



La responsabilisation capacitante : un nouveau paradigme pour refonder l'Etat-providence?

Application au secteur des soins de santé¹

By/Par **Christian Léonard**

Directeur de recherches au Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE (Belgique)

Professeur invité à la faculté de Médecine de l'Université Catholique de Louvain-la-Neuve - UCL (Belgique)

Professeur à la Haute Ecole Louvain en Hainaut – HELHa (Belgique)

christian.leonard@kce.fgov.be

ABSTRACT

Solidarity is often presented as being incompatible with individual responsibility, which is essentially shaped as the application of rewards and sanctions inspired by meritocracy. In this paper, we develop a new concept, the *capacitating responsibility*, likely to make solidarity more compatible with the demand for individual responsibility, whilst avoiding the pitfalls of meritocracy. We show that the practice of *care* can generate the (re)discovery of the ontological liberty of the patient making him responsible and 'capable' of his own health and care. This responsabilisation is not limited to the individual, though; it will also entail a political responsibility making him capable to make and assume collective choices.

Keywords: Solidarity, responsibility, liberty, care, capability

RÉSUMÉ

La solidarité est souvent présentée comme incompatible avec la responsabilité individuelle qui est essentiellement comprise comme l'application de sanctions et récompenses inspirées par la méritocratie. Nous développons un concept, la *responsabilisation capacitante*, qui est de nature à réconcilier la solidarité et les exigences de responsabilité individuelle en évitant toutefois les écueils de la méritocratie. Nous montrons que la pratique du *care* peut susciter la (re)découverte de la liberté ontologique des patients qui peuvent ainsi devenir responsables et 'capables' de leur santé et de leurs soins. Cette responsabilisation ne se limite pas à l'individu, elle le porte vers une responsabilité politique qui lui permet de faire et d'assumer des choix collectifs.

Mots-clés: Solidarité, responsabilité, liberté, care, capabilité

JEL Classification: A13, H40, I14, Z13

¹L'auteur s'exprime en son nom personnel, ses propos n'engagent en rien le Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE (Belgique). L'auteur remercie Philippe Batifoulier et un lecteur anonyme pour leurs précieux commentaires et suggestions. Il reste toutefois seul responsable du contenu du présent l'article.

INTRODUCTION

La sécurité sociale telle qu'elle fut conçue dès l'après-guerre et telle que nous la connaissons aujourd'hui a-t-elle encore un avenir ? Si elle est critiquée pour ses effets 'désincitants' et son inefficacité à lutter contre la pauvreté, elle demeure toutefois le principal, voire l'unique, filet de protection pour celles et ceux qui sont soumis aux divers aléas sociaux. La récente crise financière et économique a d'ailleurs rappelé le rôle de stabilisateur à la fois social, économique et politique des allocations sociales. Toutefois, la reconnaissance de l'utilité du système par les seuls bénéficiaires conscients, c'est-à-dire celles et ceux qui perçoivent de manière lucide les avantages de la solidarité, ne suffit pas à assurer deux conditions d'existence et de pérennité du système : l'*ascription* et l'*assomption* par tous les individus (Truc, 2008), c'est-à-dire qu'ils s'identifient au contrat de protection sociale et qu'ils acceptent de l'assumer. Vérifier les possibilités d'ascription et d'assomption au sein des populations européennes au travers d'enquêtes récentes ne permet pas de tirer des conclusions définitives (Table 1). En effet, on ne retrouve aucune cohérence ou logique dans les réponses des individus qui peuvent considérer que le manque de financement public constitue une grave menace pour le système de soins (85% en Italie) sans être pour cela enclins à y participer (seuls 12% des Italiens sont prêts à payer plus d'impôts ou de cotisations), tout en étant favorables à une solidarité obligatoire ou volontaire (respectivement 40 et 42% des Italiens). Les Suédois sont très favorables à une hausse des impôts et des cotisations (73%) mais semblent pourtant préférer la solidarité volontaire (65%) à la solidarité obligatoire (23%). Et si, selon une enquête de 2009 concernant 1.711 personnes, 58% des Français sont disposés à payer plus d'impôts afin de redistribuer les revenus vers les plus défavorisés (Guibet Lafaye, 2011), p.222, ils ne sont pas favorables à la solidarité obligatoire pour aider les personnes malades et handicapées (16%), guère plus que les Belges (20%). On est donc en droit de se demander à quoi pourrait servir cette hausse de prélèvements obligatoires dont ils estiment par ailleurs, à 53%, que le manque risque de devenir problématique pour le système de santé.

On pourrait penser que cette faible propension à être solidaire au travers du système obligatoire est liée, dans le cas des Français, à une mauvaise perception du système de soins (score de 2.3), ils seraient ainsi moins enclins à poursuivre le financement d'un système dont ils ne seraient pas satisfaits. Mais une enquête de 2009, montrait que 81,5% des Français s'estimaient favorisés par le système de soins (Debailly, et al., 2011), p.195. Serait-ce alors parce qu'ils sont satisfaits de la situation actuelle que les Français ne désireraient pas 'en faire plus' ? Ou peut-être ne sont-ils pas conscients que leur satisfaction est en fait la conséquence d'un système solidaire ? La faible propension à aider des Belges pourrait alors s'expliquer par le meilleur score de satisfaction au sein de tous les pays européens (score de 6.3) et par le fait que 57% estiment que la performance du système de santé belge est excellente (9%) ou très bonne (48%) (Keckley, et al., 2011). Malgré certains biais méthodologiques, ces résultats d'enquêtes nous permettent de prendre conscience, non seulement de l'hétérogénéité européenne qui ne surprend personne, mais surtout d'une certaine versatilité de l'opinion publique ainsi qu'une probable difficulté à appréhender les

coûts d'opportunité et les externalités des décisions prises. Il existe toutefois une crainte généralisée concernant le risque d'insuffisance de financement public qui est au moins partiellement fondée compte tenu des moteurs structurels de la croissance des soins de santé et des velléités de désengagement étatiques généralement justifiés par les exigences de la concurrence. Enfin, il reste à élucider la question de la responsabilisation des allocataires sociaux, et principalement des patients, dont l'absence supposée dans les systèmes publics saperait les fondements de la solidarité.

Table 1 : L'opinion de la population de quelques pays européens à l'égard de problématiques liées aux systèmes de soins

Items	<i>Evaluation de la situation actuelle des soins de santé (de -10 à +10)</i>	<i>Système de santé de très bon à excellent (en %)</i>	<i>Renforcer l'accès aux soins par une hausse des impôts et cotisations (en %)</i>	<i>Renforcer l'accès aux soins par une hausse des impôts et cotisations (en %)</i>	<i>Menace très importante pour le système de santé : le manque de financement public (en %)</i>	<i>Solidarité obligatoire pour aider les malades et handicapés (en %)</i>	<i>Solidarité volontaire pour aider les malades et handicapés (en %)</i>
Taille échantillon	1.000 par pays (All: 1.500 et RU: 1.300)	500 par pays	500 par pays	500 par pays	500 par pays	31.554 dans 26 pays	31.554 dans 26 pays
Année	2011	2011	2009	2011	2011	1999 - 2000	1999 - 2000
Source	(European Commission, 2011)	(Cercle Santé Société, 2011)	(Cercle Santé Société, 2011)	(Cercle Santé Société, 2011)	(Cercle Santé Société, 2011)	(Koster, 2009)	(Koster, 2009)
Allemagne	1,5	11	80	38	50	20	31
France	2,3	21	37	42	53	16	47
Italie	0,1	2	57	12	85	40	42
Royaume-Uni	4	32	61	56	78	18	41
Suède	3,2	15	81	73	61	23	65
Pologne	-2,4	16	37	37	69	32	41
Autriche	5,2	45	53	43	50	14	45
Espagne	2,2	26		44	75	28	27
Rép. tchèque	1,1	12		37	56	28	48
Belgique	6,3					27	40
Pays-Bas	5,3					23	43
Danemark	2,9					19	52

Nous nous proposons donc d'esquisser les éléments de privatisation qui menacent la solidarité (section 1). Ensuite, nous verrons que face aux critiques néolibérales, les approches post-welfaristes de la justice distributive font des concessions que l'on ne retrouve pas dans les approches fondées sur les capacités, la démocratie et la dignité qui ont notre

préférence (section 2). Après avoir relativisé la notion de mérite, positif et négatif, (section 3), nous proposerons un paradigme alternatif qui se fonde sur la pratique d'un *care capacitant* (section 4) nécessaire à la formation progressive de responsabilités-capabilités non seulement spécifiques au patient mais aussi caractéristiques d'un citoyen qui participe véritablement à la démocratie (section 5). C'est donc un parcours que nous proposons au lecteur. C'est à partir d'un constat généralisé d'une volonté plus ou moins explicite de rendre chacun responsable financièrement de sa vie, que nous entamons ce parcours qui nous mènera à la nécessité d'une réelle responsabilisation de l'individu à l'égard de lui-même, de l'autre et des autres, tout en minimisant l'intervention des incitations néo-classiques, réductrices de la complexité humaine.

