

Théories de la justice et accès aux soins : capabilités et care Mylène Baum

- Certaines théories de justice distributive tentent de faire le lien entre :
- Le bien des individus et une répartition moralement juste des avantages, et des contraintes liées à l'accès aux soins.
- Si les théories utilitaristes mettent l'accent sur la maximalisation de l'utilité publique, négligent-elles les vulnérabilités individuelles, et donc l'impact du care sur la réalisation des théories de la justice ?

Les enjeux du Care en situation de Handicap une approche capabilisante

Elle contribue à perpétuer les structures de dépendance si le handicap est défini comme

« Inabilité ou incapacité à »

Comment changer la donne et repenser autrement le handicap comme lié à l'universalité et vulnérabilité de l'humain c'est à dire de manière inclusive et non exclusive?

Définition ?

- « Il n'existe pas de consensus sur le sens du care. Pour certains, Le care est invariablement une dyade de soins, formé par 1+ puissant qui offre des soins et 1+ faible qui en bénéficie.
- Les chercheurs ont défini le Care de nombreuses façons mais pour la plupart le Care est la dimension d'affect à travers lequel une activité privée ou intime est réalisée dans un état émotionnel particulier »

Le Care comme disposition et comme action

- Cette définition suppose que le Care est une activité exercée uniquement par des individus sur d'autres individus.
- Elle exclut le soin que l'on peut prendre de soi-même.
- Le Care exercé par des institutions des groupes d'individus.
- Mais comment évaluer le besoin d'autrui ?
- Il faut donc penser l'adéquation du soin en termes pratiques.
- Il faut penser le terme comme pratique : en 4 phases.

Quatre moments

- 1° Le conflit : entre se *soucier de* et prendre en charge, don et réception du soin
- 2° Les ressources : un care adéquat repose sur la distribution de ressources adéquates : du temps, des compétences des biens matériels
- 3° Les aspects particuliers et universels du Care : mise en question du maternage comme acte paradigmatique
- 4° Le Care comme critère suppose d'envisager le degré d'intégration du processus segmenté de care

Trois types de Care

- Le souci de soi
- Le souci des autres
- Le souci du monde
- Dans une société pluraliste le Care vise à rendre la société aussi démocratique que possible, néanmoins le Care pose question à la démocratie car les relations de care ne sont pas des relations égalitaires. Il vise néanmoins à développer les capacités des plus vulnérables, les femmes, les handicapés , les minorités .
- Nous confronterons cette année , diverses réponses capacitanes envers la question individuelle et sociale du Handicap que nous mettrons à l'épreuve de l'approche par capacités.

Dilemmes moraux: vulnérabilité et autonomie

- Les besoins de care envers les groupes vulnérables dépassent inévitablement les possibilités de les satisfaire.
- Les théories de la justice classiques: sont trop abstraites pour traiter de la dimension sociale de la réponse aux besoins spécifiques des handicaps. Pourquoi?

Le Handicap comme expérience humaine de finitude ?

- Des besoins aux droits:
- Les asymétries (Nussbaum, Sen, Ruggier)
- Nécessité de sortir le Care de la sphère privée
- Genre et éthique(Nussbaum, Butler, Fraser)
- Capabilités et care (Ruggers 2008, Baum 2005, 2010)

L'approche par capabilités au delà du contrat social

- L'approche par capabilités de Sen n'est pas une théorie explicative mais un système d'évaluation visant l'amélioration des pratiques sociales par la valorisation des capacités individuelles .
- Elle ne vise pas à expliquer la justice la vulnérabilité ou la liberté mais à 'évaluer le bien être individuel dans une perspective empirique des structures sociales.

Théories en compétition

- -Les theories libertariennes mettent l'accent sur les droits à la liberté sociale et économique.
- -Les theories communautaristes fondent leur jugement sur le bien être communautaire
- -Les theories egalitaristes elles sur l'accès égal aux biens.
- Aucune de ces theories ne parvient néanmoins à donner une vision partageable de la justice sociale envers le handicap, si elles ne sont pas réarticulées autour de la reconnaissance

Le modele de l'avantage mutuel

Comment substituer à l'égalitarisme aveugle ,
l'approche fonctionnelle des capacités ?

Ceci en partant de la question quelle place
est accordée aux vulnérables dans le
contrat social , ou comment le contrat social
vulnérabilise ceux qui ne peuvent s'y
adjoindre? La vulnérabilité n'est elle pas la
raison qui legitime la contractualité ?

