



Responsabilité personnelle pour la santé

Prof. Samia Hurst

Institut Ethique Histoire Humanités (IEH2)

Faculté de médecine-UNIGE



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE MÉDECINE

Attention





Les propos de Kessler suscitent la controverse

La conseillère nationale a suggéré de refuser un médicament onéreux aux victimes d'hépatite C responsables de leur pathologie. Plusieurs sociétés médicales demandent des explications.



Quand le dossier de santé devient un casier judiciaire



Un citoyen sud-africain s'est vu refuser le renouvellement de son visa en Nouvelle-Zélande au motif qu'il était obèse. Après un âpre combat juridique, les autorités ont finalement octroyé un sursis de deux ans, mais l'homme devra assumer ses frais de santé. Quelle est la responsabilité d'un individu dans des problèmes de santé?

HEALTH, SWITZERLAND

Tribune de Genève: Faire payer les gros buveurs ne convainc pas

Sun 25/08/2013

*Faire payer les gros buveurs ne convainc pas "Faire payer les frais des séjours hospitaliers ou en cellule de dégrisement aux personnes concernées est une mauvaise idée, estime Pascal Strupler, le directeur de l'Office fédéral de la santé publique dans les colonnes du *Matin Dimanche*. Après les buveurs, les fumeurs et les personnes en surpoids pourraient être menacés par la rupture du principe de solidarité."*

C'est un vrai problème car...

**NOUS SOMMES
RESPONSABLES**



Both Male Female

Top 25

Cause Risk

All ages

Global

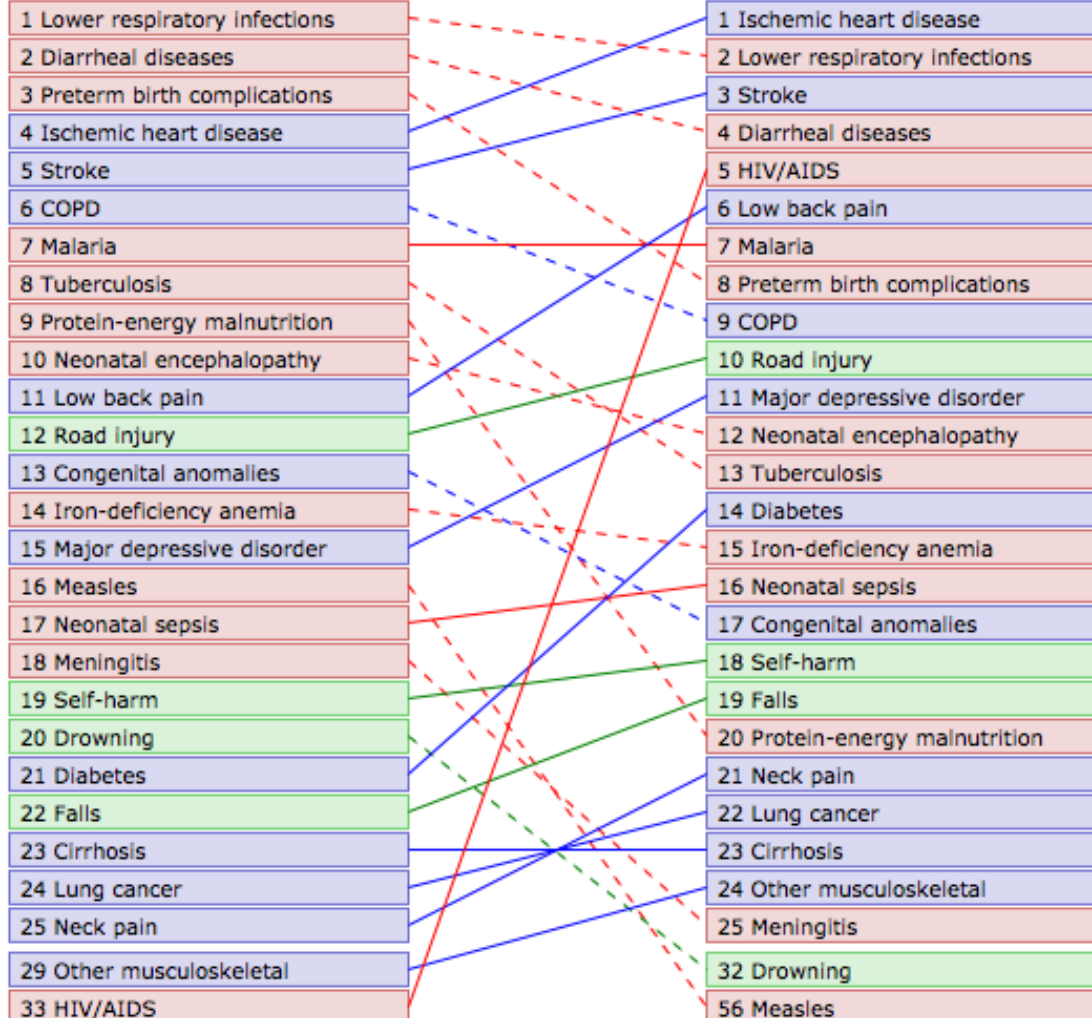
DALY (Disability-A...

