen avec les « capacités » couplant responsabilité et capacité. C'est une sorte de cercle vertueux dans lequel on pourrait entrer.

Une des portes d'entrée m'ont semblé être les soins de santé car c'est un bien transversal qui nous concerne tous. L'autre porte d'entrée que je développerai est le travail.

¹ éd. Mille et une Nuits, Paris, 1996



1. Transfert de responsabilité et privatisations implicites

Voici les étapes que nous analyserons :

- Pourquoi parler de « transfert » ?
- La verbalisation de ce « transfert » : On verra comment on verbalise ce passage, c'est-à-dire par quelles mots et mesures cela se concrétise.
- Les mesures prises
- Le contexte dans lequel il s'inscrit
 - Les déterminants de la santé et de l'usage des soins
 - Le paradigme ambiant
- L'évaluation des mesures de transfert
 - Efficacité
 - Équité
 - Adéquation

Les privatisations implicites réfèrent à ce qui se passe principalement dans le domaine des soins de santé. Des mesures sont prises en la matière et c'est largement constatable dans la littérature et les textes de lois. Je ne dis pas que ce n'est pas ce qu'il faut faire mais faire une privatisation implicite est sujet à discussion.

1.1 Pourquoi parler de « transfert de responsabilité ?

Schématiquement, vous avez :

- Depuis 1945, sécurité sociale = responsabilité politique et collective
- Progressivement, glissement vers des formes implicites de privatisations
- Situation actuelle: assurance obligatoire = 78% du total

Dans le contexte de la Sécurité sociale et des soins de santé, on passe d'une responsabilité qui est d'abord collective (solidarité nationale) vers, progressivement, l'individu. Nous avons instauré la Sécurité sociale par une prise de responsabilité collective et politique (au sens d'Hannah Arendt, c'est-à-dire une prise de position active de la part des hommes et des femmes qui ont créé cette Sécu). Mais depuis environ une bonne quinzaine d'années, on assiste à un glissement du collectif vers l'individuel. Dans le domaine des soins de santé, cela se traduit par l'introduction du ticket modérateur, les déremboursements ou les non remboursements de prestation, les suppléments à l'hôpital, etc. Ces phénomènes sont le point d'achoppement de la privatisation des soins de santé.

Ils posent le plus de problèmes parce que si l'on considère, par exemple, la concentration des soins de santé, on remarque que 8 % de la population concentre 94 % des dépenses. Ainsi, l'hospitalisation qui recouvre plus de la moitié des



dépenses de santé (sur un total de plus de 23 milliards €/an) se concentre sur 8 %. Ce glissement vers la charge du patient se focalise donc sur peu de personnes. Dans cette charge transférée vers le patient, on retrouve ces fameux suppléments, principalement pour les chambres individuelles en hôpital (connaissant un taux de croissance constant). On ne parvient pas véritablement à régler l'escalade de ces suppléments. Il y a une liberté de pratique de dépassement d'honoraires des médecins ou pour l'accès à une chambre individuelle ou encore pour le matériel en général. On pourrait se dire qu'une chambre individuelle est un supplément mais l'on se rend compte qu'elle n'est pas réellement un confort.

Actuellement, on peut considérer que 78 % du total des dépenses de santé sont couverts par le public tandis que 22 % le sont par le patient lui-même. Aux Etats-Unis, vous avez 45 % des dépenses totales qui sont publiques et 55 % qui sont totalement privées et ajoutée à cela une inégalité d'accès extrêmement importante. Nous avons pu assister récemment au mouvement de résistance à l'égard du plan d'Obama même parmi des gens qui ont besoin du système de couverture universelle ! Il est donc manifeste que le sentiment que l'on a par rapport à la responsabilité est complexe.

1.2 La verbalisation de ce transfert

- *Le style vie*
 - Alimentation
 - Alcool
 - Tabac
 - Activités physiques
 - Conduites à risques ...

Si l'on fait son examen de conscience, on se rendra vite compte que l'on a à l'égard des autres un œil un petit peu jugeant : comment les autres vivent ? Est-ce qu'ils boivent ? Comment mangent-ils ? Fument-ils ? Pratiquent-ils un sport ? etc. Même si l'on se dit respectueux du style de vie de l'autre, malgré tout, dans certaines circonstances, on peut juger les autres (à l'occasion, par exemple, de la lecture de sa fiche de paie et de la part prélevée pour l'ONSS) si on les voit adopter une attitude, apparemment, en contradiction avec un style de vie sain.

Mais la définition d'un style de vie sain change tout le temps : que faut-il manger ou boire ? Il y a quelques mois, une étude est sortie en France préconisant de ne pas boire d'alcool du tout. Vous avez peut-être vu l'émoi suscité suite à cette étude dans les journaux qui prenaient des positions différentes du genre : l'alcool n'est pas si mauvais et prévient les maladies cardiovasculaires ; et la convivialité ? etc. Pour la cigarette, les choses sont plus claires. Pour l'activité physique, les études belges ne demandent pas si les gens travaillent ou non de manière manuelle car ce n'est pas considéré comme quelque chose de positif. On leur demande s'ils pratiquent une activité physique de loisir (faire du vélo, de la course à pieds). Pour le travail manuel, nous fonctionnons donc selon l'a priori qu'il ne s'agit pas d'une activité physique. Et



les conduites à risques ? Faire du ski est bien tant que l'on n'a pas d'accident. Si l'on a un accident, certaines assurances pourraient dire qu'elles ne couvrent pas cette activité.

On peut aller loin dans la réflexion et se poser la question de savoir à quel moment c'est bon et à quel moment cela devient mauvais de manière structurelle ou conjoncturelle.

- *L'observance (compliance) des traitements*

Une thérapie à suivre fournie par un médecin doit être suivie. Si on ne la suit pas, ce n'est pas « compliant ». Si l'on n'est pas guéri, cela sera, en partie, parce que l'on n'a pas suivi la thérapie. Le diagnostic peut être correct mais l'observance touche au problème de la responsabilité individuelle.

- *La prévention (dépistages, vaccinations...)*

En Allemagne, il y a quelques mois, on a proposé une mesure extrêmement sévère qui prévoyait le doublement des cotisations des personnes atteintes d'un cancer qui n'auraient pas pratiqué de dépistage avec l'idée que s'il avait été pratiqué on aurait été moins loin dans la thérapie et donc dans le coût de celle-ci. L'évidence semble présente : on dépiste un cancer tôt et on peut le prendre en charge plus facilement. Mais est-on certain que tout dépistage systématique soit favorable ? Non car la plupart de la littérature montre qu'un dépistage systématique n'est pas souhaitable car il génère beaucoup de faux positifs et de faux négatifs. Dès lors, il faut le réserver à des personnes à risque ou à des tranches d'âge (c'est le cas pour le cancer du sein). La mesure prise en Allemagne fait fi de toute une connaissance scientifique et instrumentalise une connaissance scientifique partielle pour pouvoir effectuer ce transfert de responsabilité du collectif vers l'individuel.

- *Conscientisation aux coûts des soins*

Quand on parle de l'introduction d'un ticket modérateur, on invite à une modération de consommation de soins. Le ticket modérateur s'inscrit dans une idéologie néoclassique avec les courbes offres/demandes montrant que si le prix d'un bien augmente, la quantité demandée va diminuer. Fort de cette idée, on se disait que si l'on augmentait le coût des soins de santé (le prix pour le patient), le patient va consommer moins. On suppose que la consommation des soins de santé est de même nature que la consommation des biens de consommation courante.

- *Discours sur la « performance »*

Si l'on tombe malade, derrière cela peut se nicher l'idée que l'on n'est pas parvenu à maintenir son capital santé. Quelque part, on en serait quand même responsable. Etant donné l'accessibilité des soins de santé, les messages de prévention, il n'y aurait pas de raison de ne pas savoir le maintenir. L'ensemble des conditions d'hygiène de vie est tel actuellement qu'il n'y aurait pas de raison de tomber malade de cette façon-là, à ce moment-là. Ainsi, la performance imprègne également le domaine de la santé.



1.3 Quelques exemples de mesures

▪ *Le prix de référence (Bel – 2001)*

Il est appliqué dans de nombreux pays dans le monde. Lorsque votre médecin vous prescrit un médicament original pour lequel il existe une molécule générique, l'assurance maladie calcule le taux de remboursement non pas sur le prix de l'original mais sur le prix du générique (moins cher, jusqu'à 30 % en Belgique). En tant que patients, nous payons la différence de prix entre le générique et l'original. Le générique étant bio-équivalent à l'original, on peut se demander pourquoi on prescrit l'un plutôt que l'autre et pourquoi est-ce le patient qui paie la différence. D'autant que ce n'est pas le patient qui prescrit même s'il peut avoir certains souhaits. C'est un transfert de responsabilité vers l'individu avec l'idée que, in fine, c'est lui qui est responsable du choix du médicament prescrit.

▪ *Le No-Claim bonus (PB – 2006 – 2007)*

C'est un système employé aux Pays Bas avec la volonté explicite de réduire les dépenses de santé. Il consistait à rembourser maximum 255 € en fin d'année pour les patients qui auraient été économes dans leurs dépenses de santé. Pour chaque euro dépensé par année, ils touchaient un euro de moins. On pensait que ce système allait faire réfléchir les gens.

▪ *Le forfait pour urgences non justifiées (Bel 2003 – 2007)*

Stoppé en 2007, il consistait à faire payer les personnes qui se rendaient aux urgences sans réelle urgence. A ce moment-là, on ne s'est pas trop interrogé sur les raisons pour lesquelles les gens se rendaient aux urgences plutôt que chez le généraliste notamment les questions concernant la présence et les gardes suffisantes des généralistes ainsi que l'accessibilité financière. Je ne dis pas que les décideurs n'ont pas tenu compte de ces aspects mais on s'est plutôt convaincu que la seule manière de freiner l'accès aux urgences pour les réserver pour les cas urgents (la finalité était positive), consistait à introduire un incitant financier.

