



Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. La loi du 11 mars 1957, n'autorisant aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, d'une part, que des copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, que les analyses et courtes citations dans un but d'exemple et d'illustrations, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite » (alinéa 1<sup>er</sup> de l'art. 40).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français de Copyright, 6 bis, rue Gabriel Laumain, 75010 PARIS.

© ÉDITIONS ESKA 2016

Éditions ESKA – 12, rue du Quatre-Septembre – 75002 Paris

Tél. : 01 42 86 55 65 – Fax : 01 42 60 45 35

**Journal international de bioéthique  
et d'éthique des sciences**

*International Journal of Bioethics  
and Ethics of Science*

**BIOÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉ**

*BIOETHICS AND VULNERABILITY*

**Journal international  
de bioéthique  
et d'éthique des sciences**  
*International Journal  
of Bioethics and Ethics  
of Science*



2015, VOL. 26, N° 1, 112 p., 38,11 €, ISBN 978.2.7472.2442.0

**L'information en santé : Patient, médicament, système de soins**  
*Information in health: Patient, drugs, healthcare system*

2015, VOL. 26, N° 2, 176 p., 38,11 €, ISBN 978.2.7472.2495.6

**Ethnologie, médecine et bioéthique (Partie I)**  
*Ethnology, medicine and bioethics (Part I)*

2015, VOL. 26, N° 3, 276 p., 38,11 €, ISBN 978.2.7472.2469.7

**20 ans de lois de bioéthique**  
*20 years of bioethic laws*

2015, VOL. 26, N° 4, 164 p., 38,11 €, ISBN 978.2.7472.2549.6

**Ethnologie, médecine et bioéthique (Partie II)**  
*Ethnology, medicine and bioethics (Part II)*

Ces numéros sont disponibles aux Éditions ESKA :

12, rue du Quatre-Septembre, 75002 PARIS – Tél. : 01 42 86 55 65 – Fax : 01 42 60 45 35

Les sites à consulter :

EDITIONS ESKA : <http://www.eska.fr>

ASSOCIATION INTERNATIONALE DROIT ÉTHIQUE ET SCIENCE : [www.iales.org](http://www.iales.org)

# **Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences**

## *International Journal of Bioethics and Ethics of Science*

**Directeur de la publication / Publisher :** Serge Kebabtschieff

**Rédacteur en chef / General Editor :** Christian Byk

**Rédacteur en chef-adjoint (éthique clinique)**

*Deputy General Editor (Clinical Ethics) :* Pierre Boitte

**Périodicité trimestrielle**

*Quarterly*

**COMITÉ DE PARRAINAGE**

**ADVISORY BOARD**

M. R. Badinter (ancien président du Conseil constitutionnel), D<sup>r</sup> Z. Bankowski (Secretary General, CIOMS, Geneva), J. Dangoumau (ancien directeur de l'Agence du médicament), † P<sup>r</sup> J. Dausset (Prix Nobel, Paris), † R. Dulbecco (Nobel Prize, La Jolla, California), P<sup>r</sup> R.G. Edwards (Nobel Prize, Physiological Laboratory, Cambridge), M. R. Ferrando (ancien président de l'Académie de médecine, Paris), † P<sup>r</sup> J. Frézal (Hôpital des Enfants malades, Paris), Nobel Prize, † D<sup>r</sup> N. Léry (Hospices civils, Lyon), D<sup>r</sup> A. McLaren (MRC Mammalian Development Unit, London), P<sup>r</sup> J.-F. Mattei (ancien ministre et président de la Croix-Rouge française), † D<sup>r</sup> Ch. Mérieux (Fondation Mérieux, Lyon), † M. Le Bâtonnier L.-E. Pettiti (juge à la Cour européenne des droits de l'homme, Strasbourg), † D<sup>r</sup> L. René (ancien président du Conseil national de l'Ordre des médecins, Paris), † P<sup>r</sup> L. Roche (médecine légale, fondateur des Éditions A. Lacassagne, Lyon), † M<sup>e</sup> O. Valabrègue-Wurzburger (avocat, Paris).

**COMITÉ DE RÉDACTION ET DE LECTURE**

**EDITORIAL AND REVIEW COMMITTEE**

Le JIB est la revue du « Groupe de Milazzo ». À ce titre, le comité de rédaction, dont le rôle est d'assurer la politique éditoriale en toute indépendance et de garantir la qualité des articles publiés, comprend des personnalités membres de l'association, aussi bien que des personnes indépendantes de celle-ci.

*JIB is the journal of the Milazzo Group. As such the Editorial committee whose role is to carry out ethical policy in total independence and to guarantee the quality of the articles*

*published includes personalities who are members of this group as well as other persons independent of it.*

Roberto Andorno, Sadek Beloucif, Jean René Binet, Xavier Bioy, Pierre Boitte, Bernard Botiveau, Pascale Boucaud, Marie-Charlotte Bouesseau, Christian Byk (rédacteur en chef), Carlos Romeo Casabona, Hervé Chneiweiss, Vincent-Pierre Comiti, Pierre Cuer, Geneviève Delaisi de Parseval, Edith Deleury, Jean-Paul Demarez, Michel Detilleux, Anne-Marie Duguet, Alice Dupuy, Brigitte Feuillet, Jean-Pierre Foucault, Bernard Frontero, Jean-Christophe Galloux, Marie-Hélène Gaumont Prat, Paolo Girolami, Nouzha Guessous-Idrissi, Christian Hervé, Bernard Hoerni, Gérard Huber, Claude Huriet, André Jaegle, Georges Kutukdjian, Antoine Leca, Margaux Loire, Pierre Le Coz, Elyette Levy Heisbourg, Laurence Lwoff, Gérard Mémeteau, Anne-Marie Moulin, Amir Muzur, Guylène Nicolas, Philippe Pedrot, Isabelle Poirot-Mazères, Laurent Ravez, Sœur Anne Robichaud, Valérie Sebagn, François Stuedler, Henk Ten Have, Christine Thayer.

*Rédaction*

**Christian BYK**

19, rue Carpeaux, 75018 Paris, France

Tél./Fax : 33 (0) 1 44 85 72 56

christian.byk@gmail.com

site web de l'Association internationale droit éthique et science :

www.iales-aides.com

*Fabrication*

**Éditions AGPA**

4, rue Camélinat, 42000 Saint-Étienne, France

Tél. : 33 (0) 4 77 43 26 70, Fax : 33 (0) 4 77 41 85 04

**Éditions ESKA - Marise URBANO**

Tél. : 33 (0) 1 42 86 55 65, Fax : 33 (0) 1 42 60 45 35

*Administration / Gestion / Publicité*

**Éditions ESKA**

12, rue du Quatre-Septembre, 75002 Paris, France

Tél. : 33 (0) 1 42 86 55 65, Fax : 33 (0) 1 42 60 45 35

<http://www.eska.fr>

# SOMMAIRE

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2016, vol. 27, n° 3

## BIOÉTHIQUE ET VULNÉRABILITÉ

### Juste un mot

La vulnérabilité, catégorie juridique appliquée au domaine du soin <i>C. Byk</i> .....	9
---	---

### Introduction

Bioéthique et qualité de vie du sujet capable : bien être et choix social <i>M. Botbol-Baum</i> .....	11
--	----

### Chapitre 1

Pour sortir de la réification de la vulnérabilité, penser la vulnérabilité du sujet comme capabilité — <i>M. Botbol-Baum</i> .....	13
---	----

### Chapitre 2

Le care au-delà de l'autonomie : la reconnaissance de la vulnérabilité de nos capabilités — <i>M. Botbol-Baum</i> .....	35
--	----

### Chapitre 3

Favoriser concrètement le rôle actif et citoyen de la personne âgée : une application du care capacitant — <i>M.-C. Closon et C. Léonard</i> .....	53
---	----

### Chapitre 4

Care, capabilité et handicap : quelle éthique pour une société inclusive ? <i>J.-P. Cobbaut et D. Doat</i> .....	69
---	----

### Chapitre 5

Fin de vie et handicap : quelle contribution possible de « la théologie » à une approche des capabilités ? — <i>D. Jacquemin</i> .....	81
---	----

### Chapitre 6

Penser les “vector borne disease” dans les communautés traditionnelles colombiennes. Proposition de capabilisation par la prévention et la reconnaissance du rôle de soignante des femmes <i>N. L. González et M. Botbol-Baum</i> .....	99
--	----

### Chapitre 7

Les personnes âgées vulnérables dans les recherches biomédicales : quelles réponses du droit européen ? <i>E. Gennet et R. W. Kressig</i> .....	117
---	-----

<b>Résumés</b> .....	145
----------------------	-----

<b>Bulletin d'abonnement 2016</b> .....	156
---	-----

*Revue de livres*, p. 152-153

# CONTENTS

International Journal of Bioethics and ethics of science, 2016, vol. 27, n° 3

## BIOETHICS AND VULNERABILITY

### Foreword

title

*C. Byk* ..... 10

### Introduction

Bioethics and quality of life of the capable subject well being  
and social choice — *M. Botbol-Baum* ..... 11

### Chapter 1

Beyond the reification of vulnerability, thinking vulnerability as the subject  
capability — *M. Botbol-Baum* ..... 13

### Chapter 2

Care beyond autonomy: The recognition of our vulnerable capabilities  
*M. Botbol-Baum* ..... 35

### Chapter 3

Concretely enhancing the role of elderly through capacitating health care  
*M.-C. Closon and C. Léonard* ..... 53

### Chapter 4

Care, capabilities and disability: what ethics for an inclusive society?  
*J.-P. Cobbaut and D. Doat* ..... 69

### Chapter 5

End of life and handicap: what “theology” can bring to the capability  
approach? — *D. Jacquemin* ..... 81

### Chapter 6

Addressing Vector Borne Diseases in traditional Communities in Colombia.  
Proposing Capabilities to Achieve Sustainable Prevention through recognition  
and improvement of women health takers roles  
*N. L. González and M. Botbol-Baum* ..... 99

### Chapter 7

Vulnerable elderly people in biomedical research: what are the responses  
in European law? — *E. Gennet and R. W. Kressig* ..... 117

**Abstracts** ..... 145

**Subscription Form 2016** ..... 154

*Book Review*, p. 152-153

# Juste un mot

## La vulnérabilité, catégorie juridique appliquée au domaine du soin

Dans l'histoire du droit, comme dans celle du soin, la vulnérabilité invite à se soucier de celui qui est l'objet de cette fragilité, de cette précarité qui, point faible de son être physique et moral, le prédispose aux agressions de la maladie. Mais cette prise en compte de la vulnérabilité s'est souvent faite aux dépens de la liberté de ceux ainsi exposés aux coups et aux blessures. Pour bénéficiaire de la protection d'autrui, de leur famille, de leur communauté, ils devaient s'en remettre à une autorité supérieure, celle que la société, par le droit ou la religion, désignait pour exercer cette fonction protectrice.

Ainsi du « pater familias » de la société romaine au seigneur et au roi de l'Ancien régime s'est peu à peu construite une société où seul un groupe limité possède de façon plénière ou absolue une liberté qui au mieux n'appartient aux autres (femmes, enfants, sujets...) que de façon précaire et limitée.

C'est à ce rapport de pouvoir auquel met fin la Révolution française en imposant l'idée que tous les hommes naissent libres et égaux en droit. Désormais désincarné, le citoyen n'est plus entravé dans sa liberté par les insuffisances de son corps mais uniquement par les limites que lui impose le respect de la liberté d'autrui. Dans le droit civil triomphant, la vulnérabilité n'est donc pas une catégorie juridique à part entière mais vise des situations peu nombreuses qui prennent acte de l'incapacité de certaines personnes à exercer leurs droits (I). Le développement du concept de vulnérabilité n'est apparu dans le domaine de la santé qu'avec le double phénomène de « technicisation » de la médecine et de médicalisation de la santé. Mettant en avant des rapports de domination sur le corps, la médecine contemporaine replace l'exercice de la volonté dans une dimension tangible, évolutive, suivant les âges de la vie, et somme toute humaine : la vulnérabilité en tant que précarité est notre condition première. Dès lors, si « les gens bien portants sont des malades qui s'ignorent », le droit, qui organise les relations sociales dans leur quotidien, ne pouvait plus ignorer cette dimension intrinsèque à l'homme de la vulnérabilité.

**Christian Byk**

*Magistrat, Secrétaire général,*

*Association internationale droit, éthique et science*



# Foreword

---

## Title

traduction.



## Introduction

# BIOÉTHIQUE ET QUALITÉ DE VIE DU SUJET CAPABLE : BIEN ÊTRE ET CHOIX SOCIAL

*Mylène BOTBOL-BAUM\**

Après notre séminaire 2013 sur le sujet citoyen et la vulnérabilité où nous avons abordé avec Jennifer Ruger *les capacités en santé*, séminaire qui fait l'objet de ce numéro spécial dans le *Journal International de Bioéthique*, nous avons abordé un thème central chez Amartya Sen<sup>1</sup> qui est celui de la *qualité de vie du sujet capable*. Dans une perspective plurielle.

Sen développe en effet la nécessité d'une théorie qui ne se limite pas à choisir des institutions, ni à identifier des dispositifs sociaux idéaux mais à donner à décrire et évaluer la qualité de vie par les personnes ; ce qui renouvelle l'éthique de la santé publique dans le sens d'une participation du sujet.

Cette approche de la notion de la qualité de vie est d'autant plus essentielle qu'elle se trouve souvent réduite, au cœur des pratiques, à la seule approche quantitative, sans accès à la subjectivité de la personne souffrante. Sen invite à une toute autre approche :

- la liberté de choisir notre mode de vie contribue en effet à notre bien-être et à notre santé globale tout au long de l'existence. Le concept d'autonomie ne

---

\* Professeur de philosophie et bioéthique, responsable du centre de bioéthique Helesi/UCL, Bruxelles.

<sup>1</sup> Né en 1933, Amartya Sen est un économiste et philosophe indien. Spécialiste des problèmes de la pauvreté et du développement, il a reçu le prix Nobel d'Economie 1998 pour « sa contribution à l'économie du bien-être ». Il enseigne actuellement à Harvard. NDLR.

parvient pas à répondre à la complexité du vécu et de l'évaluation de la qualité de vie ;

- l'approche par les capacités permet de dépasser la question exclusive du bien-être car elle repose sur une vision de la liberté responsable qui fait que la possibilité de choisir nos modes de vie s'accompagne de la responsabilité de nos choix, non seulement envers nous-mêmes mais envers les autres dans une vision de l'égalité en contexte (voir Sen, « *Equality of What* »).

Nous revenons donc dans ce numéro, à partir des textes de Sen, à la ré-articulation des accomplissements du sujet et à une justice d'accès aux soins, non indifférente à la vie que mènent les gens et fondée sur le soutien des accomplissements possibles du sujet.

Quelle est alors la fonction des institutions et des règles ? Cela suppose pour Sen une évaluation des réalisations sociales à l'aune des capacités réelles du sujet de soins.

Cela suppose une position forte contre « l'institutionnalisme transcendantal » qui serait aveugle aux besoins réels et pluriels des sujets.

Nous reprendrons donc les thématiques larges d'éthique en santé publique que sont le début et la fin de vie, la santé communautaire, et l'évaluation de la qualité de vie fondée sur le sujet, afin d'éviter les rhétoriques creuses de la justice qui échoue à répondre de la qualité de vie du sujet.

Nous nous positionnerons donc de manière critique face aux théories du choix rationnel qui se réduisent à la promotion des intérêts propres pour penser une alternative applicable à l'éthique de santé publique.

Il sera question d'articuler affects (sujet) et raisons (sociales) dans l'évaluation de la qualité de vie du sujet face aux institutions de soins.

Notre texte de référence sera « l'idée de justice » de Sen qui promeut « l'acceptabilité de l'incomplétude dans l'évaluation » et laisse place au sujet dans l'évaluation de la qualité de vie.

Nous aborderons également dans ce numéro la question de la tension entre autonomies et vulnérabilités du point de vue du care des personnes âgées, des personnes en fin de vie ou dans une perspective de genre.

Le but est de montrer la dimension pragmatique de l'utilisation de l'approche par capacités en bioéthique, tel que nous l'avons développée dans notre centre de recherche Helesi à Bruxelles ces quatre dernières années.

## Chapitre 1

# POUR SORTIR DE LA RÉIFICATION DE LA VULNÉRABILITÉ, PENSER LA VULNÉRABILITÉ DU SUJET COMME CAPABILITÉ

*Mylène BOTBOL-BAUM\**

Le propos de notre collectif vise à introduire dans le débat bioéthique le concept de capabilité que nous empruntons à Amartya Sen pour le contextualiser aux enjeux multiples de la bioéthique ce qui explique la diversité des thématiques que nous vous proposons. Si le débat bioéthique des années 80 s'est focalisé sur la question de l'autonomie nous avons dès le début de nos travaux associé celui-ci au concept de vulnérabilité, mais c'est comme nous le verrons dans les textes qui forment ce numéro le concept de capabilité qui permet une articulation pratique au concept d'autonomie et nous distancie des visions plus essentialistes du care :

---

\* Professeur de philosophie et bioéthique, responsable du centre de bioéthique Helesi/UCL, Bruxelles.

*« Le terme de vulnérabilité comme ses principaux corrélats (fragilité, précarité, insécurité, faiblesse) et ses antonymes (résistance, solidité, solidarité) sont des mots féminins en français. La diffusion de ces termes porteurs de sens multiples et leur usage métaphorique si massif qu'ils ont imposé une nouvelle langue ordinaire »*

Hélène Thomas, *Les Vulnérables*.

Chaque capacité correspond à une forme particulière de vulnérabilité. Chacun d'entre nous peut et ne peut pas se réconcilier avec sa finitude. Soigner correspond à la fois à reconnaître la finitude et la capacité d'autrui à la dépasser.

La vulnérabilité correspond à l'expérience d'être affecté, par la difficulté à agir pour soi et vous situe dans la situation d'être pour autrui, afin de retrouver le je suis et le je peux.

Si l'éthique vise à éviter les relations de domination dans la sphère publique, quel est le sens des théories du care dans le monde du soin ? Comment ne pas simplement réduire le care au soin mais enrichir le soin par le care et la reconnaissance du désir de capacités des patients-agents ?

Comment faire place à l'éthique du care qui redonne sens à la vulnérabilité sans s'y réifier, alors que les théories de la justice auxquelles répond le care se fondent essentiellement sur l'autonomie juridique du patient ? Quels sont les enjeux philosophiques et pratiques du care pour l'éthique clinique, si elles se placent entre philosophie sociale et philosophie morale ?

L'éthique du care se caractérise par l'importance accordée aux responsabilités relationnelles entre singuliers, plutôt qu'à la priorité accordée au respect des droits abstraits. Suffit-elle à elle seule à politiser voire à responsabiliser la relation de soins dans un cadre institutionnel, ou la relation de soins est-elle de fait asymétrique entre soignant soigné ? La relationalité du soin est particulière car elle suppose la vulnérabilité du corps l'attachement à soi et le besoin d'autrui.

Comment se pose plus spécifiquement la question dans les situations de dépendance ou l'égalité procédurale du langage juridique est inopérante à répondre à ces besoins d'autrui confronté malgré lui la vulnérabilité du corps et à ses effets psychiques ?

N'est-ce pas la séparation radicale entre ces deux versants de la théorie morale que sont le care et la justice, qui mène à des pathologies sociales, en troublant la réponse émotionnelle à donner aux dépendances ? Nous sommes face au constat dans la situation d'incapacité du soigné, de devoir penser les responsabilités en termes de mutualité. Ce constat nous invite à dépasser la dimension intersubjective du care, vers sa dimension normative et institutionnelle afin de prévenir tout assujettissement ou débordement de la sollicitude. Nous tenterons de confronter

les défis éthiques et épistémologiques de ce programme dans la relation de soins afin que celle-ci ne devienne une relation de dépendance mutuelle.

## 1. L'ÉTHIQUE SOIGNANTE SE FONDE-T-ELLE SUR UNE ASYMÉTRIE ?

Il nous faudra succinctement présenter notre hypothèse de penser le care de manière critique, à partir des enjeux de la théorie des capacités<sup>1</sup> et celle de la reconnaissance comme alternative à ce que Axel Honneth nomme « les pathologies sociales d'une autonomie pensée en termes individualistes ».

Mais comment articuler le social à l'irréductibilité de l'individu souffrant ? Celle-ci ne ferait pas de place aux affects et au besoin de reconnaissance, avant de pouvoir évaluer leurs effets pratiques. Je voudrais ici pouvoir, penser la maladie et la souffrance comme expérience, malgré soi, des limites de l'autonomie, tout en présentant cette valeur comme horizon commun,

Ma proposition sera de penser la vulnérabilité, à partir de ces deux courants critiques des théories de la justice, en articulant la théorie des capacités d'Amartya Sen et Nussbaum et les théories de la reconnaissance. Le but serait d'aboutir à un éloge, non de la vulnérabilité en soi, mais d'une vulnérabilité qui conditionne l'éthicité de notre autonomie. Je m'inspire du dialogue de la phénoménologie (Ricœur, Levinas<sup>2</sup>) ainsi que théoriciennes féminises de la philosophie sociale qui font de la vulnérabilité même l'ancrage du besoin de reconnaissance.

Il nous a semblé important ici de séparer et d'articuler les notions critiques du care qui sont apparus récemment dans le débat de philosophie morale autour du livre de Gilligan<sup>3</sup> en 1982 et l'éloge de la vulnérabilité dans les pensées de la reconnaissance, qui se positionnent elles, de manière critique face aux théories de la justice. La reconnaissance suppose précisément une reconnaissance de la vulnérabilité humaine comme condition de l'autonomie décisionnelle. Cette question est précisément celle qui est en jeu dans le débat bioéthique et dans l'éthique clinique contemporaine, lorsqu'elle vise à penser les conditions du devenir de la situation de patient à celle d'agent responsable.

Nous tenterons après l'analyse de Nussbaum de revenir aux conditions de la reconnaissance de la vulnérabilité, comme condition d'une éthique du soin.

<sup>1</sup> La théorie des capacités est au cœur du groupe de recherche Helesi. voir site UCL.

<sup>2</sup> Ricœur, *Parcours de la reconnaissance*, et Levinas *La souffrance inutile* in *Entre nous*.

<sup>3</sup> Carol Gilligan, *Une voix différente, pour une éthique du care*, Champs Essais, 2008.

J'ai toujours pensé la nécessaire articulation de l'autonomie associée aux théories de la justice et de la vulnérabilité comme nécessaire politisation des théories du care<sup>4</sup>. Le défi que nous avons à affronter est de savoir comment ne pas séparer précisément Care et justice ni les hiérarchiser, mais viser à les articuler pour qu'une justice pragmatique devienne garante de l'autonomie de droit des plus fragiles, sans que cette catégorie soit associée à l'altérité radicale, car il est essentiel que la fragilité ne soit que relative et non réifiant.