LA SOLIDARITÉ MENACÉE : LES PRIVATISATIONS IMPLICITES

Les mesures qui consistent à réduire les recettes publiques s'accompagnent, sous l'effet du nécessaire équilibre budgétaire, de coupes claires dans les dépenses qui ne sont toutefois que très rarement labellisées comme des privatisations (Léonard, 2006). Pourtant, l'Etat qui se prive de recettes doit inévitablement se résoudre à la modestie (Friedman, 2003) et ainsi accepter que certaines dépenses publiques soient transférées vers l'individu ou vers le secteur privé.

Ce mouvement de privatisations implicites trouve notamment son origine dans les effets des processus de globalisation économique et financière, d'avènement de la pensée néolibérale et du capitalisme et de remise en question de l'Etat-providence. Une remise en question qui s'exprime et se concrétise dans des propositions de réformes fondamentales telles que l'impôt négatif sur le revenu (Bienstman, 1979, Bienstman, et al., 1984, Deleeck, 1976, Friedman, 1962, Green, 1967, Greffe, 1978, Gwartney, et al., 1980, OCDE, 1974, Stoleru, 1977) mais également au travers de réductions substantielles de cotisations sociales, qualifiées de 'charges' et présentées comme le moyen de relancer l'emploi. Nous pensons que ce mouvement est facilité par une forme de 'naturalisation' du contrat de protection sociale. Nous partons de l'idée que pour assumer la responsabilité, il faut 'penser ce que l'on fait'² et que lors de sa réalisation, le contrat de protection sociale a bien été 'pensé' par les individus qui ont pris leur responsabilité politique, c'est-à-dire consciente, active, collective au sens de Arendt. Nous émettons l'hypothèse qu'après un certain temps, favorisée par une dilution du lien entre l'individu et le système, une 'naturalisation' du contrat s'est développée car les individus ont cessé de le 'penser'. Ce contrat leur serait apparu comme le résultat d'une période révolue au cours de laquelle les individus réagissaient de manière 'instinctive' ('naturelle') afin d'assurer la 'conservation de l'espèce' humaine. Le contrat de protection sociale aurait donc été perçu comme une construction qui aurait eu un sens, une utilité à une époque où les individus réagissaient 'naturellement' à un besoin 'naturel', c'est-à-dire selon les lois de la nature, ce qui est en évidente contradiction avec la responsabilité politique. La conséquence de cette 'naturalisation' c'est l'impossibilité d'*ascription* (Truc, 2008), c'est-à-dire d'identification des individus au contrat de protection sociale, ils ne 'se reconnaissent' plus dans sa construction. L'*assomption* n'est donc plus possible, progressivement les individus n'assument plus ce contrat. Revenir à une conscientisation de la part des contributeurs et bénéficiaires du système de solidarité

² J. Truc fait référence au prologue de 'La condition de l'homme moderne' (Arendt, 2004), p.38

nécessite une reconstruction qui procède inversement au processus de ‘naturalisation’ notamment en repartant d’une mise en évidence des vulnérabilités partagées, à des degrés divers et sous des formes différentes certes, par l’ensemble des individus. Cette naturalisation nourrit les critiques à l’égard du système de protection sociale.

Se met alors progressivement en place une ‘pseudo-responsabilisation’ (Léonard, 2006), c’est-à-dire un transfert de responsabilité³ vers les allocataires sociaux et tout particulièrement vers les patients. Ces transferts se manifestent notamment par des hausses de tickets modérateurs, des déremboursements de médicaments, des suppléments tarifaires (Crommelynck, et al., 2011), des franchises à la carte, l’implémentation de prix de références ou l’utilisation d’incitations financières pour faire adopter des comportements sanitaires corrects (Schmidt, 2007, Schmidt, 2008, Schmidt, et al., 2009, Stock, et al., 2010). Des analyses de ces mesures montrent qu’elles s’avèrent peu efficaces pour réduire les dépenses de santé (Holland, et al., 2009), qu’elles ne s’adressent pas nécessairement pas aux initiateurs des soins (Léonard, et al., 2009), qu’elles ont des effets négatifs en termes d’utilisation de soins nécessaires (Pesa, et al., 2012) et qu’elles sont assorties d’effets anti-redistributifs (Turquet, 2012).

SOLIDARITÉ – RESPONSABILITÉ : UN GRAND ÉCART IMPOSSIBLE À COMBLER ?

Certains auteurs répondent à la critique d’une protection sociale perçue comme un système de création d’aléa moral et de déresponsabilisation en élaborant des systèmes de justice distributive au sein desquels la solidarité et la responsabilité sont combinées de manière plus ou moins explicite.

La réponse des approches post-welfaristes

Les approches qualifiées de ‘post-welfaristes’, sont caractérisées par un égalitarisme qui ne se focalise pas sur les utilités mais sur une variété assez étendue d’autres variables. Il peut s’agir des ressources (Dworkin, 1981), du bien-être des moins bien lotis (Arneson, 2000), des accès aux avantages (Cohen, 1989), d’un ensemble composé des libertés de base, de l’accès équitable aux positions sociales et du niveau de richesse et de revenu (Rawls, 1987), des opportunités (Roemer, 1998), (Daniels, 2008), (Daniels, 2009), d’une allocation universelle inconditionnelle (Van Parijs, 2003) ou d’un revenu-équivalent santé (Fleurbaey, 2007). Ces auteurs n’abordent pas explicitement la problématique de la responsabilité individuelle, à l’exception de Dworkin qui rejette tout déterminisme métaphysique et défend l’idée que nous avons des choix à faire et que nous ne pouvons donc éviter une responsabilité morale et éthique (Dworkin, 2002), p.107. Mais dans leur tentative de réconcilier solidarité et responsabilité, ils ne parviennent à éviter ni les écueils de la responsabilité financière conçue comme une forme de sanction ou d’incitation à adopter le ‘bon comportement’, ni ceux de la méritocratie quand l’égalisation proposée dépend de ‘résultats’ probants (Léonard, 2009).

³ Terme que nous devons à Mylène Botbol-Baum

Capabilités, dignité et démocratie : des concepts féconds ?

Pour sortir de ces apories d'un égalitarisme qui vise à éliminer les effets de la malchance et non à supprimer l'oppression imposée par la société, ou qui tente d'assurer à chacun ce qu'il mérite au lieu de créer une communauté au sein de laquelle les individus établissent des relations d'égalité les uns avec les autres⁴, nous nous tournons vers des auteurs qui proposent des variables focales ouvrant le champ des possibles des individus : les *capabilités* chez Sen et Nussbaum, la *dignité* et la *démocratie* chez Anderson. Pour ces auteurs, la responsabilité individuelle est liée à la liberté effective dont jouissent les individus, elle n'est donc pas évacuée de la problématique de la justice distributive mais elle ne fait pas l'objet d'une sorte de marchandage par lequel le mérite est récompensé et le 'dysfonctionnement' sanctionné.

