

Protéger les personnes vulnérables : une exigence éthique à clarifier

HURST, Samia, *et al.*

Abstract

Protéger les personnes vulnérables est important. Mais qui est vulnérable et quelles sont les protections requises ? Cet article passe en revue les versions de la vulnérabilité que l'on trouve dans la littérature : la vulnérabilité comme finitude humaine, comme incapacité de défendre ses intérêts, comme fragilité, comme entrave à la santé. Il propose ensuite une définition de la vulnérabilité comme risque accru de subir un tort et examine comment cette définition pourrait s'appliquer aux cas clairs ainsi qu'aux cas controversés de vulnérabilité. Protéger les personnes vulnérables nécessite une démarche de type diagnostique : l'identification du tort concerné, de la source de la vulnérabilité, de protections adéquates, et de personnes participant au devoir de protection.

Reference

HURST, Samia, *et al.* Protéger les personnes vulnérables : une exigence éthique à clarifier. *Revue médicale suisse*, 2013, vol. 386, p. 1054-1057

Available at:

<http://archive-ouverte.unige.ch/unige:84872>

Disclaimer: layout of this document may differ from the published version.



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE



Protéger les personnes vulnérables : une exigence éthique à clarifier

Rev Med Suisse 2013; 9: 1054-7

S. Hurst

Pr Samia Hurst
Institut d'éthique biomédicale
Faculté de médecine
CMU, 1211 Genève 4
samia.hurst@unige.ch

Protecting vulnerable persons: an ethical requirement in need of clarification

Protecting vulnerable persons is important. But who is vulnerable and what protections are required? This article outlines versions of vulnerability found in the literature: vulnerability as human finitude, as a lesser ability to protect one's interests, as fragility, as a hindrance to health. It then proposes a definition of vulnerability as an increased risk of incurring a wrong and examines how this definition could be applied to clear-cut as well as controversial cases of vulnerability. Protecting vulnerable persons requires a diagnostic approach: identifying the wrong involved, the source of vulnerability, adequate protections, as well as the persons who participate in the duty of protection.

Coordination rédactionnelle:

Drs P. Bodenmann, H. Wolff
et C. Madrid

Protéger les personnes vulnérables est important. Mais qui est vulnérable et quelles sont les protections requises? Cet article passe en revue les versions de la vulnérabilité que l'on trouve dans la littérature: la vulnérabilité comme finitude humaine, comme incapacité de défendre ses intérêts, comme fragilité, comme entrave à la santé. Il propose ensuite une définition de la vulnérabilité comme risque accru de subir un tort et examine comment cette définition pourrait s'appliquer aux cas clairs ainsi qu'aux cas controversés de vulnérabilité. Protéger les personnes vulnérables nécessite une démarche de type diagnostique: l'identification du tort concerné, de la source de la vulnérabilité, de protections adéquates, et de personnes participant au devoir de protection.

INTRODUCTION

Sous l'angle de la bioéthique, la vulnérabilité commence par un consensus de fond. Nous sommes généralement d'accord que les personnes vulnérables ont droit à une protection – ou une attention – particulière. Ce consensus, central dans la prise en charge clinique de populations affaiblies ou marginalisées, est repris par des textes internationaux qui traitent souvent de la protection de la vulnérabilité comme d'un minimum: «Les politiques de santé construites sur un souci de justice assureront que les soins de santé sont équitablement distribués dans la population. Cela signifie qu'une priorité est accordée aux pauvres et à d'autres groupes vulnérables et socialement marginalisés» écrivait par exemple l'OMS en 2005.¹

Protéger la vulnérabilité, c'est important. Mais qui est vulnérable et quelles sont les protections requises? Ces questions sont plus difficiles. Cet article passera en revue différentes versions de la vulnérabilité que l'on trouve dans la littérature, proposera une définition de la vulnérabilité sous l'angle de la bioéthique et examinera comment cette définition pourrait s'appliquer d'une part aux vulnérabilités claires et d'autre part, aux vulnérabilités dont le statut est controversé.

SITUATION CLINIQUE

Un patient, âgé de 35 ans, est hospitalisé en état de cachexie extrême pour une diminution de l'état général avec état confusionnel. Il a immigré illégalement en Suisse depuis un pays d'Afrique de l'Est il y a quatre mois. L'ami qui l'amène (presque de force) à l'hôpital décrit au personnel soignant que le patient aurait refusé, de manière répétée, d'y venir: certain de souffrir du VIH, il disait craindre par-dessus tout que sa famille ne l'apprenne. A l'entrée, la sérologie VIH est négative et le taux de CD4 normal, mais le bilan d'entrée révèle une tuberculose compliquée d'un état de dénutrition sévère, avec troubles électrolytiques. Un traitement antituberculeux est initié en même temps qu'une renutrition sous contrôle rapproché. Malheureusement, le patient décède dans la nuit d'un trouble du rythme cardiaque.



