

L'éthique dans le parcours de soins du patient

Une réponse aux critiques néolibérales de l'Etat-providence

Christian LEONARD
(KCE, UCL, UN, HELHa)

ECONOMIE MEDICALE 2014
GESTION ET ÉCONOMIE MÉDICALES

Paris, 24 janvier 2014

Parcours proposé

- Introduction: **changer de paradigme**
- Les critiques néolibérales de l'Etat-providence : **des privatisations qui ne disent pas leur nom**
- Une réponse contre-intuitive : **le care capacitant**
- Conclusion : **rencontrer des enjeux individuels et collectifs**

Changer de paradigme, d'injonctions

Performance

Croissance

Force

Succès

Réussite

Beauté

Productivité

Richesse

Longévité

Orgueil

Vanité

Intérêt personnel

.....

Changer de paradigme, d'injonctions

Performance

Croissance

Force

Succès

Réussite

Beauté

Productivité

Richesse

Longévité

Orgueil

Vanité

Intérêt personnel

.....

Lenteur

Faiblesse

Vulnérabilité

Fragilité

Douceur

Pauvreté

Humilité

Finitude

Vieillesse

Décroissance

Empathie

Altruisme

.....

CRITIQUES NÉOLIBÉRALES DE L'ÉTAT PROVIDENCE

```
graph TD; A[CRITIQUES NÉOLIBÉRALES DE L'ÉTAT PROVIDENCE] --> B[INEFFICACITÉ POUR RÉDUIRE LA PAUVRETÉ]; A --> C[ABSENCE DE RESPONSABILITÉ & ASSISTANAT]; A --> D[COÛT CROISSANT];
```

**INEFFICACITÉ POUR
RÉDUIRE LA PAUVRETÉ**

**ABSENCE DE RESPONSABILITÉ &
ASSISTANAT**

COÛT CROISSANT

CRITIQUES NÉOLIBÉRALES DE L'ÉTAT PROVIDENCE

INEFFICACITÉ POUR
RÉDUIRE LA PAUVRETÉ

ABSENCE DE RESPONSABILITÉ &
ASSISTANAT

COÛT CROISSANT

+

CATALYSEURS 'CONTEXTUELS'

CRISES ÉCONOMIQUES ET
FINANCIÈRES

OPACITÉ ET COMPLEXITÉ DU
SYSTÈME

GLOBALISATION

CRITIQUES NÉOLIBÉRALES DE L'ÉTAT PROVIDENCE

INEFFICACITÉ POUR
RÉDUIRE LA PAUVRETÉ

ABSENCE DE RESPONSABILITÉ &
ASSISTANAT

COÛT CROISSANT

+

CATALYSATEURS 'CONTEXTUELS'

CRISES ÉCONOMIQUES ET
FINANCIÈRES

OPACITÉ ET COMPLEXITÉ DU
SYSTÈME

GLOBALISATION

PRIVATISATIONS

EXPLICITES

CRITIQUES NÉOLIBÉRALES DE L'ÉTAT PROVIDENCE

INEFFICACITÉ POUR
RÉDUIRE LA PAUVRETÉ

ABSENCE DE RESPONSABILITÉ &
ASSISTANAT

COÛT CROISSANT

+

CATALYSATEURS 'CONTEXTUELS'

CRISES ÉCONOMIQUES ET
FINANCIÈRES

OPACITÉ ET COMPLEXITÉ DU
SYSTÈME

GLOBALISATION

PRIVATISATIONS

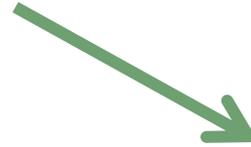
IMPLICITES

EXPLICITES

RÉDUCTION DES RECETTES

PSEUDO-RESPONSABILISATION

**PSEUDO-
RESPONSABILISATION**



**CRITIQUER &
RELATIVISER**

**PSEUDO-
RESPONSABILISATION**

EFFICACE ?