Pour saisir le concept de capabilités introduit par Sen, il faut partir du principe que chaque individu dispose d'une série de dotations et ressources inscrites dans un contexte personnel spécifique. Ce contexte est caractérisé par des conditions économiques, sociales, culturelles ... Les différents biens possèdent des caractéristiques qui, au travers d'une fonction d'utilisation personnelle à l'individu, vont générer un vecteur de fonctionnements, ils ne présentent donc qu'une valeur instrumentale. Dans l'espace des fonctionnements, tout point représente un vecteur de fonctionnements qui correspond à une combinaison de 'doings' et 'beings' de l'individu. L'individu peut donc, en fonction de ses caractéristiques individuelles et environnementales, mobiliser une fonction donnée qui va générer un vecteur de fonctionnements. La capabilité est l'ensemble de ces vecteurs qui sont à sa portée et qui constituent donc les différentes combinaisons alternatives de 'beings' et 'doings' que la personne peut choisir⁵. La capabilité traduit donc la liberté d'accomplir des fonctionnements de manière réelle, concrète, même s'ils ne pourront pas être choisis tous simultanément, qu'un choix devra être finalement fait en faveur d'un vecteur de fonctionnements. Il s'agit donc d'un reflet de « l'épaisseur concrète » de la liberté⁶. Cette liberté est ainsi un synonyme de la *liberté positive* de l'individu⁷. Pour Sen par exemple, la liberté est la *condition nécessaire et suffisante de la responsabilité* (Sen, 2003), p.372, 'la responsabilité exige la liberté'⁸, la liberté nous rend responsables de nos actes (Sen, 2010), p.45, ce qui signifie qu'un individu qui ne jouit pas de la capacité de poser un acte ou de prendre une décision ne peut être rendu responsable de cette absence d'acte ou décision. 'En revanche, jouir de la capacité, de la liberté d'accomplir quelque chose, impose à l'individu le devoir de considérer s'il doit ou non passer à l'acte et cela met en jeu sa responsabilité individuelle'⁹. Parmi les différents concepts de liberté que Sen distingue (Sen, 2000), nous retiendrons le concept d'*agency freedom*, une notion large de la liberté dont l'individu dispose pour mener à bien les accomplissements qu'il valorise et s'efforce de valoriser¹⁰. Un individu *agent* est une personne qui peut agir en tenant compte de ses objectifs, de ses obligations tant sociales que morales, de ce que l'on appelle de manière générale sa conception du bien¹¹. L'*agency* d'un

⁴ (Anderson, 1999) pp.288-289, voir également (Scheffler, 2002), notamment pp.21-22.

⁵ (Sen, 1993), p.38 ou (Sen, 1993), p.218.

⁶ (Sen, 2000), p.78.

⁷ Voir notamment (Bonvin, et al., 2008), p.48.

⁸ Op.cit., p.371.

⁹ (Sen, 2003), p.371.

¹⁰ (Sen, 2000), p.88.

¹¹ (Sen, 1985), p.203

individu fait référence au jugement personnel et donc à la responsabilité individuelle¹². C'est précisément cette forme de liberté que nous mobiliserons pour passer de la responsabilité individuelle du patient à la responsabilité collective du citoyen et du citoyen-patient. Nous adapterons également le concept de capacité pour en faire un résultat de la responsabilité qui évolue au fil d'une liberté qui est révélée chez chaque bénéficiaire d'un *care* que nous qualifierons de *capacitant* (section 4). L'approche d'Elisabeth Anderson (Anderson, 1999) nous apparaît également très féconde. Cette auteure propose un égalitarisme fondé sur la démocratie, la '*democratic equality*', visant la construction d'une communauté d'égaux qui intègre des principes de distribution et la demande d'égal respect. Ainsi, les citoyens d'une société fondée sur de tels principes exprimeraient leurs revendications, non sur la base d'états d'infériorité, mais en vertu de leur égalité commune. La liberté est un élément central de cette organisation sociétale qui amène à limiter les biens fournis collectivement et qui place l'individu devant ses propres responsabilités à l'égard des biens en sa possession¹³. La '*democratic equality*' garantit l'accès aux conditions sociales de la liberté pour tous les citoyens sans que leur conduite, éventuellement imprudente, ait été prise en considération. Les personnes négligentes ou dont le comportement est à l'origine de leurs propres pathologies ne sont pas exclues des soins médicaux nécessaires et il n'est pas plus tenu compte des raisons pour lesquelles une personne est handicapée. Cette approche se focalise donc sur les types de biens à garantir de manière inconditionnelle plutôt que sur le contrôle exercé par l'individu sur son destin. Enfin, nous incorporons dans notre raisonnement une posture illichienne qui consiste à favoriser un regard vigilant et lucide à l'égard de la santé, de la maladie et des soins de santé proposés aux patients (Illich, 2005) sans toutefois adopter la radicalité de la critique d'Illich car il nous importe que le patient reste, ou plutôt devienne, celui qui décide de sa conception de la santé et qu'il juge de l'éventuel recours aux soins. En d'autres termes, il doit être libre de sortir ou d'entrer dans le système de soins mais aussi d'y revenir s'il a précédemment décidé d'en sortir.

RELATIVISER LE MERITE POSITIF ET LE MERITE NÉGATIF

L'illusion du *mérite positif*, c'est l'idée selon laquelle nous serions le principal auteur de ce qui nous apparaît être nos réalisations. Notre diplôme, notre situation professionnelle, notre richesse, notre santé, notre force, notre beauté, constitueraient un ensemble d'*avoirs* que nous méritons. Dans certaines circonstances, il nous arrive même de nous attribuer les mérites de nos talents établissant ainsi un amalgame entre ce qui est hérité et ce qui est le produit de nos efforts. D'ailleurs, est-on bien certain que notre capacité à fournir des efforts nous est totalement personnelle, qu'elle n'est en rien héritée, consécutive à notre éducation ? En outre, s'imaginer auteur principal de nos avoirs, quels qu'ils soient, c'est forcément oublier le contexte de vie dont nous avons bénéficié : l'éducation de nos parents, l'intervention du système scolaire, l'accès aux loisirs et à tous ces biens collectifs dont l'usage nous construit. En France, certaines enquêtes récentes semblent attester d'un large consensus à l'égard de la reconnaissance du mérite (Guibet Lafaye, 2011). La World Value Survey montre que la rémunération à la performance a obtenu les faveurs de plus en plus de personnes au cours de la période 1980-2000¹⁴ (

¹² (Sen, 1985), p.204.

¹³ Ibidem.

¹⁴ <http://www.wvsevsdb.com/wvs/WVSDData.jsp> . Résultats communiqués par (Schokkaert, 2011).

Table 2). Aux répondants, on demandait d'imaginer deux secrétaires, du même âge et qui font pratiquement le même travail. L'une considère que l'autre gagne beaucoup mieux sa vie qu'elle, toutefois, la secrétaire la mieux payée est plus rapide, plus efficace et plus fiable dans son travail. On demandait alors aux personnes interrogées s'il leur semblait équitable que l'une des secrétaires soit mieux payée que l'autre. En 1981, environ 53% des Belges, des Danois et des Suédois estimaient cette différence équitable (voir tableau ci-dessous). C'était le cas pour 65% des Britanniques et pour 78% des Américains. Près de 20 ans plus tard, ce sont 69% des Belges, 77% des Danois, 72% des Suédois, 67% des Britanniques et plus de 89% des Américains pour qui cette situation traduit des exigences d'équité.

Table 2 : Etablissement du lien entre méritocratie et salaires – World value Survey (Schokkaert, 2011)

	1981	1990	1999	1981-1999
Belgique	53,2	67,3	68,5	15,3
Danemark	53,7	72,5	77,1	23,4
France	58,0	74,0	73,9	15,9
Italie	45,4	74,0	74,0	28,6
Pays-Bas	56,3	68,6	74,3	18,0
Suède	54,3	57,5	71,6	17,3
Royaume-Uni	65,1	74,1	67,1	2,0
Etats-Unis	77,8	82,5	89,2	11,4

Le *mérite négatif* est ce qui nous amène à juger le bien-fondé de ce qui arrive aux autres. Si nous ne l'exprimons pas de manière ouverte ou explicite, il nous arrive de considérer que les 'coups du sort' qui affectent nos semblables n'ont en fait rien à voir avec le sort, la 'malchance' mais qu'ils traduisent une sorte de justice immanente. La personne atteinte d'un cancer du poumon fumait, le travailleur licencié s'absentait souvent de son travail pour des problèmes psychiques, la victime d'un accident cardio-vasculaire était obèse, sédentaire et hypertendue. La maladie des individus dont il semble qu'ils ont adopté le comportement qui en est à l'origine sont pour nous des assurances qu'il ne peut rien nous arriver puisque nous nous comportons de manière saine. Les enquêtes internationales relatives aux critères qu'il serait bon d'utiliser afin d'établir des priorités en matière de santé attestent d'ailleurs d'une certaine tentation méritocratique (Léonard, 2000). Une enquête réalisée aux Pays-Bas en 1991-1992 montre que faire porter au patient la responsabilité de sa maladie s'il est 'prouvé' qu'elle est attribuable à son comportement était acceptable, toujours ou du moins parfois, pour plus des trois quarts des médecins et infirmières, et que deux tiers des citoyens y étaient également favorables (Tymstra, et al., 1993).