▪ *Conditionnement du remboursement du détartrage des dents à une visite auprès d'un dentiste dans l'année qui précède (Bel – 2007)*

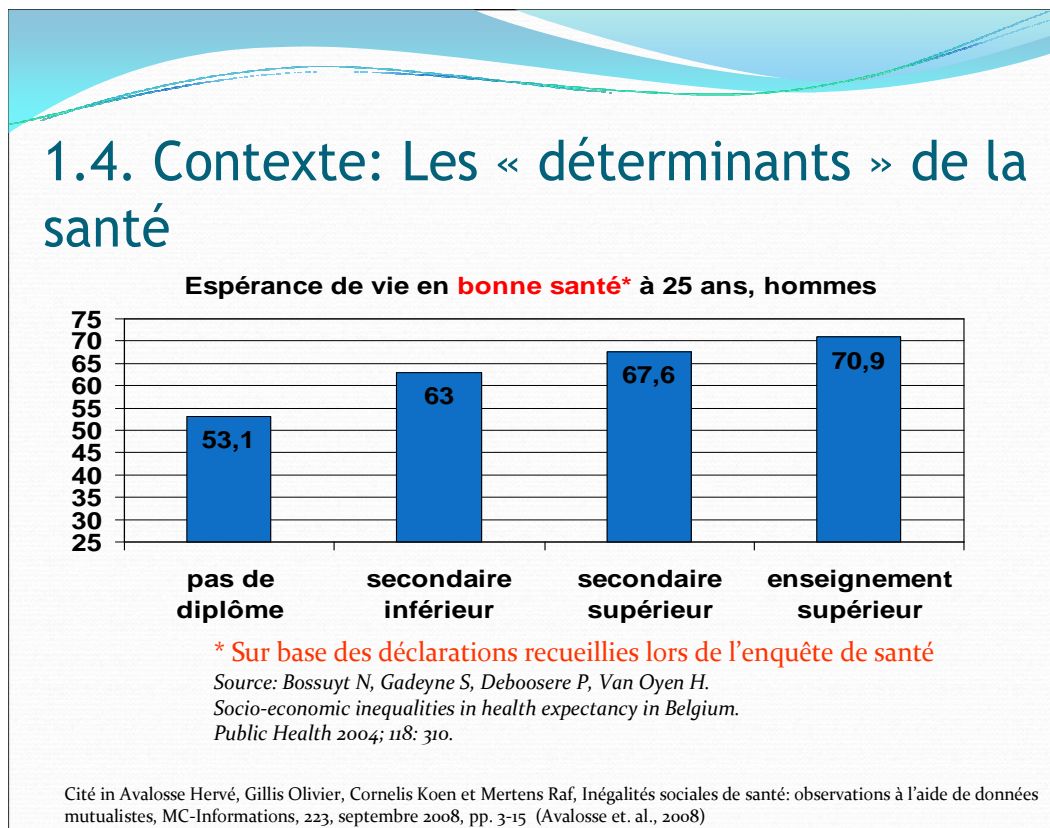
Cette mesure a été prise uniquement pour des raisons budgétaires. Vu que le détartrage est une intervention assez chère, on a pensé la subordonner à une visite régulière chez le dentiste. Donc ceux qui s'y rendent régulièrement pourront se faire rembourser le détartrage. Evidemment, ceux qui ont un réel besoin de détartrage sont souvent ceux qui ne vont pas souvent chez le dentiste. Si les personnes ne vont pas chez le dentiste pour des raisons financières, il est peu probable qu'elles acceptent un détartrage la fois où elles s'y rendent. On constate qu'en terme d'accessibilité aux soins préventifs

dentaires, cette mesure a fait office de frein. De plus, au même moment, on a supprimé le remboursement pour l'extraction de dents. Les personnes qui ont une mauvaise santé dentaire sont coincées entre ces mesures.

- *Plusieurs systèmes de franchises (Québec, Suisse, Pays-Bas, Allemagne ...)* Chaque fois un incitant financier est mis en place. Soit on y propose un déremboursement soit on instaure une franchise. C'est l'idée que l'incitant financier va faire agir le consommateur de soins dans un sens ou dans un autre.

1.4 Contexte : les « déterminants » de la santé

Comment se faire une idée de la pertinence des mesures que je viens d'évoquer ?



Que remarque-t-on sur ce graphique ? Les différences d'espérance de vie tout court sont relativement proches entre les catégories sociales (on est, pour les hommes et les femmes entre 3 et 5 ans de différence d'espérance de vie entre la couche sociale la plus basse et la plus élevée). Mais l'espérance de vie en bonne santé (absence de maladies chroniques, d'invalidité, d'incapacité, de handicaps) des personnes de 25 ans qui n'ont pas de diplômes est de 53 ans. En revanche, les personnes qui ont un

diplôme de l'enseignement supérieur, on a une espérance de vie en bonne santé de 71 ans. Vous avez une espérance de vie en bonne santé qui est une différence de 20 ans. Une espérance de vie en bonne santé réduite génère des coûts en soins de santé, en thérapie, en dépenses de médicaments, etc. Plus le transfert se fait, plus il s'oriente aussi vers des personnes qui ont des difficultés. On voit qu'il y a une répartition très différente parmi les couches socioéconomiques.

Voyons ce tableau qui spécifie les situations par des ratio :

1.4. Contexte : Gradient socio-économique – morbidité et mortalité en Belgique

Evènements au cours de 2006	Indice standardisé *		Ratio (1) / (2)
	Classe la plus faible (1)	Classe la plus élevée (2)	
Mortalité	121,0	83,4	1,45
Décéder à domicile	82,9	109,6	0,76
Incapacité primaire de travail (au moins 30 jours)	124,7	80,6	1,55
Devenir invalide	132,8	80	1,66
Admission en hôpital psy. ou en service (neuro)psy. d'un hôpital général	158,5	72,4	2,19
Soins dentaires préventifs	72,4	113,6	0,64
Facturation d'un forfait pour soins d'urgence	143,4	87,5	1,64

* A comparer avec l'indice 100 qui donne la moyenne pour la population de référence étudiée. Avalosse et. al., 2008

- **Mortalité** : Des études montrent que, en général, les individus préfèrent décéder à domicile. Si ce n'est pas le cas, il y a souvent des questions financières et d'encadrement. Dans le tableau, on voit que la couche sociale la moins favorisée a moins l'opportunité de pouvoir décéder à domicile.
- **Admission en hôpital psychiatrique ou en service (neuro)psy d'un hôpital général** : Pourquoi ce ratio de différence dans un monde où nous savons être les champions de la consommation de psychotropes, consommation qui augmente chaque année ?
- **Soins dentaires préventifs** : Le ratio confirme l'idée énoncée plus haut.
- **Facturation d'un forfait pour soins d'urgence** : Ce sont les personnes les moins favorisées qui ont le plus payé ce forfait. Je pense que derrière le fait



de payer ce forfait existe une raison pertinente comme l'accessibilité aux soins via un médecin généraliste.

Je suis tombé sur un article² du Journal Scientifique de l'Association Médicale Américaine daté du mois de mars et qui décrivait une étude menée sur des fonctionnaires londoniens de 1985 à 2009. On y prenait en compte le mode de vie des gens (alimentation, tabac, alcool, activité physique, etc.) pour conclure que la probabilité de décéder selon le monde de vie adopté multipliait la probabilité de décéder par 1.6. Par ailleurs, le style de vie explique 72 % du gradient socioéconomique. Mais attention aux conclusions que l'on peut en tirer. On voit bien qu'il y a un gradient qui est important. Il est expliqué à 72 % pour le style de vie. Le style de vie explique donc les inégalités de santé. Mais qu'est-ce qui explique le style de vie ? Pourquoi les personnes qui ont un style de vie néfaste se retrouvent-elles dans telle catégorie sociale et que peut-on faire ?

Dans ce cas, croire que l'on va résoudre les choses simplement en introduisant des incitants financiers me semble, pour le moins, léger. Quel est le paradigme ambiant qui soutient ces mesures ? Le paradigme néoclassique. On nous présente l'homo oeconomicus comme un personnage rationnel maximisant son utilité sous contrainte budgétaire. L'utilité n'est finalement pas très bien définie mais chaque fois que l'on maximise l'utilité, on a 1.7 dans la courbe de demande d'un produit. Ce qui explique pourquoi la quantité de demandes va diminuer si le prix augmente. Sur fond de cette hypothèse, tout le reste est bâti à savoir sur la maximisation du profit. De plus en plus de personnes influentes sur le plan intellectuel (économistes, philosophes, sociologues) se posent des questions à propos de ce paradigme. Kourilsky, biologiste spécialiste en épidémiologie, a écrit un livre sur l'altruisme. Pour lui, il est insensé de croire à l'hypothèse de base de maximisation du profit. Il faut avoir le courage de la remettre en cause car même si on ne l'utilise pas tous les jours, on en reste imprégné. Je vous propose d'y réfléchir, de vous arrêter pour vous demander si vous êtes vraiment comme cela ou si on vous demande de l'être ou si c'est fonctionnel de l'être. Fonctionnel dans le sens où aussi longtemps que cela marche, c'est fonctionnel.

Dès lors, sachant cela, comme se fait-il que, soi-disant pour responsabiliser le patient, on utilise uniquement des incitants financiers ? Ceux qui élaborent ces mesures sont imprégnés de ce paradigme qui souhaite trouver la bonne carotte ou le bon bâton financier. On commence à lire maintenant dans la littérature des rapports des entreprises qui essaient de mettre en place des systèmes d'incitants différents en cherchant à fédérer leurs employés, à leur trouver un mode de vie auquel ils adhèrent chez eux et en entreprise (l'entreprise comme grande famille).

Se sent-on réellement plus responsable lorsque l'on paie plus cher un médicament ou un prestation ou que l'on nous dit d'adopter un style de vie plus sain ? Non. Les

² Sringhini S. et al. JAMA March 24/312010;303(12):1159-66



mesures qui transfèrent la responsabilité vers l'individu nous donnent le sentiment d'être comptable de quelque chose. Mais est-ce être responsable authentiquement ? Non. Mais en tant que politique, on pourrait se dire que ce qui compte c'est l'efficacité des mesures. Est-ce bien le cas ?

1.5 Evaluation des mesures de transfert de responsabilité

- **Efficacité :**

- *inefficace pour changer la tendance des dépenses.* Ce n'est pas par hasard que les mesures que j'ai citées ont été interrompues. Le No Claim Bonus avait réellement pour but de réduire les dépenses de santé. Mais il n'y eu pas de modification de la tendance des dépenses. Une enquête récente demandait aux Hollandais ce qu'ils pensaient de cette mesure et une majorité a répondu mettre en priorité la santé et non le fait de s'abstenir de consommer des soins pour toucher une prime en fin d'année. Le gouvernement hollandais a retiré la mesure et a opté pour une franchise.

Appelons donc un chat un chat : les Etats veulent réduire les dépenses de santé mais sans, véritablement, responsabiliser les gens. Or, les attendus de la loi rejoignent une volonté de prise de responsabilité des consommateurs.

- *effets financiers pour la société.* Pour notre exemple du détartrage remboursé, imaginons une personne qui a une très mauvaise dentition. Cet état risque de provoquer d'autres problèmes de santé (par exemple, digestifs) qui, eux, sont remboursés. N'est-ce donc pas un mauvais calcul ?