Les théories de la vulnérabilité, du soin et de la reconnaissance, développées dans le cadre de la philosophie sociale et politique, voire au sein du débat féministe, ne sont donc pas marginales au débat bioéthique, elles permettent de donner un fondement à une rationalité sociale de la décision pour et avec l'autre, qui dépasse l'angélisme et prenne en compte les enjeux de la domination et de l'émancipation dans la relation de soins. Il n'est pas anodin de souligner combien la relation de soins est considérée comme une tâche subalterne dans le monde hospitalier, une incapacité à soigner, un palliatif.<sup>5</sup>

Le Care tel que le pense Tronto, nourri les réflexions qui tendent à s'éloigner du réductionnisme d'une pensée de l'autonomie abstraite, qui mènent à certaines impasses existentielles, voire à certaines « pathologies sociales » de responsabilisation des victimes de la maladie. En cela, elle est accusée de perturber l'égalité inscrite au cœur du modèle de justice qu'accompagne l'idée d'égal-autonomie. Les conséquences pratiques de ces choix théoriques sont importantes, car ils, associent la fragilité à une suspension temporaire de la responsabilité à décider pour soi et légitime le paternalisme de la décision compatissante « pour autrui » transformant la bienveillance en violence par l'occultation de l'évaluation fine des capacités du patient.

Le risque de penser cette question en termes de simple choix individuel serait de psychologiser la théorie du care, et risquer la légitimation d'abus de pouvoir ou de décision non négociés, au nom de la vulnérabilité des invisibles, menant à confondre soin et paternalisme et cautionnant une asymétrie de fait.

La sollicitude asymétrique serait un déni et donc un mépris du rééquilibrage nécessaire à une prise au sérieux du fait de la vulnérabilité individuelle et sociale de personnes ou de groupes sociaux fragilisés. Une description phénoménologique du besoin de reconnaissance de la vulnérabilité du sujet dans un monde où les repères axiologiques se font de plus en plus confus, où l'individu institution-

<sup>4</sup> Mylène Botbol-Baum, *The necessary articulation of autonomy and vulnerability*, in *Basic ethical principles in European bioethics and biolaw*, vol 2, Report of the European Commission, 1998.

<sup>5</sup> Je pense surtout à Tronto, Brugere, Butler, Malabou., Kittay, Paperman ou Laugier, Nussbaum, dont il m'est impossible ici de déplier les arguments.

nalisé ne peut se penser en dehors du cadre social qui le produit, l'aliène ou le réifie et qui affecte le sens du soin est nécessaire.

Une vision réductrice du care comme soin asymétrique, marquerait les limites de l'abstraction procédurale du concept de justice dont le principe d'autonomie du patient est le concept clé pour répondre de manière procédurale aux questions de bioéthique voir d'éthique clinique. Ce processus s'inverse cyniquement en un transfert de responsabilité envers le patient *vulnérable chronique*, transformant le processus d'autonomisation en risque d'échec personnel à faire reconnaître sa spécificité biographique et narrative.

Le débat principiste de la bioéthique contribue à ce discours car il s'est construit autour du concept d'autonomie. Depuis j'avais tenté dans une perspective levinassienne de repenser le souci Heideggérien, l'importance de l'éloge de la vulnérabilité pour parvenir à une autonomie qui ne soit pas « une force qui va » un conatus qui précède l'interpellation de la vulnérabilité d'autrui à mon égoïsme rationnel. Mais il nous faut entrer dans un discours plus opératoire. Il s'agit à ce stade de la rencontre du care et de la théorie des capacités de permettre l'articulation de cette intuition éthique en une traduction politique.

Il s'agit en effet de « surmonter la dissymétrie qui persiste à l'arrière-plan des expériences de réciprocité nous dit Ricœur. L'autre n'est pas un alter ego il est un autre qui met le soignant aussi dans une relation de dissymétrie face à la douleur d'autrui à moi insiste Levinas, qui seule m'ouvre à l'extériorité et me met au risque de ne pas savoir répondre, qui paradoxalement permet une réciprocité entre inégaux et ouvre au désir éthique d'une « justice entre les incomparables » (AE p.33). Le moi soignant et l'autre soigné peuvent alors découvrir leur condition d'égale vulnérabilité, derrière la situation d'asymétrie contextuelle.

## 2. L'INTERSUBJECTIVITÉ COMME PREMIER MOMENT DU CARE

La relation intersubjective est la première condition du soi, car si le patient est autonome de droit<sup>6</sup> sa situation de patient le met en situation de vulnérabilité de fait. Cela déplace la question de l'éthique communicationnelle d'Habermas qui reste formelle et ne pose pas la question des conditions de capacités de communication entre soignant-soigné. Les questions de sujet de soins développés par Éva Fader Kitsch insistent sur la dimension constitutionnelle de certaines vulné-

<sup>6</sup> Les diverses régulations internationales, mais aussi les avis des comités d'éthiques nationaux se fondent sur le même principe et mène à une procéduralisation voire à une administration de l'autonomie qui est contre factuelle.

ralités et de leurs implications morales qui doivent être considérés dans le contrat thérapeutique.

La vulnérabilité n'est pas une susceptibilité à la souffrance ou au préjudice, mais implique que le soin vise à les rendre évitables, et que par conséquent le soin aurait une responsabilité à les prévenir. La dimension d'intersubjectivité pré-suppose cette reconnaissance de la vulnérabilité de l'autre, de manière affective, émotionnelle et donc et pré-rationnelle, ce qui est difficilement normalisable. Le respect de la vulnérabilité acquiert néanmoins une dimension normative. Comment nommer dès lors l'attitude qui consiste à répondre ou anticiper le souci de l'autre ? Ce moment intersubjectif est-il traduisible en normes éthique institutionnelles ? Peut-il être enseigné aux soignants comme vertu éthique ?

Si la question de la tension entre le *care* (Sorge ou souci chez Heidegger) et la redistribution juste chez Hegel, est un vieux débat philosophique réactualisé par Honneth, il semble aujourd'hui se poser concrètement dans le monde institutionnel du soin, il se repense concrètement dans la tension entre reconnaissance des vulnérabilités et prétention au transfert de la responsabilité des institutions vers la personne au nom de son agentivité, ou de son droit à décider pour elle-même. Cette question de l'autonomie envers les personnes les plus vulnérables de nos systèmes de santé, est d'autant plus aiguë pour les personnes dites handicapées, les femmes, les mineurs ou les minorités ethniques, que le droit exceptionnalise et protège associant à la vulnérabilité la stigmatisation, ou le mépris social au nom de compensations substantielles.

La question a pris ces dernières années des proportions indéniables face à une crise économique qui rend les vulnérables visibles, au nom de la reconnaissance, et donc incontournables dans un système de santé qui masque son immobilisme derrière le respect de l'autonomie qui ne bénéficie qu'aux happy few en mesure de l'exercer. Cette invisibilité sociale dépasse le cadre de la santé qui en est le symptôme, et prend un tournant politique qui nous invite à repenser la signification du soin dans les systèmes collectifs de santé. Joan Tronto dans un ouvrage qui a fait date<sup>7</sup> a clairement montré le lien entre distribution des soins et indicateurs de distribution de pouvoir, qui est une forme de pathologie sociale.

Le *care* ne peut donc devenir une théorie effective, qu'en échappant à sa seule dimension romantique de sollicitude des-inter-essée car elle serait inhérente aux femmes considérées comme « soignantes naturelles ». Pour que le *care* soit une théorie, le concept doit devenir un outil de réflexion socio-politique sur les effets sociaux du soin, ou de son absence dans les institutions démocratiques. Il doit devenir une émotion démocratique<sup>8</sup>.

<sup>7</sup> Joan Tronto, *Moral Boundaries, for a politics of care*, 1993, qui sera traduit sous le titre *Un monde vulnérable pour une politique du care*, Ed la découverte, 2009.

<sup>8</sup> Martha Nussbaum, *The fragility of goodness*, Cambridge Press 1999.

Les travaux d'Axel Honneth autour du renouvellement de la question hégélienne de la reconnaissance comme liberté participative, aide partiellement à penser, le renouvellement de la philosophie sociale, le lien entre soin, absence et reconnaissance sociale et effets pathologiques du mépris sur l'agentivité. Elle ne permet pas de répondre au sentiment d'injustice des *sans voix* dans leur vulnérabilité singulière, Néanmoins Honneth<sup>9</sup> reconnaît le devoir d'assistance en tentant de donner une normativité à la relation d'amour. Celle-ci permet de répondre aux besoins d'autrui, introduisant l'émotion dans le jugement moral. Mais la priorité reste néanmoins à la reconnaissance et donc à une dimension rationnelle du discours moral. La reconnaissance suppose une forme d'empathie réciproque mais ne peut être assimilée à la notion plus exigeante de care, même si la notion de vulnérabilité est centrale aux théories de la reconnaissance, car nous serions vulnérables à la non reconnaissance d'autrui, ce qui serait une forme d'aliénation empêchant toute émancipation de la dépendance au regard d'autrui.

Ce qui nous importe ici néanmoins est de penser les conditions de dépassement de la réification de la vulnérabilité des personnes dont la fragilité existentielle est rendue invisible par le mépris et l'indifférence. ce mépris de la fragilité est précisément ce qui les privent de l'estime de soi, alors que celle-ci conditionne la capacité de décider pour soi-même. La question reste donc : peut-on faire de la vulnérabilité une catégorie morale à part entière ? Sans lui donner les capacités d'être reconnue comme valeur ?

*Les philosophies morales critiques aujourd'hui : entre l'éthique du care et le besoin de reconnaissance sociale.*

Il s'agira de penser dans une perspective critique la tendance à fonder le care sur une doxa naturaliste, qui ferait de la vulnérabilité une donnée de la nature humaine a priori de toute expérience. L'effet étant une psychologisation de la question éthique de la santé, qui ne permet plus d'articuler une pensée du care individuel, à une perspective institutionnelle de justice distributive des soins.

Les théories du soin infirmier ont envahi les formations sans que soit repris et interrogé le chemin parcouru depuis la thèse de Gilligan. le lien établi entre le care et les théories de la reconnaissance lui oppose un regard critique, visant à ne pas enfermer Le care dans la sollicitude réifiée du naturel féminin, ce qui reviendrait à naturaliser le soin et donc a le dé-professionnaliser.

---

<sup>9</sup> A. Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Cerf, 2000.

### 3. DU CARE À LA RECONNAISSANCE DE LA VULNÉRABILITÉ CAPABLE

Si la thèse de Carol Gilligan vise à invalider sur des bases empiriques la conception dominante en psychologie du développement, en exigeant du raisonnement une capacité de décentrement, puis l'obéissance passive aux normes qui aboutissait à une naturalisation du jugement moral et de l'autonomie, menant à des positions conservatrices, avec un biais masculiniste au désavantage de l'évaluation de la capacité de jugement des femmes. Elle propose alors une éthique « féminine » qui ne nous semble pas plus émancipatrice et nous reprenons donc cette question à partir de Martha Nussbaum dont la visée du care reste normalisatrice, contrairement à Butler qui vise à en faire une valeur émancipatrice.

Nous arrivons au but de cette réflexion qui est précisément d'analyser les limites de la théorie du care à partir du concept de capabilité en restituant ces concepts dans leur contexte socio-éthique.

L'enjeu est d'interroger la légitimité du fondement de la justice sur le principe de justice comme rationnel, et celle du care, dénigré au niveau des sentiments moraux. Ce préjugé qui perdure et que notre réflexion vise à dépasser, reste lié à l'idéalisme de la raison que nous héritons de Platon.

Nous sommes néanmoins de fait des êtres corporels et de besoin, il nous faut donc pour faire sens de cette vulnérabilité ou dépendance au monde, accorder une valeur intrinsèque au fait même d'avoir des besoins et des appétits, sans que ces besoins soient perçus comme incompatibles avec le désir d'autonomie et d'émancipation.

**Il n'y a pas de désir d'activité sans une certaine vulnérabilité, sans le constat d'un manque qui est source du désir d'être (autonome).**

Notre bonheur ne peut dépendre que de la chance dès qu'il y a activité, il y a actualisation de la vulnérabilité. L'action risque dans cette phase de la puissance à l'acte de ne pas parvenir à son achèvement disait déjà Aristote. Selon Nussbaum<sup>10</sup>, l'influence de la conception kantienne de la moralité ne permet pas de penser cette question de la vulnérabilité et ceci jusque Rawls tant le concept de justice fait écran.

<sup>10</sup> M. Nussbaum, *The fragility of goodness, luck and ethics in Greek tragedy and philosophy*, Cambridge, 2000 revised edition.

## 4. LA VULNÉRABILITÉ ET L'AUTONOMIE DE LA RAISON

*Cette idée n'est pas neuve. La vulnérabilité comme condition de l'action bonne était déjà présente dans le discours de Protagoras :*

Si la pensée et la techné a pour but depuis Platon de neutraliser la contingence qui vulnérabilise, notre capacité de prédire le futur et donc d'agir selon la seule raison.

Comment concevoir un patient – agent perméable aux événements contingents du monde si ce n'est pas le biais de l'émotion ?

Cela exige un examen critique du sujet rationnel moderne. Il faut pour le sujet atteindre un certain degré de conscience de soi et une certaine universalité, mais cette technique ne permet pas de contrôler la Tuche (chance). Donc la rationalité s'avère insuffisante à assurer la vie bonne.

Protagoras contrairement à Platon, reconnaissait *la valeur des objets vulnérables : les amis, la famille, la cité*. Il rend concevable les conflits de valeurs par la reconnaissance de leur pluralité, ce qui est perçu comme une vulnérabilité de la raison universelle, laisse place au conflit d'interprétation.

Donc un relativisme des valeurs ce qui a mené à inférer que les passions comportent un danger pour la moralité publique. Pour Socrate cette pensée immanente est insuffisante à assurer la rationalité de nos choix.

Il nous propose pour être en accord avec l'idéal de transformer nos vies telles qu'elles sont pour nous inviter à désirer ce qu'elles devraient être. Cette idéalisation efface par là-même le caractère unique des choses auxquelles nous sommes attachés, leur singulière fragilité.

La conséquence en est que :

« Si une partie de notre humanité réside dans le fait que nous soyons susceptibles de subir certaines sortes de douleur, alors la tâche de guérir cette douleur pourrait impliquer de mettre un terme à cette humanité. »<sup>11</sup>

Tel est l'apparent dilemme de la philosophie et de la médecine. Comment guérir les corps sans guérir de notre fragile humanité ? Faut-il aujourd'hui faire l'éloge de cette vulnérabilité plutôt que de vouloir l'effacer à tout prix par la raison instrumentale des techno-sciences ?

L'aspiration à l'autarcie se manifeste déjà chez Platon, Kant, ou dans l'utilitarisme technocratique. La raison serait-elle vraiment un instrument indifférent aux

<sup>11</sup> Ibidem p. 290.

fins proprement humaines ? En faisant de la raison un simple instrument de calcul des mesures qui visent à rendre autonome l'intellect abstrait qu'avons-nous perdu ? Telle semble la difficulté qui oppose une approche du care fondée sur une reconnaissance de la vulnérabilité humaine et une approche de la justice visant l'égalité des droits.

## 5. LE DÉSIR ET LA RAISON

La question de la médecine à l'âge de la possibilité quasi infini du méliorisme des corps est de s'inscrire dans une rationalité humaine qui puisse faire place à la vulnérabilité. Aristote déjà était confronté à deux thèses antagonistes :

La première étant celle du modèle matérialiste qui remplace la psychologie traditionnelle par des explications qui font de l'animal rationnel un pantin dirigé par les forces causales de la nature.

La seconde étant le modèle platonicien qui prend en compte les motivations psychologiques de l'agent, mais au prix d'une intellectualisation excessive de l'action, qui aboutit à la séparation radicale de l'homme des autres animaux, mais aussi de son animalité de fait. (Phédon 99)

Cela aboutit à une séparation radicale dans l'homme entre ce qui est déterminé par la raison et toutes les autres causes. Il nous manquerait donc un concept qui permette de dépasser à la fois le réductionnisme matérialiste et l'intellectualisme abstrait.

## 6. L'OREXIS (DÉSIR) CONTRE L'AUTONOMIE DE LA VOLONTÉ ?

Aristote contre ce dilemme invente le mot d'Orexis<sup>12</sup> que reprend à son compte Martha Nussbaum, en élaborant la notion qui est un mélange d'activité de passivité que va reprendre Marthe Nussbaum dans son analyse des capacités humaines ancrés dans la vulnérabilité et le care.

« Au lieu d'être un pur être affecté, nous avons une sensibilité complexe qui reçoit du monde et qui en retour se retourne vers le monde »

Cet effort pour atteindre quelque chose à voir une visée est commun aux animaux et aux humains. Martha Nussbaum renvoie à des animales d'Aristote à par-

<sup>12</sup> Aristote, *Animales* 433-21, cité par Martha Nussbaum, *ibidem* p. 291.

tir de là nous ne pouvons admettre que nous ne sommes pas auto suffisants, au contraire nous recherchons sans cesse ce dont nous avons besoin dans le monde dit-elle dans la **Fragilité du bien**<sup>13</sup> :

« Le bien et le possible doivent arriver ensemble afin de créer du mouvement et l'action » nous dit-elle (page 275)

Est-ce que la combinaison de vulnérabilités d'activité impliquée dans l'Orexis aristotélicienne fournit une bonne base à nos pratiques d'évaluation ? Aristote attribue aux enfants et aux animaux des actions volontaires mais non des actions délibérées. Selon Martha Nussbaum, Aristote offre néanmoins une alternative sérieuse à la thèse de Platon et de Kant grâce à cette différence. Honneth qui pensera le concept de reconnaissance en lien avec le care cherchera à dépasser lui aussi le formalisme de Kant vers le pragmatisme d'Aristote.

Aristote permet en effet l'idée de développer des capacités car le processus éducatif ne débute pas avec le présupposé d'un être passif dont le comportement serait déterminé causalement, mais avec un individu qui répond de manière sélective à son monde à travers la cognition ou le désir, ce qui rend les individus capables de délibération et de choix *à partir de leur propre vision du bien*.

L'Orexis ou le désir dont parle Nussbaum,, remet donc en cause la notion kantienne de l'autonomie de la volonté, car elle ne voue pas les agents humains à la passivité malades ou sains, nous désirons faire, donc nous avons besoin du monde. En cela certes le désir devient vulnérable, mais le désir n'étant pas une détermination aveugle, ayant une sélectivité propre, il est aussi ce par quoi nous affirmons l'orientation de notre existence vis-à-vis du monde. Ce désir informé par l'expérience et la raison fait de l'autonomie une *capacité de délibération* et de choix qui ne se fait pas, contre le désir, mais en accord avec lui.

## 7. VULNÉRABILITÉ DE LA DÉLIBÉRATION

L'Éthique d'Aristote ne peut se limiter à être une technique visant à vaincre ou à corriger la malchance naturelle, ou l'inégalité des conditions. Notre action si elle doit être soumise à des règles ne doit pas faire de ses règles d'action des lois universelles ayant en elle-même une autorité absolue à laquelle nous devrions soumettre aux décisions particulières. Au contraire, les règles ne sont normatives que pour autant qu'elles transmettent la force morale de prendre des décisions concrètes, basées sur la juste règle, ce qui donne toute sa place à la vulnérabilité humaine argumentée dans une veine néo-aristotélicienne par certains théoriciens du care et de la reconnaissance.

<sup>13</sup> M. Nussbaum, *La fragilité du bien*, idem.

Martha Nussbaum dans la Fragilité du bien, insiste sur le fait que :

« Aristote dit deux choses par rapport à la justesse du choix éthique dans une perspective non scientifique, il dit que le standard d'excellence doit être une décision déterminée par la sagesse pratique de la personne. Il ajoute le « jugement où la discrimination dans le jugement éthique doit se faire en référence à des personnes concrètes plutôt qu'à des universaux »<sup>14</sup>, car les principes échouent à prendre en compte la vulnérabilité singulière qui suscite le désir de soin ».<sup>15</sup>

## 8. L'APPROCHE PAR CAPABILITÉS ET LA COMPATIBILITÉ ENTRE AGENTIVITÉ ET VULNÉRABILITÉ

Si la notion de jugement est émotionnelle, les fondements de l'idéal d'autonomie kantienne nous obligent à reconsidérer les émotions en remettant en cause les distinctions entre l'activité spontanée de la pensée et l'affectivité.

Elle montre que l'émotion ne peut nous guider qu'à la condition d'être elle-même éclairée par la raison, ainsi si la sensibilité ne peut être que vulnérable, seule la sensibilité et non la fragilité de la bonté sont louables. C'est une idée qui se retrouve dans la phénoménologie du corps de Husserl à Levinas en passant par Ricœur.

L'agent affecté par une pathologie vulnérabilisante, n'est pas alors *hétéronome ou aliéné, ni réifié* puisque la sensibilité est la condition de la rationalité de son action, et donc en ce sens de son autonomie

L'approche par capacité articulée au *Sorge* ou au *care*, permet en effet de satisfaire une double exigence car la notion de capacité inclut une vulnérabilité-activité. qui conditionne l'épanouissement de l'individu.

Cet épanouissement dépend de conditions sociales et politiques normalise par les institutions de soins.

Cela ne désigne pas seulement l'affaire du droit et des institutions qu'il régule, mais inclut la vie entière de la cité, y compris les relations sociales informelles de *care* entre personnes vulnérables, sans que cette vulnérabilité reconnue ne risque de devenir une cause de fragilisation sociale ou politique.

<sup>14</sup> Ibidem, page 300, ma traduction.

<sup>15</sup> Ibidem p. 234.

## 9. L'ÉLOGE DE LA VULNÉRABILITÉ ET SES LIMITES

Le fait que les choses importantes soient vulnérables, n'implique pas pour autant que nous ayons à redouter qu'elles deviennent moins vulnérables quand nous essayons d'accroître notre pouvoir humain sur elle.

L'action politique doit s'efforcer de réduire autant que possible la vulnérabilité des biens importants santé, famille, cité. Si pour Aristote le rôle de la cité est de fournir aux individus les conditions dans lesquelles une vie humaine peut être choisie vécue, Amartya Sen s'appuie également sur Aristote dans une critique des approches utilitaristes. Il a essayé de montrer comme Aristote que nous ne pouvons pas estimer correctement la valeur des biens tant que nous n'avons pas une conception des activités ou des fonctionnements auxquelles ces biens sont utiles ce qui dépasse notre agentivité et souligne notre vulnérabilité quant au contexte social global, ce qui fait de la décision autonome de l'agent une dimension nécessaire mais insuffisante à sa qualité éthique.

L'action politique vise à produire des capacités à rendre les gens capables de vivre d'une manière qui soit conforme à ce que l'on peut attendre d'une vie humaine en termes d'affects comme de raison.

Pour atteindre **la capacité d'agir pour soi** il faut donc un individu et la chance que ces conditions soient réunies dans la société dans laquelle il vit. Une éducation tournée vers la promotion des **capacités** préserve l'autonomie personnelle car elle donne aux individus l'opportunité de développer leurs potentialités évidentes à ce que la personne puisse choisir une action ou prendre une décision pour elle-même.

C'est ici que le mot capable et qui est plus que la simple capacité, car il offre une possibilité de choix et non un fonctionnement effectif, mais cette possibilité de choisir est elle-même dépendante des circonstances extérieures.

Il faut donc, non seulement avoir été nourri soigné et éduqué pour accéder à la capacité, encore faut-il que les conditions sociales permettent l'exercice effectif de ses capacités de la nécessité de définir une capacité extérieure. Il apparaît que la vulnérabilité essentielle de la capacité, montre que les capacités de base n'échappent pas au conditionnement social et que nous ne pouvons être libres seuls.