1990 Mean rank

1 Lower respiratory infections
2 Diarrheal diseases
3 Preterm birth complications
4 Ischemic heart disease
5 Stroke
6 COPD
7 Malaria
8 Tuberculosis
9 Protein-energy malnutrition
10 Neonatal encephalopathy
11 Low back pain
12 Road Injury
13 Congenital anomalies
14 Iron-deficiency anemia
15 Major depressive disorder
16 Measles
17 Neonatal sepsis
18 Meningitis
19 Self-harm
20 Drowning
21 Diabetes
22 Falls
23 Cirrhosis
24 Lung cancer
25 Neck pain
29 Other musculoskeletal
33 HIV/AIDS

2010 Mean rank

1 Ischemic heart disease
2 Lower respiratory infections
3 Stroke
4 Diarrheal diseases
5 HIV/AIDS
6 Low back pain
7 Malaria
8 Preterm birth complications
9 COPD
10 Road Injury
11 Major depressive disorder
12 Neonatal encephalopathy
13 Tuberculosis
14 Diabetes
15 Iron-deficiency anemia
16 Neonatal sepsis
17 Congenital anomalies
18 Self-harm
19 Falls
20 Protein-energy malnutrition
21 Neck pain
22 Lung cancer
23 Cirrhosis
24 Other musculoskeletal
25 Meningitis
32 Drowning
56 Measles