- **Equité :**

- *santé des moins favorisés au travers du Rand Health Insurance Experiment (1974 – 1982).* Aux Etats-Unis, on a choisi deux grandes villes avec des dizaines de milliers de personnes. On les a divisées en 5 catégories : plus de remboursement, un remboursement à hauteur de 20 % pour une catégorie, à 40 %, à 60 % et à 100 % pour les autres catégories. On a observé comment la santé des personnes de chaque catégorie évoluait. Il est clair que les personnes les moins favorisées ont vu leur capital santé diminuer et leurs ennuis financiers s'aggraver. Réduire l'accessibilité aux soins de santé n'est pas un progrès en terme d'équité.

- *financièrement pénalisant*

- **Adéquation:**

- *quid de la responsabilité des prestataires ?* La « demande induite par l'offre » est assez normale dans le domaine de l'économie (et la publicité y contribue). Mais ce principe, dans le secteur de la santé, est plus problématique. J'ai eu l'occasion de procéder à une revue systématique dans la littérature scientifique et j'ai pu constater ce



phénomène de « demande induite par l'offre » (mais il ne faut pas généraliser). Le médecin, dans certaines circonstances, à bon ou mauvais escient, induisant un comportement chez le consommateur, montre que responsabiliser uniquement le patient pose un problème d'adéquation. En Belgique, il existe actuellement des quotas que les médecins doivent remplir pour les génériques. Comment ont-ils été calculés ces quotas ? On a regardé les quotas par spécialité et on a entériné ce qui se passait déjà dans les prescriptions. Et pour ceux qui ne les respectent pas ? Une simple lettre de rappel est envoyée ; sans plus. Je ne suis pas en train de dire qu'il faut appliquer pour les médecins ce que je dénonce par ailleurs pour les patients, mais, en même temps, il faut que nous soyons cohérents. Pourquoi ne le fait-on pas ? Y aurait-il un lobbying plus important du côté des médecins (en posant la question, j'y réponds) ?

- *Quid de la responsabilité des gestionnaires ?* Les objectifs d'un directeur d'hôpital et d'un directeur médical ne sont pas les mêmes. Malheureusement, il y a une sorte de contagion de l'objectif de gestion pure vers l'objectif médical pur. L'activité médicale est, au moins partiellement dépendante, d'objectifs purement budgétaires. Même si l'on est prudent quant à la définition exacte de cette dépendance, il y a matière à se poser des questions notamment : si l'on rend comptable le patient pour ses dépenses de santé, n'y a-t-il pas des raisons de rendre comptables le prestataire et le gestionnaire ?

2. Théories de la justice post welfaristes et responsabilité

Les théories contemporaines oscillent entre égalité des chances et égalité des résultats. En dehors du paradigme néoclassique vanté par moult d'intellectuels, n'y aurait-il pas un vent nouveau prometteur ? J'ai étudié la question à l'aide de différents auteurs et spécialement Dworkin (juriste américain). Il a été le premier à explicitement mettre en évidence dans ses textes la responsabilité individuelle. Sa pensée est très complexe avec un système d'enchères et d'assurances fiscal et social. C'est un très beau modèle mais tout à fait inapplicable. Mais ce n'est pas pour autant que la démarche n'est pas intéressante.

J'ai aussi analysé la pensée de John E. Roemer³. Je me suis aussi intéressé à l'économiste Cohen, à Kourilsky, à A. Sen⁴, à Martha Nussbaum, à Elisabeth Anderson (concept de « réelle démocratie » et de dignité humaine), ou encore I. Illich (ses thèses sont visionnaires et il est intéressant de le relire aujourd'hui notamment

³ Cf. son livre *Equality of Opportunity*, éd. Harvard University Press, 2000

⁴ Voir son dernier livre *L'idée de justice*, éd. Flammarion, coll. Essais, Paris, 2010



*La Némésis Médicale. L'expropriation de la santé*⁵) et Rawls⁶. Ce sont des penseurs importants se situant à la limite entre l'économie et la philosophie.

En lisant l'ensemble de l'œuvre de ces auteurs, je me suis, à chaque fois demandé comment ils comprennent la responsabilité individuelle et ce qu'ils peuvent apporter de neuf à ma réflexion sur les soins de santé. En toute humilité, j'ai trouvé certains penseurs décevants (à part Dworkin qui s'exprime de manière claire mais dans un système très complexe) sur la thématique de la responsabilité car peu de penseurs disent véritablement ce qu'est la responsabilité ou en quoi elle peut nous servir tous les jours.

Communément, on retrouve l'idée pertinente selon laquelle il faut tenir compte des circonstances. Quand je vous ai parlé du contexte de transfert de responsabilité, j'ai tenté de mettre en évidence les circonstances de vie des gens et leur statut socioéconomique. Dans ce cas, l'égalité est possible. Ma définition de l'équité est : égal traitement des égaux. Sen pose la question : « Equality of what ? ». L'équité en toutes choses, pour tous les paramètres est impossible, bien évidemment car nous sommes tous différents. Si l'on prend des personnes qui ont les mêmes circonstances de vie, on doit faire en sorte qu'elles aient les mêmes dotations de départ ou les mêmes accomplissements.

Il y a un continuum entre deux grands courants : les « ressourcistes » et ceux qui s'intéressent aux accomplissements. Les « ressourcistes » s'intéressent à la manière de compenser la vie des gens, au départ, par des ressources, les mêmes pour tous. Ceux qui regardent du côté des accomplissements, pensent que, peu importent les dotations, il faut faire en sorte que les gens puissent avoir le même type de bien-être. Sur ce continuum, entre les deux, vous avez des personnes qui mélangent les deux théories.

Tous les grands penseurs actuels préoccupés par la justice redistributive dans le mouvement post welfariste, posent des questions sur la manière dont l'Etat doit intervenir (mis à part un « libertarien » comme Robert Nozick pour lequel toute intervention extérieure est prohibée. L'Etat ne peut intervenir que dans deux domaines : la police et la justice).

En conclusion, je me demande à la fois qui est capable d'implémenter ces théories mais aussi leur valeur d'un point de vue humaniste. C'est étonnant mais même Sen dit peu de choses sur la responsabilité. Il estime que ceux pour lesquels on aura tout fait afin qu'ils soient sur la même ligne de départ que les autres (les mêmes *capabilités*) seront responsables de leur sort s'ils atteignent de moins bons résultats.

⁵ éd. Seuil, Paris, 1975

⁶ Cf. *Théorie de la justice*, éd Seuil, coll. Points/Essais, Paris, 1997



Pourtant Sen est un intellectuel qui a pris ses distances vis-à-vis des théories welfaristes.

C'est l'argument humaniste qui m'intéresse. Devant quelqu'un qui souffre en chimiothérapie, il n'y a pas de sens à se demander : « A-t-il fait assez de sport ? N'a-t-il pas trop fumé ? N'a-t-il pas trop bu ? ». Que fais-je devant ce cas qui n'est pas, loin s'en faut, unique ? Nous sommes ou nous serons tous confrontés à la souffrance physique et psychique. C'est pourquoi, tout ce beau raisonnement sur la façon précise de rendre les gens responsables vacille.

Roemer, par exemple, en étudiant le secteur de l'enseignement et du médical, expose le fait qu'il est possible, dans une population donnée, de regrouper les individus par catégories. Elles équivalent aux circonstances de vie des gens (même type d'études, d'éducation, même milieu social, etc.). Il émet l'hypothèse qu'il n'y aurait pas trop de catégories (personnellement, je pense qu'il faudrait un groupe par individu). Il suppose que l'on peut mesurer le niveau d'effort de chacun dans un domaine particulier. On peut donc, dans chaque catégorie, établir une fonction de distribution de l'effort. Imaginez un groupe d'individus de 150 000 personnes faisant partie de la classe la plus défavorisée vivant dans le monde rural (principalement des fermiers aux Etats-Unis). On peut mesurer leur effort avec un indice entre 1 et 10 par rapport à, par exemple, fumer ou pas. Imaginons que cet effort soit traduit par le nombre de cigarettes fumées par jour. La fonction de distribution des efforts signifie aussi que l'on peut déterminer un minimum, un maximum, une moyenne et une médiane. Qu'est-ce ? La médiane est la valeur qui coupe la distribution en deux parties égales. Vous avez, d'un côté, 50 % qui fait moins bien et, de l'autre côté 50 % qui fait mieux. Ce qui compte ce n'est pas le niveau d'effort mais le degré d'effort. L'Etat devrait intervenir dans l'enseignement et dans les soins de santé de la même manière pour la personne qui est médiane dans le premier groupe, le second, et ainsi de suite. Cela tient la route.

Pourquoi ? Il utilise ce qu'il appelle « hypothèse de charité ». En quoi consiste-elle ? Il n'y a pas de raison d'attendre quelque chose de quelqu'un qui est plus important que ce que l'on peut réellement attendre. Par exemple, si l'effort en terme de cigarettes fumées du premier groupe est de 15 et que la médiane dans le groupe supérieur est de 3, exiger d'une personne appartenant au premier groupe de fumer cette même quantité n'a pas de sens puisque son environnement est tel que personne ne se comporte comme cela.

Vous voyez que Roemer fait un réel effort pour tenir compte des circonstances. Mais comme l'implémenter ? Je vous passe les problèmes liés à la dynamique de ce classement : comment évolue-t-il ? Peut-on changer de groupe ? Si oui et que l'on se retrouve moins bien classé dans le groupe suivant est-on pénalisé alors que, finalement, on s'est mieux comporté que dans notre groupe d'origine ? Imaginez un étudiant venant d'un milieu où l'on fume et où l'on boit et qui se retrouve à Harvard. Il cesse de boire et de fumer (si l'on est un peu hygiéniste, on peut penser que c'est une bonne évolution). Il n'atteindra peut-être pas un niveau d'évolution comparable



aux étudiants qui viennent d'un milieu plus favorisé. Que fait-on ? Cet étudiant est moins bon donc il touche une bourse moins importante.

3. La responsabilisation capacitante

L'argument humaniste est le plus fort. On peut être extrêmement libertarien et néolibéral mais, de mon point de vue, je ne peux pas laisser souffrir quelqu'un. L'argument humaniste est cette empathie que l'on éprouve à l'égard de l'autre.

J'ai aussi été inspiré par la lecture de philosophes antiques comme Platon et Socrate. Vous connaissez les fameux « connais-toi toi-même » et le « souci de soi ». On connaît moins ce dernier précepte. Le philosophe Foucault a travaillé sur cette thématique et il a bien montré à quel point on l'avait perverti. En effet, aujourd'hui il est considéré comme quelque chose de narcissique. On pense aux soins comme la thalasso, aux soins de beauté, à la sculpture du corps, etc. A l'origine, ce n'est pas cela. Quand Socrate interpelle Alcibiade⁷ qui veut diriger la Cité, il lui fait remarquer qu'il ne se soucie pas de lui-même. Il ne s'agit pas de développer sa musculature mais de regarder au fond de soi ce que l'on est, ce que l'on veut avant d'espérer pouvoir diriger la Cité. On retrouve cette volonté chez les Epicuriens⁸ et chez les Stoïciens.