Pour Nussbaum la capacité de base ne se comprend que par rapport à l'action que l'on attend d'un être humain. La capacité met en évidence le caractère prépondérant des conditions sociales dans l'épanouissement puisque sous ce rapport, à l'exception notable des personnes gravement handicapées ; ou dans une situation de dépendance physique maximale, les humains sont tous par définition à la fois capable et désirants.

Quel est donc le sens de la notion d'autonomie dans ce contexte ? L'autonomie individuelle dans le cadre de l'approche par capacité s'exprime à travers trois notions.

La séparation ou l'existence comme être distincts, le choix fonde sur l'expérience, et l'activité ou Agency. Ce qui rend fragile le bien c'est qu'il ne soit réalisable dans la situation de capacités vulnérables, la situation de maladie ne fait que figer cette intuition dans une situation d'incapacité dont le soin seul libère, à condition que le libéralisme s'accorde avec certains principes solidaristes comme l'autonomie avec la vulnérabilité.

Ici Nussbaum soutient l'individualisme d'Aristote contre le communisme de Platon.

Le choix est en effet impliqué dans tout exercice de la raison pratique ; il permet à tous les êtres humains de participer à la direction de leur propre vie sans considérer que leur vulnérabilité contingente ou chronique les exclut nécessairement du processus de décision en ce qui les concerne.

La juste distribution des biens consiste à rendre les gens capables de choisir et d'agir par choix et de se former une conception du bien grâce à une réflexion critique à propos de l'organisation de leur propre vie individuelle dans un cadre de prise en charge collective, une clinique sociale.

\*\*\*

C'est la fonction de la raison pratique et son activité critique. Le choix ne peut donc pas être conçu comme l'autodétermination d'une volonté indépendante, mais au contraire comme l'aboutissement de la délibération rationnelle inséparable du désir et de l'affectivité qui se fonde sur la reconnaissance d'une vulnérabilité partagée.

\*\*\*

Une vie vraiment humaine exige que même les actions les plus naturelles de l'existence comme se nourrir ou se soigner soient imprégnés par le choix humain et la responsabilité. Cette capacité à agir par choix n'est pas *immédiatement* offerte à tous les hommes qui doivent politiquement créer les conditions matérielles et sociales de cet accomplissement, corriger l'arbitraire des conditions initiales.

### **Être agent**

La position d'Aristote se focalise sur l'homme comme animal social et être de besoin sans exclure la liberté de la personne, élément essentiel de l'individualisme libéral négligé par l'utilitarisme du bien-être. Les femmes par exemple

n'accéderont à une autonomie véritable qu'en devenant elle-même les agents de leur propre libération.

*L'exigence d'universalité dans les choix, implique une pluralité de convictions et fait partie du care*

On doit pouvoir critiquer les traditions locales d'un point de vue qui ne soit pas qu'ancien ou utilitariste. Nussbaum fait par exemple de la diversité culturelle qui est devenu un enjeu majeur dans l'accès aux soins, un cas particulier de l'irréductible diversité des circonstances.

La perception du besoin ou de la vulnérabilité particulière doit primer sur le général dans l'action vertueuse. Il est primordial de prendre au sérieux des particularités culturelles pour promouvoir les capacités humaines universelles. Le cas particulier serait irrationnel sans le pouvoir de classement de l'universel.

« Nous devons insister sur le fait que la sagesse pratique d'Aristote n'est pas une perception en situation sans ancrage, qui rejetterai toute orientation des engagements et valeurs existantes »<sup>16</sup>

## 10. LES CAPACITÉS COMME DROIT

La distinction du fait et de la valeur dans la notion de capacité permet au déterminisme naturel d'interférer avec la liberté c'est-à-dire que face à une situation de vulnérabilité, l'accès aux droits et donc à la citoyenneté et à l'agentivité, sera mis en cause au nom du care et serait donc dans le monde du soin, un retour à un modèle paternaliste que l'agentivité du sujet vulnérable vise précisément à dépasser.

## 11. LA CRITIQUE ENTRE L'AUTONOMIE LIBÉRALE ET LE SOLIDARISME DU CARE

Si devant un patient en état de vulnérabilité s'éveille malgré moi ma capacité de souci de l'autre, mon souci se suspend par là-même l'autonomie de moi comme sujet cette évidence du retour à soi de la connaissance par un affect qui suspend toute indifférence au sort d'autrui. Le care fonctionnerait donc comme une interruption de la volonté qui fait du premier moment de la responsabilité une passivité et non l'aboutissement d'un raisonnement pratique.

---

<sup>16</sup> Ibidem p. 306.

Si la connaissance du médecin est certes importante dans la situation de décision clinique, il est vulnérabilisé par l'exposition aux limites de ce savoir qu'actualise l'échec thérapeutique par exemple qui résulte d'une émotion de non reconnaissance. Cette non synthèse du soignant avec lui-même qui l'expose au souci d'autrui peut développer paradoxalement une capacité à soigner, qui émergerait précisément de cette passivité envers la vulnérabilité d'autrui qui permet de passer au soin, non comme seul acte technique et cognitif, mais comme relation visant à restituer au patient sa capacité de désirer de se pro-jeter dans le monde. d'être soigné.

Le contrat thérapeutique suppose que l'on considère l'avantage mutuel comme but de la coopération sociale. Il suppose contre l'individualisme libéral un solidarisme normatif sur le bien commun.

La théorie libérale présuppose un groupe dominant face à un groupe dominé à soigner des vulnérabilités, et le cas des handicapés est symptomatique à cet égard. la vulnérabilisation de certains au nom du non-respect du principe d'égalité. Aucune doctrine du contrat social n'inclut les gens atteints de handicaps physiques et mentaux sévères que l'on nomme les incapables. À la question pour qui les principes de base d'une société sont-ils conçus? pour qui sont-ils bons ?parce que les handicapés ne sont pas inclus dans le groupe de ceux qui choisissent les principes ils ne sont pas non plus inclus dans le groupe de ce qui pour qui ces principes sont conçus.

S'ils sont considérés comme des sujets de droit cela ne peut là que de manière dérivée et secondaire. Tout l'effort de Nussbaum et de montrer afin que **la justice ne soit pas confondue avec la charité, ni avec la simple assistance sociale**. Si la théorie de Rawls reconnaît certes l'invulnérabilité des personnes, cela lui permet-il de répondre à notre question ? La conception de la personne sur l'appel laquelle s'appuie Rawls *fait de la possession de pouvoirs mentaux et moraux une condition essentielle aussi bien de égalité que de la notion clé de réciprocité*.

Appartenant au domaine de la liberté humaine et au domaine de la nature, l'être humain est fondamentalement scindé car c'est en tant qu'être rationnel seulement que les hommes ont pour Kant une dignité. C'est la capacité de se soumettre à la loi morale qui permet d'accorder la dignité à la personne. Il faut donc refuser paradoxalement la vulnérabilité comme pré-humaine. L'anthropologie kantienne édulcorée qui a envahit le débat bioéthique, nous rends donc peu attentif au fait que la maladie, le vieillissement ou les accidents puissent nous affecter. Cet excès de rationalité ne rend pas les décisions plus justes ; Mais nous verrons que l'excès d'émotion affaiblit parallèlement les théories du care comme le montre Okin. Comment ne pas osciller entre les éthiques du care et celle d la justice en montrant le lien organique entre affect et raison comme condition de la promotion des capacités.

## 12. CRITIQUE DES ÉTHIQUES DU CARE

Cela suppose-t-il que l'on doive opposer l'éthique libérale de l'autonomie à l'éthique de la vulnérabilité ?

Pourquoi est-ce que les éthiques du Care ne pourraient pas constituer à elles seules une alternative valable à l'éthique libérale, se demande-t-elle?

Pour Nussbaum, dans « Sex and social justice » il faut s'opposer rigoureusement à la position simpliste de Carol Guiligan, et à son naturalisme qui prétend à l'objectivité scientifique de ses recherches sur la sensibilité morale des femmes. En affirmant que l'autonomie n'est pas une norme que les femmes seraient en mesure d'atteindre.

Elle se fonde sur une double intuition :

- 1° « Tous les êtres humains simplement par le fait d'être humains ont même valeur et même dignité »
- 2° « La source première de la valeur est un pouvoir de choix moral qui se trouvant devant pouvoir qui consiste avoir la possibilité de former le projet d'une vie en accord avec ses propres évaluations et ses propres fins ».

Ce libéralisme s'oppose aux hiérarchisations sociales fondées sur des différences non pertinentes et une naturalisation des hiérarchies.

Elle s'oppose surtout aux formes d'organisation politique qui font passer le bien du groupe avant la recherche du bien-être et l'*Agency des membres du groupe*.

Elle s'oppose aux politiques qui imposent une utopie, une religion, une tradition aux individus. Contre Alison Jaguar, elle refuse la tradition valorisant les femmes d'abord pour le soin qu'elle prend des autres plutôt que comme des fins en soi.

Le tiers consiste à servir d'alibi à cette injustice faite aux femmes au sein de la famille notamment. Elle refuse les distinctions propres entre une éthique de la justice et une éthique de la sollicitude qui selon elles sont aliénantes.

Cela se manifeste dans la tendance à distinguer la raison des sentiments et exiger du sujet moral qu'il s'abstrait lorsqu'il prend une décision du contexte et des contingences de la vie humaine réelle. Alors que l'on tient parfois la théorie de Rawls se pourrait excessivement rationaliste elle soutient que sa pensée incarne la responsabilité, la sollicitude de l'intérêt pour autrui. Elle vise à réconcilier la justice sociale et Care. Il s'intéresse surtout à la question du développement moral de l'enfant et il tient pour acquis que les familles sont justes, bien qu'ils ne nous donnent aucune raison d'accepter ce présupposé. Mais il insiste sur le fait

que l'équilibre du développement moral du début de la vie dépend de l'amour de la confiance de l'affection de l'exemple et des conseils donnés page 507.

Ce qui l'intéresse c'est de savoir comment les enfants pourront être élevés avec la capacité indispensable à la pratique de la justice étendra l'affaire de la sympathie au-delà de la cellule familiale

Si pour Rawls la rationalité élit au désintéret la vulnérabilité est-elle liée à l'intérêt pour l'autre que suppose le Care. Il se demande si sa propre théorie exige que les individus soient mus par la bienveillance ou par une attention portée à leurs intérêts mutuels. Et pour lui l'hypothèse de la bienveillance est si complexe qu'aucune théorie ne pas en être élaboré. Trop d'informations sont nécessaires et il subsistera des questions sans réponse quant à la force relative des désirs altruistes. L'idéal d'impartialité et d'universalité de la réflexion morale est trompeur. Il a pour effet d'éliminer l'altérité, la différence et crée une fausse dichotomie entre la raison et sentiments.

Comment résoudre dès lors ce qui apparaît comme une fausse opposition raison et sentiments ? Nous proposons qu'il soit possible de repenser la question du Care et de la justice dans la famille. C'est la pertinence même de la distinction entre une éthique du Care, et une éthique de la justice qui s'effondre tout autant que l'opposition entre autonomie et vulnérabilité mais ses conclusions affaiblissent significativement. La problématique du Care propose de situer plus rigoureusement l'ordre de détermination entre eux condition anthropologiques et facteurs psychologiques.

Elle permet une critique des problèmes communautaires et un message des sociétés éthiquement bonnes, la considération de l'égalité de la justice en dehors de tout essentialisme du care comme féminin par nature, la qualification positive des conditions du développement moral des membres d'une société tenant entre autres choses à une manière particulière de poser la question du statut des relations sociales au sein de la famille ou de tout autre micro institution.

Il nous faut donc remettre en question l'énoncé de la distinction classique entre famille et société ou privés et publics. La description de la distinction famille société implique une lecture particulière des rapports nature/artifice : la famille n'est pas à comprendre comme une institution au sein de laquelle s'honorait des relations égales et juste entre individus autonomes.

Les théories critique du care ont déplacé le problème de la limite à l'intérieur de la famille et démontre que l'égalité et la justice entre les générations et entre les sexes sont des déterminations nécessaires à l'aune desquels qualifier les relations au sein de la famille. Le Care comme attention souci, portée à autrui tout ce qui s'oppose à l'hypothèse de la mutuelle indifférence et très précisément ce qu'il faut prendre en compte pour décrire correctement les conditions de délit d'aber-

ration politique des individus, toute forme politique et sociale de relations légitimes c'est-à-dire familiales dans un ordre hiérarchisé. Elle reprend là lequel les exceptions possibles à la règle de sujétion de la femme sont bombardées par les lois d'humanité et les coutumes des nations. La force de l'habitude commune nécessitant naturelle. Mais la divergence de nécessitantes naturelles morales avec les principes de l'ordre politique et de la reconnaissance des libertés individus trouve ici sa limite principale. De même ce qui est souvent considéré comme une vulnérabilité de nature et qu'un artifice de l'habitude. Raisonner en termes de terre présente un avantage considérable car il est du raisonnement des sujets moraux à l'intérieur des micros institutions et la famille, hôpital, université un problème politique de premier ordre qui implique de prendre au sérieux les injustices qui s'y manifestent en tant qu'elles font obstacle à la constitution des capacités d'attention nécessaire à la compréhension et au respect des intérêts des siens tout autant que des autres.

Le Care oriente le développement des capacités des institutions au raisonnement synchrone et inacceptable les inégalités et les injustices à l'intérieur des micros institutions. Ainsi comme le souligne Stéphane Haber « il faudrait que l'interrogation collective sur les modes de dispensation du Care devienne un des principes du processus de démocratisation sociale concrète. Il faudrait évaluer l'anthropologie du Care dans ses effets sociaux comme force émancipatrice.

### **13. CARE COMME BIEN SOCIAL PREMIER, ET LE PROBLÈME DES HANDICAPS**

Nussbaum discutent les travaux de Eva Quittay, sur la dépendance mais parle également de sa fille qui à cause d'une paralysie cérébrale sera toujours profondément dépendante des autres. L'importance qu'elle accorde à ses cas particuliers qui la touchent affectivement et détermine ses choix cognitifs, sont déjà une manière de montrer qu'elle partage avec l'éthique du Care son attachement au lien affectif particulier pour prendre en compte le problème du handicap.

Cela suppose de changer la structure de la théorie au rôle en insistant *sur l'importance du soin comme un bien social premier*. Dans « Frontière de la justice » elle montre que cette question était anthropologiquement non fondée puisque la situation de l'indépendance n'est pas propre à certaines catégories sociales marginales, mais à chacun de nous dans des moments de fragilité de son existence.

« Le cycle habituel de la vie humaine comporte des périodes d'extrême dépendance, durant lesquelles notre activité est tout à fait semblable à celle qui est expérimentée par les gens atteints de handicaps mentaux physiques tout au long de leur vie » page 102.

Comment organiser un tel soin de manière qui n'exploite pas celui qui prodigue les soins égalitaires ne semble donc pas suffire à la justice, puisque certains ont besoin de davantage que d'autres pour vivre aussi bien cette dépendance est une séparation plutôt qu'un choix.

**La justice exige que Le care soit équitablement distribué comme un bien premier.** Nussbaum critique donc l'inconsistance de la théorie fondée sur la sollicitude et met en garde contre les dangers sociaux et politiques qu'il y aurait à promouvoir excessivement l'idée selon laquelle certains auraient un besoin permanent et inévitable des autres.

*« Avec le temps l'idée qu'une personne nécessite un soin inhabituel et asymétrique est une ruse masquant la possibilité d'une pleine indépendance adulte pour beaucoup de gens souffrant de handicaps pour nous que l'espace public puisse être adéquatement conçu pour les soutenir »*

« Être l'enfant d'une mère, est-ce une image suffisante du citoyen pour une société juste » ?

Quelle autonomie promouvoir donc dans la théorie des capacités ? La force de la théorie des capacités est de permettre de satisfaire à la fois l'aspiration légitime des individus à l'autonomie, et de tenir compte de leur vulnérabilité essentielle. La théorie des capacités n'étant pas une théorie dualiste veut assurer une continuité entre ceux qui ont déjà des capacités autres. Dans quelle égalité le cas du handicap physique utilisant une chaise roulante permet afin de montrer la supériorité de sa nouvelle approche pour la mesure des inégalités par rapport aux approches de Rawls.

Nous pouvons conclure que la notion de capacité, parce qu'elle implique dès le départ un mélange l'agentivité et de vulnérabilité, permet d'intégrer les exigences complémentaires du libéralisme et de l'éthique du Care.

Il n'y a donc pas de contradiction entre l'individualisme libéral Chez Nussbaum, et l'importance qu'elle accorde à la société à laquelle s'affilie l'individu, car la société ne peut être au service de l'épanouissement de l'individu, qu'en lui apportant les moyens adaptés à son développement.

Si les individus sont essentiellement dépendants des autres, la liberté des individus réside dans leurs *capacités vulnérables*.

Si la théorie des capacités libérales s'opposent aux penseurs conservateurs de la loi naturelle, la différence essentielle avec la version libérale réside dans le fait que celle-ci n'a pour but que de rendre possible les bonnes activités mais non de vouloir y contraindre les individus.

Il ne s'agit donc pas d'un perfectionnisme car il s'agit dans le care de rendre les choses possibles et non de policer. La liberté de choisir comporte un jugement moral implicite sur le choix.

Le rôle de l'action politique serait d'apporter aux personnes vulnérables ce dont ils ont besoin pour vivre bien, pourtant la théorie des capacités doit prendre en compte l'impératif de la protection de l'environnement et des autres espèces. Il ne s'agit pas exactement de la priorité, la liberté prenait un rôle qui privilégie arbitrairement les libertés politiques traditionnelles par rapport à l'exercice d'autres capacités humaines. Cela suppose que la politique n'endosse par une conception particulière de valeurs éthiques sa théorie libérale politique et non éthique car elle ne prétend pas définir le bilan à la place de l'individu. Nussbaum rejette le perfectionnisme d'Aristote car l'action politique ne doit pas empiéter sur le domaine de l'éthique.

De manière absurde notre autonomie devrait ainsi être mesurée au nombre de souhaits irréalisables que nous aurions. Nussbaum oppose à cette conception romantique de l'autonomie, l'idée selon laquelle elle devrait plutôt être mesurée par le degré auquel les êtres humains veulent ce qu'ils sont en droit d'avoir. Sen prend en compte les effets d'une accoutumance de toute la vie ce qui est bien le cas de l'aliénation féminine. En général reconnaître la nature adaptative des préférences de quelqu'un est le commencement d'une recherche de l'indépendance.

La conception du désir chez Aristote et chaque à la dichotomie ancienne entre le choix rationnel et le désir animal le choix n'est qu'un type de désir délibératif. Si le désir est capable d'intentionnalité, de électivité, de sensibilité, il n'y a pas de raison de l'écarter lorsqu'il s'agit de définir ce qui est en nous, exprime notre humanité est digne de respect.

le désir contient néanmoins dans sa structure des ambiguïtés et demande à être évalué de manière critique. Le désir est un bon guide que lorsqu'il est éclairé, il ne peut être éclairé que si la société est organisée selon certaines normes objectives. Car l'autonomie doit être élaborée par les lois et par les institutions. Ce dernier argument pourrait être qualifié de paternaliste cale déjà des individus n'est considéré comme un témoin peu fiable de leurs droits. Mais si elle respecte l'autonomie personnelle des individus en protégeant l'affaire de choix indépendant des interférences de l'état cela n'est pas au sens où les désirs éclairés le choix pourraient dit autonomes. Il s'agit d'une autonomie qui consiste en la conformité des désirs à ce que les êtres humains sont en droit d'avoir. Il s'agit aussi de l'autonomie comprise comme le droit de désirer, de choisir tout ce qui ne nuit pas à autrui. Elle retrouve ici le principe de non nuisance de Stuart Mill selon lequel la seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres et de l'empêcher de nuire aux autres »

En conclusion les limites de l'autonomie personnelle les réglementations liées à la médecine ou à l'environnement qui interdise certains choix au nom de la protection de la santé ne sont légitimes que dans la mesure où dans ces domaines il est difficile de s'assurer que les citoyens bénéficient d'un choix suffisamment éclairé. Le paternalisme impliqué dans l'exigence du port de casque n'est défendable qu'en narguant les dépenses occasionnées par les accidents système de sécurité sociale. Il faut dénoncer à la suite de MacKinnon ou Okin la distinction libérale trompeuse entre sphère privé et sphère publique, qui favorisent le maintien de relations hiérarchiques au sein de la famille, ou d'autres lieux d'accueil qui effacent la frontière entre public et privé.

Peut-on dire que nous serions parvenus à faire tenir ensemble autonomie et vulnérabilité ?

Elle fait la différence entre la fragilité humaine soumise au lait aux aléas de la fortune. Cette vulnérabilité est dotée d'un réductif autant que possible à l'action politique notamment alors que la bonne vulnérabilité qui est une forme d'interactivité ne permet d'agir de manière responsable aux autres. La bonne autonomie se fonde sur la bonne vulnérabilité auprès de cet ambiguïté ni bon parvient à concevoir irrationalité pratique à la fois. Elle parvient à nous convaincre de la rationalité potentielle du jugement émotionnel pourvu que celui-ci fasse l'objet d'un examen critique La théorie des capacités permet de fonder l'extension de la notion de droit aux droits économiques et sociaux sans leur sacrifier pour autant libertés subjectives ?

L'articulation du care et de la reconnaissance permet à la fois de ne pas nier la différence entre la fragilité humaine soumise aux aléas de la fortune, cette vulnérabilité est dotée d'un réductif autant que possible à l'action politique notamment alors que la bonne vulnérabilité qui est une forme d'interactivité permet d'agir manière responsable aux autres.

La bonne autonomie se fonde sur la bonne vulnérabilité auprès sceptre ambiguïté ni bon parvient à concevoir irrationalité pratique à la fois. Elle parvient à nous convaincre de la rationalité potentielle du jugement émotionnel, pourvu que celui-ci fasse l'objet d'un examen critique.

La théorie des capacités permet donc de fonder l'extension de la notion de droit aux droits économiques et sociaux sans leur sacrifier pour autant libertés jurisprudentielles et principe d'égalité universelle d'accès aux soins, ceci en étant assuré d'une reconnaissance sociale et de protection de tout mépris que pourrait amener la perte d'autonomie de fait. Ce point est crucial face aux couches les plus vulnérables dont le rôle du soin est d'accompagner à exercer ses capacités au devenir autonome, ou à la protection quand seule reste, dans une vulnérabilité irréversible, l'autonomie de droit, qui permet d'affecter et d'être affecté par le souci qu'autrui a de vous.

## Chapitre 2

# CARE BEYOND AUTONOMY: THE RECOGNITION OF OUR VULNERABLE CAPABILITIES

*Mylène BOTBOL-BAUM\**

In this complex context, it seems crucial to rethink the semantics associated to the polysomic notion of vulnerability in each theoretical context making use of it. My aim in this paper is to determine at what conditions the articulation of the notions of vulnerability, care, recognition and capability could serve as a critical theory rooted in the specific discourse of feminist bioethics and beyond. How such a cluster of concepts could have a global impact on egalitarian ethical discourse, while care and vulnerability without capabilities underline the asymmetry of subjects. The cluster of parallel concepts between care theory, capability and differentialist theory, are as I will argue, all addressing, in a critical mode, the way we could and should address vulnerability as a normative concept. It is as though vulnerability was challenging egalitarianism, when egalitarian intentionality is to erase the consequences of vulnerability.