« The impact of economic evaluation on the allocation of health care resources is hard to ascertain because **little is known** about the extend to which **reimbursement** decisions actually **lead to changes** in health care practice»

(Drummond M., 2013)

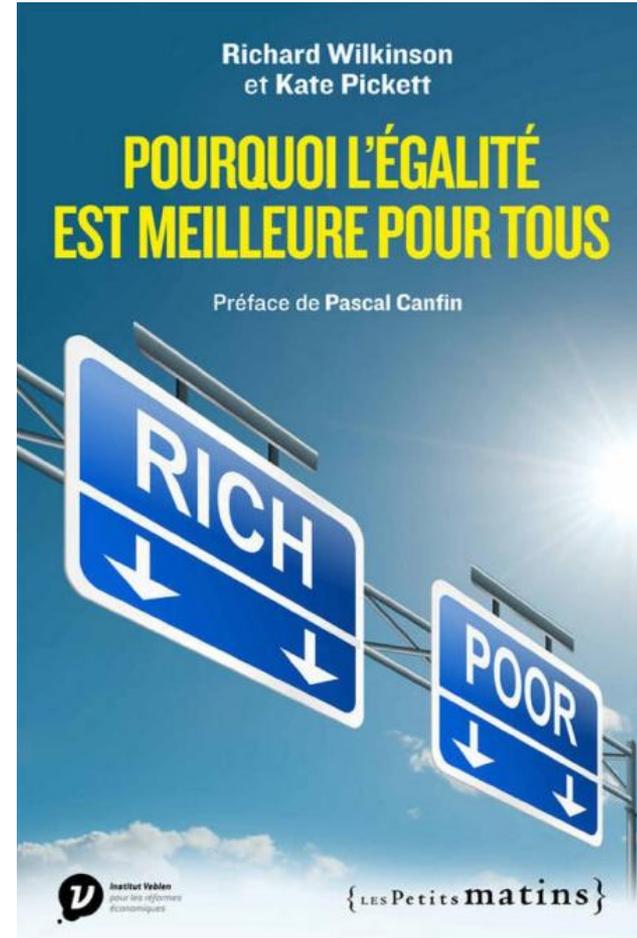
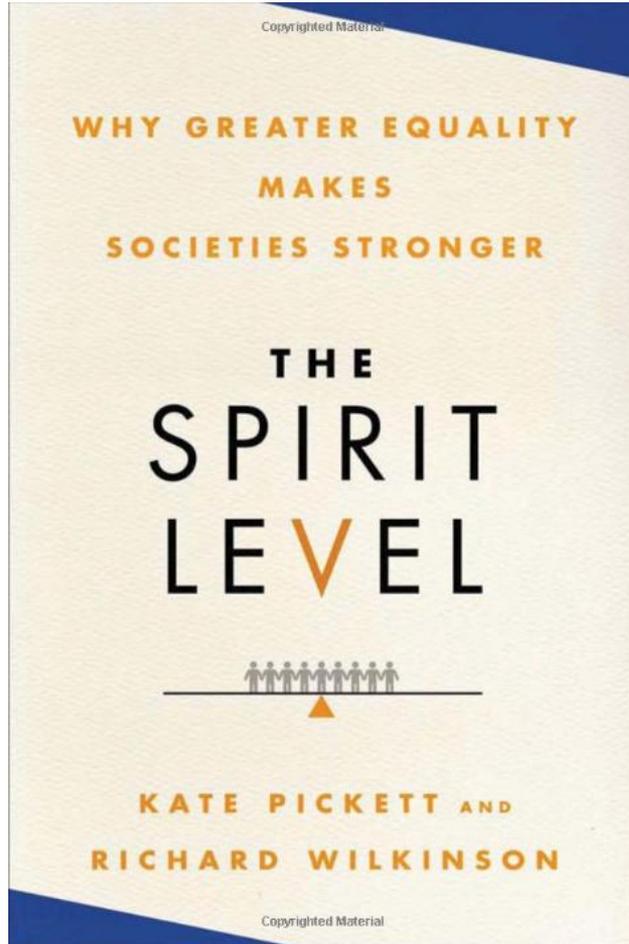
(Journal of Health Politics, Policy and Law, Vol 38, Nr 6, p. 1081, December 2013)

**PSEUDO-
RESPONSABILISATION**

EFFICACE ?