Le souci de soi antique nous amène à la pratique de soi et à développer ce que l'on appelle la liberté ontologique, une liberté réelle, authentique.

Je n'en suis qu'aux balbutiements de ma pensée. J'ai constaté que c'est lorsque que l'on se croit libre que l'on est peut-être le moins libre. En même temps, je ne crois pas en déterminisme total. Certes, il existe des déterminants sociaux indiscutables dans le domaine de la santé. Mais faut-il pour cela s'avouer vaincu ? Je ne parle pas d'une sortie uniquement par l'ascenseur social (vision de Bourdieu) mais personnelle, individuelle. Quel que soit le milieu dans lequel on est né, on peut avoir cette liberté ontologique très enfouie au fond de soi. Et peut-être même que la pléthore de biens et de capacités financières peuvent nous empêcher de retrouver en nous l'élément de liberté authentique. Je ne sais d'ailleurs pas s'il faut utiliser le terme « trouver » ou « retrouver ». A-t-on jamais, dans l'histoire de l'humanité, réellement trouvé cette liberté fondamentale ? Les philosophes antiques se posaient les mêmes questions que nous mais il me semble tout de même que notre vie actuelle extrêmement bruyante, dense en activités de toutes sortes, nous empêche peut-être ou, pour le moins, m'empêche moi, de trouver cette liberté et de savoir en

⁷ in *Alcibiade*, éd. Livre de Poche, Coll. Classiques de Poche, Paris, 1998

⁸ Le terme épicurisme est entré dans le langage courant mais a été dévoyé de son sens originel. Par exemple, il ne s'agit pas, par exemple, d'adopter un style de vie où l'on se remplit la panse mais de modérer ses plaisirs pour mieux les apprécier,



quoi elle consiste. A un certain âge, on se demande si l'on est vraiment libre et de quoi on est responsable. En effet, la responsabilité est consubstantielle à la liberté (Sen est d'accord sur ce point). Dès lors, si l'on dit que l'on veut responsabiliser le patient ou le chômeur, est-on face à des personnes suffisamment libres ? Autrement dit, la responsabilité est-elle proportionnelle à la liberté ?

Kourilsky⁹ soutient que bonne est la générosité mais elle n'est pas ce qui doit faire vivre le monde, la société ou gérer les rapports interhumains. Ce qu'il faut, c'est de l'altruisme (dont il trouve 18 définitions). L'altruiste va sentir en lui le devoir de donner de manière proportionnelle à sa liberté individuelle. Qu'est-ce à dire ? Plus je suis libre (notamment en matière financière et démocratique) plus j'ai le devoir d'être altruiste et donc de donner. La générosité, quant à elle, n'est pas un devoir.

J'en arrive au concept de *capabilité*. Sen, l'auteur de la notion, est originaire d'Inde. Il a été confronté (en tant que spectateur car il venait d'un milieu relativement aisé) à la famine. Il s'est rendu compte que le problème était essentiellement un problème de démocratie et de liberté. Sen ne se concentre pas uniquement sur les résultats ou les ressources (par exemple, des ressources financières au milieu du désert ne servent à rien). Il faut des capacités soit un ensemble de fonctionnements, c'est-à-dire les savoir-faire et les savoir-être réels. La capabilité n'est pas simplement ce qu'un individu va faire et être mais aussi l'ensemble de ses choix possibles. Il est préférable d'avoir un panel important de choix dont on va tirer un seul (car on n'a qu'une vie !). Ce qui est important, c'est d'avoir le choix. Sen prend l'exemple de la personne qui jeûne pour des raisons religieuses et celle qui jeûne parce qu'elle n'a pas le choix. Le premier a fait un choix tandis que le second n'a pas le choix. Sen nous montre qu'il est insuffisant de seulement s'intéresser à ce qui se passe ou aux ressources. Il fait référence à John Rawls et à son système de biens premiers à répartir de manière égalitaire puis à laisser les gens se débrouiller. Sen pose plutôt la question de ce que les gens peuvent réellement faire. Il appelle aussi la capabilité « l'épaisseur de la liberté » ou « liberté de bien-être » (la liberté que j'ai de réaliser un certain bien-être).

Dans sa définition de la liberté, il dira également qu'il existe un autre type de liberté : la liberté d'agent. Même si je me réfère aux capacités (que Sen associe à la liberté de bien-être), je vais préférer son concept de liberté d'agent. De quoi s'agit-il ? Elle est plus extensive que la liberté de bien-être (ce que les gens peuvent faire, réaliser, consommer, etc.) puisqu'elle la comprend dans sa définition. La liberté d'agent a une dimension supplémentaire en ce qu'elle implique la capacité de faire des choses que l'on valorise. Par exemple, je souhaite valoriser que mon pays soit un pays démocratique où existe une certaine solidarité en faisant entendre ma voix et mes arguments (syndicats, réunions de travail, etc.). La liberté d'agent connote l'idée de valeur. Elle ne me sert pas directement. A la limite, je pourrais être quelqu'un

⁹ Voir son article dans la revue *Pour la Science* d'août 2004 intitulé « Vaccinations : quand l'éthique devient immorale ».



d'autosuffisant (une grande fortune) mais être soucieux que chacun puisse avoir un minimum de ressources. Le fait de pouvoir entrer dans ce processus fait partie de la liberté d'agent. Elle est le type de liberté auquel je m'intéresse car ma procédure de responsabilisation ne se braque pas sur l'individu. Une fois que l'individu pourra l'atteindre, elle explosera dans le collectif. Elle amènera l'individu à s'impliquer dans le collectif, à souhaiter participer de manière active à la solidarité et à une responsabilité collective.

4.1 Une « porte d'entrée » : le monde soignant

Le monde soignant est traversé par le concept que l'on appelle le « care ». Il n'est pas seulement question de soigner au sens physique (l'infirmière qui soigne la personne) mais aussi psychique et, beaucoup plus largement, toute démarche qui vise, par un sentiment d'empathie, à faire quelque chose pour l'autre : l'aider, le comprendre, l'écouter, prendre soin de lui, etc. La littérature sur le care est souvent féministe car, d'ordinaire, de manière plus ou moins implicite ou explicite, ce sont les femmes qui soignent au sens large du terme (préparation des repas, éducation des enfants, etc.) même si les choses évoluent.

Pourquoi est-ce que je pense que la santé est une bonne porte d'entrée ? Comme je l'ai dit, c'est un bien transversal et universel : nous sommes tous concernés. Même si l'on est en bonne santé, personne n'est assez obtus pour dire qu'il sera en bonne santé jusqu'à la fin de sa vie. Par ailleurs, nous naissons de plus en plus en hôpital et nous y mourrons de plus en plus.

Comme je l'ai dit, le souci de soi authentique peut mener à la liberté ontologique mais je me vois mal me balader comme Socrate pieds nus et dire aux gens « soucie-toi de toi » ! Je ne vois pas la liberté ontologique se développer automatiquement ou spontanée. Il faut que quelqu'un l'initie. Je me suis demandé si le soignant, au sens large, n'est pas la personne qu'il faudrait sensibiliser à cette démarche, à cette pensée, dans le cursus universitaire puis dans une formation continuée, entretenue. On pourrait avoir des points d'accréditation pour le care. Les soignants sont en permanence face à des patients en souffrance. Souvent, quand on entre dans le milieu médical, on se sent un peu infantilisé, ballotté, comme un numéro. On espère que l'on sera bien soigné, que l'intervention sera utile et on est en attente du diagnostic. Nous sommes loin du patient que l'on voudrait assertif, autonome ou « à la Illich ». Lors d'une intervention, je suis tombé sur un médecin qui a pris le temps de pratiquer du care à mon égard. Un corps médical qui, dans son ensemble, pratique le care, peut changer beaucoup de choses.

En passant par la vulnérabilité, le soignant peut amener le patient à aller au fond de lui et prendre conscience de sa propre vulnérabilité. Mais si l'on se sent très vulnérable, peut-on encore être libre et responsable ? Je pense que oui. Pourquoi ? Parce que l'on prend conscience du fait que nous sommes tous vulnérables. En



effet, face aux soins de santé, ce qui m'arrive à moi peut arriver à n'importe qui. On partage donc cette humanité au travers de cette vulnérabilité. Je ressens une sorte d'empathie envers moi-même en me sentant vulnérable. Cette vulnérabilité, en finale, doit me permettre de me demander ce que je veux vraiment et comment je suis disposé à vivre ma vulnérabilité (par exemple, choisir entre une anesthésie générale ou locale). La décision prise, on peut ressentir alors une grande liberté. J'ai travaillé avec une anthropologue qui a réalisé des interviews de patients atteints d'un cancer en phase terminale. Lorsque l'on dit à ces personnes où elles en sont au niveau maladie, elles vivent une étape fondamentale pendant laquelle elles se demandent ce qu'elles vont faire : entrer dans le système médical et y rester quelques mois ou, conscientes de l'extrême vulnérabilité que procure la mort proche, décider d'un autre parcours. L'anthropologue montre comment, dans cette seconde option, les personnes se dégagent du système et décident de vivre leurs derniers jours le mieux possible parmi leur famille, chez elles. Dans ces entretiens transparait un peu le côté paternaliste, autoritaire et infantilisant du monde médical actuel lorsque l'on demande à sortir du système car la réaction du monde soignant est souvent négative. Les soignants ont l'impression qu'on ne leur fait pas confiance et ils restent braqués sur le fait qu'ils ont été formés pour tenir les gens jusqu'au dernier moment. Avec cette attitude, nous ne sommes plus dans le care mais dans du soin curatif. Or, le care doit aller jusqu'au respect dans le fait d'amener la personne à pouvoir prendre une décision libre. C'est dans ce rapport soignant/soigné qu'un embryon de volonté de chacun de retrouver une vraie liberté se dévoile. Dans ces moments de grande vulnérabilité, cela a du sens d'être libre et d'exprimer ce que je veux être, si je veux vivre ma vie ou ma maladie.