What kind of vulnerability anthropologically or socially constructed? What if a redistribution of capabilities through the anthropology of vulnerability could solve the issue by articulating the gap between care ethics focused on the moral subject and a Kantian bioethics of autonomy and justice of institutions? Would it

---

\* Professeur de philosophie et bioéthique, responsable du centre de bioéthique Helesi/UCL, Bruxelles.

made possible a coherent feminist critical approach of vulnerability as a mere limit of autonomy?

## 1. INTRODUCTION

Within medical research, certain groups since the end of the eighties are offered special protections and services because of their designation as vulnerable. Since the Nuremberg code and the first version of Helsinki declaration there is an attempt to balance protection from abuse and access to new treatments for vulnerable groups.

But who are the vulnerables? Who decides and on what agenda?

As stated by Mary Ruof<sup>1</sup>, the common rule includes as vulnerable research subjects: Children, prisoners, healthcare workers, pregnant women, mentally disabled, economically disadvantages; leaving open the interpretation of a contextualized notion of vulnerability. This abstraction of the concept of vulnerability leads to controversy about the discriminations against categories of vulnerable populations. Our argument is that the concept could be more operational and emancipatory effect if it was associated to both care and capability theory.

Care theory and capability theory both should renew the way we address the notion of vulnerability within bioethical discourses which use the notion of vulnerability with different philosophical references. Vulnerability has been considered to be a mere limit to autonomous agency and not a bioethical principle per se. It has been borrowed by European bioethics to phenomenological discourse (Heidegger's *Sorge*, and opposed to Foucault *Souci de soi*, Levinas' vulnerability as heteronomy.) to be recently applied to a bio-law and bioethics that identify too often ethical theory with a system of rule, justifying protection, as a legitimate limit to agency of certain groups women, children, handicapped.

Vulnerability as an anti-theoretical notion has been transformed, from a word etymologically meaning the susceptibility to be injured, to a moral category that, in the name of protection, excludes from equal rights categories of patients or citizens unable to exert one's agency in research ethics. I will be critical of this anti-theory of vulnerability present in certain forms of care theory.

---

<sup>1</sup> Mary C. Ruof, *Vulnerability, vulnerable populations and policy*, National Reference Center for Bioethics Literature, Scope note 44.

## 2. CAN EQUALITY BE CHALLENGED BY VULNERABILITY?

The main problem with the concept of vulnerability is that it suggests that vulnerability is fixed and leads to a reification of identity, and thus cannot be articulated to agency and emancipation of certain group's tagged "vulnerables".

But my argument is that such a definition stems from confusion between two levels of vulnerability.

As is suggested by Kottow<sup>2</sup>, we should distinguish between "vulnerability as the universal human condition of being fragile, and "susceptibility of being biologically weak or having a predisposition toward harm". This confusion is problematic in asymmetric fields of research since one can act preventively on susceptibility but not than on a fixed *human condition of vulnerability*.

Paperman reminds us that "vulnerability is nothing exceptional" (Paperman, 2011, 324), which means that we should not address groups of vulnerable people as exceptions challenging the concept of equality, and not be so keen to forget about theories of justice when we address vulnerable populations, while existential vulnerability is both singular and universal, unlike some advocates of care theory, essentializing feminine solicitude tend to suggest.

Feminist such as Frazer<sup>3</sup>, are more cautious about this twist towards Hegel concept of recognition of vulnerability (of the slave) as superior to autonomy and propose an equality of capabilities as an articulation between redistribution and recognition in her criticism of Honneth theory of recognition of vulnerability as linked to care theory:

"Habermas has had to face the question concerning the relation between the modern idea of equal treatment and the moral principle of care. With the development of moral theory in general and especially following Carol Gilligan's research, the criticism was soon voiced that the Kantian approach of discourse ethics neglects the moral attitudes in which we attend to the concrete other and provide help and support of our own free will, without considering reciprocal obligations"<sup>4</sup>

Perhaps we should consider vulnerability as a mere qualification for the care of the other, but certainly not as the causal link to women *responsible solicitude*.

---

<sup>2</sup> Kottow, Michael H. *The vulnerable and the susceptible*. Bioethics 17 (5-6) : 460-71, 2002.

<sup>3</sup> Nancy Frazer, *Tanner lectures, response to Honneth*.

<sup>4</sup> Honneth, *Morality and recognition, the other of justice*, in *Disrespect, the normative foundation of critical theory*. Polity press 2007.

We shall thus challenge the idea that vulnerability is the heteronomous condition for a universal valorization of autonomy, that as suggested by Honneth should be replaced by recognition “which in the form of unilateral care has always constituted a transcending element of our social world”<sup>5</sup>. The experience of injustice is a serious occurrence of an emotion of vulnerability, not towards a private other but towards state laws and institutions. Therefore, we should evaluate the risks and benefits of wanting to make of singular vulnerability a universal principle.

Not being a principle per se but a qualification of autonomy or justice, vulnerability certainly bears a weak status as a normative concept in the field of bioethics. It is thus alienated to autonomy as a dominant principle, defined in terms of expectations of self-sufficiency against all idea of dependence; there is little opportunity for an affirmative reconciliation of individual autonomy and vulnerability in a principlist bioethics. It is in a relation of dependence to autonomy and our argument is that capability would allow vulnerability to contextualize agent’s autonomy not as a fact but as the narrative expression of a legitimate desire or aspiration to overcome as much as possible our anthropological vulnerability. But do we speak of the same notion of vulnerability in the normative discourse of bioethics and regulatory research? Should the phenomenological and the normative dimension be separated? What would be the risk for autonomy as the core principle of bioethical discourse? I cannot answer these questions in the scope of this paper but it seems useful to me to signal a causal link between these concepts if we want to develop and “ethics of vulnerability” that I will define later on.

### 3. THE USE OF THE NOTION OF VULNERABILITY IN BIOETHICAL DISCOURSES

Vulnerability used as universal human condition, could not act as a political argument in both bioethics and care theory and has been used used as an ideological notion. It has been misused in evaluation of so called *vulnerable population*, as stated by Ruth Macklin:

*“What makes individuals, groups or even entire countries vulnerable? And why is vulnerability a concern in bioethics. A simple answer to both questions is that vulnerable individuals and groups are subjects to exploitation, and exploitation is morally wrong”.*

---

<sup>5</sup> Ibidem page 124.

She adds that *“On the positive side, recent developments reveal a new awareness of exploitation to monitor the actions (or inactions) of governments regarding women reproductive rights and vulnerability with respect to HIV/Aids.”*

Which support the argument that vulnerability in bioethical discourse. She relied on the passage of the declaration of Helsinki stating that *“Some research populations are vulnerable and need special protections. The particular need of economically and medically disadvantaged must be recognized.”* But is protection enough, is it compatible with empowerment? Or does it reify the vulnerability of certain designated groups?

Or the CIOMS guideline on Research involving vulnerable persons: *“Special justification is required for inviting vulnerable individuals to serve as research subjects”* (council for international organizations of medical sciences).

But in this text Macklin confirms that vulnerability is synonymous to limited capacity or freedom to consent or to decline to participate in research. Ruth Macklin use of vulnerability aims to denounce forms of exploitation by powerful individuals over dependent people so that she addresses a political vulnerability rather than an anthropological one, but is this argument sufficient to develop an adequate response to exploitation?

The context of the US policies being a tension between equality for all and the liberal ideal of individual autonomy, that in a context of exporting research to the south accentuates both exploitation and anthropological vulnerabilities of individuals. Since the state liberal definition of equality entails an obligation not to tolerate a situation that unduly privileges any group of citizens over others. But exporting research to the south is in itself a context of vulnerability and exploitation that requires more than protecting specifically vulnerable groups, who have no way to participate in decisions but only to consent or refuse.

Vulnerability analysis should be an attempt to articulate a more self-conscious and aware egalitarian political culture, which cannot be the case in global bioethics, since substantive equality for the vulnerable subject is not on the agenda. If we recognize that the all global bioethics regulating exportation of research to the south without developing local capabilities of participative research implies a reforming of institutions, that mere protection of vulnerable groups cannot fulfill.

The implications of international institutions in the responsibility towards obligation of the state that do research to offer equal regard for the vulnerability of all, in the attention given to individual subjects

So the question is what are doing bioethicists when they isolate vulnerable groups if not bracket the capacity and right to equal access to protection? How can feminist bioethics offer a critical gaze on such practice?

The vulnerability analysis from an anthropological perspective of care and recognition dismantles the bioethical response to the protection of vulnerable groups since it does not associate the individual level of care to the political level of recognition of exploitation.

If autonomy is at the core of bioethical discourse as stated by Martha Nussbaum,

*“There is little or no room for an affirmative reconciliation of this understanding of autonomy with concepts such as dependency and vulnerability”. (page 15)*

In this context of tensions between the level of the individual and that of the institutions in the vulnerability analysis, it appears crucial, to analyze further Florencia Luna’s interesting concept of “layers of vulnerability”<sup>6</sup> to rethink the semantics associated to the polysemic notion of vulnerability. The aim being to determine at what conditions vulnerability can serve as a critical notion to a discourse of mere autonomy, in a globalized feminist bioethics.

Before we define vulnerability as a consequence of a lack of autonomy, or as the lever that creates the desire for autonomy (Nussbaum) we should perhaps describe in a few words how feminist bioethics and its strong and plural voices have addressed, or should address, the issue of deprivation of autonomy, dependence, and conditions of empowerment. What features of the patient passivity in his/her relationship to forms of power, make it especially vulnerable to abuse of power or abuse of autonomy? Feminism is not only interested in eliminating oppression but in reducing all forms of oppression beyond the gender divide. How to transform situations of vulnerability rather than displace them or concentrate them in subgroups? This is a challenge which I do not pretend to address as a whole in this paper. I will mainly propose dissociation from mainstream bioethics and some of its compromises with industries or governments agenda, when vulnerability can be used to smooth out conflict of interest between participants and stakeholders. I will insist on other bioethical issues, raised by the state of dependence and exploitation that the context of vulnerability awakens, and concentrates on end of life, handicap and reproductive rights.

---

<sup>6</sup> Florencia Luna.

## 4. UNEQUAL ACCESS AS CENTRAL TO A POLITICS OF OVERCOMING VULNERABILITIES

What some aspects of the three leveled care theory<sup>7</sup> have taught us nonetheless is that vulnerability is not a mere ontological description of our limited freedom. It is also a political notion that challenges the divide between “unalterable forms of vulnerability and accidental forms of vulnerability” since being a woman, being a foreigner or being poor are no accidents and should not be a social or political handicap in a liberal democracy.

Unqualified vulnerability is thus a problematic notion, and a problematic concept that fails to clarify the debate. The word concept comes from the Latin *concupere*, meaning to *contain entirely*. Vulnerability is thus merely a contextual notion, since it acts as a critical tool of our representation of autonomy or justice.

But is it the kind of vulnerability we mainly want to talk about from a feminist bioethics perspective?

In feminists discourses the concept on vulnerability is associated to the emergence of care theories and the critics from some feminist political philosophers<sup>8</sup>, it implies a rupture with negative representations of existential situations depriving us of concrete autonomy, at birth, in illness, facing handicap or death, all conditions previously addressed by the religious discourse of compassion, inviting one to develop a form of resilience or submission to our human condition.

The challenge for feminist bioethics is to construct an “ethics of vulnerability”<sup>9</sup> beyond religious specificities, in a layperson manner. This is for a European the discourse of the Republic, but not necessarily of liberal democracy, since the overcoming of the contingencies of existence in liberalism is left to the individual himself, and not to the collectivity, or to the state. The “ethics of vulnerability”<sup>10</sup> is not historically neutral in terms of political response, unless it is defended on grounds of a universal phenomenological vulnerability of mankind, with the pitfall of being defended more on the principle of equality rather than compassion. The care for the “vulnerable” cannot then be separated from that of justice,

---

<sup>7</sup> Joan Tronto separates three levels of care.

<sup>8</sup> See *Genre et bioéthique*, Vrin 2003, where this question is developed by Rosi Braidotti, NinaLykke, Marian Verkerk and myself.

<sup>9</sup> Expression coined by some European feminists, including Corinne Pelluchon in her last book *Elements pour une éthique de la vulnérabilité*, Cerf, 2011.

<sup>10</sup> Supposing a humanism of alterity inspired by Levinas’ “otherwise than being” that goes beyond bioethical issues but relies on a feminine vision of the world where vulnerability become a value in itself.

defining vulnerability not as activity but as passivity. Therefore, an ethics of vulnerability would be larger than the ethics of autonomy, since it encompasses all the existential moments when being human is not reduced to the capacity to decide for oneself autonomously, but encompasses social responsibility as a political capacity. Without vulnerability, no need of ethics or politics; the culture of autonomy is not wide enough to include the different faces of fragility of being and each concrete vulnerability. The ethics of vulnerability is seen, by Levinas, as a call for the articulation of an ethics of care with an ethics of justice.

*“The interpersonal relation that I establish with the other, I have to establish also with other humans; there is thus a need to moderate the privilege to the other: thus the need for justice”.*

He adds:

*“Justice practiced by institutions, which are inevitable, needs always to be controlled by the initial interpersonal relationship. Politics needs to be able to be controlled and criticized by ethics”.*

Levinas 1982, 92

The difficulty with the phenomenology of vulnerability is that it can be an idea that reverses the order of importance between an ethics of the subject and politics of the common good. It translates vulnerability into a capability that lies in its translation by institutionalization in international declarations, if it cannot be controlled bottom up by the ethics of interrelation of power, empowerment or disempowerment, which remind us of the role of institutions in this debate.

We should refer here to the work of Martha Albertson-Lineman, director of the feminism and legal theory project, who addresses specifically this idea in legal terms:

*“The goal of confronting discrimination against certain groups has largely eclipsed, even become a substitute for, the goal of eliminating material, social and political inequalities that exist across groups (...) the vulnerability thesis in discussions of public responsibilities, the concept of vulnerability is sometimes used to define groups of fledgling or stigmatized subjects, designed as populations (...) Because vulnerability is ever-present and enduring, institutions as well as individual it suggests a critique of dominant modes of thinking about inequality that is at once complementary to but more powerful than dependency”.*

Albertson-Lineman 2008, 32

One promising theoretical potential, she argues, would be to make vulnerability “central in an analysis of equality.” this question requires that vulnerability does not add to the stigmatization, but instead alleviates a contextual fragility.

*“This attention to the situation of the vulnerable individual leads us to redirect focus onto the societal institutions that are created in response to an individual’s vulnerability”.*

Solbakk 2011, 4

The force of those statements is that they re-articulate the individual and the private, placing institutions at the service of individual vulnerabilities. It is crucial if we summarize the long lasting opposition between justice theories and care theory on the following points:

- Care ethics is articulated around different moral concepts: responsibility towards others and relationships rather than rights and rules.
- Care ethics is linked to concrete situations and not abstract principles.
- Care ethics is less a theory than a practice: caring activities aim at not hurting the feelings of others and avoid rational egoism.

It appears at first sight that care theory is not a theory at all, and is incapable of dealing with vulnerability at a social level, defined mainly at an individual level, which as a theoretical approach is bound to failure.

By not pretending to universality, it seems to be unable to respect the basis of justice theory, i.e. impartiality and rationality of action.

We seem to always return back to square one, having to defend care ethics against the attacks of Universalist ethics, or to choose affects against reason, the vulnerable body against the rational mind. the articulation between individual and institutions, i. e. the politics of care proposed by Albertson-Lineman, Paperman or Nussbaum (Nussbaum 2008, 290-91, 269-76), even if they do not share the same premises as we shall see, orient us towards a less Manichean division between care ethics and ethics of justice by rethinking the way we should address vulnerability in bioethics and beyond.

## **5. TRANSFORMING VULNERABILITY INTO AN OPERATIONAL VALUE**

In 1995, I participated in the project of a group of European bioethicists, Basic ethical principles in European bioethics and bio-law, whose ambitious project was to add vulnerability as a principle to the Beauchamp and Childress mantra, as co-equal principles governed bioethics that are nonetheless fundamental American values of autonomy and justice principle. Although introducing vulnerability, from a European perspective, was an interesting addition, the main idea was to build *a new foundation for bioethics and bio-law*. The project claimed

that vulnerability had an ontological precedence over other principles since it was *an inherent aspect of human finitude* of any determined human being. It concentrated on the determinations of birth and death responsible for the *fragility* of our being that should be articulated to autonomy.

Vulnerability was linked, as soon as the Belmont report, to the issue of justice in selecting subjects of research and ethical conduct.

“When vulnerable populations are involved in research, the appropriateness of involving them should itself be demonstrated. A number of variables go into such judgments, including the nature and degree of risk” (part C, Applications: 2), but the tension between autonomy and vulnerability is very fragile and some have proposed to “limit vulnerability as a protection for human participants” since over protection could derive from the opportunity to participate in research.

But what sort of vulnerability do we want to talk about from a feminist perspective? Can regulations of populations risk be considered sufficient?

Do we want to respond to the abuse of the concept in research ethics, too closely associated with the paternalistic notion of protection? Do we want to differentiate between desired and imposed protections, associating vulnerability to incapacity and citizenship, to reduce patients to subjects of research?

What vulnerability are we talking about? Individual or collective? Existential or economical? Or do we have to combine different *layers of vulnerability* (Luna 2009, 123) to make of this diluted notion an operational concept that could articulate a feminist theory of bioethics?

I propose, now that we have the difficulty of defining the concept of vulnerability in terms of populations only, to analyze the tension between autonomy and vulnerability in bioethical discourse and, in a second part of my paper, to replace the liberal concept of autonomy by the concept of capability, which can more coherently be articulated to care as transformation of vulnerability into an opportunity.

I will defend an agent who is both autonomous and vulnerable in different “layers” of experience.

I would like to show that the concept of equality is insufficient to defend a justice of non-exploitation. This is when the politics of care can act as articulation between vulnerability and the desire to exert one’s capabilities. As Martha Nussbaum argues, that vulnerability is precisely the property of virtue to be altered by chance, so that the vulnerable object of care could be in this order: *friends, family, and the city*.

We will see, in the last part of the paper, that from the capability approach perspective, a point that is rarely defended in bioethics discourse, affective vulnera-

bility is the condition of the rationality of action. The aim of a feminist bioethical discourse would thus not be to eliminate all forms of vulnerability, but to consider each of them seriously, in order to build up a justice founded on a sensible equality, or on what Nussbaum calls democratic emotions, aware of the contingencies of existing agents. We will thus analyze the tension in bioethical discourse between autonomy and vulnerability and its pitfalls to propose an alternative definition of vulnerability from the capability approach. This politicization of vulnerability allows us to overcome the contradictions of protecting the vulnerable, enhancing their autonomy in bioethical regulations.

## 6. DOES VULNERABILITY LEAD NECESSARILY TO EXPLOITATION?

Can we only associate vulnerability to forms of exploitation?

Empirically, as argued by Ruth Macklin and Florencia Luna vulnerability is contextual, while what matters is the capability to overcome different “types” of vulnerability. The fragility associated with vulnerability cannot become a value per se.

The concept of vulnerability has been criticized in liberal bioethics discourse as a limit to access to autonomy as seen earlier, but what is the abstract concept of autonomy without the empirical descriptions of classes or layers of vulnerabilities? The effectiveness of this qualification is that it does not allow one to confuse vulnerability with a form of incapacity to decide for oneself. It does not call necessarily for surrogate decisions or protections, which can only have a tremendous impact, in global bioethics, but in the daily clinical ethics as well.

A related question is: does it make sense to turn vulnerability into a value or should we, on the contrary, accept the coexistence in our biographical narratives of layers of vulnerability and autonomy that fluctuate according to our contextual histories to create the complexity of sensible agency?

Feminist maternalist bioethicists, such as Nodding’s for instance, develop an ambiguous discourse towards the concepts of autonomy and vulnerability, while most non essentialist feminists would not want to separate these two concepts radically. If vulnerability is associated with exploitation, it is also used in paternalistic discourse to justify the action towards *structural vulnerability*. Normative bioethics has difficulties to respond in terms of care to human vulnerability since this very vulnerability is the functioning principle of any hospital or research project in medicine or public health. Ruth Macklin herself acknowledges that this association of vulnerability and exploitation is too simple. There is no necessary,

but an accidental and contextual causal link between vulnerability and exploitation, vulnerability and dependency.

Vulnerability is associated to a core dimension of humanity, our finitude, making us universally vulnerable to time and biological needs. This existential and phenomenological definition is more complex than the human right discourse, which is normative and tends to paternalize economical or physical vulnerability, or even naturalize women vulnerability in the political arena.

The main question becomes in this context, to understand why situations of vulnerability are associated to exploitation of factual *relative* vulnerability, rather than with intersubjective care or solidarity?

The main issue in feminist bioethics associated to the concept of capability to care is to qualify responsibility in order to be responsible for it; in the sense of responding to the question one is addressed.

## 7. THE RIGHT TO VULNERABILITY IS NOT GENDERED

The concept of equality of rights can in those circumstances lead to the cynical justification of double standards of care that do not enhance the capabilities of those who need the most care.

I would suggest that Feminist bioethics should enrich the debate, beyond the logic of research ethics to a politics of care aiming of promoting capabilities in global bioethics to encompass what Florencia Luna called the different layers of vulnerability (Luna 2009, 133). The result of politicizing care would avoid “naturalizing vulnerability” by defining women as an essentially vulnerable group. Some situations specific to women, such as pregnancy or risk of sexual mutilations, merit a more socio-political perspective, richer and not based only on biological determinism, also allowing the overlapping of different definitions of vulnerability and a larger scope.

This concept “should be understood dynamically and relationally” (Luna 2009, 134).

Luna argues for a layering of vulnerabilities:

“I propose that the concept of vulnerability be thought of using the concept of layers. The metaphor of a layer gives the idea of something softer, something that may be multiple and different. (...) these layers may overlap”. (Luna 2009, 135)

If this approach of vulnerability is certainly richer than a mere vague notion we have encountered in regulatory texts, we still are using vulnerability as a metaphor of exploitation, and not yet dealing with the political issue of exploitation.

## 8. VULNERABILITIES AS LEVIER OF AGENTS CAPABILITIES

We should thus challenge the overuse of the notion of vulnerability, frailty and precariousness as merely risks factors.

We could think of the indicators of human development (Sen 1992) adopted by the World Bank to remind us to separate social vulnerability from poverty. These factors have been applied since the nineties to populations in the developing world and associated to “social risk management” and sustainability. There exists now an index of social vulnerability to assess the capacity to cope with adversity, and develop the notion of *urban* vulnerability, Which is very close to older mode of social hygienism And the sociology of dominated populations that goes with it. In reaction to the Marxist theory of inequality, the vulnerables soon become superfluous and discredited as non-participating to socio-economic growth. Vulnerability becomes in this context synonymous to precariousness. The victims are again single mothers, handicapped or unemployed persons and will be categorized as psychologically vulnerable, rather than economically so.

We see from these examples that the notion of vulnerability is far from neutral, and that layers of vulnerability are not a sufficient answer to chronic social vulnerability. The utmost precaution should be observed in this context, in order not to transform unintentionally, the qualification of vulnerability into a cynical social permit for exclusion. The idea of “human vulnerability measurement” is invading sociology, psychology and bioethics, in a very ambiguous manner, becoming very inoperative in expert discourses.