La perspective genre

Comment la combinaison de la catégorie de genre et de handicap permet elle d mieux penser la question de l'épanouissement humain dans la définition des droits de tous citoyens ?

L'autonomie si elle ne définit que la non interférence est elle capable de faire justice aux besoins et aux désirs qui débordent le contrat social? Pourquoi l'accès à la santé pour tous doit elle faire part du contrat social ?

Comment legitimer une reconnaissance des preferences adaptatives en accord avec les capabilités fonctionnelles de chacun qui sont toujours finies ?

C'est à dire comment sortir d'une vision excluante ou stigmatisante de l'autonomie ?

Au delà du naturalisme des conditions

La présupposition naturaliste est que chacun est confronté aux mêmes besoins pour remplir les mêmes fonctions pré-déterminées.

On s'appuie sur la complémentarité des intérêts, ce qui rend la coopération possible en partant d'un état de nature que serait l'égalité, qui loin d'être une condition naturelle, est la visée socio-éthique.

Dilemme entre juste distribution et reconnaissance du handicap ?

A partir d'un tel modèle le handicap social , physique ou mental est perçu comme un hasard de nature , dont personne n'est responsable ; alors que la solidarité et le modèle de la distribution requiert deux choses contradictoires qui crée un dilemme

Les conditions de l'égalité des capacités

La confrontation au réel par le descriptif des inégalités dénonce la fiction du contrat social basée sur une égalité de principe.

Cette vision ne permet pas de transformer les ressources disponibles en fonctionnements car elle omet que par exemple :

« une personne valide a besoin de moins de ressources pour se déplacer qu'une personne paralysée pour atteindre le même but » et que donc la distribution fondée sur l'égalité pour ces deux personnes est une injustice »

Tension entre responsabilité sociale et personnelle ?

Comment passer de l'identification empirique d'inégalités de santé à un jugement normatif sur les inégalités en santé ?

La prémisse d'une théorie de la justice est qu'il y a un bien que l'on peut mieux redistribuer. Mais si nous sommes intéressés par les conséquences de cette redistribution nous devons dépasser la question de la santé et aborder celle de la reconnaissance sociale.

Vision biopolitique de la responsabilité individuelle

-l'Etat providence offrait un bien être minimal au delà de la responsabilité individuelle de l'individu vis à vis de sa santé.

Puis les conservateurs ont refusé que la responsabilité de la « malchance individuelle » que constitue la maladie chronique ou le handicap soit celle des états et ont voulu la reporter sur les individus eux mêmes. (Gingrich 1995)

Limites de la théorie de la justice

On a accusé le Rawls de « la théorie de la justice » d'avoir trop peu insister sur la notion de responsabilité individuelle. Alors qu'il défend l'idée que chacun doit faire au mieux de ses capacités et de ses préférences.

Il part en effet d'un niveau égal de besoins , mettant entre parenthèses les variations interpersonnelles qu'elles soient positives ou négatives.

Luck egalitarianism

L'égalitarisme ne nous impose pas de compenser les désavantages en général mais de répondre aux désavantages qui sont involontaires, et qui ne reflète pas le choix de l'individu...égalitarisme demande si la personne qui subit un désavantage ou un handicap aurait pu l'éviter ou le dépasser. S'il avait pu l'éviter , il ne peut réclamer de compensation. « Cohen 1989

Genre et handicap

Nous pouvons a présent nous demander ce que la theorie du genre a apporter à l'evaluation morale des politiques du handicap.

Une définition relationnelle de la justice fondée sur la question :Traiter les personnes justement ou promouvoir une juste distribution des soins ?Un sens de la justice est une capacité de comprendre , d'appliquer ,et d'agir d'un point de vue de la justice collectivement partagée qui caractérise la coopération et le care .

Eviter la discrimination ?

L'égalité des chances est l'horizon de nos sociétés démocratiques , elle lutte contre *l'état de nature* qui est un état d'inégalité des chances.

Cel implique de nombreux débats sur la parité et la « discrimination positive » initié par les féministes et les théories du care contre les théories abstraites de la justice.

Care et reconnaissance?

L'égalité des chances serait à la fois la condition de possibilité et d'impossibilité de la reconnaissance.

Lorsque les chances sont trop inégales la différence entre égalité des chances et l'égalité des droits apparaît en pleine lumière.