QUI EST VULNÉRABLE? QUATRE VERSIONS

Dans cette vignette, nous sommes face à une situation particulièrement extrême, donc particulièrement claire, de vulnérabilité. Le patient de la vignette ci-dessus serait sans doute généralement décrit comme vulnérable par à peu près tout le monde. Mais au fond, pourquoi? Dans la littérature, on trouve quatre versions de la vulnérabilité.

La finitude humaine

Dans la première version, la vulnérabilité est une caractéristique fondamentale des êtres humains: nous sommes interdépendants, faillibles, capables de souffrir, mortels.²⁻⁴ Cette notion est bien sûr importante. Sans elle, notre vie morale serait très différente et la médecine, sans doute, n'aurait pas de raison d'être. Mais cette vulnérabilité commune à tous ne peut servir de base à des distinctions entre des personnes nécessitant, ou non, des protections spéciales.

L'incapacité de défendre ses intérêts

Dans la deuxième version, sont considérées comme vulnérables les personnes incapables de donner leur consentement libre et éclairé, ou plus susceptibles d'être exploitées.⁵ Dans le cas présent, notre patient est certes incapable de discernement à son admission, mais il semble d'emblée simpliste de limiter sa vulnérabilité à cela: elle a commencé bien avant son état actuel.

La fragilité

Dans la troisième version, la vulnérabilité est considérée comme un risque accru de blessure ou de dommage physique ou mental.⁶ Etymologiquement, la *vulnérabilité* dénote la capacité à être blessé. Elle s'applique clairement au patient de notre vignette. Mais ici aussi, c'est insuffisant: que penser en effet de situations où l'on se mettrait soi-même à risque d'une blessure ou d'un accident? Notre patient a après tout choisi de ne pas venir de son propre chef à l'hôpital. Mais à ce prix, on devrait identifier comme vulnérable toute personne qui ferait, même librement, des choix délétères pour sa propre santé.

Les entraves à la santé

Dans la quatrième version, sont considérées comme vulnérables les personnes dont l'accès aux soins est limité, ou dont les chances d'obtenir une bonne santé sont plus limitées.⁷ Cette définition est clairement applicable à notre patient. Mais imaginons le cas où il aurait consulté précocement mais aurait été victime – comme il le craignait peut-être – d'une rupture du secret professionnel en raison, par exemple, de l'usage d'un proche comme traducteur. Dans ce scénario, ses chances d'obtenir une bonne santé n'auraient pas nécessairement été matériellement moindres. Mais il resterait plausible de le considérer comme vulnérable.

DÉFINIR LA VULNÉRABILITÉ: LE RISQUE DE SUBIR UN TORT

Aucune de ces définitions ne résume de manière satisfaisante les cas où l'on pourrait considérer qu'il existe une

vulnérabilité particulière. Comment s'y retrouver? En commençant peut-être par distinguer la vulnérabilité générale, commune à tous et ancrée dans notre biologie commune, et la vulnérabilité spéciale, additionnelle et devant faire l'objet de protections particulières. Dans le cadre éthique, nous avons proposé de définir la vulnérabilité comme une probabilité accrue de subir un tort: n'importe quel tort, pour n'importe quelle raison.^{8,9} Il y a donc de multiples manières d'être vulnérable: plus que des versions «rivaless», les définitions que l'on trouve dans la littérature peuvent être comprises comme des dimensions complémentaires de la vulnérabilité. Celle-ci n'est pas un attribut particulier de telle personne ou de telle population, que l'on risquerait de stigmatiser en la dénotant à tort comme vulnérable. D'une manière ou d'une autre, dans des circonstances qui varieront, face à différents types de tort, nous pouvons tous être un jour particulièrement vulnérable. Le patient de notre vignette est vulnérable par couches successives. Son accès aux soins est entravé par des barrières matérielles, culturelles et fondées dans son histoire personnelle. A son arrivée, il est incapable de fournir des éléments nécessaires à sa prise en charge, ou d'exercer son autodétermination. Son ami, seul interlocuteur, se retrouvera dépositaire à sa place d'informations le concernant.