Ma démarche s'inscrit dans un projet beaucoup plus vaste : la lucidité existentielle¹⁰. Cette fameuse liberté ontologique que la personne consciente de ses vulnérabilités va pouvoir développer ne va pas lui servir uniquement dans le domaine de la santé. Elle peut devenir libre dans de multiples domaines, de façon transversale mais avec, bien sûr, les risques individuels et sociétaux que cela implique. Comment va réagir un médecin que l'on invite à avoir un patient libre, autonome, assertif, capable de lui déclarer qu'il ne veut pas de son traitement ? Illich est mort en connaissant sa maladie et en refusant les soins de santé. Je ne dis pas qu'il faut en arriver à cela. Mais mes capacités de base consistent à réfléchir, en premier lieu, à ce qu'est la santé. Je crois que, actuellement, l'idée que nous en avons est celle qui est véhiculée par la société. Répond-on à ce qu'on nous impose en la matière ou avons-nous notre propre définition ? Ma définition m'amène à voir si je consomme ou pas tel ou tel soin de santé (vouloir ne rien sentir, prolonger sa vie jusqu'au bout, etc.). Dans ce cas, je peux pouvoir dire sans être stigmatisé, changer ou choisir un autre chemin avec, par exemple, les médecines alternatives.

¹⁰ Concept également développé par Christian Arnsperger (voir *Ethique de l'existence post-capitaliste*, éd. Cerf, Coll. La nuit surveillée, Paris, 2009)



Elargir le concept de lucidité existentielle au domaine de la consommation des biens économiques comporte des risques. En devenant responsable, on peut acquérir de nouvelles capacités de manière individuelle et collective. De la sorte, on devient beaucoup moins manipulable avec la volonté de ne plus entrer dans tel ou tel canevas de production ou de consommation. Donc par les soins de santé, on peut initier un autre individu qui sera différent pour toutes choses.

4.2 Une autre « porte d'entrée » : le monde du travail, de l'entreprise

Dans le monde du travail, autre bien transversal et presque universel, il y a aussi une démarche à initier. Tout qui a l'ascendant sur l'autre (patron ou toutes les strates de la hiérarchie) peut se comporter avec ou sans care. Ainsi, on peut tous permettre à l'autre de devenir libre ou pas. J'ai travaillé avec des gens sur le terrain en tant que gendarme et militaire puis enseignant à l'école militaire. J'ai dû faire des évaluations et engager des personnes. J'ai donc pu constater que dès que l'on a de l'ascendant, on peut pratiquer ce care. On peut faire en sorte que la personne, en rentrant chez elle le soir se dise qu'elle a travaillé mais qu'elle s'est sentie, par la même occasion, et grâce au care, plus libre. Si cet effort est pratiqué à la fois dans le monde du travail et dans le monde de l'entreprise on touchera tout le monde, un jour de sa vie au moins et cela pourra se répéter.

L'avantage de cette démarche c'est que ce n'est pas seulement celui qui est libéré qui en ressort plus libre mais également celui qui libère. Il sent ce besoin authentique d'être libre et responsable (ce qui n'a, bien sûr, rien à voir avec l'introduction du ticket modérateur ou de l'incitant financier). Dans ce processus il n'y a de place que pour l'empathie, le care ou l'altruisme. Il s'agit d'un altruisme où je donne sans espérance de recevoir en retour. Mais le fait de donner, me donne à moi-même.

5. Conclusions

J'espère avoir montré qu'il y a une cassure entre responsabilité authentique et pseudo responsabilité (transfert de responsabilité). Il y a quelque chose de galvaudé dans le terme « responsabilité ». J'ai l'impression que plus on entend un terme moins on l'utilise à bon escient.

J'ai mis en avant le rôle de la liberté ontologique et de l'autonomie tout en ne les définissant pas de manière exhaustive. Ce qui est important ce sont les réalisations (« beeings » et « doings » de Sen) mais en élargissant son concept de liberté à celle de liberté d'agent. Si l'on veut un individu responsable collectivement, il ne faut pas se limiter à la liberté de bien-être mais se dire que l'on peut aller plus loin, de me donner aux autres, à la collectivité dans des choses très concrètes (paiement d'impôts, de cotisations sociales, de choix de vote en connaissant le programme du



parti, etc.). En capacité de donner et de recevoir le care, nous sommes tous en mesure de réenclencher une résurgence de la liberté ontologique.

6. Débat

Intervention 1 : *Votre développement est, me semble-t-il, basé sur le fait que si l'on avait à choisir entre liberté ontologique ou bonheur (voire bien-être), on choisirait forcément la liberté – ce dont je doute.*

Christian Léonard : Je crois que, fondamentalement, nous cherchons tous à être heureux...

Intervention 2 : *C'est discutable...*

Intervention 3 : *On fait tellement de choses qui ne contribuent pas au bonheur que l'on peut se poser la question.*

Christian Léonard : Est-ce que, consciemment, au départ, on fait toutes ces choses pour être malheureux ? Je ne le crois pas. On fait des choses dont on pense qu'elles vont nous apporter une forme de satisfaction. Le bonheur est encore autre chose.

Intervention 4 : *La recherche de la vérité ne mène pas nécessairement au bonheur. Mais pourtant, on peut décider que notre quête de la vérité est plus importante que le bonheur.*

Christian Léonard : La recherche de la vérité avec des moments très inconfortables et des phases de détresse n'est pas le malheur. Je ne vois personnellement pas de dichotomie entre bonheur et liberté ontologique. Au contraire. Je dirais à la rigueur que le développement de la liberté ontologique est peut-être un accès à un bonheur avec des guillemets. Autrement dit, c'est l'accès à un état de recherche, de processus jamais terminé. Au cours de celui-ci, on se dit que l'on a de plus en plus de place. Mais ce n'est pas nécessairement confortable. Lorsqu'un patient ne veut pas continuer un traitement et veut s'en sortir par d'autres moyens, ce n'est pas une situation confortable. Toutefois, ce n'est pas antinomique avec l'idée que je me fais du bonheur (qui n'est pas d'être allongé sur une chaise longue et de siroter un verre).

Intervention 5 : *C'est une recherche de sens.*

Christian Léonard : La recherche de sens n'est pas associée à du malheur mais à l'idée que je me fais du bonheur. J'ai la chance de me poser la question, de ne pas avoir de réponse (peut-être pas encore ou jamais) tout en me sentant exister. Nous faisons partie de ces êtres sur terre qui pouvons nous poser des questions. La liberté appelle un bonheur que nous devons nous-mêmes définir. Pourtant, la société et



l'entourage peuvent vouloir définir le bonheur à notre place. Dans les médias entendus et vus tous les jours, il y a beaucoup de temps consacré à la publicité qui nous fait croire qu'en achetant telle et telle chose, on sera plus heureux. On peut très bien être dans une grande plénitude sans avoir quoi que ce soit de tout cela. Mais ce n'est pas ce que l'on nous dit. Pourquoi ? Parce que cela ne serait pas fonctionnel pour notre société et l'on détruirait les bases sur lesquelles, notamment l'Occident, s'est construit.

Intervention 6 : Pouvez-vous développer ce que vous entendez par liberté ontologique ? Est-ce que cela a un sens de parler de liberté ? Les déterministes argueront que la liberté est un sentiment illusoire et que nous sommes toujours pétris d'une série de déterminismes. A partir de quand, selon vous, la liberté commence ?

Intervention 7 : Mon père qui a l'Alzheimer a confié, sans pouvoir l'exprimer, sa liberté à sa famille. Notre noblesse consiste peut-être à penser que nous n'avons de liberté que celle que nous confions un jour au care des autres. Autrement dit, nous n'avons de la liberté que si les autres veulent bien nous l'accorder.

Intervention 8 : En tant que patiente ayant subi de lourdes interventions, je peux dire que ce qui m'a permis de les traverser avec une certaine sérénité n'était pas dépendant des autres mais de ma capacité à pouvoir, par exemple, contrôler ma respiration. Je suis convaincue qu'il y a un noyau d'autonomie permettant de vivre sur ses ressources indépendamment du reste du monde.

Intervention 9 : Tant que le cerveau fonctionne bien ou parce que vous avez l'ambition de croire que votre cerveau fonctionne bien.

Intervention 10 : Il faudrait aussi s'interroger sur la croissance des cas d'Alzheimer dans notre société.

Intervention 11 : Je n'ai évidemment aucune réponse au problème de la liberté quand le cerveau fonctionne de manière défaillante.

Christian Léonard : Je ne vois pas la liberté ontologique comme quelque chose que l'on acquiert une fois pour toutes. Elle commence dès que l'on se pose la question de son existence, dès que l'on sort d'un carcan (messages publicitaires, messages sur ce que doit être un homme, une femme, messages sur la manière dont doit fonctionner le corps, messages sur la manière d'agir en société, de consommer, etc.). Les messages publicitaires entendus quotidiennement vont m'influencer (les études sont sans équivoque à ce sujet) mais je peux m'interroger sur, par exemple, ce dont j'ai vraiment besoin par rapport au besoin de transhumance (voiture, voyages, etc.). Oser se poser la question n'est pas du tout insignifiant. En effet, très souvent, nous sommes amenés à ne pas nous poser la question car nous devons agir, fonctionner, travailler et consommer. Dans l'expérience de pensée de la théorie



de la justice de John Rawls, les personnes sont placées derrière ce qu'il appelle un « voile d'ignorance¹¹ ». Elles ne savent qui elles sont mais peuvent générer des principes de justice donc raisonner. Rawls retire de sa théorie les personnes handicapées, démentes, les enfants, etc. Sa théorie a ses limites.

Pour répondre à vos questions, je vais utiliser le concept de liberté contrefactuelle. Votre père atteint d'Alzheimer a remis sa liberté aux mains de ses proches. Ceux-ci doivent faire *comme si* (d'où la notion de contrefactuelle) : pour autant que les proches connaissent bien la personne souffrante, ils doivent faire non pas ce qu'ils estiment bien pour eux-mêmes mais ce que la personne aurait souhaité faire si elle était en état de s'exprimer. L'avantage, pour la société, de promouvoir cette manière de se comporter est de ne pas produire un ensemble d'individus incapables d'être libres. Il n'est pas seulement question des grandes malades ou des enfants mais cela concerne aussi les personnes qui n'ont pas, éventuellement, les capacités financières ou de production. Nous nous permettons de dire ce que les chômeurs devraient entreprendre comme actions pour s'en sortir, allant parfois jusqu'à les considérer comme des citoyens de seconde zone. Ainsi, si l'on fait bien attention, on se rend compte que beaucoup de gens sont dans cette situation de dévalorisation. C'est là que le concept de liberté contrefactuelle peut jouer.

