

### La vulnérabilité dans le soin

---

En éthique biomédicale, le concept de vulnérabilité a d'abord été très mobilisé dans le contexte de la recherche clinique (Have 2016). Alors conçue comme absence ou diminution présumée de la capacité à consentir ou à protéger ses propres intérêts (Eckenwiler et al. 2008; Macklin 2003), la vulnérabilité est alors rattachée à certaines catégories de personnes dont on estime qu'elles sont plus susceptibles que d'autres d'être trompées, maltraitées ou exploitées en tant que participants à la recherche (Levine et al. 2004). En conférant le statut de "vulnérable" à ces groupes, l'obligation morale pour les chercheurs, comités, institutions, laboratoires, entreprises et régulateurs de leur octroyer des protections spéciales est ainsi mise en relief. Il s'agit-là d'une obligation dont l'importance et la pertinence avaient été soulevées par une série de scandales sanitaires. L'expérience de Tuskegee sur des hommes afro-américains souffrant de la syphilis et qui sont restés sans traitement pendant des dizaines d'années malgré l'efficacité et la disponibilité vérifiées de la pénicilline (Jones 1993) avait mené à la rédaction du *Rapport Belmont* en 1978. Par ailleurs, l'exploitation récurrente des populations de pays en développement par des laboratoires pharmaceutiques occidentaux a également été dénoncée (Benatar 2002). L'objectif devient alors de

fournir des protections plus fortes aux populations identifiées comme étant "vulnérables", c'est-à-dire des populations qui tendent à être continuellement recherchées comme sujets de recherche mais moins en capacité de protéger leurs propres intérêts (personnes économiquement défavorisées, minorités, personnes très malades, personnes placées en institution, etc.), et qui portent ainsi le fardeau de la recherche sans pour autant en tirer profit (Have 2016; Levine et al. 2004).

En revanche, c'est aussi dans le contexte de la recherche clinique que la mobilisation du concept de vulnérabilité a été très vivement critiquée, notamment pour ses implications paternalistes (Levine et al. 2004), stigmatisantes (Gilson 2014) et réductrices (Boldt 2019). Ces limites sont liées au risque de considérer tous les membres d'un groupe donné comme étant intrinsèquement vulnérables au titre même de leur appartenance à ce groupe (DeBruin 2001). Par ailleurs, nier l'autonomie des personnes vulnérables peut en réalité aggraver cette vulnérabilité en discréditant leur voix et en excluant d'office leur participation active à des recherches ou pratiques cliniques dont ils sont pourtant parties prenantes ou intéressées (Straehle 2017).

Pour autant, la puissance normative de ce concept (Maillard 2011; Gilson 2014) en fait un outil très pertinent pour penser ce qui est dû à ceux dont l'exposition à certains maux ou torts se trouve accrue. Est déjà contenue en lui l'idée qu'une réponse doit être apportée à son iden-

tification, car il révèle l'existence d'un risque qui menace ce à quoi l'on accorde de la valeur : l'autonomie de la personne, sa liberté, son bien-être, sa santé, sa dignité, son intégrité, son bonheur, etc. Il est cependant nécessaire d'élargir et d'affiner sensiblement la façon dont il est pensé et mobilisé en philosophie comme en médecine.

Les approches féministes du *care* ont entamé ce renouvellement en soulignant que la vulnérabilité est à la fois universelle et plurielle. Universelle, car elle est indépassable, inhérente à notre humanité, c'est-à-dire à la fois à notre être physique, à notre corporéité et à notre être social (Gilligan 2016; Gilson 2014). Plurielle aussi, car cet être physique, cette corporéité et cet être social sont également profondément individuels et individuellement situés. En effet, penser la vulnérabilité comme une susceptibilité à des préjugés qui ne caractérise que certains groupes et pas d'autres dévalorise certaines formes de dépendance et participe à invisibiliser les multiples façons dont ces dépendances nous concernent tous et toutes selon les moments de notre vie (Gilligan 2016; Gilson 2014; Held 2006). Il ne faudrait cependant pas que nos réponses à la vulnérabilité se trouvent émoussées par son caractère universel, sans tenir compte des contextes et niveaux d'exposition qui peuvent différer grandement d'une personne à l'autre (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012).