Both Male Female

Top 25

Cause Risk

All ages

Global

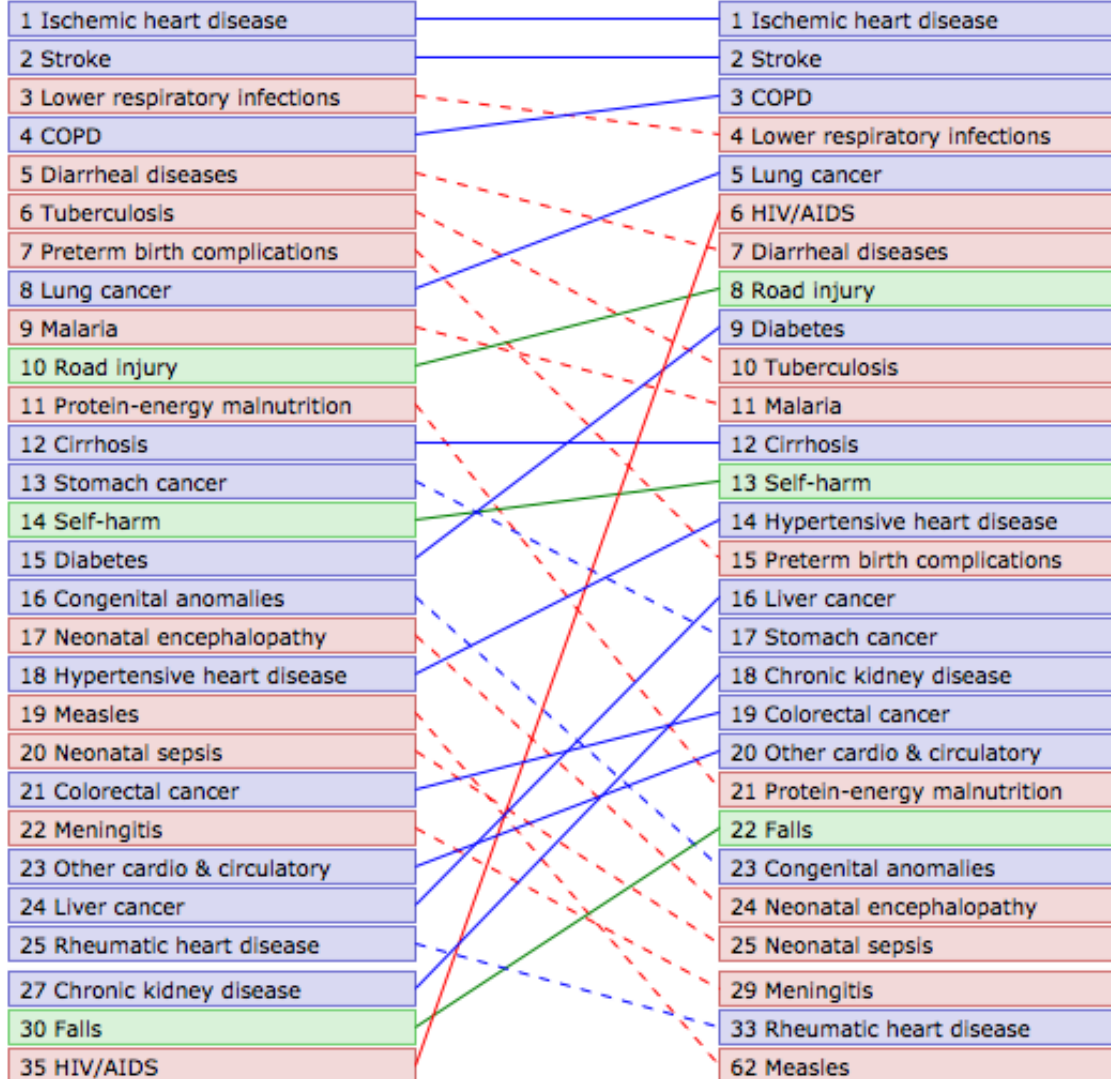
Deaths

1990 Mean rank

1 Ischemic heart disease
2 Stroke
3 Lower respiratory infections
4 COPD
5 Diarrheal diseases
6 Tuberculosis
7 Preterm birth complications
8 Lung cancer
9 Malaria
10 Road injury
11 Protein-energy malnutrition
12 Cirrhosis
13 Stomach cancer
14 Self-harm
15 Diabetes
16 Congenital anomalies
17 Neonatal encephalopathy
18 Hypertensive heart disease
19 Measles
20 Neonatal sepsis
21 Colorectal cancer
22 Meningitis
23 Other cardio & circulatory
24 Liver cancer
25 Rheumatic heart disease
27 Chronic kidney disease
30 Falls
35 HIV/AIDS

2010 Mean rank

1 Ischemic heart disease
2 Stroke
3 COPD
4 Lower respiratory infections
5 Lung cancer
6 HIV/AIDS
7 Diarrheal diseases
8 Road injury
9 Diabetes
10 Tuberculosis
11 Malaria
12 Cirrhosis
13 Self-harm
14 Hypertensive heart disease
15 Preterm birth complications
16 Liver cancer
17 Stomach cancer
18 Chronic kidney disease
19 Colorectal cancer
20 Other cardio & circulatory
21 Protein-energy malnutrition
22 Falls
23 Congenital anomalies
24 Neonatal encephalopathy
25 Neonatal sepsis
29 Meningitis
33 Rheumatic heart disease
62 Measles