EQUITABLE ?

Les bienfaits de l'égalité



WILKINSON, R. & PICKETT, K. (2013) Pourquoi l'égalité est meilleure pour tous, Les petits matins.

**PSEUDO-
RESPONSABILISATION**

EFFICACE ?

EQUITABLE ?

ADEQUATE ?

Asymétrie
d'information

Demande
induite par
l'offre

Paiement à
l'acte

Liberté
thérapeutique

Aux origines de l'homo economicus



**Il existe chez les bonobos
« une sorte de code moral
pour la défense des plus
vulnérables » p.112**

**PSEUDO-
RESPONSABILISATION**

```
graph TD; A[PSEUDO-RESPONSABILISATION] --> B[ACCEPTER & EXIGER LA LIBERTE]; A --> C[CRITIQUER & RELATIVISER];
```

**ACCEPTER & EXIGER
LA LIBERTE**

**CRITIQUER &
RELATIVISER**

Le ‘care’ selon J. Tronto & B. Fisher

“Une activité générique qui comprend **tout** ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre “**monde**”, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible.

Ce monde comprend nos **corps, nous-mêmes** et notre **environnement**, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie”

TRONTO, J. (1993) *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, New York, Routledge.

TRONTO, J. (2009) *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte

CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE

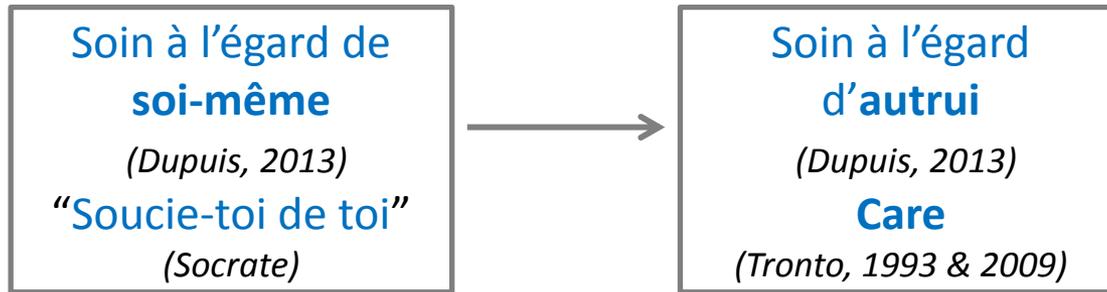
Soin à l'égard de
soi-même

(Dupuis, 2013)

“Soucie-toi de toi”

(Socrate)