DIAGNOSTIQUER LA VULNÉRABILITÉ

Comprendre la vulnérabilité comme risque accru de subir un tort nécessite un consensus sur les torts potentiels, donc sur les droits, ou plus modestement sur les intérêts moralement protégés des personnes.¹⁰ Cela nécessite donc une démarche diagnostique: il s'agira d'identifier les torts potentiels, les sources de vulnérabilité, les moyens de protection adaptés et les personnes partageant une responsabilité pour cette protection. Quels sont donc les torts potentiels dans la santé? Si certains sont clairs, d'autres font l'objet de controverses. Le **tableau 1** résume des exemples de cette démarche diagnostique.

Vulnérabilités claires

Dans un premier temps, il y a consensus sur ce que l'on pourrait appeler un «noyau dur» de droits des patients: notamment, l'accès aux soins dans certaines limites (qui feront, elles, l'objet de controverses), l'autodétermination pour les décisions touchant notre santé et notre sphère intime, ainsi que le droit au contrôle de nos données personnelles, donc à la fois à l'information nous concernant et à la confidentialité. Le **tableau 1** énumère quelques données documentant des exemples de vulnérabilité rattachées à ces intérêts protégés. Une approche diagnostique de la vulnérabilité commence par l'identification d'un intérêt protégé. Cette étape est illustrée dans la colonne de gauche. Si cet intérêt est particulièrement fragile, ou menacé, alors il y a une vulnérabilité. La protection adéquate devra tenir compte à la fois de la nature de l'intérêt protégé et de la source de sa fragilité. La colonne de droite présente des exemples de données de la littérature, mais dans une situation clinique il est également bien sûr possible d'identifier la présence d'un intérêt protégé fragile, donc d'une vulnérabilité et de sa source, au cas par cas.



Tableau 1. Exemples de vulnérabilité

Exemples d'intérêts protégés	Exemples de source de vulnérabilité	Quelques données
Accès aux soins	Coûts directs	13,8% de la population genevoise rapporte avoir renoncé à des soins pour raisons économiques (salaire > CHF 13 000.-: 3,7%; salaire < CHF 3000.-: 30,9%) ¹⁷
Autodétermination	Atteinte cognitive	Sous-estimation de la capacité de discernement par les professionnels de la santé; les proches l'estiment mieux mais en tiennent moins compte ¹⁸
Confidentialité	Adolescence	Variations importantes dans le respect de la confidentialité vis-à-vis des parents d'adolescents capables de discernement en Espagne ¹⁹ et aux Etats-Unis ²⁰
Avoir accès aux conditions d'une bonne santé	Variations de pratique	Variation régionale dans la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires en Suisse ²¹
	Marketing de choix délétères pour la santé	La publicité pour le tabac, ²² l'alcool ²³ et la nourriture est efficace chez les mineurs ²⁴
Etre en bonne santé	Statut social relatif plus faible	Corrélation entre la morbidité et la mortalité cardiovasculaires et le statut relatif au sein de structures hiérarchiques ¹¹
	Bas niveau socio-économique	Corrélation entre la santé rapportée ainsi que huit sous-domaines et le niveau socio-économique ¹³
	Bas niveau d'éducation	Corrélation entre la santé rapportée ainsi que huit sous-domaines et le niveau d'éducation ¹³

Ce tableau n'est pas exhaustif: on pourrait également citer en exemple un intérêt à voir respecter nos liens familiaux lors d'une prise en charge par le système de santé. Avoir une maladie rare, nécessitant une prise en charge loin de notre domicile, serait alors une source de vulnérabilité.

Vulnérabilités controversées: une question de cohérence

La seconde moitié du tableau porte sur des intérêts pouvant être plus controversés. Peuvent-ils être inclus dans une démarche diagnostique de la vulnérabilité? S'il y a désaccord sur l'existence ou non d'un intérêt, ou plutôt sur le fait qu'il doive ou non être moralement protégé, on doit s'attendre également à des désaccords sur son inclusion dans l'application d'une démarche diagnostique de la vulnérabilité. Au minimum, en revanche, on peut avancer un argument de cohérence: reconnaître un intérêt comme moralement protégé implique que l'on reconnaisse également les formes de vulnérabilité qui s'y rattachent. Si l'on ne reconnaît pas l'intérêt en question, bien sûr, on ne l'inclura pas non plus dans l'application de la vulnérabilité. Mais il serait contradictoire de reconnaître un intérêt comme moralement protégé d'une part et d'autre part, ne pas l'inclure dans l'application de la vulnérabilité. Les situations de vulnérabilité ne sont finalement rien d'autre que les cas où protéger cet intérêt sera plus difficile.