Both Male Female

Top 25

Cause Risk

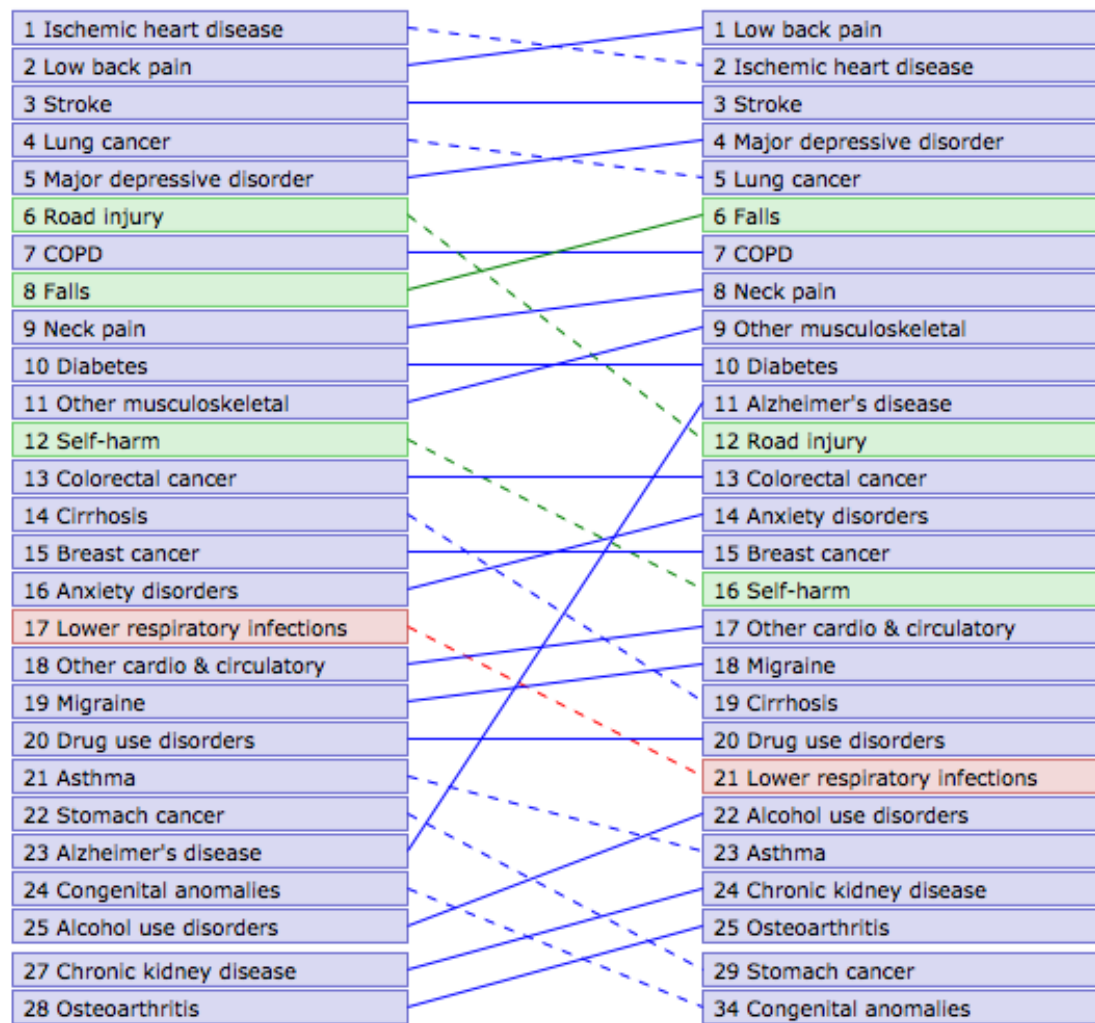
All ages

Western Europe

DALY (Disability-A...