As Foucault clearly imagined as the future of biopolitics, what is at stake is:

*“(...) not to modify a particular phenomenon, not a particular individual as an individual but essentially to act on determinations of what these phenomena as global phenomena. In other words to install security mechanisms around what is governed by chance”.*

Foucault 1997, 165.

## 9. THE DE-SACRALIZATION OF AUTONOMY

One of the major changes for what we could qualify as the second generation of women bioethicists is the doubt cast upon sacralizing the notion of autonomy as central to an ethics respectful of the conflict of convictions.

We are at a stage where, in order to take into account the limits of autonomy in the context of clinical ethics, we must articulate it to the growing number of vulnerable patients unable to defend their autonomy, either because of physical, intellectual deficiencies, or economical dependency.

This phenomenological reading of vulnerability is coherent with care and capability theory because all these discourses aim at the emancipation of vulnerables since vulnerability is considered as a social alienation and not a bad luck. This hypothesis allows one to develop a non-excluding ethos that leads to a respectful attitude and avoids the tendency to exclude the other. In a society where autonomy is the major ethical principle, we are at risk to lack solidarity towards the non-autonomous infant, the incompetent elderly, etc., and deprive the principle of justice of all meaning, because an illegitimate authority decides alone if “his/her life is worth living” in terms of qualys.

## 10. DEFENDING THE VULNERABLES OR EMPOWERING THEM?

If women bioethicists are confronted to the urgency of giving vulnerability recognition as a principle and a value, we should be able to forge an ethical theory of vulnerability, to respond to the demands of empowerment as well as protection of subjects. This necessity can be addressed only by a social vision alternative to the submission to a destiny of vulnerability.

The attraction to the notion of vulnerability stems from the desire to interrupt, by cultural memory, the destinal horizon of biotechnological medicine in care theory. The Bioethicists role is too often to preventively signal how this triumphant discourse could limit the freedom and dignity of the most vulnerable members of our wealthy societies again according to a liberal ethos, condemning too often feminists to play Cassandra’s role.

The risk would be to continue to present a vague notion of vulnerability to function as a mere consensual notion that would be necessarily used in every regulatory text, without engaging states, or a co-responsibility between states and individual needs.

If the respect for vulnerability is a value, it cannot become a norm without being institutionalized and instrumentalized as such.

Vulnerability can become a shared value only if it reaches an intersubjective coherence based on a common experiential memory of the vulnerability of our universal norms.

The idealization of autonomy as universal norm does not take into account the fact that this very notion is relative to existential situations.

The apparently trivial issues raised by care theory question the universality of the liberal conception of justice, but they lack democratization since solicitude pretends not to need any theory. It is also in the name of the neutrality of liberal discourse that vulnerability is not considered an operative concept as much as the concept of autonomy or justice. It is a real challenge to introduce vulnerability as a concept of feminist bioethics that not only introduces care but elaborates a theory of its good intentions. If moral values are anchored in practice, the particular moral practices described by care theory need to become objectively moral, precisely because they are both particular and pragmatically universal. In the way they manifest themselves in our forms of life, but since they are situated in a context of injustice, they should be criticized in relation to the forms of life to which they belong.

## **11. BEYOND DEPENDENCY TO AN ABSTRACT IDEA OF AUTONOMY**

If humanism defines itself by central functioning, how should we consider those who do not have access to basic functioning?

Some bio law notions have no meaning, for instance for people victim of mental illness. The list of capabilities could serve as a check list to know what is due to them. If we categorize these persons as vulnerable, we exclude them from humanity, or we consider that these persons will never have a fruitful life, despite our efforts of inclusion. Nussbaum speaks against this as “constructed failures.” She maintains a Universalist approach with one list of basic capabilities, in order to be able to consider any handicapped person as a full citizen, by insisting on the continuity rather than the differences. But again, the concept of autonomy is here at stake. The general individualism of Nussbaum allows not treating handicapped persons as exceptions. To preserve the dignity of handicapped persons is to consider them like the rest of us, as persons aspiring to autonomy. It is the desire that makes them human, not the fulfillment of desire.

Contrary to the Kantian approach, the capability approach, because it entails from the start a mix of activity and vulnerability, allows to integrate the complementary requirements of liberalism and ethics of care.

The individual people depend on their *vulnerable capabilities*. This approach allows here again a **political stance**, basically saying that It is society's responsibility to allow access of the vulnerable to the highest level of autonomy, without opposing vulnerability to autonomy, nor autonomy to equality.

## 12. CONCLUSION

Basically, the association of care and capability is more contextual response to levels of vulnerability than liberal and contractual discourse relying on equality. We tried to illustrate the weakness of a care theory not associated to capabilities. We have been critical towards to address social vulnerabilities, since it does not address the phenomenological dimension of vulnerability in terms of citizenship, and subjective vulnerability.

We have proposed to combine the responsibilities of states towards the multi-layers of vulnerabilities of individuals, while respecting their equal dignity, without ever falling into a condescending paternalism or maternalism of care alone.

Our argument is that opposing affects of solicitude and care to reason and justice risk transforming vulnerability into an irrational value. We propose that the theory of capability, by being a lever between care and capability, becomes an articulation between care vulnerability and capability, which creates a dialectical dynamic between vulnerability and autonomy.

Every choice we make stages some or the other forms or classes of vulnerability, since we cannot choose all those existential positions but only construct some coherent *layers of vulnerability* and autonomy as a horizon of action in just institutions.

Nonetheless, we cannot merely add a layer of prudence onto a principle of universal equality. This is what vulnerability as existential experience, affect, and political question reminds us.

To summarize, I would say that vulnerability is not an operational concept in itself. It is a notion that questions the abstract concept of equality by signaling its frontiers.

In bioethics, as in political philosophy, I would suggest to keep vulnerability as a balancing notion, but never define it as a form of subject identity, too often excluding from the capability to act autonomously, as required by a citizenship

that should never be blind to its corollaries, the notions of risk, frail populations, or dependents, invading the bioethical discourse and limiting the courage to act with others.

The association of the three concepts allows building a frame of solidarity, establishing metaphorical frontiers between a “biological state of vulnerability” and social forms of exclusion disguised behind human vulnerability measurement tools.

Although the use of the notion of vulnerability is emphatic, a “theory of vulnerability” remains to be elaborated in feminist terms, not in reaction to theories of justice, which are the condition of a politicization of vulnerability, but in dialog with them. Vulnerability should not be opposed to autonomy, but foster the politicization of access to capabilities, in order to promote non-domination for all in the public sphere.

Vulnerability cannot only be “The pity that tempers justice,” confirming the feminine role of pity and the masculine role of justice.

My final argument is that the phenomena of Vulnerability and Care, oriented towards capabilities of individuals, should not be limited to thick relations but be able to be extended to thin relations. even to moral strangers, and stray away from domestic relations alone, where dependence is perceived as legitimate, since it is hidden in the private realm

I will argue it is the only way feminist bioethics can pretend to political recognition.

Addressing vulnerability as a political question re-articulates the private and public issue of solidarity. It is not enough to remind us that vulnerability is a universal condition, since what is at stake for a feminist bioethics is to respond to the complex cartography of vulnerabilities within a coherent and pluralist human condition.

I would add that *vulnerability is the condition of our capabilities to define concrete rights, not to overcome existential vulnerability, but to question, through the reflexive experience of vulnerability, autonomy, so abstract that it would be the autonomy of “no-body.”*

### 13. REFERENCES

Albertson Fineman, Martha, 2008. The vulnerable subject and the responsive state. *Yale journal of law and feminism*, 1 (23): 2-15.

Botbol-Baum, Mylène, 2000. The necessary articulation of autonomy and vulnerability. In *Basic Ethical principles in Bioethics and Biolaw*, eds. Jacob Rendtorff and Peter Kemp, vol. II: partners research, Copenhagen and Barcelona, Centre of Ethics and Law & Institute Borja de Bioética.

CIOMS (Council for International Organizations of Medical Sciences) 2002.

Honneth: disrespect.

Foucault, Michel, 1997. Il faut défendre la société (transcription of a course given at the Collège de France). Paris: Gallimard.

Kemp, Peter, 2000, Basic ethical principles in European bioethics and Biolaw Vol II: Partners research, Copenhagen and Barcelona, Centre for Ethics and Law and Institute Borja de Bioética.

Levinas, Emmanuel, 1982, *Éthique et infini*. Paris: Livre de poche, Biblio Essais.

Luna, Florencia, 2009. Elucidating the concept of vulnerability Layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IFJAB)*, 2 (1°): 120-138.

Macklin, Ruth, 2003. Bioethics, vulnerability, and protection. *Bioethics*, volume 17 number 5-6.

Nussbaum, Martha, 2008. The fragility of goodness, luck and ethics in Greek tragedy and philosophy. Updated Edition, Cambridge.

+Women and development.

Paperman, Patricia, 2011. Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel, *Le souci des autres*. Paris: Editions de l'EHSS.

Solbakk, Jan, 2011. The principle of respect for human vulnerability and global bioethics. In *Health Care ethics in an Era of Globalization*, ed. Ruth Chadwick, Ten Have and Edith Meslin Eds, Sage.

## Chapitre 3

# FAVORISER CONCRÈTEMENT LE RÔLE ACTIF ET CITOYEN DE LA PERSONNE ÂGÉE : UNE APPLICATION DU CARE CAPACITANT

*Marie-Christine CLOSON\**  
& *Christian LÉONARD\*\**

### 1. INTRODUCTION

L'accompagnement des personnes âgées devrait viser à leur permettre de concevoir et de réaliser leur projet de vie. Il faut toutefois être conscient que ce processus d'autonomisation ou de 'capabilisation' ne s'improvise pas et qu'il sera d'autant plus aisé que les personnes, de manière générale, auront bénéficié de suffisamment de liberté au cours de l'ensemble de leur existence. En d'autres

---

\* Économiste en santé publique UCL.

\*\* Docteur en santé publique, Chargé de cours UCL.

termes, ce type de démarche doit être empreint d'une certaine raison ou humilité car il n'est pas aisé de construire à un âge avancé de la vie ce qui n'a jamais été réalisé jusque-là. Nous savons que la majorité des personnes âgées souhaitent vieillir et mourir chez elles. Pour un nombre important d'entre elles, c'est impossible pour des raisons tant médicales que familiales ou organisationnelles. De nombreux facteurs ont un impact sur le risque d'entrée en maison de repos médicalisée : l'âge, le sexe, l'existence d'un conjoint, la présence d'un réseau social, l'isolement, la précarité, l'urbanisation qui renforce l'isolement et le sentiment d'insécurité, le niveau de santé, le type de logement<sup>1</sup>.

Il nous est paru utile d'analyser ce qui dans l'histoire de vie de la personne âgée favorisait ou non son maintien à domicile. Une approche narrative menée auprès de paires de personnes âgées de même niveau de dépendance vivant à domicile ou institutionnalisées à Bruxelles soignées par un même médecin généraliste, a montré l'importance du phénomène de déprise des personnes âgées, l'importance du rôle actif de la personne âgée dans le processus de vieillissement et le rôle majeur de l'anticipation des besoins d'aides dus à la dépendance<sup>2</sup>.

Le phénomène de déprise est lié au principe d'économie de forces. Les personnes âgées ont tendance à restreindre leur territoire aux lieux dans lesquels elles peuvent rester actives et garder une forme de maîtrise (chambre, appartement, maison, quartier)<sup>3</sup>.

Deux trajectoires peuvent être schématisées dans la manière de vivre le vieillissement :

Le « devenir vieux » et s'organiser en conséquence. La personne âgée (et/ou son entourage) reste active par rapport au vieillissement et s'adapte progressivement par rapport à la survenue des problèmes de dépendance (aménagement ou déménagement du logement, recours à l'aide informelle et formelle, maintien d'un réseau social). Elle se construit progressivement un réseau d'aide formelle et informelle. Cette attitude favorise le maintien à domicile.

Le « être vieux » : la personne âgée vit ou subit son vieillissement comme un phénomène personnel sans avoir exploité au mieux l'aide informelle ou professionnelle existante jusqu'au moment où l'accident (chute, hospitalisation, burn out de l'entourage) précipite l'institutionnalisation.

---

<sup>1</sup> Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, 2007.

<sup>2</sup> Gobert *et al.*, 2007.

<sup>3</sup> Clément et Membrado, 2010.

## 2. FAVORISER LE RÔLE ACTIF DE LA PERSONNE ÂGÉE VIEILLISSANTE : ENTRE INJONCTION SOCIÉTALE ET DÉCOUVERTE D'UNE VOLONTÉ PERSONNELLE

La question de l'accompagnement des personnes âgées pour favoriser le maintien à domicile devient alors : comment favoriser le rôle actif et le projet de vie de la personne âgée au cours de son vieillissement dans son environnement proche ?

Il est important de définir le rôle actif que nous souhaitons nous favoriser. On retrouve souvent dans les discours sur le vieillissement actif, explicitement les bienfaits que ces politiques ou injonctions sont censées générer mais, implicitement, ce sont très majoritairement les rôles de consommateurs-producteurs qu'il s'agit de maintenir. Il s'agit aussi que chacun, conscient des coûts de son comportement pour la collectivité, soit 'entrepreneur' de son existence<sup>4</sup>. Le concept de vieillissement 'actif' est à présent mobilisé pour amener les retraités à réintégrer le monde du travail sous la contrainte de pensions insuffisantes. Il est également invoqué pour que chacun stimule au mieux ses capacités afin d'en retarder leur réduction. Un autre concept mobilisé à cet effet, la 'gérontechnologie', une association des mots 'gérontologie' et 'technologie' qui vise à montrer ce que les technologies peuvent apporter en vue d'un vieillissement plus, plus actif et donc moins coûteux, voire plus productif de biens et de services adaptés.

Pour favoriser le rôle actif des personnes âgées, il faut d'abord leur permettre de se demander ce qu'elles veulent et ce qu'elles peuvent faire et être. Il faut aussi apprendre à les écouter et à rencontrer des demandes dont on peut s'efforcer qu'elles deviennent des co-constructions. C'est en effet avec la personne âgée qu'il faut définir et implémenter un 'plan de vie. Capabiliser les personnes âgées, c'est donc tout d'abord travailler à leur indépendance à l'égard de ce qui est imposé de l'extérieur et éviter de considérer comme incontournables les aides technologiques mais aussi les injonctions au jeunisme, à l'activité qu'elle soit bénévole, professionnelle, sportive ou de loisir.

Le renforcement des capacités des personnes âgées à définir et à réaliser un projet de vie propre est facilité si le rôle actif, l'utilité sociale de la personne âgée sont valorisés dans la société et si l'environnement le leur permet. Ce dernier point vise le développement de stratégies préventives sur les milieux de vie (état des trottoirs, bancs, logements adaptés, magasins de proximité, transports...), le développement de l'offre de services de soins, de services de soutien aux aidants (centre de jour, de répit...).

---

<sup>4</sup> Dardot et Laval, 2010.

Les 'capabilités' sont définies comme un ensemble de possibilités d'être et de faire, de fonctionner<sup>5</sup>. On pense ainsi à des biens de base tels qu'un logement décent, l'accès aux soins de santé, à un emploi, à des ressources financières suffisantes pour s'alimenter de manière équilibrée... Ces capabilités dépassent de loin les conditions matérielles d'une vie digne, elles s'étendent aux émotions, aux sentiments, aux choix notamment politiques que chacun et chacune est en droit d'attendre de la vie. Etre doté de ces capabilités ne se décrète pas, elles sont le fruit d'un processus de libération par rapport à tout ce qui nous empêche de savoir qui nous sommes vraiment et ce que nous voulons vraiment au fond de nous. Bien sûr cela nous amène à questionner les contours de la liberté et de vérifier ses rapports au déterminisme, une question qui dépasse le cadre de cet article mais qui est depuis tous temps largement débattue. Nous savons par ailleurs que ce que nous pensons, nos émotions, nos jugements sont fortement influencés par notre contexte de vie, par la manière dont les alternatives nous sont proposées et que notre rationalité ne correspond pas à ce qu'en dit la science économique. Nous avons développé une approche qui vise précisément à initier un mouvement de liberté chez chacun et notamment chez les plus vulnérables, liberté nécessaire au développement des capabilités et de la responsabilité. Une responsabilité qui ne peut rester individuelle mais qui doit s'étendre à une responsabilité collective, sociale, à un réel statut de citoyen. Nous défendons l'idée que la pratique d'un *care* tel que Joan Tronto définit comme « une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible »<sup>6</sup>. Ce *care* que nous sommes tous amenés à prodiguer, qui constitue un 'bien' non touché par la rareté, est une forme étendue des activités spécifiques aux soignants. Le *care* n'est pas un outil de domination, il ne place pas celui qui donne dans une position de supériorité, il n'est pas pratiqué dans le but d'obtenir un contre-don, il est gratuit mais aussi indispensable au tissage d'un lien unique entre les personnes. Ce *care* est donc susceptible de permettre à chacun de (re)trouver un espace de liberté aussi petit et fragile soit-il, cette attitude de *care* exclut en effet que nous puissions tenir un discours paternaliste et que surtout nous soyons tentés de penser que l'autre ne peut plus avoir un seul lieu et moment d'autonomie, de volonté<sup>7</sup>.

---

<sup>5</sup> Sen, 1993.

<sup>6</sup> Tronto, 2009.

<sup>7</sup> Léonard, 2011.

### **3. EXPÉRIENCE PILOTE MENÉE DANS UNE COMMUNE BRUXELLOISE : APPLICATION DU CARE CAPACITANT**

Nous avons développé et testé à petite échelle dans une commune bruxelloise un modèle de co-construction avec la personne âgée d'un projet de vie à domicile qui tente de favoriser le maintien du rôle actif de la personne âgée tant pour l'évaluation de l'ensemble de ses besoins que pour la recherche concrète et pragmatique de solutions pour y répondre en favorisant la recherche de solutions dans son environnement proche et l'articulation entre le secteur médical et le secteur social. En effet, seule la prise en compte simultanée des problèmes sociaux et médicaux (et des acteurs de ces deux secteurs) peut permettre de maintenir la personne âgée active dans son environnement proche, de favoriser l'anticipation des besoins de la personne âgée face à son vieillissement, de potentialiser l'utilisation de l'ensemble des ressources (formelles et informelles) présentes dans son environnement et favoriser leur utilisation harmonieuse et efficiente. Pour réaliser ce projet, nous avons eu le soutien de la commune qui a permis la collaboration d'un assistant social de la commune qui connaissait de manière fine les ressources de proximité (associations, activités, service de bénévolat, transports...). Une rencontre a été organisée au domicile de la personne âgée. Y participaient la personne âgée, ses aidants proches, l'assistant social de la commune, son médecin généraliste et les acteurs proches (professionnels et non professionnels) qui jouaient un rôle dans son maintien à domicile. Le but de cette rencontre consistait à rechercher des solutions pragmatiques (si possible dans l'environnement proche) aux besoins exprimés par la personne âgée et à rédiger pour chaque journée une liste des interventions, des contacts et des activités en y ajoutant les personnes responsables. Un contact proche était choisi par la personne âgée afin d'assurer le suivi.

Sur les 20 personnes âgées inscrites sur la liste d'attente pour l'entrée en maison de repos de la commune et suivies pendant l'expérience pilote, 2 ont été institutionnalisées (état médical trop lourd) et 18 ont pu être maintenues à domicile. La satisfaction des acteurs a pu être améliorée : celle des personnes âgées par le sentiment d'avoir été écoutées, entendues, l'amélioration de la qualité de leur sommeil et de leur sentiment de sécurité, celle de la famille par le soulagement lié à la mise au point d'un plan d'accompagnement pour l'ensemble des besoins liés à la vie quotidienne, la désignation d'un contact proche et celle du médecin généraliste par le respect des souhaits de la personne âgée, du rôle du médecin, de la meilleure circulation de l'information entre les acteurs proches et par la mise en relation concrète et pragmatique des divers acteurs proches<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Jeanmart *et al.*, 2008.

## **4. ECHEC DE LA TENTATIVE D'ÉLARGISSEMENT DE L'EXPÉRIENCE À D'AUTRES COMMUNES**

Vu les résultats encourageants et la satisfaction des différents acteurs de l'expérience pilote menée à Etterbeek, un projet d'élargissement de ce projet, (« projet ancrage et racines ») à 5 communes bruxelloises a été élaboré dans le cadre d'un appel à projet pour de nouvelles initiatives favorisant le maintien à domicile des personnes âgées. L'appel était lancé par l'assurance maladie et s'intitulait « protocole3 ». L'objectif du projet « ancrage et racines » était de permettre aux personnes âgées qui souhaitent rester à domicile de trouver une solution personnalisée, réaliste et efficiente en fonction de leur projet de vie centrée sur la proximité des acteurs actifs auprès d'elles (aidants proches, professionnels de santé et d'aides) et des services et associations présentes dans leur environnement proche (quartier, commune...). Le projet regroupait les acteurs-clé au niveau de l'accompagnement des personnes âgées au niveau de chaque commune (l'association des médecins généralistes, les CPAS et services sociaux de la commune, les services d'aides à domicile, les maisons de repos, les hôpitaux, les centres de jour, les centres de santé mentale, les associations sociales ou culturelles...) avec lesquels une philosophie et un schéma organisationnel (définition du rôle de chacun, établissement de conventions de collaboration et d'un mode d'évaluation) avaient été élaborés. Au sein des 5 communes plus de 35 structures partenaires (les médecins généralistes = 1 partenaire...) ont signé la convention. Malgré le fait que le projet avait rencontré beaucoup d'enthousiasme sur le terrain, il n'a pas été retenu par l'Assurance Maladie dans le cadre du Protocole 3. Il nous a donc semblé utile d'analyser les résistances face au projet « Ancrage et Racines » et les moyens d'y remédier<sup>9</sup>.

## **5. TENTATIVE D'EXPLICATION DE L'ÉCHEC DE L'ÉLARGISSEMENT DU PROJET À UN NIVEAU INSTITUTIONNEL ET POLITIQUE**

Le projet 'ancrage et racines' n'a pas suffisamment tenu compte du contexte général de l'accompagnement des PA en Belgique et des acteurs professionnels et institutionnels de celui-ci pour permettre son élargissement au niveau institutionnel et politique. En effet, le social se construit à partir du sujet, de son vécu, de son ressenti en relation avec l'autre pour former le nous. Ensemble, ils élaborent des arrangements, des structures institutionnelles pour répondre à leurs

---

<sup>9</sup> Jeanmart *et al.*, 2008, 201:60-65.

besoins. Les revendications nées aux niveaux individuel et institutionnel peuvent alors être portées au niveau politique pour qu'y soient définies les règles du « vivre collectif ». Ce processus s'inscrit dans l'histoire. Il est important dans un projet d'innovation sociale de tenir compte de l'environnement auquel sont confrontés les individus et d'analyser l'impact des structures existantes sur les comportements individuels et professionnels.

## **1. Associations des acteurs de l'accompagnement de la personne âgée à la réflexion**

C'est pourquoi un retour sur le terrain et une participation des acteurs de l'accompagnement des PA à la réflexion ont été organisés.

