

## ■ Fragilité, vulnérabilité : un nouveau paradigme éthique ?

**D**e nos jours, que ce soit dans la littérature ou dans les pratiques professionnelles, les concepts de fragilité et de vulnérabilité se trouvent de plus en plus convoqués. Selon les contextes professionnels, ils peuvent renvoyer à des définitions précises sous-tendant des visées opératoires spécifiques. En fait, ces deux termes renvoient à des situations cliniques, à des situations et des temporalités de vie, à des pratiques de soins et d'accompagnement qui peuvent être très différentes. Tout dépend en effet de ce que l'on met effectivement derrière ces deux mots, l'un pouvant renvoyer plutôt à une dimension existentielle, proche de l'intériorité (l'humain souffrant), l'autre à une dimension davantage contextuelle si la vulnérabilité renvoie au cadre de vie exposant la personne fragile. En même temps, ces deux termes ouvrent un paradoxe : si seul l'objet peut être fragile et non pas vulnérable (un vase est fragile, peut se briser mais n'est pas vulnérable), la vulnérabilité ne sous-tendrait-elle pas davantage une approche plus intersubjective de ce qui est en jeu dans les pratiques professionnelles ?

Vulnérabilité, du mot latin *vulnus* évoquant à la fois la blessure et le fait d'être exposé à la blessure, terme signifiant à la fois l'état et la capacité d'être affecté. Il est intéressant dès le départ de mettre au jour ces deux dimensions qui ouvrent à la fois sur une sorte de passivité comme sur une capacité d'engagement au cœur de l'affectation, ce qui conduit résolument à une éthique de l'engagement. Affectés, nous le sommes tous : la vulnérabilité est de l'ordre de notre condition humaine au cœur de laquelle nous agissons comme sujets exposés à et par nos propres limites physiques et relationnelles, à tout ce qui tisse notre vie, à la rencontre de l'autre. La vulnérabilité nous rappelle tout simplement que l'humain n'est pas tout-puissant et que cette prise de conscience est en mesure de guider notre vie le plus justement possible.

Cette dimension « normale » de l'existence prend une autre tournure lorsque l'humain se trouve subitement malade, atteint par le handicap ou le grand âge, confronté à une découverte de lui-même et à la rencontre de l'autre dans l'univers de ce qu'est la médecine contemporaine. C'est alors qu'il ne s'expérimente plus simplement vulnérable par état, mais qu'il s'en trouve qualifié de la sorte par d'autres -soignants, éducateurs, aidants naturels, employeurs, etc.- au point de s'expérimenter différent, devenu fragile, à risque. D'une certaine manière, c'est alors le champ sémantique du recours à la vulnérabilité dans l'espace social, économique et médical qu'il importe de pouvoir questionner !

En effet, la visée éthique soulignant la nécessaire prise de conscience de la vulnérabilité de l'autre, du malade, ne peut jamais devenir un lieu d'enfermement ou de stigmatisation qui réduirait la personne à un état d'assisté ou d'incompétent au nom de sa situation de vie devenue fragile au point qu'elle ne puisse plus être acteur de son propre devenir. C'est tout le défi auquel P. Ricœur nous invite à rester attentifs dans ce qu'il nomme le « paradoxe de l'autonomie et de la vulnérabilité »<sup>1</sup>. Si l'autre est effectivement fragile, il importe de pouvoir continuer à l'accompagner dans son propre devenir, dans l'accès à l'autonomie maximale des décisions le concernant, le reconnaissant certes dans sa différence -fragile- tout en même temps que le sujet malade puisse continuer à expérimenter la pleine estime de lui-même.