On retrouve la même tentation méritocratique dans les résultats d'une enquête menée en Grande-Bretagne en 1995 qui vise à vérifier les critères de priorisation des dépenses de santé avec lesquels les citoyens étaient en accord. On y remarque que la population est partagée à l'égard de la responsabilité individuelle des patients en fonction de leur comportement (Bowling, 1996). Toutefois, on peut se demander si les 42% qui s'expriment

en faveur d'un tel critère n'auraient pas pu être rejoints par les 15% d'indécis si une information 'adéquate' avait été fournie.

Nous avons élaboré un questionnaire du même type et l'avons notamment soumis à un échantillon de 317 personnes participant aux conférences de l'Université des aînés (UDA) à Louvain-la-Neuve (Belgique). Il s'agissait de vérifier l'attitude des participants à l'égard d'items concernant de manière implicite ou explicite la responsabilité individuelle dans le domaine des soins de santé, avant et après une conférence au cours de laquelle l'accent était mis sur les déterminants de la santé, l'existence d'un gradient socio-économique en ce qui concerne la mortalité, la morbidité, l'espérance de vie en bonne santé, les habitudes alimentaires, le type de comportement sanitaire, le lien entre niveau de santé et caractère inégalitaire des sociétés. Avant la conférence, une majorité des participants pense que l'état de santé dépend du style de vie (71%) (Item 1). S'ils ne sont que 19% à penser qu'il est possible de déterminer dans quelle mesure les malades sont responsables de leurs affections (Item 3), ils sont toutefois 30% à être favorables à faire supporter les coûts de santé en proportion de l'influence du style de vie sur l'état de santé (Item 2). De manière assez logique, on retrouve alors 63% de personnes favorables à une couverture des soins quel que soit le style de vie adopté (Item 4).

Après la conférence, on observe une modification significative pour tous les items sauf le 5, (les répondants restent autant convaincus après qu'avant qu'ils ne consomment pas de soins inutiles). Pour les autres items, les réponses se déplacent dans un sens 'attendu' suite au contenu de la conférence. On constate en effet une réduction de la tendance à penser que l'état de santé est lié au style de vie, une réduction de la tentation de responsabiliser financièrement le patient, une augmentation du sentiment qu'il est impossible de trouver une relation entre style de vie et les affections, une augmentation de la défense d'une couverture des dépenses de santé indépendante du style de vie et enfin, une réduction de la tendance à penser que les autres utilisent des soins non nécessaires. La prise en compte des caractéristiques individuelles (régression multilinéaire) montre que, pour l'item 1, la différence significative est partiellement expliquée par le sexe (changement plus important chez les hommes) et que pour l'item 2, le fait d'être issu du secteur médical est associé à une plus grande baisse du score. Pour les réponses à l'item 6, la différence significative est présente dans toutes les catégories d'âge. Les résultats de cette enquête constituent à notre sens une confirmation qu'il est possible de susciter chez l'autre le surgissement d'une liberté ontologique (section suivante) qui est un lieu à la fois d'une prise de conscience de nos propres vulnérabilités mais également d'une responsabilité envers soi-même et les autres. Cette responsabilité est aussi une possibilité de créer un espace de capacités au sens de Sen (dernière section).

Table 3: Résultats des réponses au questionnaire relatif à la responsabilité des patients avant le début et après une conférence-débat relative à la responsabilisation des patients (Léonard, 2010)

317 questionnaires - Université des Aînés - 04 mars 2010 - Hommes et femmes - âge: 22 - 91 ans (Résultats après conférence et débat entre parenthèses)	Je ne suis pas du tout d'accord	Je ne suis pas d'accord	Je ne suis ni d'accord ni pas d'accord	Je suis d'accord	Je suis tout-à-fait d'accord
1. L'état de santé des individus est souvent lié à leur style de vie	1% (4%)	8% (13%)	20% (19%)	59% (54%)	12% (10%)
2. Au plus notre style de vie influence notre état de santé, au plus nous devrions supporter les coûts des soins	8% (16%)	32% (45%)	29% (21%)	27% (16%)	3% (2%)
3. Il est impossible de déterminer dans quelle mesure les malades sont responsables de leurs affections	2% (3%)	17% (11%)	27% (17%)	46% (55%)	8% (15%)
4. Chacun doit recevoir la même couverture financière de ses soins quel que soit son style de vie	2% (3%)	14% (8%)	22% (12%)	49% (57%)	14% (19%)
5. J'ai tendance à utiliser des soins de santé qui ne sont pas vraiment nécessaires	52% (47%)	37% (40%)	5% (7%)	4% (5%)	1% (1%)
6. Les autres ont tendance à utiliser des soins de santé qui ne sont pas vraiment nécessaires	4% (10%)	22% (24%)	53% (48%)	17% (17%)	4% (1%)

Toujours dans le registre de la méritocratie, une récente enquête réalisée en Belgique¹⁵ a montré que 40% des personnes interrogées étaient favorables à des réductions de taxes pour les individus qui suivent un ensemble de règles de vie saine, 41% n'avaient pas un avis tranché et seuls 20% y étaient opposés (Keckley, et al., 2011). La responsabilisation sur base du *mérite négatif* est donc une 'tentation' qui n'est pas neuve et l'on peut penser que, tout comme pour le *mérite positif*, un certain travail de conscientisation est nécessaire. Notons

¹⁵ Réalisée par Deloitte sur un échantillon de 1.000 belges de plus de 18 ans au moyen d'une Web survey. Echantillon représentatif pour l'âge et le sexe. Marge d'erreur de 3% (IC : 95%)

néanmoins que les leçons à retirer des réponses obtenues à ce type de questionnaire sont orientées par les questions. En effet, une enquête sur un échantillon de 1.711 Français révèle que 45% considèrent que le système de franchise est injuste car le montant dont il faut s'acquitter ne tient pas compte du niveau de revenu. Cela signifie que la 'responsabilisation' devrait être proportionnelle au revenu (Debailly, et al., 2011), p.192. Toutefois, le questionnaire soumis ne fait pas mention de l'influence du style de vie du patient sur sa maladie et donc sur les coûts de santé et les répondants n'avaient donc pas le 'loisir' de s'y référer. Il convient donc de considérer ces résultats avec prudence et de les recadrer dans le contexte et en fonction du but de l'étude menée. Ils permettent cependant de relativiser fortement la notion de mérite et la politique de responsabilisation qui s'y rattache.