Une observation non participante sur le terrain du travail des coordinations de soins et d'aides agréées auprès des personnes âgées et des entretiens collectifs a été organisée avec les principaux types de « professionnels » actifs et représentatifs sur le terrain de l'accompagnement des personnes âgées à domicile, à savoir les médecins généralistes, des infirmières de soins à domicile, des centres de coordination agréés, des référents hospitaliers, d'aides à domicile. Pour les entretiens, il était demandé à chaque type d'acteurs, à partir de situations de personnes âgées décrites dans une vignette, d'identifier leur pratique, les difficultés et les facteurs favorisant dans leur travail l'accompagnement de la personne âgée et la continuité des aides et des soins et des propositions de pistes concrètes de recommandations pour les améliorer.

Ce « retour vers le terrain » a permis de prendre en compte les spécificités de chacun des métiers des acteurs des aides et des soins à domicile et de dégager les complémentarités entre chaque type de professionnels et entre les services offerts aux personnes âgées. L'analyse transversale a permis de mettre en évidence les éléments communs. Les différents acteurs ont souligné l'importance de maintenir la personne âgée active dans son milieu de vie et maître de son lieu de vie et des décisions la concernant mais ils ont tous souligné qu'ils se trouvaient chacun confronté à un manque de temps, de moyen pour pouvoir réellement établir une relation avec la PA qui le permette et au manque d'un acteur de proximité qui puisse faire le lien entre la PA avec son milieu de vie. Ils ont également insisté sur l'importance du lien de confiance avec la personne âgée qui se construit progressivement et doit être le ciment de la relation d'aide. Plusieurs acteurs estiment qu'ils sont les mieux à même d'assurer la coordination entre les divers acteurs : le médecin généraliste en fonction de la longue historicité de sa relation à la personne âgée, les infirmières en fonction de la fréquence souvent journalière de leur intervention auprès de la PA. Le troisième élément important est le carac-

tère indispensable du travail interdisciplinaire et la difficulté de pratiquer celui-ci. En effet, chaque métier est indispensable, doit trouver sa place, être reconnu et trouver sa complémentarité par rapport aux autres métiers. Chaque métier demande plus de temps et de moyens pour pouvoir assurer une meilleure coordination avec les autres métiers. Le quatrième élément est la difficile articulation entre le travail formel et informel et la crainte de voir se développer face au manque de moyen des sous statuts, le travail non qualifié et le travail en noir. Tous ont souligné que le secteur de l'accompagnement des PA est un secteur en mal de reconnaissance et de financement.

Ce retour auprès des professionnels de terrain de l'accompagnement à domicile des personnes âgées a permis de mettre en évidence qu'alors que l'essentiel du projet « ancrage et racines » visait à favoriser l'ancrage local de l'accompagnement des personnes âgées avec des acteurs proches, il a été interprété comme un danger par rapport aux services ayant reçu des pouvoirs subsidiant l'agrément pour une mission de coordination ou comme un risque de voir réaliser des tâches déjà remplies par d'autres acteurs financés par l'assurance maladie ou l'Etat. Pour faire avancer la problématique de l'accompagnement de la personne âgée à domicile, il est nécessaire de trouver des pistes qui ne mettent pas « en danger » les acteurs actuels et les institutions auxquelles ils/elles appartiennent. Ces institutions 'traditionnelles' ont apporté au fil du temps la sécurité et l'encadrement aux plus démunis, aux plus vulnérables et il peut leur sembler que toute nouvelle initiative constitue une ingérence, voire une menace à l'égard de leur pérennité, de leur reconnaissance.

## **2. Analyse du contexte institutionnel et politique de l'accompagnement des PA**

Nous allons tenter de mettre en évidence les éléments du contexte de l'accompagnement des PA en Belgique pour mieux comprendre les résistances que ce projet a rencontrées et permettre ainsi de les dépasser.

### ***2.1. Organisation sur le modèle bismarckien de la sécurité sociale et du financement des soins de santé en Belgique***

Les régimes bismarckiens sont financés via les cotisations sociales des travailleurs et visent à assurer l'accessibilité aux soins de santé via le remboursement de ceux-ci. Depuis sa création, le système de remboursement des soins a été progressivement élargi aux personnes qui ne travaillaient pas via une contribution de l'Etat. L'assurance maladie fonctionne au niveau fédéral et non territorial. Le

remboursement des soins de santé est organisé au niveau national et financé essentiellement à l'acte à des prestataires indépendants.

En Belgique, la prévention des soins de santé ne dépend pas de l'assurance maladie mais du pouvoir politique et plus précisément des communautés francophone et néerlandophone.

Le social, lui dépend de l'état et des pouvoirs subordonnés (région, commune). Le social est souvent entendu comme l'assistance aux plus démunis pour leur assurer le minimum des moyens d'existence. Pour y avoir accès, il est nécessaire d'apporter la preuve de son état de précarité financière. C'est pourquoi les interventions sociales sont souvent vécues comme une situation d'échec. Toutefois le social est beaucoup plus large que l'assistance. C'est au niveau de la commune que peut être gérée l'amélioration de l'environnement des personnes âgées qui peut favoriser leur maintien à domicile tant au niveau matériel (logement, trottoir...) que social et relationnel.

Il y a donc dans le régime bismarckien, une séparation tant au niveau du financement que de l'organisation des soins de santé, de l'aide sociale, de la prévention et du social au sens plus large.

A l'inverse, dans les régimes d'assurance sociale beveridgiens, l'accès aux soins est garanti à tous les citoyens et l'assurance maladie est financée via l'impôt. L'état est à la fois financeur et organisateur de la production des soins, de la prévention et du social. Ces trois domaines sont généralement organisés sur base territoriale. La prise en charge psycho-médico-sociale des personnes âgées et la nécessaire liaison avec la prévention en sont grandement facilitées.

Le projet « ancrage et racine » partait de l'ensemble des besoins définis par et avec les PA (médicaux, de dépendance, sociaux, solitude...) et tentaient d'y apporter des solutions pragmatiques avec elles et si possible dans leur environnement proche sans mesurer à quel point un tel mode d'organisation bousculait le fonctionnement habituel de l'ensemble du système d'organisation médicale et sociale. L'apport principal et sans doute original du projet « ancrage et racines » semble être dans sa tentative de diminuer les frontières qui existent dans le système belge entre le social géré au niveau local et le médical géré au niveau fédéral et pouvait représenter un risque d'atteinte à leurs prérogatives respectives. La recherche de solutions pour répondre aux besoins médicaux et de dépendance nécessitant la présence de professionnels requiert une coordination professionnelle et une échelle importante (l'ensemble de Bruxelles) pour permettre la continuité des soins et aides professionnels et le turn over du personnel. La recherche de solutions pour les problèmes de logement, de contacts sociaux, de solitude, d'activités de la personne âgées, et la recherche de solutions pour permettre à la personne de rester active dans son environnement, pour répondre aux problèmes

de continuité dans l'accompagnement de l'ensemble des besoins qui ne peuvent être financés par les ressources « publiques » ou « personnelles » de la personne âgée sont liées à l'environnement proche de la personne âgée, à la possibilité de mobiliser des ressources formelles et informelles de cet environnement, aux institutions et associations qui y sont présentes.

Coordination de professionnels de santé et d'aide et territorialité sont deux dimensions à prendre en compte simultanément sous peine de ne pouvoir répondre à l'ensemble des besoins de la vie quotidienne de la personne âgée et de dupliquer les services et le travail alors que les professionnels du secteur social, de santé et d'aides font cruellement défaut. L'enjeu est de favoriser la symbiose de ces deux dimensions dans l'accompagnement de la personne âgée : le travail professionnel et indispensable mené par les coordinations de soins et d'aides et les ressources potentielles mobilisables dans l'environnement de la personne âgée. L'enjeu semble être actuellement principalement un enjeu de reconnaissance des acteurs, des rôles de chacun et de financement.

## ***2.2. Assurance maladie et dépenses liées à la dépendance des personnes âgées fragilisées***

Au moment de sa création de l'assurance maladie, l'espérance de vie était beaucoup plus basse qu'aujourd'hui. C'est pourquoi les problèmes liés à la dépendance des personnes âgées n'ont pas été repris dans les prestations à couvrir par l'assurance maladie. Aujourd'hui dans un contexte des déficits publics et de difficulté d'accroître les ressources de l'assurance maladie face à la pression exercée par les marchés pour réduire ceux-ci, il apparaît difficile de trouver un consensus politique pour élargir l'assurance maladie aux dépenses liées à l'accompagnement de la dépendance liée au vieillissement. Il y a toutefois eu des tentatives pour faire entrer dans le financement de l'assurance maladie certaines prestations non spécifiquement médicales (exemple : les toilettes dans les soins à domicile, coordinations et équipes multidisciplinaires...). L'accompagnement des personnes âgées se fait donc dans un contexte très tendu au niveau des financements collectifs. Chaque acteur tente d'accroître ou au moins de maintenir sa part des ressources collectives. Souvent, pour survivre, ils tentent de trouver d'autres formes de ressources en proposant des services non repris dans la nomenclature des actes remboursés mais pour lesquels ils peuvent demander à la personne âgée une contribution financière. Le secteur privé lucratif fait lui aussi une entrée remarquable dans ce secteur en pleine expansion. Toutefois il est clair que les prestations apportées par le secteur privé sont évidemment liées à la capacité de payer des personnes âgées et ne permettent pas d'assurer la solidarité entre les personnes âgées en fonction de leurs besoins et de leurs moyens. Cette insécurité dans les financements provoque un repli sur soi, une concurrence entre les

divers acteurs qui n'est pas propice au travail interdisciplinaire. Chaque prestataire est payé pour la réalisation d'actes et pas pour une prise en charge globale, pas pour le temps passé à se coordonner aux autres prestataires.

Le projet « ancrage et racines » centré sur les besoins de la PA et son rôle actif dans le choix des intervenants (professionnels ou non, marchands ou non, médicaux ou sociaux, dépendant de l'assurance maladie, du secteur public ou de l'associatif) ne pouvait laisser indifférents les différents acteurs de l'accompagnement et de la coordination des soins et aides aux PA tant pour la reconnaissance de leur rôle, de leur statut, de leurs fonctions reconnues et financées dans le système actuel mais aussi dans leur lutte pour obtenir la plus grande part possible des financements collectifs (sécurité sociale ou fonds publics) pour se développer ou souvent plus simplement assurer leur survie et l'emploi de leur personnel. Certains acteurs ont en effet craint de voir l'orientation du projet « ancrage et racines » tenter de leur usurper une partie de leurs prérogatives reconnues (ex. coordination des soins de santé à domicile), d'autres ont vu le souci d'une meilleure prise en compte de l'ensemble des besoins (social et médical) et l'ancrage dans le quartier comme une tentative d'étatisation de l'accompagnement des PA.

### ***2.3. Difficile articulation entre un système de remboursement des soins de santé et le renforcement du rôle d'agent actif de la personne âgée***

Dans un souci d'efficience, de contrôle de budget et de qualité des soins, l'assurance maladie définit selon une nomenclature très précise les actes médicaux et paramédicaux qu'elle accepte de couvrir collectivement, les conditions pour les recevoir, le personnel qualifié pour les réaliser et ce d'autant plus que la plupart des prestations sont financées à l'acte à des professionnels indépendants. Pour y arriver, l'assurance maladie fait rentrer chaque personne dans une catégorie qui lui donne accès ou non à certaines prestations. La gériatrie est une discipline en pleine expansion. De nouveaux métiers se développent liés à cet accompagnement : aides familiales, infirmières gériatriques, garde-malades, coordinations des soins et aides aux personnes âgées, services sociaux pour personnes âgées, centres de jour... Ces métiers se sont battus pour la reconnaissance de leur compétence liée à certaines prestations qui leur assurent leur financement. Ils défendent chacun leur territoire pour assurer leur visibilité et leur viabilité. La personne âgée est ainsi confrontée à une multitude d'acteurs intervenant chacun sur un segment précis et parfois très limité de ses besoins. Pour limiter la croissance des dépenses liées à l'accompagnement des PA, la rémunération liée à chacune des prestations est souvent liée au temps nécessaire minimum pour la réaliser. Donner à la personne un rôle actif dans la définition de son projet de vie et sa participation à sa réalisation prend du temps. Même si globalement le fait que la personne

âgée soit active dans son vieillissement pourrait permettre de la maintenir plus longtemps autonome et diminuer ainsi le nombre de prestations qu'elle reçoit, aucun prestataire de soins n'est rémunéré pour prendre le temps de définir avec la personne âgée son projet de vie, pour renforcer son rôle d'acteur dans la prestation. Au contraire la rendre plus autonome pourrait emmener la PA à tomber dans une catégorie où le nombre et la valeur des prestations rémunérées seraient plus faibles.

Ce n'est pas lié à la « bonne volonté » des acteurs qui est souvent réelle ; les contraintes liées au type de financement empêchent souvent les prestataires de pouvoir permettre à la personne âgée d'être réellement co-auteur de son projet de vie ; ils en sont souvent très frustrés. Pour permettre de maintenir le rôle actif des personnes âgées, l'accompagnement doit être personnalisé, individuel. Celui-ci nécessite de ne plus les enfermer dans des catégories qui leur donnent accès à des prestations mais de les rendre capables de mener la vie qu'ils souhaitent, de disposer des prestations qu'ils estiment utiles, de refuser celles qu'elles ne souhaitent pas. Toutefois se pose alors la question de savoir comment maintenir une aide et un financement collectifs si les pratiques d'aide sont ainsi individualisées sans mettre en danger la viabilité financière du système et sans renforcer les inégalités sociales. En effet, toutes les personnes âgées n'ont pas les mêmes capacités de défendre leur rôle actif et leur projet de vie. C'est une aptitude qui est souvent influencée par le milieu social dont on est issu.

## **6. NOUVELLE EXPÉRIENCE PILOTE**

Il nous a semblé nécessaire de retourner sur le terrain dans une commune bruxelloise pour trouver avec les acteurs de l'accompagnement des PA une manière concrète de faire avancer le projet de renforcement des capacités de la PA dans son environnement. Le but était de développer des projets concrets avec les personnes âgées, les acteurs de l'accompagnement (sociaux, médicaux...). pour leur permettre de définir concrètement les conditions d'une collaboration respectueuse de la PA et de chaque acteur, de chaque métier, les moyens de diminuer les frontières entre le social et le médical sur le terrain.

Nous avons limité notre champ d'action à une commune bruxelloise et l'avons concentré sur l'accompagnement des personnes âgées à problèmes cognitifs débutants (mémoire et orientation).

## **1. Mise en œuvre d'une collaboration concrète entre les acteurs du social et du médical pour l'accompagnement des PA à problèmes cognitifs débutants**

Les personnes âgées à problèmes cognitifs éprouvent des angoisses importantes (craintes de démence, maladie d'Alzheimer) et souffrent de la stigmatisation dont pâtissent souvent les personnes qui en sont atteintes. Elles ont tendance à se replier chez elles avec leurs aidants proches jusqu'au moment où l'aidant proche arrive en burn out.

Face à cette situation, le projet a développé plusieurs initiatives :

- Création d'un « café Alzheimer », lieu convivial ouvert une après-midi par mois aux personnes qui ont des problèmes cognitifs et à leurs aidants proches pour pouvoir demander des explications par rapport aux problèmes cognitifs, pour parler ensemble des problèmes qu'ils rencontrent, de solutions qu'ils trouvent, des aides dont il est possible de disposer ;
- Organisation de formations dans la commune à une meilleure compréhension de la maladie d'Alzheimer et des comportements des personnes qui en sont atteintes pour le personnel communal en contact avec les personnes âgées ;
- La rédaction de fascicules pédagogiques sur la maladie d'Alzheimer, sur des propositions concrètes face à des troubles cognitifs, sur les personnes ressources au niveau médical (importance du médecin généraliste), social, sur les aides disponibles et les activités disponibles au niveau de la commune ;
- Les personnes âgées atteintes de problèmes cognitifs font souvent un passage par l'hôpital soit en consultation gériatrique, soit pour un épisode aigu, soit en hospitalisation de jour pour bilan cognitif. Un programme de soutien a été mis en place conjointement par les services sociaux de la commune, les médecins généralistes, l'hôpital de la commune et la fondation Alzheimer Belgique. Une personne âgée atteinte de troubles cognitifs se voit proposer par l'hôpital un bilan cognitif qui identifie de manière très pragmatique les problèmes que ces troubles risquent de provoquer dans sa vie quotidienne à domicile. Si elle le souhaite, elle peut obtenir l'aide d'un ergothérapeute et de l'assistante sociale de la commune. Ceux-ci peuvent, à la demande de la personne âgée, se rendre au domicile de celle-ci et voir concrètement avec elle comment trouver des solutions pragmatiques aux problèmes concrets de la vie quotidienne identifiés lors du bilan en fonction de son projet de vie. L'assistante sociale de la commune permet de mobiliser pour ce faire toutes les ressources potentielles présentes dans la commune.

Cette expérience menée depuis plus d'un an dans cette commune a permis aux acteurs du social et du médical de la commune de travailler conjointement autour

de personnes âgées, de se rendre compte que l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs était un travail de longue haleine qui nécessite le temps de la prise de conscience et de l'acceptation de la maladie par la PA et ses aidants proches, le temps de l'acceptation des aides... Cette approche a permis aux différents acteurs de se rendre compte de la complémentarité de leurs approches (médicale, psychologique, environnementale, sociale). Chaque acteur en voit son travail simplifié et plus valorisé. Les médecins généralistes et le personnel de l'hôpital étaient souvent dépassés par l'ampleur des problèmes à résoudre pour pouvoir maintenir la PA à domicile ce qui provoquait de fréquentes institutionnalisations qui auraient pu être évitées. Le personnel de l'hôpital était souvent frustré de ne plus avoir de contact, ni de nouvelles avec les personnes âgées avec lesquelles un gros travail de réadaptation à l'hôpital avait été fait pour tenter de permettre son retour à domicile... Les assistants sociaux de la commune peuvent valoriser leur travail en potentialisant les ressources disponibles dans la commune.

La continuité de l'approche et la collaboration entre les intervenants autour du projet de vie de la personne âgée (et à ses aidants proches) permet également à la personne âgée d'être beaucoup plus acteur de son projet et sécurisée.

## 2. Carte d'accompagnement de la PA

Cette carte remplie par la personne âgée comprend son adresse, son contact proche (à contacter en cas de problème), son mandataire, son médecin généraliste et d'autres acteurs choisis par elle (coordination, infirmière, aide familiale, famille...) et un contact « social » au niveau de la commune. La personne âgée est l'acteur principal de cette carte et de son contenu. Cette carte a la dimension de la carte d'identité.

Cette carte poursuit deux objectifs :

*1) Permettre à la personne âgée d'être acteur de son projet de vie :*

Cette carte pourrait être un outil permettant à la personne âgée de construire activement son vieillissement en constituant progressivement et en choisissant les personnes qui constituent son réseau de proximité (professionnel, non professionnel, relationnel) lui permettant son maintien à domicile, en se choisissant un contact proche et en l'invitant à définir avec son mandataire ses souhaits (acharnement thérapeutique, lieu de vie...). Cette carte pourrait être proposée aux personnes âgées à partir de 60 ans par les acteurs sociaux et médicaux et être utilisée comme un outil d'éducation et de prévention en leur faisant prendre conscience de l'importance de se définir un projet de vie et de le construire concrètement

progressivement. Dans la commune, cette carte est devenue un « outil de travail » pour le service social, le service « population » et le service « pension » de la commune. Elle est également utilisée par les ergothérapeutes et les assistantes sociales pour toutes les personnes âgées de plus de 60 ans dans l'hôpital de la commune et par les personnes des associations en contact avec les personnes âgées dans cette commune.

Cette carte permet en cas d'incident de contacter rapidement les acteurs utiles choisis par la personne âgées et au courant de ses choix de vie.

*2) Faciliter le travail de coordination des différents acteurs de l'accompagnement en mettant la personne âgée au centre du processus :*

En cas d'accident, le fait que la personne âgée ait sur elle une telle carte permettrait d'éviter aux acteurs de l'accompagnement de perdre un temps précieux à rechercher des informations sur la personne âgée et ses contacts, à mettre en place des aides qui existent déjà.

## 7. CONCLUSION

*Pour favoriser* l'autonomie, le renforcement du rôle actif et des capacités de la personne âgée, il est important d'inciter les personnes âgées à se construire un projet de vie, à se choisir les conditions et les acteurs de leur accompagnement dans leur vieillissement mais il est également indispensable de tenir compte du contexte général de l'accompagnement en Belgique, des acteurs, institutions et associations qui y travaillent pour permettre que leurs pratiques contribuent à valoriser le rôle actif des personnes âgées. Pour ce faire, il est indispensable de définir avec elles de nouveaux modes de travail et de collaboration qui y contribuent tout en valorisant leur travail et en assurant leur légitimité.

## 8. RÉFÉRENCES

Gobert, M., Degavre, F., Closos, M.-C., & Gobin, C. (2007), Personnes âgées en Région bruxelloise et acteurs du maintien à domicile. Le care sous l'angle de la santé publique et de la socio-économie, Prospective Research for Brussels, IRSIB.

Clément, S. & Membrado, M. (2010), « Expériences du vieillir : généalogie de la notion de déprise » In Penser les vieillesse, Paris : Séli Arslan, pp. 109-128.

Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale (2007), Vivre chez soi après 65 ans : Atlas des besoins et des acteurs à Bruxelles, Commission Communautaire Commune, Bruxelles.

Jeanmart, C., Baeyens, J., & Closon, M.-C. (2008), Ville et santé publique. Analyse des besoins en aide et en soins des aînés résidant à Bruxelles. Etude de faisabilité d'implémentation de coordinations centrées sur la personne âgée et ses besoins. Case study à Etterbeek, Prospective Research for Brussels, IRSIB - UCL, Bruxelles.

Dardot, P. & Laval, C. (2010), La nouvelle raison du monde. Essai sur la société néolibérale, Paris, La Découverte.

Sen, A. (1993), Capability and Well-Being. In Nussbaum, M.C.

Tronto, J. (2009), Un monde vulnérable. Pour une politique du care, Paris, La Découverte.

Léonard, C. (2011), Le parcours du patient dans les soins de santé ; Refonder la solidarité grâce à la responsabilisation capacitante. Thèse de doctorat UCL.

## Chapitre 4

# CARE, CAPABILITÉ ET HANDICAP : QUELLE ÉTHIQUE POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE ?

*Jean-Philippe COBBAUT<sup>1</sup> & David DOAT<sup>2</sup>*

### 1. INTRODUCTION

Aujourd'hui, à peine 1 à 3% des postes à responsabilité politique ayant un impact sur l'ensemble d'une population (et non seulement sur les personnes handicapées), en Europe, sont occupés par des personnes handicapées. S'il y a quelques rares exceptions, comme le ministre des finances en Allemagne, Wolfgang Schäube (paraplégique), la grande majorité des décisions politiques dans nos communautés locales, dans nos institutions ou au niveau sociétal, a lieu dans le cadre de rencontres auxquelles les citoyens marqués par un handicap ne

---

<sup>1</sup> Centre d'Éthique médicale, EA ETHICS 7446, Université Catholique de Lille ; Centre HELESI, Institut de Recherche Santé Société, Faculté de Santé Publique, Université Catholique de Louvain.

<sup>2</sup> Centre d'Éthique médicale, EA ETHICS 7446, Université Catholique de Lille.

participent pas. Pourquoi en est-il ainsi ? Evidemment, il y a des obstacles sociaux, culturels, matériels, institutionnels ou législatifs à la nomination de personnes handicapées à des postes décisionnels à forte répercussion collective. Mais il y a plus : ce sont les bases théoriques et politiques de nos démocraties modernes qui posent problème, nous voudrions développer un point de vue philosophique sur cette question.