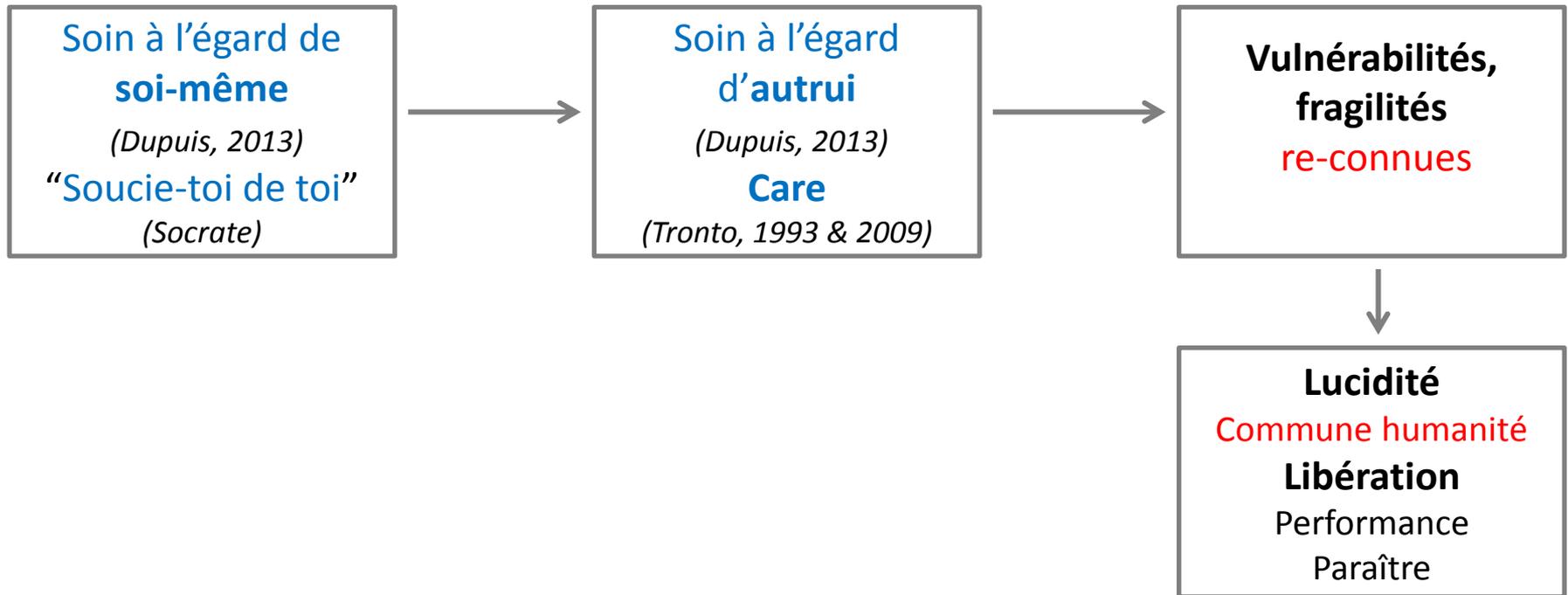
CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE

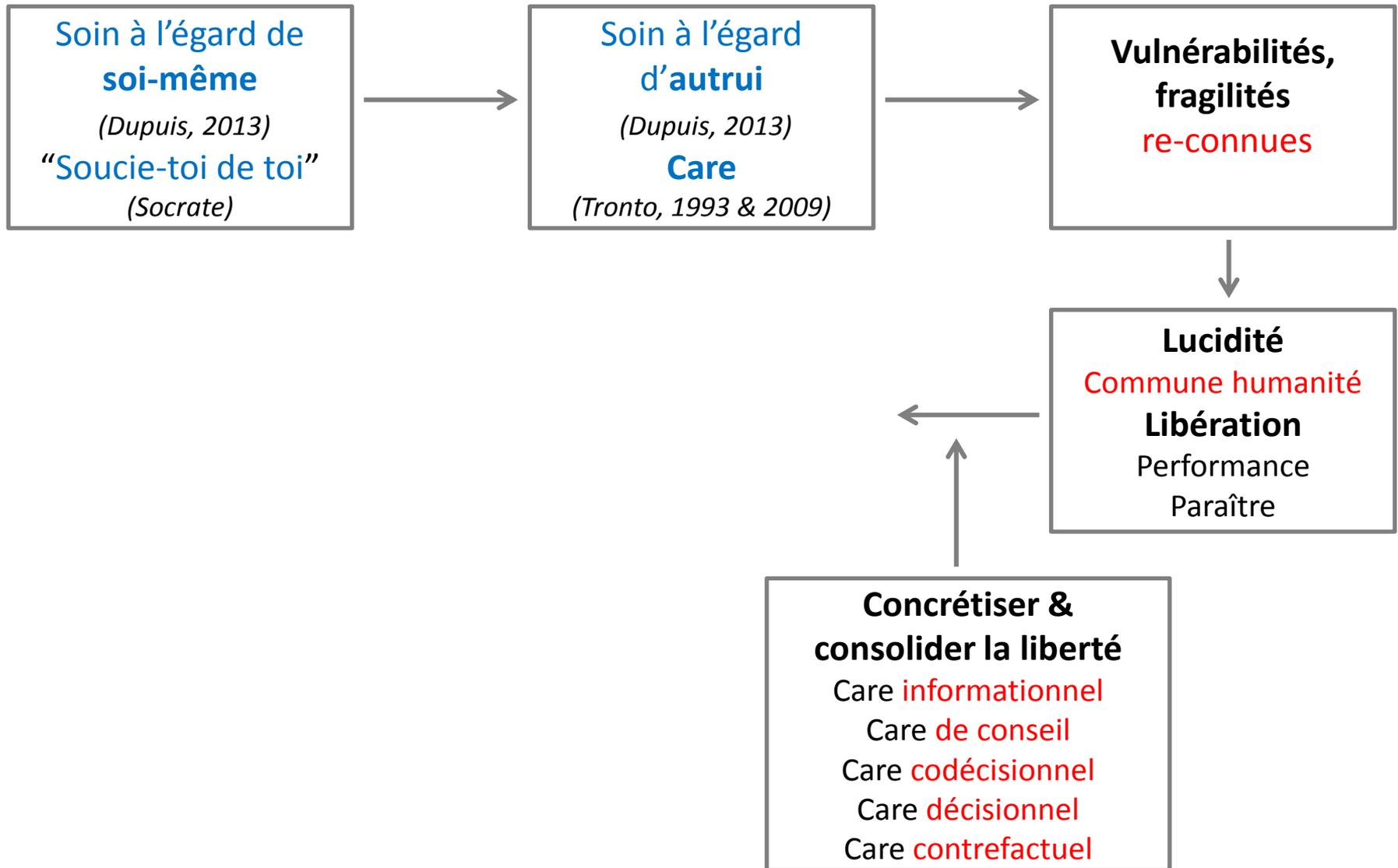


« Dès que je consens à la **lucidité** – cela n’arrive pas qu’aux autres -, un espace s’ouvre pour la **solidarité** ; j’ai le sentiment d’appartenir à la **même humanité**, j’adopte des conduites d’inclusions là où, auparavant, j’avais tendance à fuir les personnes fragiles dont la simple vue me parlait de ma possible fragilisation » **(Basset L., 2009)**

« La **libération** consistait à accepter que tout ne dépend pas de soi, elle se manifestait par un **détachement** à l'égard de l'idéologie de la **performance** et du **rendement** car si la dépendance à l'égard du système de soins signifie une réduction de la possibilité de faire des projets, elle représente aussi un **moindre degré de soumission** à l'obligation de faire toujours plus et toujours mieux »

(Vinel C., 2012)

CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



Quelques exemples de *care* dans les rapports du KCE (Centre fédéral d'expertise de soins de santé)

- Mambourg, F., J. Gailly, et al. (2010). **Recommandation de bonne pratique pour l'accouchement à bas risque**. Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports 139. Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé
- Kohn, L., F. Mambourg, et al. (2014). **Dépistage du cancer du sein. Choix informé et messages à insérer dans les outils d'aide à la décision**. Good Clinical Practice (GCP) KCE reports (à paraître). Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé
- Jonckheer, P., S. Van Landeghem, et al. (2013). **Le processus décisionnel dans le choix pour la surveillance active du cancer localisé de la prostate** Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports 210. Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé
- Mambourg F., L. Kohn, J. Robays J, et al. (2014). **Dépistage pour le cancer de la prostate : décision partagée** Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports (à paraître). Bruxelles, Centre fédéral d'expertise des soins de santé

Le *care* ou le manque de *care*, peut être partout ...

« Il ne faut pas qu'elle devienne la valeur universelle du "beau malade". On est tous différents devant le cancer »
Monique Pouchard
60 ans

« On n'attend pas qu'on nous plaigne mais qu'on nous donne une place sociale comme malades »
Chantal Voigt
cadre, 55 ans