Exemple des inégalités en santé

Pour illustrer ce dernier point, prenons l'exemple de notre intérêt à être en bonne santé, qui compte parmi ceux dont il est controversé qu'il soit moralement protégé. Des recherches, conduites au cours des dernières décennies, ont mis en lumière toute une série de liens entre la structure de nos sociétés et notre santé individuelle et collective. Sur le plan individuel, il existe une corrélation de plus en plus claire entre le statut socio-économique et la morbidité et la mortalité cardiovasculaires,¹¹ ainsi qu'avec des

maladies comme l'arthrite, le diabète et les pathologies du système nerveux entre autres.^{12,13} Prendre du «galon», dans ce contexte, c'est voir augmenter son espérance de vie. Sur le plan collectif, il est également documenté que plusieurs paramètres de santé sont meilleurs dans des sociétés plus égalitaires.¹⁴ Que faire de cela? La réponse sera politiquement controversée car on aboutit ici à une question plus générale: celle du degré d'inégalité tolérable, voire souhaitable, dans une société. Hors du domaine de la santé, il est devenu classique d'admettre qu'un degré – plus ou moins important – d'inégalité est une bonne chose. Le philosophe John Rawls inclut par exemple parmi ses principes pour une société juste le *Principe de différence*: les inégalités économiques et sociales doivent être organisées de telle sorte à être du plus grand bénéfice possible pour les membres les moins avantagés de la société.¹⁵ Il admet donc que des inégalités puissent être utiles à tous. Ce raisonnement repose sur l'idée que des inégalités peuvent, en récompensant l'effort ou l'initiative personnelle, améliorer le lot de tous, y compris des moins bien lotis.

En est-il ainsi des inégalités en santé? Clairement, non. Espérer que des inégalités stimulent les efforts ou la responsabilité individuels pour la santé présuppose la liberté, et les moyens, de faire ces efforts. Or, c'est précisément cela dont le manque sous-tend les inégalités que l'on constate. Les inégalités dans la santé ont souvent à leur origine des situations dans lesquelles des personnes subissent des conditions qui augmentent leur risque de maladie. La maladie, à son tour, limite les options qui leur sont ouvertes.¹⁶ Dans une telle situation, vouloir stimuler l'effort ou la responsabilité individuel alors que ce sont les moyens d'exercice de la liberté qui manquent et que tout cela les nécessite, voilà qui est problématique. Sous l'angle éthique, accepter des inégalités dans la santé au nom de la santé est contradictoire. On ne peut pas à la fois admettre un intérêt protégé à être en bonne santé et estimer inutile ou contre-productif de protéger les personnes chez lesquelles cet in-

térêt est menacé. Ce raisonnement est confirmé par les données suggérant que la santé est meilleure, plutôt que moins bonne, dans des sociétés plus égalitaires.¹⁴

CONCLUSION

Sous l'angle de la bioéthique, la vulnérabilité est un concept important mais trop souvent utilisé de manière floue, ce qui limite son application. Dans le sens où elle appelle à une protection ou une attention *particulière*, la vulnérabilité est un risque accru de subir un tort. Elle n'est pas un attribut de personnes ou de groupes particuliers en tant que tels: il y a de multiples sources de vulnérabilité, face à toutes sortes de torts, et chacun peut un jour être vulnérable. Protéger les personnes vulnérables dans la médecine et la santé requiert donc une démarche diagnostique: il s'agit d'identifier le ou les torts face auxquels une vulnérabilité existe, les sources de cette vulnérabilité, les protections adéquates et les personnes qui participent au devoir de protection. Cette démarche repose sur l'identification des torts, donc des intérêts moralement protégés, des personnes. Dans la médecine et la santé, cette étape comporte des controverses. Il existe cela dit des éléments consensuels, sur la base desquels on peut commencer à définir plus systématiquement les vulnérabilités dans la santé. Dès lors que l'on reconnaît un intérêt comme moralement protégé, comme par exemple celui d'être en bonne santé, on doit aussi reconnaître que doivent être protégées les vulnérabilités qui s'y rattachent. Sous cet angle, les ris-

ques accrus d'être en mauvaise santé sont à considérer comme injustes, à moins de nier que nous ayons un intérêt digne d'être moralement protégé à être en bonne santé.

Remerciements

L'auteure remercie Angela Martin, Nicolas Tavaglione, Marius Besson, Marie-Charlotte Bouesseau, Sophie Durieux, Chloë Fitzgerald, Anne François, Yves Jackson, Nathalie Mezger, Elisabeth Lessaout, Andreas Reis et Slim Slama.

Conflits d'intérêt

L'auteure est financée par une bourse du Fonds national suisse (FNS) de la recherche scientifique (PP00P3_123340).