En prenant une perspective critique sur cette situation, nous voudrions soutenir l'idée que la pleine inclusion des citoyens ayant un handicap mental et/ou physique dans la construction de notre société, posent des questions théoriques et pratiques qui relèvent de la prise en compte fondamentalement contractualiste de la question de la justice et de la coopération sociale. Pour en donner un aperçu, on peut se référer à, un des théoriciens les plus influents du contractualisme des dix dernières années, David Gauthier qui considère que :

*“Pour parler de manière euphémique, rendre possible la vie des personnes handicapées comme vie productive, lorsque les services nécessaires excèdent tous les résultats possibles, cela cache une question que, compréhensiblement, personne ne veut aborder... ces personnes ne font pas partie des relations morales et politiques fondées sur une théorie contractualiste”<sup>3</sup>.*

Pour prendre un autre exemple, issu des travaux de John Rawls le fameux penseur des fondements de nos systèmes démocratiques contractuels contemporains :

*“Lorsque nous partons d'une vision de la société comme un juste système de coopération, nous présumons que les personnes comme citoyens ont toutes les capacités qui les rendent capables d'être des membres coopératifs de la société. Ceci est fait pour développer une vision claire et précise de ce qui, pour nous, est la question fondamentale de la justice politique, à savoir, de ce qu'est la conception la plus appropriée de la justice pour spécifier les termes de la coopération sociale entre les citoyens envisagés comme libres et égaux, et comme des membres à tous égards normaux et pleinement coopératifs d'une société. Prendre ceci comme la question fondamentale cela ne veut pas dire, bien sur, que personne ne souffre de maladie ou d'accident ; ces infortunes sont possibles dans le cours ordinaire de la vie, et des dispositions doivent être prises pour faire face à ces événements. Etant donné notre objectif, je mets pour le moment de côté ces handicaps temporaires mais également les handicaps permanents ou les désordres mentaux tellement sévères qu'ils ne permettent à ces individus d'être des membres coopératives de la société [...]. [En effet], le problème fondamental de la justice sociale se pose entre ceux qui sont des membres*

<sup>3</sup> D. Gauthier, *Morals by Agreement*, New York : Oxford University Press, p. 18, note 30.

*à part entière, actifs et moralement conscients, et directement ou indirectement associés tout au long de l'intégralité de leur vie. C'est pour cela que cela fait sens de laisser de côté, certaines situations difficiles. Si nous pouvons forger une théorie qui couvre les cas les plus communs, nous pourrions essayer d'étendre celle-ci à d'autres cas par la suite. Clairement, une théorie qui échouerait pour la situation de base (les non-handicapés), ne serait pas utile du tout.*"<sup>4</sup>

Ce que nous voulons donc mettre en avant, c'est le fait que les théories contractualistes, non seulement révèlent mais aussi valident, par les fondements anthropologiques et politiques qu'elles valorisent, un déficit persistant d'inclusion des personnes handicapées au sein des espaces décisionnels qui contribuent à construire un vivre ensemble démocratique. Nous suggérerons par la suite qu'il existe une alternative possible à la tradition contractualiste pour penser les bases d'une construction démocratique plus inclusive de nos sociétés.

## 2. LA STRATÉGIE FONDATIONNALISTE DES THÉORIES CONTRACTUALISTES

Le déficit d'inclusion des personnes handicapées dans les processus qui concernent l'édification du vivre ensemble apparaît dès le point de départ des théories contractualistes. Quel est le point de départ des théoriciens contractualistes classiques. Le point de départ de la plupart des théories du contrat social est une expérience de pensée qui consiste en un examen heuristique d'une condition humaine dans laquelle ne prévaut aucun ordre politique, ce que Thomas Hobbes désigne par « l'Etat de nature » dans son fameux *Leviathan* de 1651. « Imagine un temps sans gouvernement politique, sans souverain, droits, tribunaux, droits de propriété et ainsi de suite. L'être humain peut vivre dans de telle condition, mais la vie ne se déroulera pas bien »<sup>5</sup>. Donc, les individus établissent un contrat avec les autres. En considérant qu'un tel contrat sera mis en œuvre dans l'Etat de nature, les théoriciens de l'Etat de nature depuis Thomas Hobbes, John Locke and Emmanuel Kant jusqu'à David Gauthier et John Rawls ces dix dernières années, ont systématiquement cherché à démontrer, de différentes manières, pourquoi l'individu rationnel consent volontairement à abandonner une partie de sa liberté naturelle pour les bénéfices d'un ordre politique et comment les principes de base d'une société bien ordonnée peuvent être justifiés.

<sup>4</sup> J. Rawls, *Theory of Justice*, London, Oxford Paperback, 1971 (2005), p. 214.

<sup>5</sup> M. Nussbaum, *The frontiers of Justice, Disability, Nationality, Species Membership*, Cambridge, Harvard University Press, 2007, p. 9.

Cette idée de principes politiques de base comme résultats d'un contrat social est une des plus fameuses contributions de la philosophie politique dans la tradition occidentale. Dans les différentes formes, cette tradition a produit une contribution majeure : elle montre que si nous dépouillons les individus d'avantages artificiels, certains d'entre eux soutiennent globalement que dans les sociétés empiriques et historiques (la richesse, le rang, la classe sociale, l'éducation et ainsi de suite), ils adhéreront à un contrat, que les théories préciseront par la suite. Etant donné ce point de départ juste, les principes qui résultent de cette délibération seront justes<sup>6</sup>. Résultant de cette expérience de pensée d'un état de nature dans lequel les individus sont envisagés comme "libres, égaux et indépendants", comme John Locke l'envisage, la tradition contractualiste prend une position profondément critique à l'égard de tout régime qui fait de la richesse, du rang et du statut des sources de différenciation sociale et politique. Toute société dont les principes de base sont éloignés de ceux que pourraient choisir des personnes libres, égales et indépendantes dans l'état de nature peuvent être mise en question.

### **3. LA CRITIQUE DE LA TRADITION CONTRACTUALISTE PAR LES *DISABILITY STUDIES* ET LES *CARE STUDIES***

En dépit des apports considérables de la tradition contractualiste à la justification des principes fondamentaux de nos démocraties modernes, les penseurs du care et des *disability studies* (Michael Davidson<sup>7</sup>, Lennard Davis<sup>8</sup>), ont dénoncé l'exclusion des personnes handicapées qui apparaît comme une constante dans la stratégie fondationnaliste de la tradition contractuelle, depuis Hobbes jusqu'à David Gauthier et John Rawls. En effet, tous les théoriciens contractualistes supposent que les règles politiques d'une société juste et démocratique proviennent toujours fondamentalement d'une discussion entre des personnes non-handicapées, c'est-à-dire des adultes rationnels, ayant globalement les mêmes besoins, et capables d'un niveau normal de coopération sociale et de productivité. Les citoyens avec un handicap ne sont jamais inclus dans la discussion lorsqu'il s'agit de choisir les principes politiques de base concernant l'ensemble de la société. Comme nous l'avons vu, un auteur comme J. Rawls assume consciemment cette

<sup>6</sup> *Ibidem*, p. 10.

<sup>7</sup> M. Davidson, « Universal Design : The Work of Disability in an Age of Globalization », *The Disability Studies Reader*, 2<sup>nd</sup> ed. Ed. Lennard Davis. New York : Routledge, 2006, pp. 117-130.

<sup>8</sup> Lennard J. Davis, *Enforcing Normalcy : Disability, Deafness and Body*, New York, New Left Book, 1995, 228 p.

exclusion. Pour lui, les questions posées par les citoyens handicapés devront être traitées à un stade ultérieur, comme une question de bienveillance ou de charité, après que les principes politiques de base aient été choisis.

Si, aujourd'hui encore, les personnes handicapées sont rarement admises au sein des discussions qui concernent la gouvernance générale d'une communauté ou d'une société dans son ensemble, c'est parce que, parmi les multiples barrières qui sont responsables de cette situation, la pensée contractualiste, telle qu'elle domine encore massivement aujourd'hui nos représentations académiques, sociales et politiques des processus démocratiques, constitue un obstacle théorique et pratique majeur à l'invention d'une gouvernance plus inclusive.

#### **4. LES SOURCES DE L'EXCLUSION DANS LA TRADITION CONTRACTUALISTE**

A cet égard, deux aspects problématiques de la pensée contractualiste sont pour partie responsables de l'exclusion des personnes handicapées de la participation démocratique :

1. La première difficulté est à la fois épistémologique et méthodologique. Au plan épistémologique, le contractualisme repose sur un dualisme de principe entre les plans empirique et transcendantal, entre les faits et les idées, la philosophie et les sciences sociales. Pour les théoriciens contractualistes, seul le niveau idéal de la réflexion théorique permet de construire les bases d'un système démocratique impartial. Au plan méthodologique, les contractualistes substituent donc toujours aux faits, à l'histoire et à l'expérience sociale, la fiction d'un état de nature imaginé. Cette expérience idéale de pensée constitue le point de départ imaginaire des justifications modernes de nos démocraties. Or, la faiblesse de ce dualisme apparaît clairement face aux questions soulevées par l'inclusion démocratique des personnes handicapées. En effet, comme l'a montré le modèle social du handicap, toute prise en compte sérieuse du handicap qui ne se limite pas à des considérations périphériques, médicales et compassionnelles, implique nécessairement d'articuler les plans empiriques et théoriques car le handicap est toujours pour partie le produit de l'environnement historique, social et culturel concret d'une société donnée.
2. La seconde difficulté de la tradition contractualiste concerne son anthropologie philosophique de base, i. e., sa conception de l'homme. Pour reprendre Martha Nussbaum :

*“On pourrait imaginer les parties à un contrat social comme toutes dans le besoin et dépendantes de liens forts et inéliminables avec les autres. Mais tous les principaux penseurs du contrat social imaginent ces parties comme des adultes compétents qui, comme le dit Locke, sont, dans l’état de nature, libre égaux (n en capacités mentales et physiques) et indépendant”<sup>9</sup>.*

La critique de l’anthropologie idéaliste des théories du contrat, formulée par les *care studies* et les *disability studies* (Michael Davidson), rejoint la critique que Hegel avait déjà formulé, dans ses *Principes de Philosophie de droit*, à l’égard du contractualisme moderne. Pour Hegel, les fictions de l’état de nature à l’origine du contractualisme sont dangereuses, car les individus ne sont jamais seuls et autonomes, et ils ne peuvent pas être rationnels avant d’être entrés en société. La société est première, nous sommes toujours déjà inscrits dans une communauté qui nous précède.

On pourrait ajouter à cette critique de Hegel, que les premières communautés humaines, dans la préhistoire, étaient déjà des communautés de soin, constituées d’individus majoritairement infirmes, plus ou moins limités dans leurs fonctionnements et dépendants les uns des autres. Autrement dit, l’idéalisme anthropologique du contractualisme passe sous silence le fait que les êtres humains, depuis leurs origines préhistoriques, ne développent leur autonomie, leur socialité et leur dimension politique qu’à travers un ensemble de relations de care dont ils sont dispensateurs et bénéficiaires tout au long de la vie.

Penser une gouvernance démocratique véritablement inclusive aujourd’hui, exigerait donc de penser de façon non dualiste les plans empiriques et théoriques, et de substituer à une anthropologie idéaliste exclusive, une anthropologie naturaliste plus empirique – bref de passer du contractualisme au pragmatisme et à l’expérimentalisme.

## **5. DES THÉORIES CONTRACTUALISTES AUX CAPABILITÉS**

La remise en cause des théorisations contractualistes s’est accélérée aujourd’hui vu l’évolution démographique et épidémiologique de nos sociétés. Par ailleurs, l’affirmation des droits fondamentaux et l’engagement de différents groupes pour la reconnaissance et l’effectivité de ces droits pour les populations les plus vulnérables oblige aujourd’hui à repenser les cadres dans lesquels se

---

<sup>9</sup> M. Nussbaum, *op. cit.*, p. 104.

pense la justice et l'inclusion sociales dans la société contemporaine. Pour faire droits aux situations complexes et incertaines de ces personnes, il semble que l'on ne puisse se contenter de s'appuyer sur des approches basées sur l'affirmation d'un sujet capable et responsable mais qu'il faille intégrer, si l'on veut permettre effectivement la reconnaissance et la participation de chacun, le fait de la fragilité et de l'interdépendance humaine.

On voit donc émerger aujourd'hui de nombreux travaux remettant en cause les approches contractualistes. A cet égard, les travaux de Marie Garrau et Alice Le Goff sont très significatifs. Elles pointent notamment en quoi, dans ce domaine, les théories du care rompent à la fois avec « les théories traditionnelles du développement moral qui font de l'autonomie la fin et la norme de la vie morale »<sup>10</sup>. Celles-ci ouvrent à la fois à une conception alternative du sujet en soulignant le fait que nous sommes tous fondamentalement vulnérables, que le développement de nos subjectivités dépendent d'autres qui prennent soin de nous en renvoyant à une approche fondamentalement relationnelle d'existences marquées par la fragilité en renvoyant « à la condition partagée d'êtres dont l'existence est temporelle, incarnée et relationnelle de part en part »<sup>11</sup>. Les *care studies* conduisent également à montrer que cette condition étant perçue comme un manque et un échec, les personnes qui les prennent en charge ainsi que les activités développées dans le cadre de cette prise en charge sont indexées négativement et génèrent une méconnaissance si pas une invisibilité sociale qui lorsqu'elle commence à être levée rend les théories contractualistes insuffisantes.

C'est ainsi qu'un certain nombre de travaux aujourd'hui consistent à revisiter les théories de la justice à la lumière de ces réalités en remettant en cause à la fois la marginalité de ces situations de fragilité et de dépendance, en pointant la méconnaissance des pratiques sociales que cela implique et donc la nécessité d'une autre manière de concevoir le rapport d'une théorie de la justice à la pratique. L'enjeu de ce mouvement est d'arriver à dépasser l'opposition entre le care et la justice. Il s'agit, selon Marie Garrau et Alice Le Goff, d'une certaine manière, de se demander comment il est possible d'armer la théorie du care d'une théorie politique, « laquelle implique une réflexion sur un idéal politique *et* sur les modalités institutionnelles de sa mise en œuvre »<sup>12</sup>.

Ainsi, elles soulignent comment des auteurs comme Eva Kittay se confrontent directement aux théories contractualistes comme celles de J. Rawls en les interrogeant du point de vue de leur capacité « à prendre en compte la centralité des relations de dépendance et à concevoir une organisation sociale réduisant les

<sup>10</sup> M. Garrau & A. Le Goff, *Care, justice et dépendance*, Paris, Puf, 2011, p. 6.

<sup>11</sup> *Ibidem*, p. 8.

<sup>12</sup> *Ibid.*, p. 111.

inégalités et la domination qui leur sont liées. En prenant l'exemple de sa fille, atteinte d'une déficience mentale grave, elle s'interroge sur la possibilité pour ces théories de prendre en considération ses capacités et ses handicaps. Or, comme on l'a vu, ces théories sont basées sur la possession de capacités rationnelles et délibératives caractérisant la personne morale et la citoyenneté et sont donc problématiques quant à la détermination du statut moral des personnes atteintes de handicap sévère et à leur participation à la coopération sociale entre égaux<sup>13</sup>. Ainsi, Eva Kittay va essayer de compléter la théorie rawlsienne en proposant d'intégrer la dépendance aux circonstances de la justice, d'ajouter le care à la liste des biens premiers à répartir équitablement et de formuler un troisième principe de justice garantissant que les besoins spécifiques de care soient satisfaits. Cependant, soulignent Marie Garrau et Alice Le Goff, la théorie rawlsienne s'appuie fondamentalement sur une conception de la coopération sociale conçue comme réciprocité qui n'est pas toujours possible dans les situations de handicap. Il faut donc prévoir que la collectivité organise et compense cette réciprocité. Comme on le voit, les théories contractualistes institutionnalistes nécessitent de nombreux aménagements pour une l'inclusion des personnes qui ne semblent pas pouvoir accéder à une certaine forme de délibération sociale.

## 6. LES CAPABILITÉS : UNE VÉRITABLE PRISE EN COMPTE DES CIRCONSTANCES DE LA JUSTICE ?

La solution semble donc plutôt se trouver dans le fait de donner un statut théorique plus fort aux circonstances de la justice (c'est-à-dire à la vulnérabilité, à la dépendance et au care) et de quitter un certain cadre contractualiste. C'est le geste qu'opèrent les théoriciens des capacités en remettant en cause la distinction entre la fiction de l'indépendance et la dépendance extrême mise en avant par Eva Kittay pour construire ses objections et ses compléments à la théorie rawlsienne, et souligner la continuité entre la dépendance, l'interdépendance et l'autonomie. Autrement dit, l'autonomie s'acquiert dans un contexte de dépendance et de domination. Elle se déploie dans le temps par la promotion de l'accès de toute vie humaine à un ensemble de capacité de base. L'approche par les capacités est une approche égalitariste conséquentialiste qui, en visant la distribution de capacités, se rend plus apte à diagnostiquer les inégalités réelles existantes<sup>14</sup>. Viser une distribution juste des capacités suppose de prendre en considération les capacités ou les obstacles de conversion des biens premiers par les individus en fonctionnements et donc une analyse de ce que les mesures prises par l'Etat

<sup>13</sup> *Ibid.*, p. 117.

<sup>14</sup> *Ibidem*, p. 133.

permettent comme fonctionnements. M. Nussbaum a défini une liste de dix capacités de base à l'aune desquelles évaluer les politiques publiques tandis qu'Amartya Sen<sup>15</sup> ne prédétermine pas ces capacités dont la distribution juste doit faire, selon lui, l'objet d'une évaluation empirique et d'une délibération démocratique. Ces approches, surtout celle de Sen, s'ancrent donc dans la possibilité d'évaluer la mesure dans laquelle une société donne la possibilité à chacun de s'épanouir par une distribution plus justes des capacités.

## **7. VERS UNE THÉORIE DE LA JUSTICE SOCIALE INSCRITE DANS UNE DYNAMIQUE SOCIALE D'ÉMANCIPATION**

Si les approches par les capacités permettent de se rapprocher de la situation des personnes en situation de handicap pour évaluer le caractère juste et inclusif d'une société, elles restent néanmoins encore trop cantonnées dans un registre normatif et évaluatif qui ne permet pas réellement d'appréhender les conditions d'une approche inclusive. A la différence des approches « ressourcites », elles soulignent à la fois le besoin de s'assurer que les individus aient les ressources requises pour prendre effectivement part à l'action collective mais également le fait qu'elles peuvent différer largement dans leurs capacités d'utiliser ces ressources qui sont leur sont disponibles et ce, en fonction de leur situation spécifique. Elles insistent également sur le fait que, vu la tendance des individus à s'adapter à leur situation, leur conception 'subjective' du bonheur ne peut être prise comme un guide fiable de leur bien-être, ce qui constitue leur critique centrale de l'approche utilitariste. La question essentielle qui se pose alors est de savoir comment ces capacités peuvent se construire. De ce point de vue, le fait de procéder à partir de l'identification d'une liste de capacités de base ou d'un ensemble minimum de droits, même ouverte à révision par la délibération publique, ne semble pas tenir toutes les promesses ouvertes par ces approches quant à la question de l'inclusion. En effet, la nécessité d'une prise en compte des contextes d'action et des capacités de conversion qu'elles mettent en avant engagent à penser les conditions permettant aux individus d'effectuer les choix de fonctionnements effectifs que supposent les capacités. A cet égard, le problème épistémologique des approches par les capacités est que ces approches restent dans une posture dans laquelle il s'agit de fournir des ressources aux acteurs ou, pour le dire autrement, de les équiper (comme de l'extérieur) des capacités pour

---

<sup>15</sup> A. Sen, *L'idée de justice*, Paris, Flammarion, 2010, 558 p.

améliorer leur capacité d'influencer les processus dans lesquels ils sont engagés<sup>16</sup>. Alors que, dans une approche plus génétique, il s'agirait plutôt d'envisager comment les individus, en particulier lorsqu'ils sont en situation de vulnérabilité, peuvent percevoir qu'il est possible de changer leur compréhension des choses et identifier de nouvelles solutions. Cette question est particulièrement sensible et importante concernant les personnes vulnérables ou en situation de handicap qui sont particulièrement susceptibles d'être enfermées dans une dynamique de d'adaptation des préférences et d'autolimitation des choix possibles. Pour elles, l'enjeu de l'inclusion est précisément de pouvoir interroger leur compréhension passée, leurs identités et la définition traditionnelle de leurs intérêts et, sous peine de devoir se référer à un point de vue extérieur ou une forme ou une autre d'expertise<sup>17</sup>, de leur permettre d'exercer un pouvoir de définition à l'égard des futurs possibles. D'une certaine manière, « le problème de l'approche par les capacités est de chercher à équiper les acteurs de l'extérieur (avec une attention plus ou moins fine au contexte dans lequel se trouvent les acteurs), les approches génétiques insistent quant à elles sur le besoin de capaciter (empower) les acteurs dans un sens très spécifique : en les encourageant (en les rendant capables d') à exercer leur pouvoir sur leurs identités existantes et la définition traditionnelle de leur intérêts. »<sup>18</sup>. En ce sens, on peut dire que les approches par les capacités ne développent pas réellement une philosophie sociale et politique de l'inclusion comme pratique sociale et politique ou une philosophie de la citoyenneté. M. Garrau et A. Le Goff soulignent d'ailleurs, à la suite de Tronto et Sevenhuijsen, que « la politisation du care doit passer par une exploration des rapports entre care, démocratie et citoyenneté »<sup>19</sup>. L'enjeu semble donc de développer une approche de la dynamique sociale permettant de générer une société plus inclusive, c'est-à-dire une société dans laquelle tous les individus ont l'opportunité de poursuivre leur visée d'une vie bonne. A cet égard, M. Garrau et A. Le Goff voient dans le projet de refondation du républicanisme de P. Petit une manifestation particulièrement significative de cette recherche. L'idéal de non domination et les procédures mis en avant par P. Petit fournissent, selon elles, une illustration très parlante d'une approche visant à mettre en place une dynamique sociale de contestation des situations de domination et à fournir aux individus une capacité d'action et de choix.

<sup>16</sup> O. De Schutter & J. Lenoble, *Reflexive Governance, Redefining the public interest in pluralistic world*, Oxford, Hart Publishing, 2010, pp. xx-xxi.

<sup>17</sup> A. V. Banerjee & E. Duflo, « L'amélioration de la santé publique mondiale est-elle à portée de main » ?, in : *Repenser la pauvreté*, Paris, Seuil, 2012, pp. 81-128.

<sup>18</sup> O. De Schutter & J. Lenoble, *op. cit.*, p. xxi.

<sup>19</sup> M. Garrau & A. Le Goff, *op. cit.*, p. 142.