1990 Mean rank

2010 Mean rank



- A vivre plus longtemps on a plus de temps pour accumuler des maladies chroniques.
- On meurt moins de conséquences de la malnutrition et de maladies infectieuses.
- On meurt plus de maladies liées à des habitudes de vies auxquelles *nous pouvons quelque chose*.
 - Tabac
 - Malbouffe
 - Sédentarité
- Et on meurt plus de cancer

	Risk factor	Deaths (millions)	Percentage of total
<i>Low-income countries^a</i>			
1	Childhood underweight	2.0	7.8
2	High blood pressure	2.0	7.5
3	Unsafe sex	1.7	6.6
4	Unsafe water, sanitation, hygiene	1.6	6.1
5	High blood glucose	1.3	4.9
6	Indoor smoke from solid fuels	1.3	4.8
7	Tobacco use	1.0	3.9
8	Physical inactivity	1.0	3.8
9	Suboptimal breastfeeding	1.0	3.7
10	High cholesterol	0.9	3.4
<i>High-income countries^a</i>			
1	Tobacco use	1.5	17.9
2	High blood pressure	1.4	16.8
3	Overweight and obesity	0.7	8.4
4	Physical inactivity	0.6	7.7
5	High blood glucose	0.6	7.0
6	High cholesterol	0.5	5.8
7	Low fruit and vegetable intake	0.2	2.5
8	Urban outdoor air pollution	0.2	2.5
9	Alcohol use	0.1	1.6
10	Occupational risks	0.1	1.1

Trois conséquences

- Notre santé est dans nos mains, plus qu'avant: c'est une bonne nouvelle.
 - La prévention peut être utile.
 - Le dépistage peut être utile
- Être malade est, plus souvent qu'avant, une conséquence de choix personnels.
 - C'est un problème pour *l'imprévisibilité* de la maladie, un des fondements de nos systèmes de santé
 - C'est un problème pour la *solidarité* de nos systèmes: un comportement à risque devient une forme de 'free-riding', on s'approche de la fraude fiscale...

Conclusion 1

- Le problème est réel
- Nous pourrions donc effectivement être tentés de:
 - Donner une priorité moindre à un fumeur pour un pontage coronarien
 - Ne pas transplanter un patient souffrant de cirrhose alcoolique
 - Autoriser des primes plus élevées pour les personnes sédentaires
 - Etc...

Comment devient-on

Responsable?

- On est responsable d'un choix, pas d'une situation
 - Si je choisis de ne pas me faire dépister, je suis responsable de cela et de cela seulement. Si je deviens ensuite malade, mon choix est une partie seulement des déterminants de cette situation

- Il faut avoir, minimalement, des alternatives
 - Le dépistage doit exister
 - Il doit être acceptable dans les conditions normales prévisibles

- Il faut avoir connaissance de ces alternatives
- Il faut en comprendre les liens causaux
- Il faut être en mesure d'en évaluer la valeur

- Il faut avoir un minimum de contrôle sur son choix
 - Pour être responsable du choix de me faire dépister, je dois avoir la possibilité réaliste de choisir de le faire
 - Cela va dépendre de nombreux facteurs: sociaux, économiques, familiaux, personnels

- C'est une responsabilité pratique
- Pour avoir une responsabilité morale, il faudrait en plus:
 - Qu'il soit moralement faux de ne pas se faire dépister
 - Que nous comprenions et acceptions cela

Donc:

- Sommes-nous responsables de nous faire dépister?
- Oui, mais:
 - Seulement si le dépistage existe
 - Que nous le savons
 - Que nous en comprenons l'utilité
 - Que nous sommes en mesure de nous y soumettre
 - Et nous ne sommes responsables *que* de ce choix et non d'être tombés malades, même si nous n'avons pas fait de dépistage
 - Et ce n'est pas encore une responsabilité morale
- Le même raisonnement s'applique à tous les autres facteurs de risque également

Conclusion 2

- Nous ne sommes pas tous responsables au même titre
 - Certains pays n'offrent pas de programmes de dépistage
 - Certains parcours de vie ne donnent pas l'occasion de comprendre
 - Certaines situations de vie ferment des options (handicap, pauvreté, mais aussi suroccupation)

Conclusion 3

- La facilité des choix change la donne
 - Il y a une responsabilité collective d'offrir le dépistage, de l'expliquer, et de le rendre aussi simple d'accès que possible.