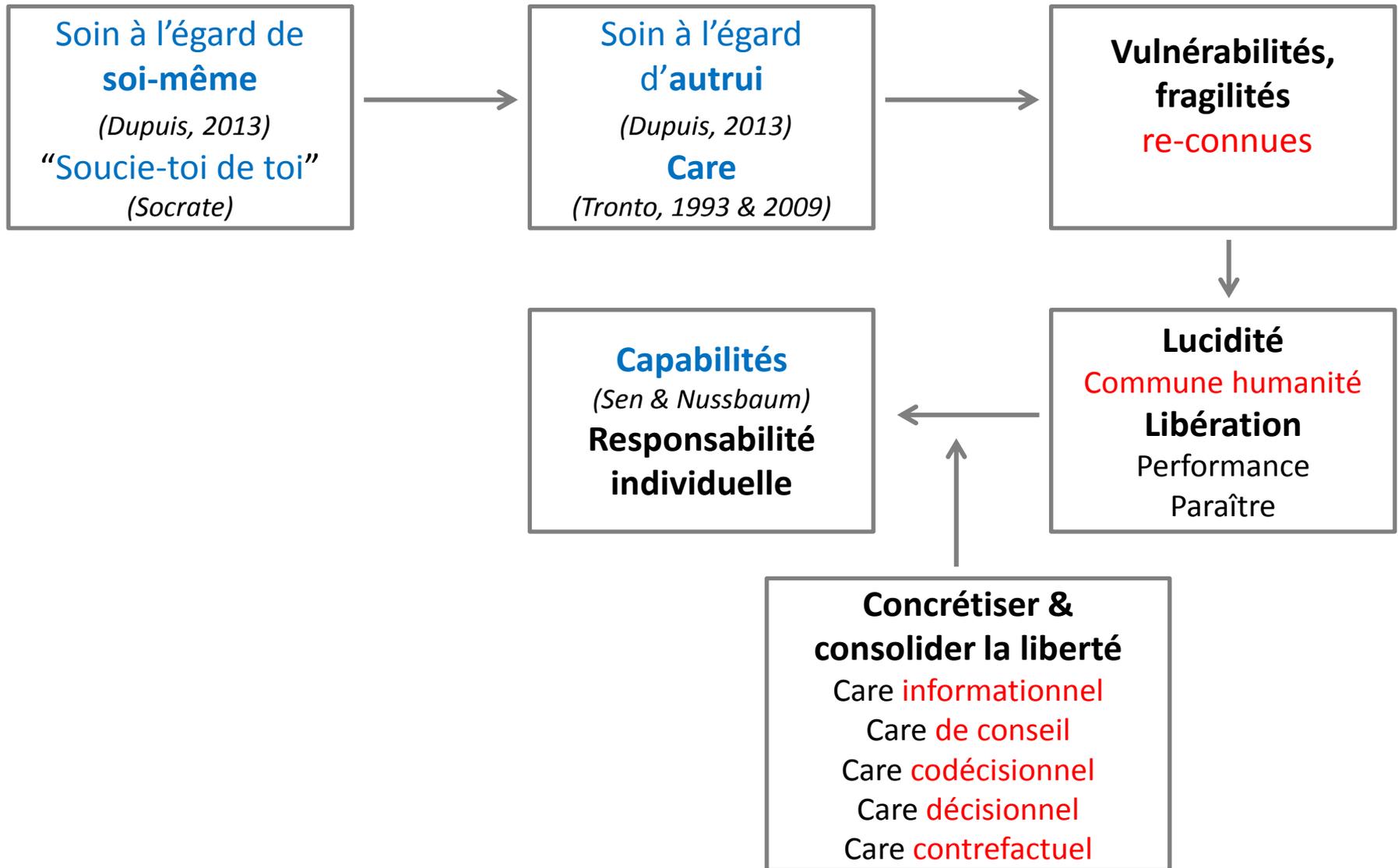
Le Monde
Mercredi 27 novembre 2013

Des femmes malades du cancer troublées par le témoignage de Dominique Bertinotti

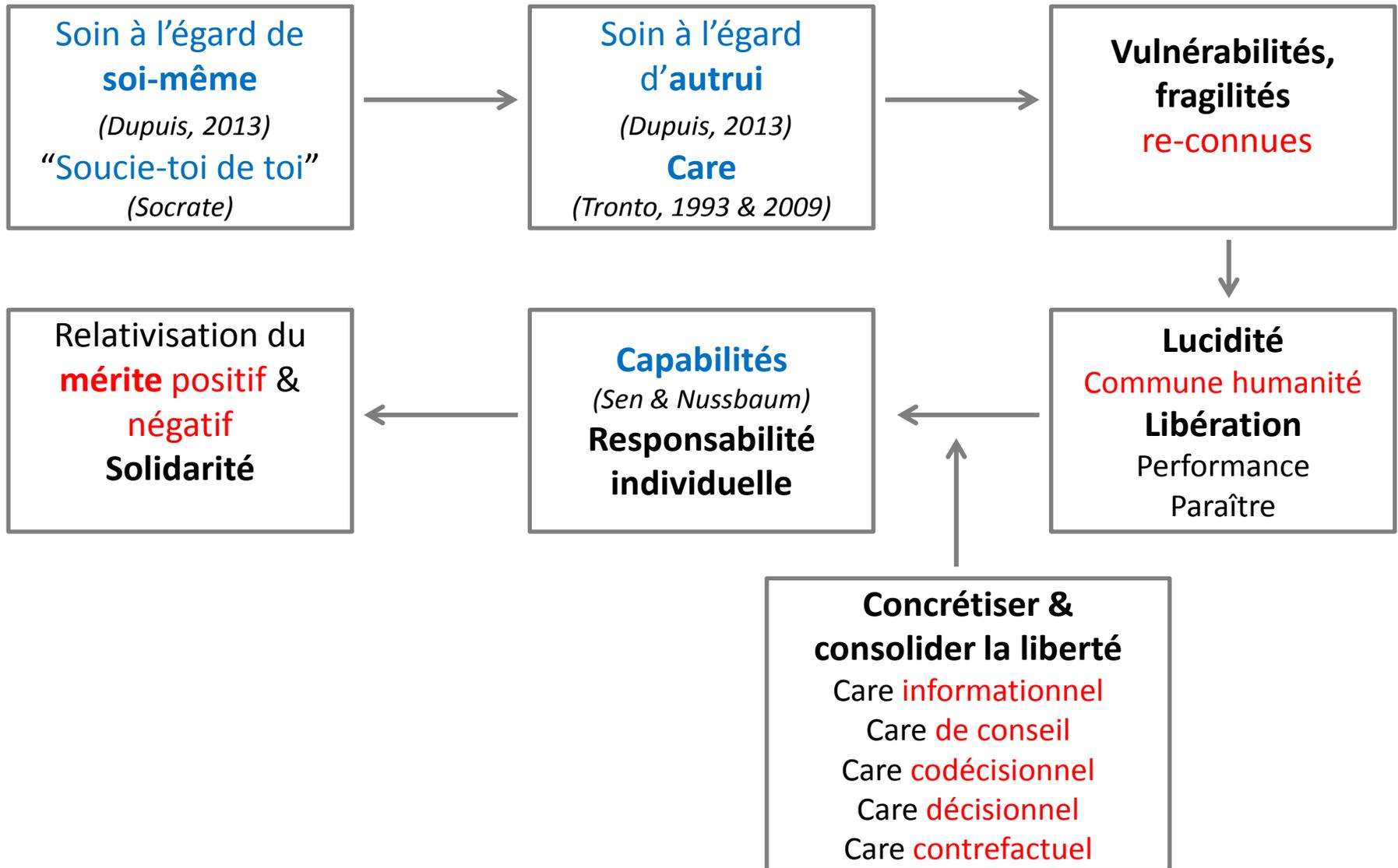
Des patientes refusent d'ériger en modèle l'expérience de la ministre déléguée à la famille et insistent sur le droit à prendre un congé maladie, à ne pas cacher la phase de traitements