La seconde s'accommode en effet de la différence voire de l'inégalité des conditions, **et montre sa limite.**

Care et reconnaissance? (2)

On commet une faute logique
quand l'on propose comme
Honneth de ne distribuer que des
biens élémentaires à l'ensemble
des citoyens.

Variabilité des besoins

Comme si l'égalité des chances pouvait être conçue comme un socle minimal à partir duquel s'exerceraient des capacités variables. La position formaliste reconnaît que l'égalité des droits politiques serait suffisant ce que nie Honneth . L'égalité des chances est une fausse promesse..paradoxalement l'égalité des chances ne se trouve que dans les jeux de hasard. si vous tirez un six au des vous n'en avez aucun mérite.

Genre et handicap

Sommes nous face a deux inégalités de fait ?

Comment combiner redistribution et reconnaissance sans tomber dans la stigmatisation ?

Pourquoi dans les deux cas nous sommes face à un dilemme ?

L'égalisation des conditions est -elle la solution ?

L'égalité des conditions : un leurre ?

Comment l'égalité des droits, plus réalisable fondés sur la redistribution est elle plus capabilisante ?

Quels sont les conditions ou statut minoritaires qui empêchent la réalisation personnelle dans nos sociétés ?

Si...anthropologiquement nous avons tous besoin d'être reconnus par les autres ?.

Egalité des chances à l'épreuve du genre ou du handicap ;

Qu'en est il de ceux dont les circonstances naturelles ou sociales ont limités la capacités d'action

Sont-ils par là même privés de responsabilités individuelles ? Comment ne les rendre ni invisibles ni accentuer une dépendance circonstancielle si ce n'est par la redistribution des droits ?

Care et sentiments moraux

- « Si le care se définit comme une théorie qui valorise les affects envers la vulnérabilité d'autrui:
- « Alors qu'il n'y a aucune raison inhérente pour que la morale universaliste exige l'exclusion des femmes de ce domaine , en fait les circonstances historiques du XVIII^{em} ont fait que c'est aux anti-féministes que l'on doit d'avoir réussi à imposer aux femmes la vision essentialiste qu'une morale contextuelle et des sentiments moraux est une moralité des femmes »

On ne peut “guérir” de la vulnérabilité

Si nous prenons au sérieux le concept de vulnérabilité pouvons nous outrepasser les droits individuels pour maximiser les conséquences sociales de la gestion de la recherche clinique ?

A quelles conditions?

S'agit il d'opposer les bienfaits sociaux aux convictions traditionnelles?

Cette question est redoutable dans un cadre démocratique.

Notre optique méthodologique est de ne pas traiter ces théories en soi, mais de les mettre à l'épreuve de questions de santé publique concrètes.

Autonomie et Hétéronomie

Si l'autonomie se réfère aux jugements et aux actions de chacun , néanmoins nous sommes par notre vulnérabilité même des êtres sociaux des êtres , de dépendance dans certaines périodes existentielles clés de notre vie **la naissance , la maladie, le handicap ou la sénescence** .

Pour que des individus acceptent des principes qui orientent leurs choix moraux, ils doivent en être les coauteurs car ces principes renvoient à une expérience de finitude et de mutualité à la fois désirée et nécessaire.

Droit à la santé et capabilités

- Rien n'est plus flou que le « droit à la santé » rien n'est plus contextuel que le droit à la santé.
- Comment justifier ce droit à la santé au delà de sa dimension purement juridique et déclarative?
- Il y a eu une explosion du concept parmi les chercheurs et les décideurs.
- La notion de capabilité est aussi interdisciplinaire que la notion de santé publique elle même.
- Sa force néanmoins est dans l'accent qu'elle met sur l'accès aux biens sociaux premiers , comme dimension concrète: égalité de quoi?

Sen et le pluralisme de la qualité de vie

- L'intérêt de Sen est de ne pas décider a priori de l'importance du juste sur le bien mais de permettre, tout en visant une idée pragmatique de la justice, l'expression narrative de visions conflictuelles du bien menant à définir une qualité de vie qui ne soit pas que formelle ou procédurale.
- Nous le verrons à travers les situations que nous analyserons dans les prochaines séances, cette approche permet de définir le bien être, à la fois comme un des objectifs du droit à la santé et un des modes d'exercice de la liberté

Vulnérabilités et capacités

Pourquoi la « capability approach de Sen est elle une approche innovante?