On peut être face à des personnes qui n'ont pas la capacité d'avoir cette liberté soit de manière objective (un grand malade qui ne peut plus s'exprimer) soit parce qu'elles ne l'ont pas ou pas encore. Le care doit alors intervenir. Non pas au travers de gourous mais de personnes qui veulent faire en sorte qu'au plus profond de la vulnérabilité de l'autre, il est possible de développer de l'autonomie et de la liberté réelle. Par exemple, si vous êtes allergique, vous pouvez prendre un médicament qui vous endort un peu. On peut choisir de le prendre ou pas, ou bien de prendre quelque chose d'alternatif. On peut vouloir accepter de subir les effets primaires d'une maladie et ne pas souhaiter, par la prise de médicaments, d'être soumis aux effets secondaires. Cette petite chose (qui peut être un début) est déjà de la liberté ontologique. Mais je ne vois pas que l'on essaie, dans notre société, de la développer, bien au contraire. Je vois des guidelines et des réglementations dans le domaine de la santé (à raison car il faut aussi pouvoir cadrer les choses). Il faudrait pouvoir arriver à une médecine adaptée à chacun, ce qui est loin d'être le cas. C'est la raison pour laquelle, je pense, les médecines alternatives ont tant de succès car elles préconisent une vision holistique. On n'y soigne pas un organe mais un patient. Mais quelle demande de temps et d'énergie cela requiert !

¹¹ « L'idée de la position originelle est d'établir une procédure équitable (*fair*) de telle sorte que tous les principes sur lesquels un accord interviendrait soient justes. L'objectif est d'utiliser la notion de justice procédurale pure en tant que en tant que base de la théorie. Nous devons, d'une façon ou d'une autre, invalider les effets de contingences particulières qui opposent les hommes les uns aux autres et leur inspirent la tentation d'utiliser les circonstances sociales et naturelles à leur avantage personnel. C'est pourquoi je pose que les partenaires sont situés derrière un voile d'ignorance. » in *Théorie de la justice*, p.168-169



Intervention 12 : Le care est-il l'équivalent de ce que faisait Socrate puisqu'il stimulait la personne à poser une question qui lui permettait d'aller plus loin ?

Christian Léonard : Oui, on peut dire que Socrate pratiquait le care à sa façon. D'ailleurs limiter le care au soin donné au corps est une aberration. La littérature à ce sujet, comme je l'ai dit, est issue du féminisme. Même si les choses évoluent, la femme reste l'acteur principal du care dans notre société (et on lui demande d'être multifonctionnelle en cumulant une vie professionnelle). Etant tous amené à recevoir du care, il n'y a pas de raison que hommes et femmes ne soient pas conscientisés à le pratiquer.

Intervention 13 : Quelles sont les limites du care ? Nous sommes dans un système de ressources limitées où l'on doit être efficaces dans le domaine des soins de santé car ce sont des moyens que l'on ne peut pas consacrer à l'enseignement ou à d'autres mécanismes de transfert. Du coup, avec la notion que vous introduisez du care, quelles sont les autres dimensions qui n'y sont pas englobées et pour lesquelles il faut faire des arbitrages ?

Christian Léonard : Avec le care, nous ne sommes pas dans le marchand ou le remboursement de soins donc dans l'arbitrage entre différents secteurs. Le care est un état, une façon d'être, un processus pour le soignant et pour toute autre personne. Il devrait être consubstantiel à l'activité du soignant. Il n'est donc pas ici question de savoir si cela coûterait plus cher ou moins cher de le pratiquer. Mais je crois que, au contraire, cela coûterait moins cher car rendre le patient autonome et réellement libre lui donnerait la possibilité de ne pas consommer certains soins. Le care n'est pas une question d'argent, il n'est pas quantifiable et monnayable. Si l'on est tous dans du care, on fait tous des choses les uns pour les autres qui ne se monnaient pas.

Intervention 14 : L'enseignement doit-il aussi pratiquer le care ?

Christian Léonard : Si l'on sort du carcan du type « Récitation pour demain » dans l'enseignement, on entre dans le care. Le care a une définition extrêmement large et c'est la raison pour laquelle il ne peut pas se monnayer (alors que nous avons tendance à tout rendre marchand). Le care devrait devenir, peut-être un jour, l'activité principale.

Intervention 15 : Même liée à la nature ?

Christian Léonard : C'est une question. La liberté ontologique nous révélerait notre nature qui nous amènerait à avoir de l'empathie, à être altruiste, etc.

Intervention 16 : J'entends « nature » comme rapport au monde.



Philosophie & Management asbl

Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

Intervention 17 : Le care est-il nécessairement opposé au marchand ? Les deux ne peuvent-ils pas coexister ?

Christian Léonard : Je conçois que l'on puisse se poser la question, surtout dans un monde qui est tellement fondé sur le marchand. Si l'on remet en question la comptabilité entre le marchand et le care, la chose devient problématique. Je crois que ce qui nous amène à consommer, à produire et la façon dont on le fait (par exemple, les actions qui montent suite à des licenciements) ne sont pas des attitudes compatibles avec le care.

Intervention 18 : Ceci est le côté noir du marchand.

Intervention 19 : Il faut d'abord définir le marché. Autre chose est la loi de l'offre et de la demande qui fixe les prix et autre chose est la croissance à tout prix.

Christian Léonard : Attachons-nous à voir d'où vient la loi de l'offre et de la demande qui fixe un prix. En collectant sous forme de toile d'araignée - on ne sait pas trop bien comment (main invisible) - l'offre et la demande, on nous énonce que l'on peut tracer une courbe d'offres et une courbe de demandes. Chaque point de la courbe de l'offre est un équilibre du producteur et chaque point de la courbe de demandes est un équilibre du consommateur. On agrège le producteur et le consommateur sur un bien donné. En concurrence parfaite, on déclare qu'il y a atomisticité des agents, une homogénéité du produit, que l'entrée dans le système est libre et transparente. Les hypothèses de la concurrence parfaite ne sont jamais réalisées. Elles sont essentielles pour expliquer que l'on a un point d'équilibre. Le comble c'est qu'on l'applique même dans le marché du travail. Vous vous rendez compte que nous serions tous sur une courbe d'offre de travail ! Personne ne l'accepte. Quand on explique aux gens ce que cela veut dire, ils réagissent en disant que ce n'est pas le cas pour eux, qu'ils savent ce qu'ils veulent, qu'ils ont une formation différente, etc. C'est pourquoi, si le marchand est lié à tout cela, je ne pense pas que le care puisse y être accolé. Les fondements mêmes du marchand ne tiennent pas. La maximisation du profit et la performance ne sont pas tenables avec le care.

Intervention 20 : Il n'y a pas de notion de rareté.

Christian Léonard : Exactement. C'est le domaine pour lequel il y a de l'abondance mais il faut la trouver au fond de soi.

Intervention 21 : Dans ma petite expérience, je connais des gens qui sont très riches et très généreux, altruistes. Le système marchand ne les empêche pas de l'être. A contrario, il ne faut pas aussi penser que les usines sont le lieu privilégié pour développer du care car les relations peuvent y être violentes.



Philosophie & Management asbl

Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

Christian Léonard : Il n'y a pas de caractère antinomique entre le fait d'être riche et être capable de pratiquer le care. Je voulais pointer l'idéologie qui se cache derrière la marchandisation. Il est difficile d'adhérer à une idéologie de marchandisation et, en même temps, d'adhérer à une idéologie du care gratuit où la rareté n'existe pas.

Intervention 22 : *Mais nous sommes tous pris dans le système.*

Christian Léonard : Cela rend encore plus indispensable la démarche de libéralisation ontologique. A-t-on envie de rester dans ce système ? Est-ce que cela me fait du bien d'y rester ? Et pour le monde ? Un autre monde n'est-il pas possible ? J'en suis convaincu. Chacun, à son niveau, peut y contribuer. Ici, on y contribue déjà en réfléchissant ensemble. En sortant, on ne sera plus les mêmes. Certes, la durée de ce changement est variable (quelques minutes, jours, mois ou toute notre vie) mais peu importe.

Intervention 23 : *N'est-ce pas nécessaire de changer nos architectures de fonctionnement ? Le care pourrait être éduqué aux prestataires de soins. Les docteurs seraient payés mensuellement et pénalisés en fonction du nombre de malades qu'ils recevraient. On mutualiserait à l'envers, comme en Chine. Les médecins seraient alors forcés de pratiquer le care.*

Intervention 24 : *Il faut sortir du paradigme économique même s'il revient toujours. Pour exercer notre liberté, nous avons besoin de ressources et d'information. L'une des premières ressources que nous ayons est notre imaginaire et notre culture avec lesquels on se représente ce que sont la vie et la santé. Nous sommes dans une culture où les questions de santé sont pensées en terme d'ennemi extérieur contre lequel in faut lutter : le microbe qu'il faut éliminer plutôt que l'immunité personnelle qu'il faut renforcer. On débloque 15 millions d'euros par an pour la prévention de la santé en Communauté française tandis que la prévention contre la grippe H1N1 a coûté plus de 130 millions d'euros. Les médecins vont toujours chercher la solution extérieure pensée sous le mode consumériste de la pilule. Il est rarissime d'entendre les médecins parler de l'alimentation. Quel médecin ose prescrire à son patient de faire 20 min de sport par jour sachant que celui-ci, imprégné de cette culture, voudra plutôt une pilule ? Il faut pouvoir changer cette culture si l'on veut progresser vers un mieux-être plutôt que vers davantage de marchandisation. Il faudrait miser sur la capacité d'action de chacun.*

Christian Léonard : On tente de responsabiliser les gens aux dépenses liées aux biens publics mais, en même temps, on veut qu'ils soient totalement irresponsables pour la consommation des biens privés. C'est un double paradoxe car on nous dit que l'on veut réduire les dépenses de santé mais en a-t-on vraiment envie ? On peut se poser des questions quand on voit le taux de croissance des dépenses de santé. En restant dans la marchandisation, même le lieu où je souhaiterais que l'on développe la liberté ontologique, serait perverti par elle. Les dépenses de santé en



Belgique représentent 8 % du PIB (soit 23 milliards d'euros) et 16 % aux Etats-Unis. C'est donc un business en soi. Mais a-t-on vraiment envie de consommer deux fois moins demain en sachant que des emplois seront perdus et des médicaments plus vendus ? Si l'on ne casse pas le carcan de la marchandisation, on ne pourra pas faire jouer le care réel. L'idée évoquée de rémunérer les médecins (et tout le personnel soignant) mensuellement et de les rendre responsables d'un indice plus faible de santé, se serait leur donner le monopole de la santé. Ce qui n'est pas le cas comme nous l'avons montré (milieu, hygiène, style de vie, etc.). C'est d'ailleurs paradoxal car les soins de santé coûtent très chers mais participent finalement assez peu à la conservation de la bonne santé. Ils interviennent après. Une grande partie des dépenses de santé se concentrent dans l'année ou les 6 mois qui précèdent le décès. C'est aux alentours de 55 ans que les dépenses de santé sont les plus importantes dans l'année qui précède le décès.