Même si nous étions entièrement et seuls responsables

**Nous punir serait
problématique**

La moralisation dans la santé

- Nous avons une certaine tendance à blâmer les victimes
- Par exemple, en voulant 'responsabiliser' les malades, on vise principalement le tabac, l'alcool, la toxicomanie, la sédentarité, les excès alimentaires...
- En général, pas l'équitation ou la grossesse.
- Blâmer ces comportements, et eux seulement, est hypocrite et erroné

Une sanction médicale?

- Admettons, à titre hypothétique, que nous soyons prêts à sanctionner *tous* les comportements résultant de choix individuels et qui mettent la santé à risque.
- Serait-il *alors* acceptable de sanctionner les personnes n'ayant pas recours au dépistage?

Culpabilité, punition: trois versions de l'éthique

- ➔ Punir, c'est donner un **incitatif** pour réduire le mauvais comportement
- ➔ Punir **apprend** à faire mieux
- ➔ Punir, c'est donner au coupable ce qu'il **mérite**.
- Mal agir, c'est agir d'une manière qui a prévisiblement de mauvaises conséquences
- Mal agir, c'est agir sans vertu, faire preuve d'un défaut de caractère
- Mal agir, c'est commettre un acte mauvais, non conforme aux principes justes

Culpabilité, punition: trois versions de l'éthique

- ➔ Punir, c'est donner un **incitatif** pour réduire le mauvais comportement
 - ➔ Punir **apprend** à faire mieux
 - ➔ Punir, c'est donner au coupable ce qu'il **mérite**.
- Il faudrait donc cibler uniquement les personnes *qui auraient pu choisir autrement*
 - Pour une partie des patients, la leçon viendra trop tard
 - On estime ici que sans son choix, le mauvais événement ne serait pas arrivé.
 - C'est une double peine
 - C'est une peine à l'infortune

Cinq d'un coup

- Si vous êtes en bas de l'échelle sociale, vous aurez plus de risque de:
 - Fumer, boire de l'alcool, manger de manière non saine, avoir du mal à intégrer une activité physique dans votre quotidien: bref, avoir des maladies liées au mode de vie.
 - Avoir un travail plus précaire, qui augmentera encore le fardeau sur votre santé.
 - De ne pas avoir les moyens ou la flexibilité pour réaliser de dépistage
 - Être tenu pour responsable de votre maladie
 - Subir un fardeau disproportionné dès que la sanction est monétaire
- Bref, vous risquez davantage de devenir une 'victime blâmée' et en même temps de subir une sanction non justifiée et qui sera plus lourde pour vous.

Conclusion 4

- Des mesures punitives ou quasi punitives sont injustifiées:
 - Comme mesures de prévention, elles sont inadaptées car insuffisamment efficaces
 - Comme sanction, elles ne respectent pas la justice procédurale.
- Elles ont en plus tendance à blâmer la victime, et à cibler les plus défavorisés.

Conclusion 5

- Nous avons effectivement une part de responsabilité pour notre santé;

Mais

- Nous ne sommes pas entièrement responsables: la difficulté d'exercer cette responsabilité doit être prise en compte
- Nous ne sommes pas seuls responsables, pour avoir des choix ceux-ci doivent être mis à disposition de manière concrète et non seulement théorique
- Même si nous étions entièrement et seuls responsables, des mesures punitives ou quasi punitives resteraient injustifiées

Conclusion 6

- Envers qui au juste sommes-nous responsables?
 - Envers nous-mêmes, mais c'est controversé
 - Envers la collectivité pour un éventuel fardeau financier, mais il est parfois moins lourd sans dépistage et ce point est difficile à évaluer pour les particuliers
 - Envers nos proches
- La responsabilité de rendre les choix accessibles est encore plus claire, dans les trois directions.