Comment s'articule t'elle au dépassement des vulnérabilités de fait?

Comment la dimension économique est-elle indispensable à un discours éthique voulant dépasser l'angélisme d'une bioéthique fondée sur la seule autonomie de droit et non de fait du sujet?

Définir les Vulnérabilités?

Il est plus difficile de définir la vulnérabilité de populations . Il faudrait pour éviter toute discrimination ne pas en faire une identité mais une probabilité existentielle globale qui doit être corrigée par un contexte de justice distributive la promotion des capacités des personnes à définir les protections qu'elles requierent ce qui permettrait de ne pas associer nécessairement vulnérabilité et incapacité chronique.

Vulnérabilité comme besoin de protection?

Nous devons penser la responsabilité envers vulnérabilité comme une entrée à deux voies:

-Y a t-il identification d'un abus potentiel?

-Si oui comment identifier la cause de ce dommage et le prévenir?

-Qui doit participer à la responsabilité de minimiser ou éviter le dommage

-Que faire pour pour minimiser ou compenser le risque ?S'il est inévitable coment prendre au sérieux la capacité des participants à définir de manière narrative leur vulnérabilité

Sen et la philosophie morale

Sen a enrichi les sciences du développement par un dialogue les theories de la justice de Rawls, Dworkin, Williams et Nussbaum en les repensant en termes économiques.

1° capacité comme compétence de l'individu

2° comme opportunité accessible à ce dernier

Cette notion est évaluative et normative car elle s'appuie sur le droit.

Sen offre t-il une alternative?

- En portant l'accent sur la Pauvrete plutôt que le marché

- Sur les droits moraux plutôt que sur les calculs d'efficience

Par sa critique pragmatique de l'utilitarisme

- Par l'insertion de la reflexivité des acteurs vulnérables

Par l'association d'une theorie de la rationalité au procédures de choix individuels

..Et la prise au sérieux de l'imprévisibilité de la liberté des acteurs

Mesure et délibération

- Insertion de la notion de situation existentielle et de contexte dans le débat évaluatif des institutions***
- Articulation de la qualité perçue par le sujet et de l'objectivité monétaire.***
- Raisonnement public et évaluation publique***
- Accord des faits objectivables et vecteurs de valeurs théoriques et pratiques .***

Capacité et souci de la santé d'autrui

- ▲ Amartya Sen défini les capabilities comme
- ▲ “The power to cause something to happen, that you freely choose or desire”
- ▲ Dans son livre on “Quality of life”(Oxford 93) Sen considère les capacités comme
- ▲ “A condition of health and prevention from harmful disease”.
- ▲ Il se réfère donc à une anthropologie des capabilities plutôt qu'à une sphère normative des droits

Limites des capacités

- Pour Sen le développement passe par l'élargissement et le respect des libertés auxquelles chacun d'entre nous est en droit d'aspirer et recouvre donc la notion de liberté négative qui est l'absence de coercition dans la mise en oeuvre de leur capacité à devenir des agents c'est à dire d'exercer la liberté d'être et de faire.
- Quid de ceux qui ne sont pas en état d'exercer leurs compétences et ont besoin des soins d'autrui?

Quel rôle jouent les institutions ?

- Si la liberté est le principal vecteur de développement, elle a aussi un rôle constitutif qui en fait une liberté positive comme rouage du développement.
- l'individu est néanmoins inscrit dans un tissu social dont il est co-dependant et exige de prendre en compte d'autres paramètres comme le droit d'accès aux ressources existantes:
- Il introduit une incertitude qualifiée car la capacité n'est pas que le fait de l'individu , mais une socialité empirique et institutionnelle qui doit être décrite et évaluée
- La liberté se conjugue donc aussi avec une forme d'institutionnalisme qui reste à penser pour lui donner une efficacité en santé publique. *Prof Mylène Botbol-Baum / HELESI - IRSS*

Processus de décision

- Les libertés politiques, de voter, de s'opposer , de s'organiser :
- « l'ensemble des opportunités offertes aux individus d'utiliser les ressources économiques à des fins de production , de consommation et d'échange » (Sen)
- -l'ensemble des libertés sociales accordées aux plus vulnérables pour éviter la mort qui fonde la capacité d'échapper aux vulnérabilités premières