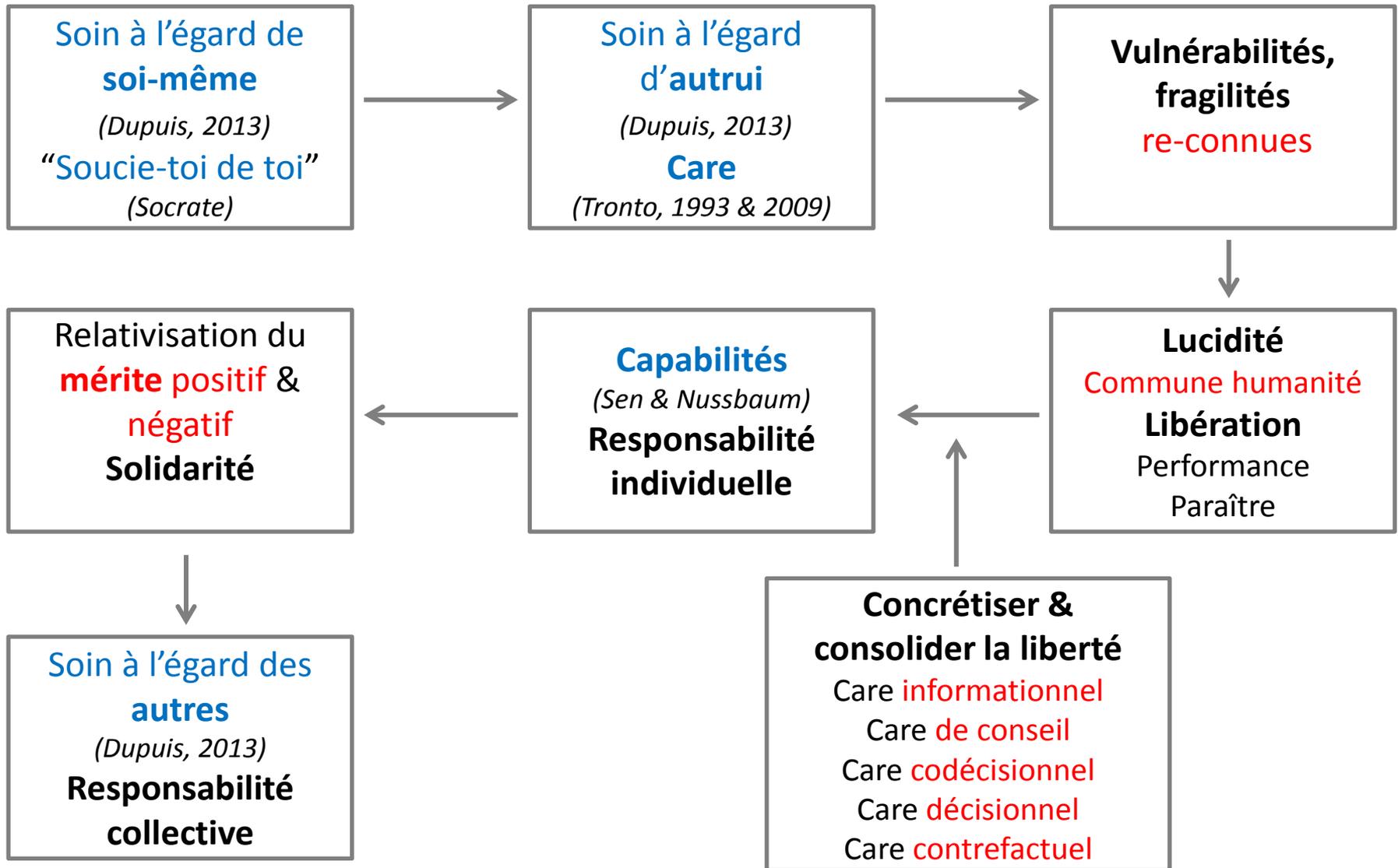
CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



CARE CAPACITANT & RESPONSABILISATION CAPACITANTE



« Le lieu de la **fragilité** c'est la **responsabilité** de chaque citoyen. Il faut qu'il sache que la grande cité est fragile, qu'elle repose sur un **lien horizontal** constitutif du **vouloir-vivre ensemble** » **(Ricoeur P., 2003)**

Politiser le care

Conscientiser les institutions de soins et à vocation sociale et éviter de les instrumentaliser

Rééquilibrage financier entre actes intellectuels, humains et techniques dans le domaine de la santé

Formation (cross-culturelle) au care et par le care

Le care capacitant ... une réponse à des enjeux

Individuels

- Vivre avec **soi-même**
- Vivre dans le **monde**

Le care capacitant ... une réponse à des enjeux

Individuels

- Vivre avec **soi-même**
- Vivre dans le **monde**

Collectifs

- Vivre **ensemble**
- Refonder la **solidarité**