Élargir et affiner le concept de vulnérabilité peut consister à distinguer les vulnérabilités dites *inhérentes* — ces vulnérabilités liés à notre statut d'êtres vivants et corporels — de ce que l'on peut appeler des vulnérabilités *situationnelles* — celles qui dépendent du contexte et sont causées ou exacerbées par la situation personnelle, sociale, politique, économique ou environnementale d'une personne ou d'un groupe social (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012). Il est même possible de détacher de ces deux premiers types de vulnérabilité celles qui sont dites *pathogéniques*, occasionnées par des réponses aux vulnérabilités précédentes qui ne font qu'en causer de nouvelles ou les exacerber (Rogers, Mackenzie, et Dodds 2012). D'autres préféreront à ce type de taxonomie l'idée de "strates" de vulnérabilités, qui peuvent se superposer les unes aux autres, se découpler et s'amalgamer de façon moins catégorielle (Luna 2009).

Quoi qu'il en soit, ces approches renouvelées du concept de vulnérabilité peuvent permettre de penser un large éventail de problématiques en philosophie de la médecine et en éthique biomédicale. Comme le montre l'article de François Blot et d'Élise Chartier, les débats actuels sur l'aide médicale à mourir en France ont eu tendance à mettre en opposition la vulnérabilité et l'autonomie des personnes en fin de vie. Mais sont-elles réellement antinomiques ? Ne peut-on pas dire au contraire que l'une et l'autre sont les deux faces d'une même pièce, intrinsèquement liées et indissociables ? De ces questionnements peuvent émerger

d'autres concepts et valeurs afin de mieux prendre en compte, reconnaître et respecter autrui, y compris dans ses vulnérabilités : la solidarité (« Pour un modèle français solidaire de la fin de vie. Points de vigilance et recommandations à l'usage du gouvernement et du législateur. 21/06/23 » 2023) ou la bienfaisance par exemple. La maladie, même lorsqu'elle n'est pas terminale mais plutôt chronique, peut requérir de la part des patients un véritable travail sur soi : une construction, un maintien et un rétablissement de la subjectivité dans leur parcours de soin. Catherine Tourette-Turgis, Romain Pinteaux, Elena Nowacki se penchent sur l'idée de "sur-vulnérabilisation" que peut induire le besoin d'accompagnement des personnes malades alors que les parcours de soin qui leur sont proposés sont encore très contraignants. Le milieu médical est un théâtre au sein duquel la multiplicité, l'interaction et l'irréductibilité des vulnérabilités sont sur le devant de la scène. Les soins en Permanence d'accès aux soins de santé (PASS), au sein desquels ce constat devient évidence, doivent mobiliser d'immenses ressources d'innovation et de résilience, comme le montre l'article de Claire Georges-Tarragano, Denis Mechali et Benoît Pons. En effet, cette multiplicité des vulnérabilités en appelle à une approche dynamique afin de souligner les relations de *care* qui peuvent – et doivent – se nouer entre les soignants, les patients et l'hôpital lui-même en tant qu'institution. Comme Paul-Loup Weil-Dubuc le montre dans son article, les inégalités sociales de santé jouent ici un rôle crucial et nous amènent à questionner, retravailler et repenser le concept de vulnérabilité. Nous sommes inégalement soumis aux pressions parfois destructrices que peuvent exercer sur nous nos milieux de vie. La façon dont on conceptualise la vulnérabilité doit pouvoir rendre compte de ce type d'inégalités sociales de santé. Le développement de la démocratie en santé doit ici jouer un rôle majeur, ayant pour objectif de mieux reconnaître et intégrer les voix et connaissances des patients et citoyens au sein des institutions sanitaires, y compris dans les domaines de la clinique et de la recherche. Lisa Laroussi-Libeault et Sandrine de Montgolfier soulèvent dans leur article des questionnements centraux autour du partenariat patient et de la façon dont il peut être mis au service du système de santé afin d'incarner une approche réellement démocratique au sein d'une sphère longtemps caractérisée par son paternalisme. Comment rendre de tels partenariats accessibles aux populations traditionnellement décrites comme étant les plus vulnérables ?