LIBERTÉ ONTOLOGIQUE ET CARE CAPACITANT

Une plus grande lucidité de l'individu à l'égard de lui-même et des autres est indispensable pour lutter contre les apories de la méritocratie, positive et négative, c'est-à-dire éviter de se méprendre sur soi-même, reconnaître les autres et devenir plus autonome à l'égard du 'système'. Nous défendons l'idée que la découverte, le surgissement d'une liberté, que nous qualifions d'ontologique, va donner naissance à des capacités-responsabilités qui permettront à l'individu de se situer dans le monde de la santé et des soins de santé. Notre conception de la liberté et de la responsabilité qui lui est consubstantielle s'apparente fortement aux approches de la liberté et de la responsabilité de Sartre et Lévinas. Il y a un accord chez les deux philosophes quant au caractère irrévocable de la liberté, un 'malgré soi' de la liberté et quant au lien entre liberté et responsabilité, une responsabilité qui ne reste pas individuelle mais qui s'élargit vers sa dimension collective et sociale (Sartre, 1960). La liberté est ainsi vécue chez Sartre comme un arrachement de l'autonomie aux contingences réifiantes du monde. Contrairement par exemple à Honneth chez qui l'expérience du 'nous' est première et qui met en évidence une hétéronomie faite d'institutions, de normes, d'un langage. Nous allons insister dans la section suivante sur le rôle d'un care capacitant qui permet de faire surgir cette liberté, présente comme une possibilité et qui doit s'exprimer inévitablement dans une responsabilité. Nous sommes toutefois moins radical que Sartre dans le 'contenu' que la responsabilité prend chez l'homme libre car, dans le domaine de la santé et des soins de santé, nous ouvrons la porte à une responsabilité qui s'exprimerait 'simplement', dans un premier temps du moins, par une capacité de se positionner à l'égard d'une hétéronomie de la notion de santé et de la façon de la maintenir ou de la restaurer. Sartre insiste sur le fait que l'homme 'sera tel qu'il se sera fait' (Sartre, 1996), p.29, qu'il 'est libre', qu'il 'est liberté' (op.cit. p.39) et qu'il est responsable de tout ce qu'il fait (op.cit. p.40). Il est ainsi responsable de ses passions (ibidem), même responsable de sa lâcheté (op.cit. p.54). Cette vision de la responsabilité relève de la démarche de l'existentialisme qui consiste à 'mettre tout homme en possession de ce qu'il est et de faire reposer sur lui la responsabilité totale de son existence' (op.cit. p.31). En outre, en se choisissant, l'homme n'est pas uniquement responsable de son individualité, il est également responsable de tous les hommes. Il porte donc le poids du monde tout entier sur ses épaules (Sartre, 1976), p.598. Sartre considère qu'une action est par principe intentionnelle (Sartre, 1976), p.477, qu'il n'existe pas d'accident dans une vie (op.cit. p.599) et que tout événement social ou politique, qu'il s'agisse même d'une guerre est 'nôtre' car il existe toujours un moyen de se soustraire à un événement quel qu'il soit, à la limite par le suicide afin de ne pas y 'prendre

part'. Sartre écrit également que 'notre responsabilité engage l'humanité entière' (Sartre, 1996), p.32 et que l'on doit toujours se demander ce qu'il arriverait si tout le monde se comportait comme nous (op.cit. p.34). De manière 'tendancielle', nous sommes en accord avec Sartre, mais nous abordons l'intensité de la responsabilité dans un cadre théorético-pratique du soin non réifiant. Nous admettons en fait une prégnance très forte des déterminants dans lesquels le patient vit et se débat et acceptons dès lors qu'il ne puisse s'en dégager, non seulement seul, mais aussi complètement. Ainsi, comme Sartre, nous pensons que « l'on ne peut être libre seul », que la liberté nous porte inévitablement à une responsabilité envers les autres, qu'elle n'a finalement de sens que parce que l'autre existe, l'autre qui par son regard, à la fois me fige et me situe dans le monde et me transcende vers un pour autrui. Chez Lévinas, c'est le visage de l'autre qui m'oblige, dans une relation pré-intentionnelle à la responsabilité (Botbol-Baum, 1993).

Le rôle du care

Afin de favoriser la liberté ontologique, nous proposons donc de partir de ce lieu du soin au sens très large du terme, que l'on appelle le 'care' défini par Joan Tronto comme « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie » (Tronto, 2009). Ce care que nous sommes tous amenés à prodiguer, qui constitue un 'bien' non touché par la rareté, est une forme étendue des activités spécifiques aux soignants. Dans sa version non pervertie, non instrumentalisée, le care n'est pas un outil de domination, il ne place pas celui qui donne dans une position de supériorité, il n'est pas pratiqué dans une perspective de donnant-donnant, il est gratuit mais aussi indispensable au tissage d'un lien unique entre les personnes. Nous percevons ce care comme une forme d'initiation à la pratique de soi, chez celle ou celui qui en bénéficie mais également chez la personne qui pratique le care. Par le respect à l'égard de l'autre dont il est imprégné ce care va permettre à son bénéficiaire de se poser les questions essentielles qui lui sont encore étrangères, de chercher en lui les réponses qui ont jusque-là été dictées par les habitudes, les conventions, la culture, la bienséance, l'autorité de ceux qui savent. Dans le domaine de la santé et des soins de santé, ces questions touchent le fondement de notre vie car elles concernent notre conception de la bonne santé et de la pathologie, elles concernent aussi les moyens de rétablir cette santé lorsqu'elle est considérée comme défaillante. Ce que le care va révéler à son bénéficiaire, c'est une liberté réelle, une liberté qui ne s'est peut-être jamais laissée approchée, une liberté ontologique qui sera à la base d'une responsabilité véritable, c'est-à-dire une responsabilité non pervertie par le jeu des incitations et de la méritocratie, une responsabilité qui s'assume, dans laquelle on se reconnaît. Nous aborderons essentiellement les formes du care qui est pratiqué par le prestataire à l'égard des patients. Toutefois, au travers des concepts qui seront présentés apparaîtra également la nécessité d'un care à l'égard de soignants notamment dans la manière de les former, de structurer leurs activités mais également de les financer en évitant par exemple de les soumettre aux incitations à la performance que nous évoquerons plus loin. Enfin, c'est aussi par la pratique d'un care à l'égard de l'autre que les soignants seront amenés à se soucier d'eux-mêmes.

Les formes de care : de l'information à la codécision

La liberté ontologique n'est pas un monolithe, elle commence dès que l'individu s'interroge sur ce qui vit en lui, elle révèle une peur, une vulnérabilité mais aussi une force, une aptitude, une capacité, une responsabilité. Elle va dépendre du type de *care* qui est pratiqué et plus précisément de la finalité de ce *care*. Les acteurs du système de soins peuvent s'informer auprès du patient afin de connaître ses besoins, ses attentes par rapport à la pratique de l'art de guérir ou par rapport à la recherche médicale. C'est ainsi que nous considérons qu'un *care informationnel* est pratiqué lorsque les experts du NICE¹⁶ vérifient la pertinence de l'hypothèse selon laquelle les patients dialysés préféreraient être traités à domicile auprès des patients eux-mêmes qui confient alors qu'ils ressentent que traitement envahit toute leur existence (Thomas, 2011). C'est également un *care informationnel* que les experts du KCE¹⁷ pratiquent lorsqu'ils traduisent dans un langage compréhensible pour les femmes de différents niveaux de formations, des recommandations applicables aux accouchements sans complications (Mambourg, et al., 2010), (Albertijn, et al., 2011)¹⁸. Le *care informationnel* consiste donc à s'informer auprès du patient ou à informer celui-ci, il prépare le *care codécisionnel* qui consiste à faire participer le patient aux décisions relatives au traitement qui le concerne. Comme le soulignait déjà Karl Jaspers en 1953, « le malade peut souscrire à ce traitement, douter puis se laisser convaincre, ou enfin refuser l'intervention que le médecin ne fait que lui proposer » (Jaspers, 2011), p.298. Nous savons toutefois que refuser un soin constitue souvent une épreuve pour le patient qui doit se battre contre ses propres doutes, ses propres peurs mais aussi contre tout ce que le médecin représente comme certitudes scientifiques et reconnaissance sociale. En outre, renoncer à un soin proposé par un médecin c'est accepter de perdre peut-être la seule possibilité d'espérance. Les études qualitatives montrent qu'il n'est pas aisé de prendre ses distances par rapport à son prestataire et constituent une preuve que la pratique du *care codécisionnel* s'avère indispensable pour assurer la dignité du patient. On peut en effet trouver un contre-exemple de ce processus de libération ontologique dans la manière dont des patients atteints d'un cancer réagissent aux thérapies proposées dans une phase de leur maladie qui leur apparaît comme terminale, les plongeant ainsi dans une expérience-limite à laquelle certains veulent échapper. Ils devront pour cela refuser la relation patient-cancérologue dont il a été montré qu'elle est essentiellement conçue par le prestataire comme un engagement de la part du patient à suivre les traitements prescrits (Ménoret, 2007), (Schmitz, 2010).