Messages-clés

- > La vulnérabilité est un risque accru de subir un tort et peut exister ponctuellement ou durablement, face à toutes sortes de torts, pour différentes raisons
- > Protéger les personnes vulnérables nécessite une démarche de type diagnostique: l'identification du tort concerné, de la source de la vulnérabilité, de protections adéquates et de personnes participant au devoir de protection
- > La liste des torts face auxquels les personnes peuvent être vulnérables dans la médecine est partiellement sujette à controverse. Elle comporte cependant des éléments consensuels. De plus, admettre un intérêt protégé implique d'admettre avec lui les vulnérabilités qui s'y rattachent

Bibliographie

- 1 Europe WROF. The health for all policy framework for the WHO Europe Region: 2005 update. Geneva: World Health Organization, 2005.
- 2 Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – towards a foundation of bioethics and biolaw. *Med Health Care Philos* 2002;5:235-44.
- 3 Callahan D. The vulnerability of the human condition. In: Kemp P, Rendtorff J, Mattsson Johansen N, editors. *Bioethics and biolaw, volume II: Four ethical principles*. Copenhagen: Rhodos International Science and Art Publishers; and Centre for Ethics and Law in Nature and Society, 2000.
- 4 MacIntyre A. *Dependent rational animals*. Chicago and La Salle, Illinois: Open Court, 1999.
- 5 Lott JP. Module three: Vulnerable/special participant populations. *Dev World Bioeth* 2005;5:30-54.
- 6 Kottow MH. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics* 2003;17:460-71.
- 7 * Danis M, Patrick DL. Health policy, vulnerability, and vulnerable populations. In: Danis M, Clancy C, Churchill LR, editors. *Ethical dimensions of health policy*. Oxford, New York: Oxford University Press, 2002.
- 8 Hurst S. Vulnerability in research and health care: Describing the elephant in the room? *Bioethics* 2008; 22:191-202.
- 9 * Martin A, Tavaglione N, Hurst S. Resolving the conflict: Some clarification of vulnerability in health care. Manuscrit en soumission.
- 10 Tavaglione N. Vulnerability and priority setting. Rotterdam: International Association of Bioethics, 2012.
- 11 ** Marmot M. The status syndrome; how social standing affects our health and longevity. London: Bloomsbury Publishings, 2004.
- 12 Dalstra JA, Kunst AE, Borrell C, et al. Socioeconomic differences in the prevalence of common chronic diseases: An overview of eight European countries. *Int J Epidemiol* 2005;34:316-26.
- 13 Hosseinpoor AR, Stewart Williams JA, Itani L, Chatterji S. Socioeconomic inequality in domains of health: Results from the World Health Surveys. *BMC Public Health* 2012;12:198.
- 14 ** Pickett K, Wilkinson R. *The spirit level: Why greater equality makes societies stronger*. New York: Bloomsbury Press, 2009.
- 15 Rawls J. *A theory of justice*. Boston: Harvard University Press, 1971.
- 16 Daniels N. *Just health care*. Cambridge, New York: Cambridge University Press, 1985.
- 17 * Gueussou I, Gaspoz JM, Theler JM, Wolff H. High prevalence of forgoing healthcare for economic reasons in Switzerland: A population-based study in a region with universal health insurance coverage. *Prev Med* 2012;55:521-7.
- 18 Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes – relatives' role in the decision-making process. *J Med Ethics* 2009;35:672-7.
- 19 Perez-Carceles MD, Pereniguez JE, Osuna E, Perez-Flores D, Luna A. Primary care confidentiality for Spanish adolescents: Fact or fiction? *J Med Ethics* 2006;32:329-34.
- 20 Akinbami LJ, Gandhi H, Cheng TL. Availability of adolescent health services and confidentiality in primary care practices. *Pediatrics* 2003;111:394-401.
- 21 Marques-Vidal P, Paccaud F. Regional differences in self-reported screening, prevalence and management of cardiovascular risk factors in Switzerland. *BMC Public Health* 2012;12:246.
- 22 Lovato C, Watts A, Stead LF. Impact of tobacco advertising and promotion on increasing adolescent smoking behaviours. *Cochrane Database Syst Rev* 2011: CD003439.
- 23 Anderson P, de Bruijn A, Angus K, Gordon R, Hastings G. Impact of alcohol advertising and media exposure on adolescent alcohol use: A systematic review of longitudinal studies. *Alcohol Alcohol* 2009;44:229-43.
- 24 ** Hastings G. Why corporate power is a public health priority. *BMJ* 2012;345:e5124.

* à lire
** à lire absolument