L'objectif de ce numéro est de montrer comment ces diverses facettes des vulnérabilités humaines permettent de mieux appréhender et penser les responsabilités qui nous lient les uns aux autres dans un domaine – la médecine – au sein duquel elles sont souvent décuplées, mises à vif, mais aussi au cœur de relations de respect,

d'entraide et de bienveillance.

*Julia Tinland*

Post-doctorante en éthique biomédicale  
Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques Sociales de la Santé Traitement de l'Information Médicale, ISSPAM, Marseille, France

## Références

Benatar, S. R. 2002. « Reflections and Recommendations on Research Ethics in Developing Countries ». *Social Science Medicine* 54 (7): 1131-41. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00327-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00327-6).

Boldt, Joachim. 2019. « The Concept of Vulnerability in Medical Ethics and Philosophy ». *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 14 (1): 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0075-6>.

DeBruin, Debra. 2001. « Reflections on Vulnerability ». *Bioethics Examiner* 5 (2): 1-4.

Eckenwiler, L. A, C. Ells, D. Feinholz, et T. Schonfeld. 2008. « Hopes for Helsinki: Reconsidering "Vulnerability" ». *Journal of Medical Ethics* 34 (10): 765-66. <https://doi.org/10.1136/jme.2007.023481>.

Gilligan, Carol. 2016. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Reprint edition. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Gilson, Erinn C. 2014. *The Ethics of Vulnerability: A Feminist Analysis of Social Life and Practice*. 1. publ. Routledge Studies in Ethics and Moral Theory 26. New York, NY: Routledge.

Have, Henk ten. 2016. *Vulnerability: Challenging Bioethics*. London: Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315624068>.

Held, Virginia. 2006. *The ethics of care: personal, political, and global*. Oxford ; New York: Oxford University Press.

Jones, James H. 1993. *Bad Blood*. Simon and Schuster.

Levine, Carol, Ruth Faden, Christine Grady, Dale Hammerschmidt, Lisa Eckenwiler, et Jeremy Sugarman. 2004. « A Response to Commentators on "The Limitations of 'Vulnerability' as a Protection for Human Research Participants" ». *The American Journal of Bioethics* 4 (3): W32-W32. <https://doi.org/10.1080/15265160490508954>.

Luna, Florencia. 2009. « Elucidating the Concept of Vulnerability: Layers Not Labels ». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 2 (1): 121-39.

Macklin, Ruth. 2003. « Bioethics, Vulnerability, and Protection ». *Bioethics* 17 (5-6): 472-86. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00362>.

Maillard, Nathalie. 2011. *La vulnérabilité: une nouvelle catégorie morale? Le champ éthique* 56. Genève: Labor et Fides.

« Pour un modèle français solidaire de la fin de vie. Points de vigilance et recom-

mandations à l'usage du gouvernement et du législateur. 21/06/23 ». 2023. *Vulnérabilités et Société* (blog). 21 juin 2023. <https://www.vulnerabilites-societe.fr/pour-un-modele-francais-solidaire-de-la-fin-de-vie-points-de-vigilance-et-recommandations-a-lusage-du-gouvernement-et-du-legislateur>

Rogers, Wendy, Catriona Mackenzie, et Susan Dodds. 2012. « Why bioethics needs a concept of vulnerability ». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5 (2): 11-38. <https://doi.org/10.2979/intjfemappbio.5.2.11>.

Straehle, Christine, éd. 2017. *Vulnerability, Autonomy, and Applied Ethics*. Routledge Research in Applied Ethics 1. New York: Routledge.