Les conditions d'un care véritable

Les exemples du NICE et du KCE attestent que le care existe institutionnellement et il serait injuste de considérer que le care est absent de toutes les relations soignants-soignés. Il faut toutefois percevoir en quoi le care que nous préconisons se différencie des soins, même les plus humains, qui sont souvent empreints de beaucoup de bienveillance mais qui ne remettent pas en question une certaine forme d'autorité détenue par le corps médical. Le care doit 'capaciter' l'individu, ce *care capacitant* doit ouvrir le champ des possibles du patient et donc permettre au patient d'éventuellement s'opposer au prestataire. Nous savons

¹⁶ National Institute for Health and Clinical Excellence (Grande-Bretagne)

¹⁷ Centre fédéral d'expertise des soins de santé (Belgique)

¹⁸ Voir le site du KCE : http://kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=14844&CREF=18036

que les prestataires de soins sont souvent confrontés à une détresse morale qui les envahit lorsqu'ils ont l'impression de susciter de faux espoirs ou de pratiquer des actes qui s'accompagnent de souffrances leur apparaissant exagérées ou inutiles, ce qui plaide pour un 'partage des responsabilités' (Ulrich, et al., 2010). En outre, il a été montré que la confrontation répétée avec des patients exigeants sur une longue période induit une perception de déséquilibre d'investissement et un manque de réciprocité dans la relation, ce qui épuise les ressources émotionnelles des médecins généralistes (Jonckheer, et al., 2011). La détresse morale suscitée par un sentiment d'impuissance et la confrontation à l'exigence des patients sont deux raisons, certes très différentes, qui plaident pour un partage des responsabilités entre prestataires et patients. Nous prétendons que ce partage peut advenir et être équilibré et pérenne s'il résulte d'un rapport respectueux et empreint de dignité. La force du *care* réside dans les faiblesses, dans les vulnérabilités qu'il révèle. En recherche de partage de responsabilités, le soignant comprend, par l'expérience, que *capaciter* le patient permet de partager avec lui les décisions qui doivent, finalement, être les siennes. Les vulnérabilités révélées par le *care* ne sont pas de nature à bloquer le patient, elles caractérisent son humanité qui est aussi l'humanité du soignant. Donc, en pratiquant ce *care*, le soignant prend aussi conscience de ses propres vulnérabilités et devient, de plus en plus, capable de partager son savoir, son autorité mais aussi ses questionnements. Une relation soignant-soigné empreinte de *care* ouvre la porte à un respect mutuel, une libération ontologique dont les deux parties de la dyade ont besoin.

Si nous avons exclu une injonction extérieure pour susciter le *care*, nous devons admettre que les moyens pratiques et que le contexte dans lequel il doit s'inscrire, doivent bénéficier d'une certaine forme d'aide extérieure, de conditions favorables de développement. C'est ainsi que, de manière extrêmement pragmatique, la répartition de la rémunération entre actes intellectuels et actes techniques doit être revue de manière à rendre le *care* financièrement possible. En outre, et il s'agit à nouveau d'une décision extérieure qui doit découler d'une conscientisation des autorités publiques quant à l'importance du *care*, il est nécessaire que les programmes de formation initiale et continue prévoient des initiations et des temps de confirmation à la pratique du *care* mais aussi, et c'est probablement aussi important, que l'enseignement soit caractérisé par un *care formationnel*. C'est-à-dire une manière d'enseigner qui vise aussi la capabilisation de celui qui reçoit l'enseignement et qui, en outre, propose des matières qui ouvrent vers l'autre. Il faut donc probablement promouvoir, et de manière concrète prévoir dans les cursus, une formation cross-culturelle, c'est-à-dire une formation qui sensibilise à la différence culturelle et qui permette de forger un réel respect à l'égard des autres cultures. C'est probablement d'autant plus vrai que l'on définit la culture de manière élargie en considérant qu'elle « inclut des idées, des significations et des valeurs partagées qui vont guider des comportements, qu'elle est apprise de manière sociale et non transmise de manière génétique, qu'elle est constamment modifiée par les expériences de vie et qu'elle existe souvent à un niveau inconscient ou implicite »¹⁹. Il ne s'agit pas seulement d'éliminer les sentiments de prépondérance de la race blanche²⁰ auxquels cette définition de la culture fait directement penser. Il faut également combattre tous les sentiments de supériorité qui s'insinuent chez chacun dès lors que la différence n'est pas reconnue comme une richesse mais continue de susciter le doute, la crainte et souvent le

¹⁹ (Institute of Medicine (IOM), 2002), p. 233.

²⁰ (Stone, 2008), p.224.

rejet. Il est par conséquent indispensable que le *care formationnel* soit conçu comme une pratique qui aide chacun à comprendre la différence culturelle quelle qu'en soit la nature. Il faut prendre conscience que le multiculturalisme concerne aussi les différences de couches sociales, de niveaux socio-économiques qui ne se superposent pas nécessairement aux différences ethniques ou raciales.

Ce *care* dont allons montré qu'il est de nature à initier une responsabilisation capacitante constitue aussi un moyen de relativiser les mérites positif et négatif car il initie un processus de lucidité chez chacun, soigné comme soignant, qui permet de découvrir les vulnérabilités consubstantielles à l'existence.

LA RESPONSABILISATION CAPACITANTE : UN PARADIGME ALTERNATIF

En libérant le patient, le *care* capacitant offre les conditions de l'exercice des responsabilités. Nous ne sommes évidemment plus dans un rapport méritocratique où la seule forme de responsabilité est constituée de récompenses ou de sanctions financières consécutives à un comportement ou à un résultat. Nous entrons dans l'espace des capacités et des responsabilités qui y sont liées et ont pour vocation de s'exprimer à un niveau individuel et collectif.

Le couple responsabilité – capacités

Nous considérons que le premier résultat du *care* est un processus de libération ontologique de l'individu qui prend conscience, même de manière très limitée et partielle, qu'il dispose d'un espace au sein duquel il peut s'exprimer 'en vérité' et où il sera écouté et entendu. Cette double exigence est fondamentale car ce n'est pas le fait de pouvoir s'exprimer qui est important mais bien l'expression de ce que l'individu découvre en lui grâce au *care*, et qui invite d'une certaine manière le bénéficiaire à prendre soin de lui-même. Le patient qui bénéficie du *care* du prestataire est en effet amené à chercher en lui les interrogations et les réponses qui sont les siennes. Au-delà de cette expression véritable, le patient doit se savoir écouté et entendu, c'est-à-dire qu'il a pu prendre conscience que l'attitude du prestataire est vraie, qu'il s'intéresse vraiment à son avis, son anxiété, ses attentes. Ainsi libéré, le patient peut donc se sentir et être responsable et ainsi se sentir capable de faire des choix qu'il va assumer.

Quelles capacités ?

Nous relierons responsabilités et capacités d'une manière quasi fusionnelle car, au fil de ce processus de libération-responsabilisation-capacitation, il n'est pas aisé de distinguer l'ordre des phénomènes. La responsabilisation capacitante devient ainsi, d'une certaine manière, une capacitation responsabilisante. La première de ces responsabilités-capacités est, selon nous, la définition de la santé que le patient peut dégager de son nouvel espace de liberté. Une définition qui fera probablement écho à la manière dont Jean-Pierre Dupuy définit ce bien si précieux : « la santé ce n'est pas seulement le « silence » des organes, c'est avant tout la capacité autonome, nourrie d'une culture et d'une tradition, de faire face à la souffrance et à la mortalité, et plus généralement à la finitude de l'homme, en leur donnant sens, en les insérant dans une histoire. Cela devient impossible lorsque, comme le clame l'un des