Identité narrative et capabilities

- ✦ La notion de capacité est liée à la capacité de dire je et non c'est à dire d'être un agent de sa liberté positive. Elle permet de construire une identité narrative et rejette le mythe du destin de la pauvreté ou de la vulnérabilité . (M. Baum, Biggeri, 2006) Elle invite chaque sujet à devenir agent de sa vie et auteur de la définition qu'il donne à la vie bonne.
- ✦ La notion de reconnaissance est inséparable de la notion de capacités (Ricoeur) de lier droits et capacités à la santé

Une approche “ bottom -up” de santé publique

- ▲ Sen élabore un modèle de santé publique comme partie essentielle du développement en refusant qu'il soit fondé sur les seuls critères économiques et statistiques (view), mais sur la manière dont les personnes sont affectées dans leur liberté d'agent par l'absence d'accès aux soins.

Une approche contextuelle de l'application du concept de capacité

Les enfants des rues atteints du Sida à Kinshasa sont un cas paradigmatique dans le contexte de rareté, qui mène structurellement à des problèmes de santé évitables par une approche par capacités, c'est le thème de la thèse de Mukandu comme nous le verrons.

Bien être institutions et socialisation des capacités

- ▲ Quelle est la condition qui permet de transformer des possibles en capacités? (voir aussi Bourdieu ou M Callon)
- ▲ 1° prise au sérieux du point de vue de l'intéressé
- ▲ 2° Le point de vue des institutions peuvent être en conflit d'intérêts
- ▲

Soin et care

- On a présenté la vision morale comme séparée du politique en s'appuyant sur les divisions classiques public / privé, individuel et collectif.
- Ce que la théorie du care propose aujourd'hui est un renversement de ce préjugé.
- Comment revaloriser l'intuition morale et défendre une position moniste ou ne s'oppose pas sentiment moral et rationalité morale? Nous verrons que ce projet est au cœur de la théorie de la justice de Sen

Repenser le soin comme « dyade »

- La Mere et l'enfant (éthique de la sollicitude)
- La sphère domestique du soin
- L'institutionnalisation du soin
- La politisation du soin
- 'est pas une conversion anodine e termes de reflexion politico-philosophique.
- Séparation entre le concept de care et celui de proximité affective.
- Quel effet sur la distanciation entre le carere et le cared for?
- Joan Tronto a precisement renversé la sitation en associant le care à la question de la citoyenneté. (tronto 2003)

« la chaîne globale du care »

- De la dyade privée nous sommes passés à une transformation globale de la chaîne du travail du care qui remplace la proximité par la distance et la neutralité affective de l'échange marchand.
- La conséquence en est la compression et la rationalisation du temps du care qui exige de se poser la question :
- Le care est-il institutionnalisable? Et à quelles conditions de capacitation du receveur du care?

Individuation collective et care

- Pour Simondon l'action ou l'engagement d'un individu doit partir de la dimension affective et des représentations communément partagés'(Simondon 89)
- Mais comment passer de l'individuation au collectif? Le care ou la capacité d'être affecté par autrui est re-ligio.
- L'affect quand il se prolonge en émotion devient collectif, c'est même l'activation des affects qui permet la construction du collectif.
- L'acte de don de soi dans le souci de l'autre qui mène à l'acte de sollicitude est bien connu des ONG qui vise à convertir une émotion en acte de don.

Tronto du care aux capacités?

- La marchandisation des besoins rend inintelligibles les processus de care
- La morale contemporaine est fondée sur une théorie de la justice fondée sur l'échange
- Les destinataires sont perçus comme des éléments passifs du processus.
- Une analyse des besoins et des capacités exige de les replacer dans leur contexte politique qui prennent les destinataires au sérieux.

Tronto et Nussbaum

- Tronto se refere à l'analyse des besoins faite par M Nussbaum en termes de capacités:
- Nécessité d'aider les autres pour parvenir à développer les capacités
- « Nussbaum et Sen offrent un vocabulaire et un cadre dans lequel il est possible de former
- Des jugements et d'évaluer les besoins »
p.189

Le care et l'égalité

- Ceux qui reçoivent du care sont traités comme inégaux et menacés dans leur liberté.
- Comment inclure concrètement la perspective pragmatiste du méliorisme pour sortir de ce dilemme?
- Le care est-il compatible avec une approche universaliste des capacités?
- Comment repenser le lien entre care et justice, s'ils s'agit de répondre à des besoins inégaux?
- en effaçant la barrière entre morale et politique et en visant un méliorisme pragmatique.