Et c'est bien en cela qu'ouvrir, à travers ce numéro, le dossier de la fragilité et de la vulnérabilité invite conjointement à prendre en compte diverses expériences de soins, d'accompagnement où un exercice de la médecine ne se contente pas de reconnaître l'autre fragile ou vulnérable mais le soutient surtout en son autonomie, suscitant ses propres capacités (physiques, psychiques, rationnelles et affectives) pour rester acteur de sa propre santé, de son propre devenir. C'est une approche à laquelle les profes-



<sup>1</sup> Ricœur P., « Autonomie et vulnérabilité », in Ricœur P., *Le Juste 2*, Paris, Editions Esprit, 2002.

sionnels se trouvent de plus en plus attentifs, particulièrement depuis la loi relative aux droits du patient qui précise les modalités d'information et de consentement des patients et souligne que les décisions doivent être prises avec ces derniers. On en rappelle souvent l'importance, mais ce n'est pas si simple dans le concret des pratiques ! Ainsi, notamment, il nous arrive de nous interroger sur la capacité des patients : à comprendre réellement ce qui leur arrive, à participer aux décisions et à s'impliquer dans les soins. C'est bien la question de la mise en œuvre effective, concrète, de la visée d'autonomie qui est posée : pouvoir faire en sorte que le patient, fragilisé par la maladie, puisse réellement comprendre, discerner, décider et participer au processus de soin. En ce sens, ce que les pratiques de soins manifestent clairement de nos jours, c'est que l'autonomie est une visée qui prend appui sur l'affirmation d'une nécessaire implication des patients dans les soins mais que cette implication a toujours à s'inscrire dans une pratique éthique de la relation de soins consciente de sa dimension asymétrique où l'un « sait », « a le pouvoir » tandis que l'autre affecté ne peut y être davantage fragilisé.

Dans ce processus complexe de la relation de soin, la question de la ou des capacités du patient devient évidemment un enjeu central. On peut se contenter d'une vision très formelle de la capacité consistant à considérer que l'on peut tracer une limite claire entre les personnes capables et celles qui ne le sont pas, celles qui sont vulnérables ou ne le sont pas. Or, l'évolution récente du droit et de la réflexion éthique à cet égard montre que la distinction entre les personnes qui sont capables et celles qui ne le sont pas n'est pas si facile à établir. Pour preuve, la plupart des récentes lois sur les droits du patient n'ont pas fixé les conditions à la participation aux décisions médicales qui le concerne en fonction de l'âge mais en fonction d'une capacité à apprécier dans le concret de la clinique. Il s'agit dès lors pour les praticiens d'apprécier si le patient est apte ou non à comprendre et à décider.

Cette appréciation pose une série de questions, notamment dans le cadre de la situation de patients fragiles, à cause de leur maladie ou de leur âge. En même temps, il semble nécessaire d'aborder conjointement la question de « capacitation » au sein du processus et de la relation de soin. Que voulons-nous dire par là ? Il importe de se rendre compte que la plus ou moins grande capacité des patients n'est pas une réalité figée à prendre en compte dans une « équation décisionnelle », comme si la qualification de la fragilité suffisait à elle-même, mais une dimension dynamique à faire évoluer au cours de la relation de soin, cette dernière devant avoir comme objectif de rendre la personne plus capable de s'impliquer, de participer aux soins. Ici encore, cette perspective soulève une série de questions : quelles sont les conditions de cette « capacitation » et ce, même pour les personnes les plus fragiles ? Comment peut-on permettre aux patients de mieux comprendre ce qui leur arrive ? Comment les impliquer dans les soins de manière à les rendre partenaires des processus de décisions en étant plus conscients des enjeux et des choix à faire ? Comment les soutenir dans ce processus pour que la décision ne soit pas une manière de se décharger de la responsabilité d'un accompagnement faisant une place réelle aux patients et à leur entourage ?

Nous nous en rendons compte, les questions ne manquent pas. Nous n'avons pas la prétention de les ouvrir toutes dans ce numéro. Nous espérons simplement que l'ensemble des contributions proposées permettront de comprendre que, si on ne peut « guérir » la vulnérabilité humaine, un juste exercice du soin et de la médecine doit être le lieu de reconnaissance de cette même vulnérabilité comme condition de possibilité de l'action bonne.

JACQUEMIN Dominique, COBBAUT Jean-Philippe  
Département d'éthique-Centre d'éthique médicale de l'Université Catholique de Lille.