visionnaires des nanotechnologies, elles sont traitées comme des « problèmes » en attente d'une solution technique » (Dupuy, 2008), p.52²¹. Le patient doit devenir capable de prendre une distance à l'égard de ce que notre société de la performance véhicule comme image de l'individu en 'bonne santé' car c'est au départ de sa propre définition de la santé que le patient pourra envisager d'intégrer ou non un processus ou un trajet de soins. Au sein de ce processus de soins, ou en dehors, le patient doit continuer à faire des choix, éventuellement codécider avec le prestataire et la responsabilisation capacitante progressive qu'il assumera lui en donnera les capacités. Le mode de relation entre patients et prestataires, dont nous préconisons qu'il prenne les formes du *care*, ne fait pas encore l'objet d'une évaluation systématique (Epstein, et al., 2004). On sait toutefois que les informations fournies sous la forme de réduction de risques relatifs plutôt que de risques absolus sont bien connus (Edwards, et al., 2001, Skolbekken, 1998), ils peuvent aussi bien rassurer insuffisamment le patient qu'ils peuvent le rendre exagérément anxieux. Des textes officiels tels que la loi relative au droit des patients en Belgique ou la charte de la personne hospitalisée en France, encadrent ces relations mais sont essentiellement déclaratifs. La finalité d'autres initiatives est moins claire et semble teintée d'un souci de performance qui nous apparaît incompatible avec l'esprit du *care*. C'est le cas des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), un processus de renforcement des capacités du malade à prendre en charge l'affection qui le touche (Saout, et al., 2008), p.3, mis en place en France en août 2010, ou des 'contrats d'amélioration des pratiques individuelles'(CAPI) instaurés par une décision du 21 avril 2009. Pour l'ETP, la loi liste les compétences que les éducateurs thérapeutiques doivent présenter alors que l'on pourrait s'attendre à qu'elles soient vérifiées dès leur cursus de base. En ce qui concerne les CAPI, il est prévu de rémunérer les généralistes en fonction des niveaux atteints au regard d'indicateurs relevant du domaine de la prévention, du suivi des pathologies chroniques et de l'optimisation de la prescription médicamenteuse. Une nouvelle convention, signée en juillet 2011, remplace et étend l'expérience des CAPI puisqu'il est à présent explicitement question d'un dispositif de rémunération à la performance. Une série de 24 indicateurs sera à l'avenir utilisée afin d'évaluer la qualité de la pratique médicale mais aussi de valoriser financièrement le niveau et l'évolution de cette pratique. Ces indicateurs concernent notamment le suivi de patients diabétiques, le dépistage du cancer du sein, la prescription d'antidépresseurs et de médicaments génériques, un ensemble de domaines qui se prête parfaitement à la pratique du *care*. Peut-on imaginer que la seule incitation financière permette aux médecins de trouver en eux les qualités nécessaires, non pas pour persuader le patient d'adopter le comportement qui améliore le niveau d'un indicateur en acceptant par exemple de se faire dépister ou de prendre un médicament générique, mais pour amener ce patient à un degré de liberté tel qu'il se sente responsable, qu'il se sente capable de faire un choix et de l'assumer ? Rémunérer à la performance ce qui, selon nous doit relever du *care*, est de nature à renforcer un comportement paternaliste ou une attitude persuasive incompatibles avec le processus de responsabilisation capacitante. La capacitation des patients chroniques résulte de leur participation à l'établissement des finalités des soins, aux rapports qu'ils entretiennent avec leurs prestataires en dehors du colloque singulier et à la certitude qu'ils ont quant au caractère équitable de la manière dont ils sont pris en charge (Alexander, et al., 2011). C'est en découvrant leur propre vulnérabilité que les prestataires pourront prendre en considération celles de leurs semblables, en pratiquant le *care* ils auront

²¹ Cité par (de Malherbe, 2011), p.51

cette propension à chercher en eux la liberté ontologique qu'ils feront découvrir aux autres. Les témoignages de prestataires qui ont été ou sont des 'hommes souffrants' prouvent à quel point cette révélation des vulnérabilités humaines est propice à un renversement complet de l'attitude par rapport aux patients, à l'organisation des soins, à la vie (Dresser, 2011).

De la responsabilité individuelle à la responsabilité collective

Ce processus de responsabilisation capacitante au niveau individuel est de nature à modifier les rapports du patient avec lui-même ainsi qu'avec son prestataire de soins et de *care*. Dans notre esprit, le processus de responsabilisation et de capacitation ne devrait pas se limiter à la sphère individuelle. Il n'y a aucune raison de penser que le patient responsabilisé ne deviendra pas un citoyen progressivement doté des mêmes capacités. Ce passage à la responsabilisation collective, cette prise de participation à la vie publique, à la vie politique, exige une lucidité, une conscientisation dont nous pensons qu'elles peuvent être le fruit de la liberté ontologique. Bénéficiaire du *care capacitant*, le citoyen-patient est un citoyen qui peut comprendre et assumer le financement de la solidarité, la détermination de choix et la fixation de priorités sur la base de critères démocratiquement établis. Si les soins de santé nous apparaissent comme le lieu idéal de la pratique du *care* capacitant et donc du développement de la responsabilisation capacitante, ce n'est toutefois pas le seul. L'enseignement, la formation qu'elle soit initiale ou continue, sont également de ces lieux où l'on peut se découvrir et découvrir l'autre et les autres. Toutefois, la crainte que l'on peut nourrir à l'égard d'une certaine dérive de la biomédecine vers la réparation de l'organe et vers une forme d'instrumentalisation de l'humain afin de prouver les vertus de la technologie, peut légitimement se vivre à l'égard de la dérive de l'enseignement vers des sciences et des matières qui sont reconnues pour leur adhérence au système de production capitaliste. De ce type d'enseignement est exclu progressivement ce qui construit un homme tourné, non pas vers la performance et la productivité, mais vers l'autre dans sa différence. Il est donc essentiel que, parallèlement à l'effort à fournir pour initier ou renforcer la pratique du *care* dans les soins de santé, un même effort soit consenti pour offrir ou rendre aux 'arts libéraux', c'est-à-dire l'enseignement de la culture, des sciences humaines, de l'histoire (Nussbaum, 2011) une place suffisante dans toutes les filières de formation non dans un but d'élitisme intellectuel mais afin de favoriser une meilleure compréhension du monde, des autres humains et finalement de soi-même.

RÉFÉRENCES

- Alexander, J. A., Hearld, L. R., Mittler, J. N. and Harvey, J. (2011). 'Patient-Physician Role Relationships and Patient Activation among Individuals with Chronic Illness'. Health Services Research, n/a-n/a.
- Anderson, E. (1999). 'What is the Point of Equality?'. Ethics, 99: 287-337.
- Arendt, H. (2004). La condition de l'homme moderne (première édition française, 1961). Calman-Levy
- Arneson, R. J. (2000). 'Luck Egalitarianism and Prioritarianism'. Ethics, 110: 339-349.
- Bienstman, M. and Van Caneghem, M. (1984). 'De negatieve inkomstenbelasting en het profijtbeginzel', in (eds), Fiscale monografieën. Bruxelles: Samson, 13-14.