Intervention 25 : Ces personnes, l'année qui précède leur décès, n'ont pas la meilleure qualité de vie qui soit et c'est pourtant là que vont la majorité de nos dépenses de santé. Ce n'est pas efficace.

Christian Léonard : Mais qu'est-ce que l'efficacité ?

Intervention 26 : Il faut travailler l'acceptabilité du risque dans notre société. Ces dépenses existent pour couvrir un certain nombre de risques ou de responsabilités médicales qui devraient être prises par la suite. N'y a-t-il pas un changement culturel global pour l'acceptabilité du risque, en particulier médical ?

Christian Léonard : En Belgique, nous n'en sommes pas encore là. La différence entre les 10 % du PIB en Belgique et les 16 % aux Etats-Unis est due, selon moi, à deux facteurs principaux : d'une part, la privatisation (laquelle coûtera plus chère que les dépenses publiques de santé) et d'autre part le caractère légal qui a pénétré le système. Qu'est-ce à dire ? Tous les médecins risquent de se faire attaquer en justice lorsque le patient n'a pas reçu les soins qu'il aurait dû avoir. La médecine défensive et préventive existe en Belgique mais reste minoritaire.

Souvenez-vous de l'affaire Perruche en France. Madame Perruche a eu un enfant handicapé alors que le médecin qui avait fait l'échographie avait déclaré que tout était normal. Il y avait eu des affaires pénales auparavant pour demander des indemnités pour cause d'erreur médicale mais dans ce cas c'était l'enfant qui portait plainte pour le préjudice d'être né. Il remettait en cause sa naissance. Suite à cette affaire qui s'est étalée sur plusieurs années, la loi Kouchner de 2002 énonçait que l'on ne pouvait pas intenter un procès au motif du « préjudice d'être né ». Il faut savoir que dans les semaines qui ont suivies la sentence, de nombreux médecins ont cessé de pratiquer des échographies car, au même moment, le monde de l'assurance a augmenté les primes. Dans des régions de France, certaines femmes



ont dû passer leur grossesse sans échographie. Là, il est clair que nous sommes totalement dans le marchand et non plus dans le care.

Le risque zéro n'existe pas et nous sommes assurés à 100 % de mourir. La lucidité existentielle consiste-t-elle peut-être à en prendre conscience. En effet, beaucoup de choses sont faites (consommation, production, investissement et l'épargne) pour remplir cette existence dont on sait qu'elle a une limite. Remplir ce vide par ces moyens nous fait totalement sortir du care. Par ailleurs, on nous fait croire que c'est nous qui prenons la décision alors que nous recevons des messages tout à fait biaisés.

Intervention 27 : C'est parce que l'information que l'on reçoit est essentiellement publicitaire et c'est aussi le cas pour le monde soignant. Pour ce qui est du PIB de notre pays consacré aux soins de santé, il a plus que doublé en 30 ans alors que la proportion du PIB consacrée à l'alimentation a été divisée par deux. Peu de monde influent a intérêt à promouvoir les fruits et les légumes par rapport à ceux qui ont intérêt à vendre de nouveaux médicaments ou compléments alimentaires. Je pense par exemple au lobby des médicaments anti-cholestérol. Le cholestérol n'est qu'un facteur parmi d'autres impliqué dans le développement des maladies cardiovasculaires. Le sel est un facteur tout aussi important mais l'on se préoccupe davantage de ce qui crée un nouveau business (les médicaments anti-cholestérol) que ce qui pourrait être efficace (la réduction du taux de sel dans les aliments préparés).

Christian Léonard : Les maladies cardiovasculaires sont un fléau mais, en effet, le cholestérol est un facteur qui, pris isolément, n'a pas de signification dans le développement cette pathologie. Pour ce qui est des médicaments anti-cholestérol, seules les firmes qui ont des finances suffisamment importantes vont pouvoir mener des essais cliniques. Si demain vous trouvez un produit naturel qui a le même effet que ces médicaments mais que vous n'avez pas les moyens de mener des essais randomisés sur 2000 personnes, vous ne pourrez pas prouver son efficacité. On nous fait croire que l'on va pouvoir résoudre le problème des maladies cardiovasculaires avec un médicament qui n'agit que sur un paramètre. Le marché de ces médicaments est gigantesque et l'on arrivera très vite à 20 % de la population belge qui en consommera. Ajoutez à cela les hypotenseurs et les anti-reflux et vous couvrez 60 % de la population.

Intervention 28 : En même temps, la quantité de sel ajouté dans les aliments industriels aura un impact beaucoup plus grand sur la santé et la Sécu que ces médicaments.

Christian Léonard : C'est pour cela que nous avons intérêt à développer cet être plus libre pour pouvoir faire porter notre voix plus loin. Il y a quelques années, le gouvernement a voulu supprimer les distributeurs automatiques dans les écoles en



Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

France et en Belgique. En France, c'était sous le coup d'une loi santé de 2004. Il y a eu tout un marchandage jusqu'au dernier moment avant le vote. Les réseaux d'influence ont aussi fonctionné sur Internet où l'on pouvait lire que les distributeurs sont des lieux de socialisation. Lorsqu'il a été question en France de l'obligation soit d'introduire un message préconisant de manger plus sainement et de faire du sport soit de payer une taxe hors impôts de 1,5 % sur le coût marketing, je me suis dit que les industriels allaient choisir la taxe. J'ai pensé qu'ils n'allaient pas prendre le risque de passer un message contredisant leur publicité. Pourquoi ont-ils choisi cette seconde option ? On vient de réaliser des études édifiantes sur l'impact de ces messages de préventions. D'abord, les gens ne voient pas le message qui défile (en très petits caractères) et, en fonction d'un niveau social plus bas, 65 % de ces personnes croient que le message réfère au produit (par exemple, si le message dit « Mangez plus de fibres », les gens pensent que le produit promotionné contient justement plus de fibres). Nous sommes loin de l'information réelle qui puisse créer un individu libre et responsable. Il aurait peut-être fallu aller contre la liberté des industriels en leur interdisant de faire la publicité de ce genre de produits.

Intervention 29 : En Belgique, les campagnes de promotion de la santé sont financées par les publicités pour l'alcool et les médicaments. En conséquence, plus il y a de publicités pour l'alcool et les médicaments, plus il y a de moyens pour faire des campagnes de promotion de la santé dans les médias.

Intervention 30 : Si l'on veut une transition vers une société du care, il va bien falloir faire cohabiter, pendant un certain temps, le système du care et le système marchand. Comment va-t-on gérer cette transition ?

Christian Léonard : Je pense que c'est un processus très lent qui doit s'insinuer chez chacun via les portes d'entrée de la santé et du travail. Progressivement, on rend plus libre les gens en tant que consommateur, producteur et dans le milieu privé. Une personne qui se comporte différemment contaminera positivement son lieu de vie. Je ne crois pas à la révolution.

Intervention 31 : Mais comment stimuler cette contagion ?

Intervention 32 : Je peux faire part de ma réflexion concernant les soins de santé puisque je travaille dans ce domaine. Je pense que la puissance publique a un rôle fondamental à jouer car le mode de fonctionnement des soins de santé est beaucoup plus marchand qu'on ne l'imagine et qu'on ne le voudrait. Le nombre d'acteurs de la santé qui ne sont pas dans le système marchand se réduit comme peau de chagrin. Seule la puissance publique peut intervenir pour contrecarrer un certain nombre d'effets. Dans les soins de santé, le premier facteur est le temps. Si le mode de remboursement défraie du temps au lieu de rembourser de la machine, on va modifier fondamentalement le système. Mais ce changement se heurte au manque de moyens, aux lobbys, aux règlements, etc. Récemment, on a revalorisé la



consultation de l'oncologue (consultation où il n'y a que du temps, pas de machines) ce qui était nécessaire mais qui a payé cette revalorisation ? Le patient car la totalité de la revalorisation est passée par le ticket modérateur. Je ne comprends pas cette mesure. Il est du ressort de l'Etat de prendre en charge cette revalorisation. Dans le domaine de l'alimentation, qu'est-ce qui empêche l'Etat de stopper l'ajout de sel dans les produits industriels ? Je pense que nous avons la capacité de le faire. Il faudrait retrouver les moteurs de courage et de choix.

Intervention 33 : J'ai travaillé dans le secteur agroalimentaire et je peux vous dire qu'il n'est pas si évident que cela de mesurer la quantité idéale de sel.

Intervention 34 : Pourtant, il s'agit de sel ajouté comme exhausteur de goût. Ma soupe maison contient beaucoup moins de sel qu'une soupe en boîte vantant d'apporter un taux important de légumes conseillés par jour et qui, au final, apporte plus que la quantité de sel tolérée quotidiennement.

Intervention 35 : L'Etat doit pouvoir introduire des normes pour les industriels. Pour l'instant, la réduction se fait progressivement.

Intervention 36 : Vous ne remettez donc pas en cause la capacité d'une entreprise à mesurer la quantité de sel mais la capacité du régulateur. On revient au care qui ne part pas d'une régulation venant de l'extérieur mais plutôt de l'intérieur, du care que pourraient avoir les employés et les patrons. Concernant le milieu médical, un temps mieux valorisé doit s'accompagner de plus de care car on peut accorder plus de temps sans nécessairement pratiquer plus de care.

Intervention 37 : La dotation pour le soin donné par les infirmières est de 30 à 50 % plus élevée en France et en Italie par rapport à la Belgique. Les revendications syndicales, surtout en temps de crise, vont se fixer sur le pouvoir d'achat alors que le problème du monde infirmier en Belgique ne situe pas là. C'est un problème de dotation par rapport au nombre de patient que l'on peut prendre en charge et au temps qu'on leur consacre.

Christian Léonard : Le mode de rémunération et le financement des hôpitaux a une influence sur le nombre d'actes pratiqués ainsi que leur mode d'administration et le temps qui leur est consacré. Je ne crois pas que l'autorité publique va changer les choses de sorte que le care soit rémunéré. Pourquoi ? A cause du lobbying pratiqué. Il est représenté par peu de personnes mais rapporte beaucoup d'argent et s'oppose au mouvement du care. C'est la raison pour laquelle je pense qu'il faut agir au niveau individuel en touchant les personnes. Les soignants se rendent compte qu'ils ne vivent pas des mêmes gains liés aux lobbys ou aux machines que les hôpitaux. Lorsqu'il y aura une masse critique suffisamment importante d'individus imprégnés par le care pour se faire entendre, les choses pourront bouger. Prochainement, nous allons élire des syndicats de médecins. Je ne suis absolument pas convaincu que les



personnes élues représentent vraiment les médecins de terrain. Si le care percole, peut-être aurons-nous une autre instance qui aura une authentique légitimité. Il est vrai que l'on ne sortira jamais totalement du marchand et de l'incitant financier, mais ils ne doivent pas devenir le moteur ou le frein. La rémunération ne doit pas devenir un frein à la pratique du care. Le care est un soutien.