- Bonvin, J.-M. and Farvaque, N. (2008). Amartya Sen. Une politique de la liberté. Paris: Editions Michalon - Le bien commun
- Botbol-Baum, M. (1993). Heteronomy as condition for freedom in Levinas' and Sartre's ethics (Thesis). Milwaukee: Marquette University
- Bowling, A. (1996). 'Health care rationing: the public's debate'. *British Medical Journal*, 312: 670-674.
- Cohen, G. A. (1989). 'On the Currency of Egalitarian justice'. *Ethics*, 99: 906-944.
- Crommelynck, A., Franssen, A., Cornez, A. and Wantier, M. (2011). '6ème Baromètre MC de la facture hospitalière - chiffres 2009'. *MC - Informations*, 14-26.
- Daniels, N. (2008). *Just Health. Meeting Health Needs Fairly*. Cambridge: Cambridge University Press
- Daniels, N. (2009). 'Just health: replies and further thoughts'. *Journal of Medical Ethics*, 35: 36-41.
- de Malherbe, B. (2011). 'Le "Bon Samaritain" : sens et postérité d'une parabole', in M. Geoffroy and B. de Malherbe (eds), *Contrainte économique et justice dans l'accès aux soins*. Paris: Collège des Bernardins - Editions Lethielleux, 39-56.
- Debailly, R. and Dubois, M. (2011). 'Sentiment de justice en matière de santé', in M. Forsé and O. Galland (eds), *Les Français face aux inégalités et à la justice sociale*. Paris: Armand Colin, 190-195.
- Deleeck, H. (1976). 'En marge de l'impôt négatif: le droit à un minimum de moyen d'existence en Belgique'. *Droit social*, 323.
- Dresser, R. (2011). 'Bioethics and Cancer: When the Professional Becomes Personal'. *Hastings Center Report*, 14-18.
- Dupuy, J. P. (2008). *La marque du sacré*. Paris: Carnetsnord
- Dworkin, R. (1981). 'What is Equality? Part 1: Equality of Welfare'. *Philosophy and Public Affairs*, 10: 185-246.
- Dworkin, R. (2002). 'Sovereign Virtue Revisited'. *Ethics*, 113: 106-143.
- Edwards, A. and Elwyn, G. (2001). 'Understanding risk and lessons for clinical risk communication about treatment preferences'. *Quality in Health Care*, i9-i13.
- Epstein, R., Alper, B. and Quill, T. (2004). 'Communicating evidence for participatory decision making'. *American medical association*, 291: 2359-2366.
- Fleurbaey, M. (2007). 'Le revenu équivalent-santé, un outil pour l'analyse des inégalités sociales de santé'. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 55: 39-46.
- Friedman, M. (1962). *Capitalism and Freedom*. University of Chicago Press
- Green, C. (1967). *Negative taxes and the poverty problem*. Washington: The Brookings Institution
- Grefte, X. (1978). *L'impôt des pauvres. Nouvelle stratégie de politique sociale*. Paris: Dunod
- Guibet Lafaye, C. (2011). 'Le mérite et ses dimensions', in M. Forsé and O. Galland (eds), *Les Français face aux inégalités et à la justice sociale*. Paris: Armand Colin, 128-138.

- Guibet Lafaye, C. (2011). 'Quelle politique fiscale?', in M. Forsé and O. Galland (eds), *Les Français face aux inégalités et à la justice sociale*. Paris: Armand Colin, 216-225.
- Gwartney, S. and James, D. R. (1980). 'Inequality, income, mobility and the battle against poverty', in A. Press (eds), *Economics: Private and public choice*. 622-623.
- Holland, J., Van Excel, N. J. A., Schut, F. T. and Brouwer, W. B. F. (2009). 'Some pain, no gain: experiences with the no-claim rebate in the Dutch health care system'. *Health Economics, Policy and Law*, 4: 405-424.
- Illich, I. (2005). 'Némésis Médicale. L'expropriation de la santé (première édition en français, 1975)', in V. Borremans and J. Robert (eds), *Oeuvres Complètes*. Paris: Fayard, 581-786.
- Jaspers, K. (2011). 'L'idée médicale', in M. Gaille (eds), *Philosophie de la médecine*. Paris: Vrin, 297-311.
- Koster, F. (2009). 'La gestion des risques à l'heure de la mondialisation: analyse pratique des préférences individuelles dans vingt-six pays européens'. *Revue internationale de sécurité sociale*, 62: 85-106.
- Léonard, C. (2006). *Croissance contre santé - Quelle responsabilisation du malade?* Bruxelles: Couleur livres
- Léonard, C. (2009). 'L'équité dans les approches post-welfaristes de la justice et la responsabilité individuelle du patient. Vers une 'responsabilisation capacitante''. *Revue des Questions Scientifiques*, 180: 173-216.
- Léonard, C. (2010). 'Un nouveau paradigme pour les assurances sociales: la responsabilisation capacitante', in F. Degavere, D. Desmette, E. Mangez, M. Nyssens and P. Reman (eds), *Transformations et innovations économiques et sociales en Europe : quelles sorties de crise ? Regards interdisciplinaires - Actes du Colloque de l'Association d'Economie Sociale*. Presse Universitaires de Louvain, 113-131.
- Léonard, C., Stordeur, S. and Roberfroid, D. (2009). 'Association between physician density and health care consumption: a systematic review of the evidence'. *Health Policy*, 91: 121-134.
- Ménoret, M. (2007). 'Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie'. *Sciences Sociales et Santé*, 25: 33-54.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Les émotions démocratiques*. Paris: Flammarion - Climats
- Pesa, J. A., Van Den Bos, J., Gray, T., Hartsig, C., McQueen, R. B., Saseen, J. J. and Nair, K. V. (2012). 'An evaluation of the impact of patient cost sharing for antihypertensive medications on adherence, medication and health care utilization, and expenditures'. *Patient Preference and Adherence*, 63-72.
- Rawls, J. (1987). *Théorie de la justice*. Paris: Seuil
- Roemer, J. E. (1998). *Equality of Opportunity*. Cambridge: Harvard University Press
- Sartre, J.-P. (1960). *Critique de la raison dialectique*. Paris: Gallimard
- Sartre, J.-P. (1976). *L'être et le néant*. Paris: Gallimard
- Sartre, J.-P. (1996). *L'existentialisme est un humanisme*. Paris: Folio/essais

- Scheffler, S. (2002). 'What is Egalitarianism?'. *Philosophy and Public Affairs*, 31: 5-39.
- Schmidt, H. (2007). 'Personal responsibility for Health - Developments Under the German Healthcare Reform'. *European Journal of Health Law*, 241-250.
- Schmidt, H. (2008). 'Bonuses as Incentives and Rewards for Health Responsibility'. *Journal of Medicine and Philosophy*, 198-220.
- Schmidt, H., Gerber, A. and Stock, S. (2009). 'What can we learn from German health incentives schemes?'. *British Medical Journal*, 339: 725-728.
- Schmitz, O. (2010). 'Les patients face aux traitements anti-cancer : le rôle des recours non conventionnels dans les stratégies de préservation de soi (à paraître)', in L. Ravez and C. Tilmans-Cabiaux (eds), *Médecine et subjectivité*. Louvain-La-Neuve: Labor,
- Sen, A. (1985). 'Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984'. *Journal of Philosophy*, 169-221.
- Sen, A. (1993). 'Capability and Well-Being', in M. C. Nussbaum and A. Sen (eds), *The Quality of Life*. Oxford: Clarendon Press, 30-53.
- Sen, A. (1993). *Ethique et économie et autres essais*. Paris: Presses Universitaires de France
- Sen, A. (2000). *Repenser l'inégalité*. Paris: Seuil
- Sen, A. (2003). *Un nouveau modèle économique. Développement, justice, liberté*. Paris: Odile Jacob - poches
- Sen, A. (2010). *L'idée de justice*. Paris: Flammarion
- Skolbekken, J.-A. (1998). 'Communicating the risk reduction achieved by cholesterol reducing drugs'. *British Medical Journal*, 1956-1958.
- Stock, S., Schmidt, H., Büscher, G., Gerber, A., Drabik, A., Graf, C., Lungen, M. and Stollenwerk, B. (2010). 'Financial incentives in the German Statutory Health Insurance: New findings, new questions'. *Health Policy*, 51-56.
- Stoleru, L. (1977). *Vaincre la pauvreté dans les pays riches*. Champs - Flammarion
- Stone, J. R. (2008). 'Healthcare Inequality, Cross-Cultural Training, and Bioethics: Principles and Applications'. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17: 216-226 doi:10.1017/S0963180108080249.
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: La Découverte
- Truc, G. (2008). *Assumer l'humanité. Hannah Arendt: la responsabilité face à la pluralité*. Bruxelles: Editions de l'Université de Bruxelles
- Turquet, P. (2012). 'Health insurance system financing reforms in the Netherlands, Germany and France: Repercussions for coverage and redistribution'. *International Social Security Review*, 65: 29-51.
- Tymstra, T. and Andela, M. (1993). 'Opinions of Dutch Physicians, Nurses and Citizens on health Care Policy, Rationing and Technology'. *Journal of the American Medical Association*, 270: 2995-2999.
- Ulrich, C. M., Hamric, A. B. and Grady, C. (2010). 'Moral Distress: A Growing Problem in the Health Professions?'. *Hastings Center Report*, 20-22.

Van Parijs, P. (2003). 'L'allocation universelle: une idée simple et forte pour le XXIème siècle', in J.-P. Fitoussi and P. Savidan (eds), *Comprendre "Les inégalités"*. PUF, 155-200.