Intervention 38 : Par rapport à la question de la liberté, il faut mettre en évidence l'ensemble des choix possibles. Il y a liberté à partir du moment où il est possible de faire au moins un choix. La liberté n'est, bien sûr, pas totale et tous les choix ne sont pas possibles au même moment pour tout le monde.

Intervention 39 : Il faut aussi faire l'éducation de tous au care. Le corps médical sera confronté à de plus en plus d'individus autonomes et libres. Il pourra en retirer l'avantage de ne plus porter le poids de la responsabilité de leurs patients.

Christian Léonard : Mais dans une situation où la personne est malade, il y a une relation asymétrique avec le médecin. Par sa formation, il possède des informations que nous n'avons pas. Ensuite, quand on est malade, conserver toutes ses capacités n'est pas simple. Plus on est formé et éduqué, plus cela facilite des choses dans la société mais, malade, nous sommes tout de même affaibli physiquement et psychologiquement. Dans ce cas, le soignant a le privilège de pouvoir initier un processus de libéralisation du patient. Je rencontre des personnes âgées qui sont extrêmement dépendantes de ce que le médecin va leur dire. Elles n'ont pas d'autonomie. En étant prudent, je dirais même que si on la leur accordait, elles ne seraient pas quoi en faire. D'où la nécessité d'une éducation.

Intervention 40 : Une éducation à l'autonomie et à la liberté va modifier énormément l'état dans lequel vous arrivez chez le médecin.

Christian Léonard : Il existe également une importante littérature sur le burn out chez les soignants. Le sentiment du médecin d'être incapable d'accomplir ce pour quoi il a été formé (à savoir guérir) ou de pratiquer une médecine qui ne lui convient pas (c'est-à-dire de pratiquer des soins qu'il n'accepterait pas s'il était à la place du patient mais que vu les contraintes budgétaires ou autres, il doit plier) tout cela concourt à créer une détresse morale. Il s'agit donc de mieux partager, progressivement, une responsabilité à la fois du côté du patient et du médecin. La démarche doit être lente, douce, à notre niveau, par contagion. Si nous changeons, ceux qui nous dirigent devront changer car ils émaneront de nous.

Intervention 41 : Il faut aussi prendre en compte la limite de la raison. Il est un moment où un corps souffrant n'est presque plus qu'un corps souffrant.

Christian Léonard : La liberté peut être portée par quelqu'un d'autre que nous. Sinon, vous avez raison, un corps souffrant est un corps souffrant. Mais c'est encore un



corps. Je dois être attentif à ce qu'il me dit (regard, référence à l'expérience, etc.). On peut aller très loin dans le care.

Intervention 42 : *J'ai essayé de modéliser tout ce que vous avez dit pour me le réapproprier à ma manière. Il faut commencer par un constat, celui d'une immaturité anthropologique. L'homme est la seule créature qui est inachevée. Il y a tout un travail à faire sur nous-mêmes. Pour moi, nous n'avons qu'une liberté : aimer. La liberté d'aimer donne des pouvoirs extraordinaires dont la possibilité d'être co-créateur. La co-création est un état d'esprit que l'on peut engendrer par du développement personnel. Puisque l'on ne peut donner que ce que l'on a, il faut s'occuper de soi et commencer par être. Ce n'est pas du narcissisme car la véritable générosité commence par soi. Je n'oppose pas le care au marchand et je pense que l'on peut faire du care partout. La base du développement personnel est l'éducation précoce. Je pense à l'expérience de Milgram et au haut taux d'obéissance expérimenté. Un véritable choix devant des experts ou des médecins ne pourra se faire que si tout un travail en amont a été fait chez l'individu.*

Christian Léonard : Je précise que je n'oppose pas marchand et care mais que je pense que l'on se tromperait en transformant le care en du marchand. Mais on peut très bien faire du care en entreprise.

Intervention 43 : *Tout miser sur l'éducation, d'accord, mais de quelle éducation parle-t-on ? L'Allemagne avait formé des personnes très cultivées qui n'en sont pas moins devenues des nazis. Un haut degré de civilité n'empêche pas la barbarie. L'éducation, comme le care, va beaucoup plus loin que le simple fait de former des gens.*

Intervention 44 : *C'est une éducation à être.*

Intervention 45 : *Si le changement doit en passer par un changement individuel, on peut tout de même penser à des modifications structurelles et politiques qui pourraient stimuler, faciliter la contagion individuelle.*

Christian Léonard : Je peux illustrer les choix politiques en termes de soins de santé par un cas en Oregon, à la fin des années 80. L'Etat a fait le choix d'arrêter les transplantations de moelle osseuse (une vingtaine ou une trentaine de cas) pour étendre la couverture de soins de santé à plusieurs milliers de femmes seules avec enfants (cela recouvrait le même budget). Ce changement s'est opéré sans discussion ou articles dans la presse. Un jour, un petit garçon de 7 ans, n'a pas de transplantation de moelle osseuse et meurt. On se rend compte que si l'on avait gardé le remboursement de la transplantation, le petit garçon vivrait peut-être encore. Les journaux s'emparent de l'affaire. L'Oregon a été le seul Etat au monde à procéder à un choix explicite en matière de soins de santé. Que s'est-il passé ? Il a commencé par écouter les gens, faire des meetings, des questionnaires, des listings



exhaustifs, etc. Ces démarches ont pris près de 10 ans. Sur le site Internet de l'Etat d'Oregon, vous avez une liste de plus de 750 prestations spécifiées comme remboursées (et pas le reste). Les choses sont explicites et les gens ont participé à la formule ce qui crée une certaine adhésion. Ce cas a souvent été présenté comme l'épouvantail, un scandale dans lequel on coupe le remboursement de prestations. Mais que fait-on ailleurs ? La même chose mais de manière implicite. Les gens ne savent pas ce qui se fait, ne participent pas et subissent. L'exemple de l'Oregon est le plus abouti et ils ont eu le courage de s'interroger sur ce qu'on allait faire avec le budget pour les soins de santé. Je travaille depuis quelques années sur cette thématique (et cela commence à faire son chemin) afin que le citoyen puisse participer aux choix de priorités en matière de soins de santé. Il ne faut pas demander au citoyen s'il faut rembourser tel médicament plutôt que tel autre (des sujets pour lesquels il n'a pas de compétence) mais on peut lui poser des questions relativement simples qui déterminent d'autres choix. Ensuite, on peut en passer par l'éducation afin de pouvoir l'inciter à répondre, plus tard, à des questions plus fines. Le but est d'arriver à une adhésion complète. Il faut que le citoyen se dise : « J'ai voulu ce système et je le finance ». Le système est financé à 65 % par les cotisations sociales et le reste par des impôts directs ou directs. Puisque c'est le citoyen qui finance ce système et qui en bénéficie, il est normal qu'il ait voix au chapitre. Des changements structurels de ce type vont amener certains à une forme de responsabilité et de capacité.

Chez nous, pendant ce temps, nous introduisons des privatisations implicites. Milton Friedman écrivait un article dans le journal *Le Monde* qui avait pour titre « Moins d'impôts égale Etat modeste ». Le message est clair : si vous voulez payer moins d'impôts sachez qu'en tant qu'Etat vous devez être modeste car moins de recettes veut dire moins de dépenses pour pouvoir rester en équilibre. A première vue, les gens veulent payer moins d'impôts mais si l'on approfondi les choses en les faisant réaliser qu'ils seront moins remboursés au niveau des soins de santé, que l'enseignement aura moins de moyens, que les routes seront dans un état encore plus dégradé, etc. ils remettent en cause leur idée. La liberté ontologique permettra de discuter de la manière dont on veut affecter collectivement les biens publics.

Mais je crains que, dans la situation actuelle, la solidarité s'évanouisse car celui qui est en bonne santé et travaille finance beaucoup le système mais n'en reçoit pratiquement rien. Cependant, passer dans un système de privatisation totale (projets qui sont formulés par certains parti politiques de notre pays) ne règlera pas la question de la solidarité. Par exemple, la FEB préconise de privatiser 50 % du système, en particulier les soins ambulatoires. La logique est la suivante : si l'on est moins taxés, on aura plus d'offre de travail, si l'on a plus d'offre de travail, on aura plus de motivation et le « gâteau » va augmenter et il sera plus facile d'en prendre une partie pour financer les soins de santé. Je n'en suis pas certain. Je pense qu'il reste tentant pour ceux qui ont une grosse part de gâteau de garder cette part voire de l'agrandir. Il faut pouvoir doser la liberté mais je ne crois pas du tout en l'efficacité



Philosophie & Management asbl

Compte-rendu du Séminaire du 24 avril 2010

« Vers une responsabilisation authentique et capacitante. Le rôle du care dans le monde de la santé et du travail »

Christian Léonard

d'injonctions réglementaires sans changement individuel. Je ne crois donc pas en une autorité publique qui va décréter le care.

Intervention 46 : Les médecins que je connais disent qu'ils ont eu des années d'études scientifiques mais 1/1000 de sciences humaines. Et encore, il s'agissait de psychiatrie ! Tant que les médecins ne connaissent pas l'humain, comment voulez-vous qu'ils pratiquent des soins ! En France, la moyenne d'âge des médecins généralistes est de 62 ans à cause de maladies liées au stress et au burn out.

Intervention 47 : Le care n'est-il pas antinomique avec une bonne allocation des ressources ? Moins d'impôts égale Etat modeste mais, par exemple, on consacre beaucoup de moyens à l'enseignement et les résultats des élèves ne sont pas brillants. Peut-être que nous pouvons faire mieux avec moins. Si l'on veut défendre le care, il faut aussi pouvoir montrer en quoi il peut contribuer à une meilleure allocation des ressources. Il pourrait éviter certains abus ou dérives en matière d'allocation des ressources.

Christian Léonard : L'efficacité de l'allocation des ressources reste une question importante quelle que soit la lutte au nom de laquelle elle est menée. Toutefois, je pense que le care va permettre une meilleure affectation des ressources au niveau microéconomique. Si l'on a le souci de l'autre et le souci de soi, inévitablement, on n'aura pas envie de pratiquer des thérapies inutiles, coûteuses ou de dispenser un enseignement qui ne sert à rien. Les choses iront de soi. Mais actuellement, pourquoi préconise-t-on des réductions du budget public ? Car l'on se dit qu'avec moins, les bénéficiaires seront obligés d'être efficaces.