## 8. LES PISTES PRAGMATISTES : DE LA DÉLIBÉRATION À L'EXPÉRIMENTATION SOCIALE

De nombreux travaux aujourd'hui se situent dans cette perspective et cherchent à réinscrire la question de la citoyenneté dans les épreuves et la participation à la vie de la cité. Dans ce cadre, l'inclusion et la citoyenneté sont envisagées à partir des pratiques de la participation sociale et souvent liées à la question de la prise de parole, de la représentation et des structures de témoignage ou scène d'intelligibilité. Ainsi, par exemple, les travaux de G. Leblanc tentent aujourd'hui de penser la question sociale en liant les « politiques sociales aux capacités que déploient effectivement les vies fragilisées »<sup>20</sup> et en pensant l'empowerment comme une expérience collective<sup>21</sup>. Dans cette veine, l'approche pragmatiste offre certainement une base particulièrement stimulante. Elle nous semble, en effet, permettre de penser l'articulation entre une démarche de care et une perspective sociale et politique. Dans son analyse de l'expérience des settlements menée par Jane Addams à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, A. Le Goff<sup>22</sup> montre bien la manière dont ce mouvement s'inspire d'un pragmatisme expérimentaliste en s'appuyant à la fois sur l'expérience des acteurs et une démarche de recherche universitaire inscrite au cœur même de cette expérience. Dans cette approche, la notion d'enquête collective, comme vecteur de reconstruction de l'expérience face à des situations problématiques, est centrale. C'est à travers elle qu'est pensée la possibilité d'un engagement critique à l'égard des conditions d'interactions et de solidarité entre les individus sur la base d'une approche relationnelle du développement individuel et collectif.

Cette base pragmatisme et expérimentaliste permet nous semble-t-il de penser à nouveaux frais le lien entre le care et la justice, entre les pratiques sociales et un cadre politique permettant, dans le cadre d'un apprentissage collectif, de poursuivre des objectifs de justice et de care<sup>23</sup>. Cette mise en lien demande par ailleurs d'élaborer une conception réflexive de la gouvernance démocratique qui puisse garantir ce genre de démarche. Comment relayer la centralité de l'articulation entre care et participation au niveau politique ? A cet égard, les travaux récents de Ch. Sabel sur l'expérimentalisme démocratique<sup>24</sup> permettent de concevoir, dans une perspective fédéraliste, comment les dynamiques sociales locales de

<sup>20</sup> G. Leblanc, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011, p. 193.

<sup>21</sup> *Ibidem*, p. 200.

<sup>22</sup> A. Le Goff, *Care et démocratie radicale*, Paris, Puf, 2013, 68 p.

<sup>23</sup> *Ibidem*, p. 39 citant Keith, Heather E., « Natural Caring : a pragmatist feminist approach to ethics in the more than human world », in Hamington Maurice et Bardwell, Jones C. (Ed.), *Contemporary Feminist Pragmatism*, Londres, Routledge, 2012, pp. 255-268.

<sup>24</sup> Ch. Sabel, Dewey, *Democracy and Democratic Experimentalism*, in : *Contemporary Pragmatism*, Vol. 9, n°2, 2012.

recherche de solutions pour une société plus inclusive peuvent être relayées et soutenues à un niveau fédéral. Ainsi, Ch. Sabel fait une analyse très stimulante de l'expérience scolaire finlandaise. Le soutien et l'apprentissage des conditions du développement d'une pédagogie différenciée au niveau des écoles que le Ministère de l'éducation finlandais a pu permettre est, selon cet auteur, à la base des résultats à l'enquête PISA, et ce, tant sur le plan absolu que sur la réduction des écarts entre les meilleurs et les moins bons élèves. Il considère par ailleurs que le système de suivi et d'évaluation de la nouvelle Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'ONU en 2006, traduit une véritable approche expérimentaliste en associant largement, les stakeholders à partir d'expériences locales, à l'évaluation et à la construction d'une expertise des conditions de la participation et de l'inclusion sociales.

Il nous semble donc que les réflexions et les travaux en philosophie politique contemporaine confrontés au handicap et à la dépendance ont été obligés de transformer progressivement un point de vue normativiste sur la justice sociale en un point de vue sur la gouvernance des processus expérimentalistes visant l'inclusion.

## Chapitre 5

# FIN DE VIE ET HANDICAP : QUELLE CONTRIBUTION POSSIBLE DE « LA THÉOLOGIE » À UNE APPROCHE DES CAPABILITÉS ?

*Dominique JACQUEMIN\**

### 1. INTRODUCTION

Pour envisager la thématique de la fin de vie et du handicap au regard des capacités, nous solliciterons quelques ressources théologiques. Pourquoi ce choix ? Il s'agit d'offrir une typologie particulière de questionnement au cœur d'un parcours réflexif plus large : en quoi « la théologie » comme regard particulier sur la réalité peut-elle être considérée comme une ressource pour penser ? Et il s'agit d'un défi pour cette dernière : peut-elle être aujourd'hui, au cœur de pratiques professionnelles sécularisées, une ressource discursive, sans pour autant solliciter une dimension confessionnelle ? Et la problématique du rapport

---

\* D. Jacquemin est professeur agrégé en sciences humaines au Centre d'éthique médicale et à la Faculté de Médecine et de Maïeutique de l'Université Catholique de Lille, professeur de théologie morale et membre du centre HELESI de l'Université Catholique de Louvain.

fin de vie-handicap et capacités est fondamentale puisqu'il y est question de ce qui constitue le rapport à l'humain dans sa capacité à vivre ses propres limites, un sujet auquel le théologien ne peut se soustraire.

Pour déployer notre pensée, nous proposons un cheminement en quatre temps. Dans un premier temps, il s'agira, en lien avec la pensée de Guillaume Le Blanc<sup>1</sup>, de considérer l'apport de Genèse 1 – la création – et d'une théologie de l'incarnation pour réfléchir le statut de la limite dans une anthropologie de la capacité avec ce qu'elle peut donner à penser de la notion d'égalité. Dans une deuxième étape, nous envisagerons le ministère thaumaturgique du Christ comme un espace disponible pour penser la notion de capacité dans sa dimension contextuelle. Dans un troisième temps, nous nous rapporterons à un élément central de la foi chrétienne – la résurrection du Christ – pour ouvrir la problématique de la temporalité comme structuration éthique du temps permettant une certaine gradualité dans la manière de penser la notion de capacité, particulièrement au regard de la réalité du handicap et de la fin de vie. Ce parcours devrait permettre d'apporter quelques enjeux conclusifs quant à la capacité de la théologie de prendre la parole sur les questions qui nous occupent.

## 2. QUELQUES PRÉALABLES

Avant d'entrer dans le vif de la problématique – capacité, handicap et fin de vie –, il importe de clarifier certains présupposés. Tout d'abord, il est nécessaire de rappeler que l'approche du handicap s'avère assez récente dans le questionnement théologique. En termes méthodologiques, il faut également préciser ce que nous entendons par « approche théologique » ; nous aimerions ici mettre à l'épreuve ce que l'on pourrait nommer une théologie analogique. Enfin, l'objet même de notre questionnement nous convie à souligner la particularité du lieu d'où on parle, celui de la vie et de la mort.

### 1. Une question récente pour le théologien

Si ces dernières années les publications relatives au handicap n'ont pas manqué<sup>2</sup> en théologie, elles se situaient essentiellement dans le registre de l'accompagnement des personnes et non dans le handicap comme objet théologique appréhendé comme une réalité pragmatique, celle du « corps concret, vécu ».

<sup>1</sup> G. Le Blanc, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011, 213 p.

<sup>2</sup> D. Greiner, « Quand les théologiens parlent du handicap », *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS/2009 (n°256), p. 127-145.

C'est en effet Mary Doly qui, au nom d'une théologie féminine, commence à mettre en questions les « évidences » théologiques et, ensuite, G. Gutierrez qui fonde une approche de la théologie en partant des pratiques, particulièrement en matière de justice. Ainsi, comme le signale Deborah Beth Creamer<sup>3</sup>, c'est un nouveau mouvement réflexif centré sur l'expérience qui s'initie peu à peu dans la pensée théologique alors que, initialement, l'expérience même du handicap était absente : « There is a surprising absence of disability as a topic in academic and professional journals. Textbooks and readers on religion and theology routinely fail to mention, let alone reflect on, experiences of disability. »<sup>4</sup> Plus largement, c'est une approche du corps dans la diversité de ses vécus qui manquait au cœur de la réflexion théologique pour qu'on soit effectivement capable de déployer, avec James Nelson dès 1992, une « body theology ». Le développement de ce type de théologie, telle une mutation profonde, prendra en compte l'expérience même du corps, en bonne santé ou malade, dans le rapport au monde. Il s'agira dès lors de développer non pas une théologie du corps mais bien de partir du corps incarné, concret – particulièrement au regard de la question du handicap et de la fin de vie – pour considérer cette manière d'être au monde par le corps comme un lieu théologique et une médiation incontournable pour « penser Dieu » lui-même : « Thy assert that we not only *have* but *are* bodies, and that when we reflect theologically we inevitably do it as embodied selves. In a way, then, theologies have always been embodied because all theologies have been explored and lived by people with bodies. Our bodies make our reflections possible; they also influence our theological perspectives.»<sup>5</sup> La thématique du handicap et de la fin de vie renvoie inévitablement à cette dimension constitutive de l'existence, invitation à penser en non extériorité.

## 2. Sur fond d'une théologie analogique

Après avoir insisté sur l'importance de déployer un discours théologique inscrit dans l'expérience, précisons ce que nous entendons par approche théologique, nous rapportant au concept plus large de théologie analogique<sup>6</sup>. Si on se réfère au mot analogie dans le dictionnaire Robert, on lira : « Ressemblance éta-

<sup>3</sup> « This challenge has continued within womaniste, mujerista, native, quere, and other liberationist movements, when local perspectives have increasingly been highlighted as legitimate sources for theological reflection and construction. », Deborah Beth Creamer, *Disability and Christian Theology. Embodied Limits and Constructive Possibilities*, Oxford University Press, 2009, p. 55.

<sup>4</sup> Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 58.

<sup>5</sup> Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 57.

<sup>6</sup> D. Jacquemin, « Ouvertures : vers une théologie analogique ? », dans E. Gaziaux, D. Jacquemin (sous la dir.), *Etre soi dans l'institution : un défi pour la théologie*, Paris, Cerf, 2012, p. 195-205.

blie par l'imagination entre deux ou plusieurs objets de pensée essentiellement différents. Renvois : association, correspondance, lien, parenté, rapport, relation ». L'idée principale est la suivante : la tradition théologique est porteuse de mots, de concepts, de récits qui, s'ils se rapportent pour le théologien au registre de la foi, pourraient en même temps, et sans lien ni avec la foi quelle qu'en soit la confession, ni avec une tradition particulièrement identifiée, être proposés à la réflexion contemporaine pour penser les pratiques, la vie du sujet. L'idée de fond est que les mots sont communs tant à l'homme contemporain qu'au théologien, même si, et telle est leur richesse, ils renvoient à des niveaux de sens différents, à des registres d'interprétations différenciées. Mais le recours aux mêmes mots ne constituerait-il pas, pour la théologie, une opportunité d'attester sa non étrangeté au monde tout en même temps qu'elle pourrait attester une sorte d'*eschaton*, une ouverture toujours possible à une autre compréhension du réel ? La notion d'analogie peut renvoyer à la pensée de Paul Ricoeur lorsqu'il traite du « double sens » ou « sens multiple » dans son ouvrage *Le conflit des interprétations* : « Par là, je désigne un certain effet de sens, selon lequel une expression, de dimensions variables, en signifiant une chose, signifie en même temps autre chose, sans cesser de signifier la première. Au sens propre du mot, c'est la fonction allégorique du langage (allé-gorie : dire une autre chose en disant une chose). »<sup>7</sup> Prenons un exemple, celui d'alliance, comme on pourrait prendre les mots de corps, temps, don, amour, etc. Pour l'homme d'aujourd'hui, le terme d'alliance renverra, dans son expérience et son rapport au réel, aux notions d'engagement, de contrat, d'entente, de ligue, de pacte. Pour le théologien, l'alliance renverra certes à la même réalité mais également dans le registre de sa propre tradition, par exemple, à celle d'un Dieu faisant alliance avec son peuple. Or, cette extension de sens pourra permettre, au regard de tout ce que représente une théologie de l'alliance, un élargissement de ce que signifie humainement l'alliance : histoire, durée, faille, fidélité-infidélité, recommencement, etc. En ce sens, l'inscription des mots « du monde » ressourcés par l'analogie théologique peut conduire à ce que P. Ricoeur nomme une « exégèse de la vie »<sup>8</sup>. En continuant à faire sens pour l'homme, puisque le théologien parle effectivement de ce que cet homme connaît, avec les mêmes mots que lui – pensons à l'alliance –, le même mot utilisé par le théologien permettra de, peut-être, déployer davantage de contenu à la réalité même visée par le mot. En même temps, en se référant à la réalité humaine, le théologien ne s'expérimente pas étranger puisqu'il lui est possible de l'appréhender dans des registres d'interprétation différents. Cette modalité de présence au monde invite le théologien à être au clair, pour lui et pour l'autre, sur ses propres projets d'interprétation, sur la manière dont il s'auto-comprend dans sa fonction et le service qu'il veut offrir à la pensée réflexive, tout en même temps qu'il fait

<sup>7</sup> P. Ricoeur, *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique*, Paris, Seuil, 1969, p. 65.

<sup>8</sup> P. Ricoeur, *op. cit.*, p. 67.

l'expérience de ne pas être étranger à son propre discours. Et n'est-ce pas en se positionnant de la sorte que la théologie parvient à faire œuvre réellement herméneutique, en ouvrant à l'homme d'aujourd'hui une extension de sens, y compris caché en certains registres, à son propre vécu, à ses questions, sans pour autant lui imposer « un sens » auquel il ne se réfère ni par la foi, ni par une appartenance institutionnelle, particulièrement ecclésiale ?

### 3. Sur fond d'une thématique qui nous délocalise

Enfin, considérons un dernier présupposé de notre démarche, renvoyant à l'objet réflexif : la réalité du handicap et de la fin de vie. Lorsqu'il est question d'appréhender ces deux dimensions de l'existence en lien avec la capacité, on se situe en un lieu particulier où, spécialement avec la fin de vie, la notion même de capacité peut être interrogée. Or, comme l'a régulièrement affirmé C. Saunders, « Tout être humain est capable de s'accomplir jusqu'au bout de sa vie à condition qu'on lui supprime sa douleur physique et qu'il trouve autour de lui des personnes à qui il puisse dire ses peurs, ses angoisses, qui ne se dérobent pas ». Ceci suppose une présence, un engagement, une relative acceptation de la limite comme dimension constitutive de l'existence. En d'autres mots, la thématique considérée conduit en un lieu dont, d'une certaine manière, il n'est pas possible d'être extérieur et, parler de capacités ne se pose pas en n'importe quel lieu, puisqu'il s'agit d'habiter ce temps de tension entre vie et mort, présupposant une bienveillance éthique à l'égard de celles et ceux qu'il importe de reconnaître comme des vivants : « Ce n'est pas seulement le monde du soin, ni celui de la réinsertion, ce n'est plus l'univers des grandes questions ni les épuisants discours sur le bien et le mal. Ce dont il s'agit ici, c'est de la vie et de la mort, de la vie côtoyant la mort et surgissant de la mort. Rencontrer la personne handicapée, vivre à côté d'elle ou l'accompagner, c'est entrer dans ce « dialogue radical » et celui-ci ne nous laisse jamais indemne. »<sup>9</sup> En effet, ce n'est pas seulement de liberté, d'autonomie et de capacité dont il est question mais également de confrontation à la dimension de perte, quotidienne et de tous les instants pour certains. Or, nous pensons que ces dimensions du vécu de l'existence relèvent, pour une bonne part au moins, de la dimension subjective, incommunicable de la vie des personnes qui y sont confrontées<sup>10</sup>. Et c'est en cela qu'il importe de s'interroger non pas sur la légitimité des discours que nous pourrions construire mais

<sup>9</sup> D. Hubert, « Handicap et Parole de Dieu », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, septembre 2009, p. 113.

<sup>10</sup> Il est ici question « des pertes dont elle fait l'expérience chaque jour et à chaque instant. C'est de l'intérieur de ces pertes qu'elle interroge sur ce qu'est vivre et sur cette humanité qu'est vivre. », D. Hubert, *op. cit.*, p. 113.

d'assumer toujours en même temps ce qui nous en échappe, restant de l'ordre du mystère d'une subjectivité toujours vécue par l'autre. On peut en effet sans cesse se demander ce que signifie « parler de » et accompagner si on ne concède pas en même temps à se laisser soi-même interroger à un certain niveau de profondeur, allant bien au-delà de la seule dimension réflexive du questionnement ; ce qui n'est pas non plus sans mettre mal à l'aise le théologien au regard de la réalité du mal vécu qui peut incriminer son propre discours.

Sans aller ici jusqu'à la radicalité du combat de Jacob<sup>11</sup> (Gn 32, 23-33), il semble que la question abordée invite à se laisser questionner par la problématique pour saisir que les interrogations ouvertes sont également des réflexions à dimension identitaire. En ce sens, traiter ici de la capabilité au regard du handicap et de la fin de vie peut ouvrir à une tension mutuelle toujours difficile entre l'intime et la dimension sociale de l'existence, à l'image de la rencontre de l'homme de Gérasa qui, interpellant Jésus, lui demande : « De quoi te mêles-tu ? » (Mc 5, 7) comme s'il n'était pas question de faire trop vite, et au nom du bien, intrusion dans la vie de l'autre et dans la sienne au nom du discours éthique qui, pour être juste, ne peut être existentiellement validé que dans une rencontre intersubjective où l'objet même de la rencontre est mutuellement porté ; c'est ce qui adviendra au terme de la relation entre Jésus et cet homme malade : « L'homme s'en alla et se mit à proclamer dans toute la Décapole tout ce que Jésus avait fait pour lui. Et tous étaient dans l'étonnement. » (Mc 5, 20)

### 3. GENÈSE 1-2 ET THÉOLOGIE DE L'INCARNATION : ESPACES POUR UNE CAPABILITÉ ?

Après ces quelques préalables, envisageons en quoi certains éléments d'une théologie de la création et de l'incarnation permettent de penser la notion même de capabilité rapportée au vécu du handicap et/ou de la fin de vie. Tant l'approche de la création que celle de l'incarnation conduisent à penser la limite non en termes de négativité de l'existence mais bien comme une dimension constitutive, donc commune, de cette dernière au cœur de laquelle tout humain est à même de déployer ses propres capacités. La limite sera pensée comme le lieu de l'homme permettant conjointement de penser son lien à l'homme différent tout en même temps qu'elle devient un lieu théologique.

<sup>11</sup> « La figure de Jacob nous renseigne sur ce qu'est le handicap. Un combat jusqu'au bout de la nuit, « une œuvre de création » à faire malgré tout, « des liens transfigurés », une capacité de dire « je » totalement nouvelle. », D. Hubert, *op. cit.*, p. 117.

## 1. Une approche de la Genèse

Sans entrer dans tous les détails d'une théologie de la création, elle donne cependant à penser. Elle parle de la naissance d'un monde, du monde où tout être vivant se trouve posé dans le cadre d'un projet qui le précède, lui donne d'être assuré dans l'existence et de pouvoir vivre « dans le bon » en lien avec toutes les catégories tissant la vie du monde : l'air, la terre, l'eau, les végétaux, le règne animal et la présence de l'humain, ce dernier étant lui aussi mis en perspective de redevance – il existe par la parole d'un autre (« Dieu dit... et vit que cela était bon » de Gn 1, 31) – et de réciprocité (Gn 2, 22-23). C'est au cœur de ce monde cadré, organisé, structuré par la limite que l'humain est désigné comme porteur de pleines capacités : « Dieu les bénit et leur dit : 'Soyez féconds et prolifiques, remplissez la terre et dominez-la. Soumettez les poissons de la mer, les oiseaux du ciel et toute bête qui remue sur la terre'. » (Gn 1, 28). Il est intéressant de noter que si l'humain est posé en pleines capacités, il se trouve conjointement limité par un projet qui le précède et une visée qui n'est pas lui-même, mais bien celle de rendre grâce de ce qu'il a reçu (Gn 2, 1-2). La théologie de la création ouvre à une dimension de limite structurante, condition même de la notion de pleine capacité.

Cette première piste donnerait à penser que ce qui constitue l'humain est à la fois pleine capacité et limite. Si cette dernière représente une de ses caractéristiques, la limite ne peut plus être appréhendée comme une dimension négative de la vie humaine, mais bien comme une manière d'être au monde. Ceci est important pour le handicap et/ou la fin de vie : la notion de limite ne vient certes pas rendre compte « du handicap » ou « de la mort » mais considère que cette dimension de limite n'est pas une dimension « exceptionnelle », voire « anormale » de la vie humaine : la limite comme expérience, et ici comme expérience première, fondatrice, est le lieu de la vie<sup>12</sup>. De plus, cette approche de la limite par une théologie de la création donne de comprendre que la notion de limite – le fait du handicap, de la mort comme finitude limitant la puissance de la vie – n'est plus à considérer par les personnes concernées seulement comme une condition de vie qui leur serait spécifique mais bien comme une manière habituelle d'habiter un monde au départ voulu bon – au regard de notre problématique, le monde social et ou sanitaire – et qui, paradoxalement par manque d'attention ou de moyens, leur donne encore de s'expérimenter dans le registre de l'anormalité<sup>13</sup>. C'est ce

<sup>12</sup> « Approaching our understanding of humanity from the starting point of disability gives us a more applicable (or 'normal', in terms of what is actually seen across the scope of the human population) vision of human limits. Limits may be compared and considered, but they are not seen as abhorrent or abnormal. », Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 94.

<sup>13</sup> « This logic does not challenge deficit mental but rather narrowly claims that disability itself is not a deficit – it changes which side of the equation we are on without actually challenging the equation. », Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 95.

que les soins palliatifs ont bien appréhendé dans une approche de la « dignité en actes »<sup>14</sup> où il s'agit moins de revendiquer « le » principe de dignité que de donner aux personnes malades et/ou en fin de vie d'expérimenter, par les traitements, l'accompagnement, le respect sous-tendant l'acte de soin, qu'ils restent pleinement dignes pour l'autre, les autres, et dès lors à leur propre regard. Ces quelques points d'appui insistent sur l'importance du contexte pour appréhender la notion de capabilité au regard du handicap et de la fin de vie ; nous y reviendrons d'un point de vue théologique en prenant acte du ministère thaumaturgique du Christ.

## 2. Une approche de l'incarnation

La théologie de l'incarnation (Jn 1, 1ss) invite également à prendre au sérieux la notion de limite, particulièrement au regard de la question du corps, lieu essentiel pour se référer au handicap et à la fin de vie. En effet, lorsque la foi chrétienne professe que Dieu, en Jésus, devient chair, prend corps, elle affirme deux choses : tout d'abord que le corps comme limite n'est pas négatif puisqu'il devient le lieu-même de la révélation pour Dieu, ensuite que le monde créé est lui-même le lieu « limitant » Dieu puisqu'il ne se révèle que par le monde, dans un temps et un espace donnés. C'est un des apports de la théologie de Sallie McFague dans son ouvrage de 1992, *The body of God : An Ecological Theology*<sup>15</sup>. Bien sûr, son approche reste de l'ordre d'un modèle mais il permet de prendre au sérieux le corps créé, porteur de limites, comme une modalité de Dieu d'être au monde dans la dimension d'expérience. Le Christ, lorsqu'il parle de Dieu pour le révéler, le fait par le tout de son corps incarné, mis en relation, porteur de ses propres limites (faim, sommeil, peur, angoisse, souffrance, mort, etc.)<sup>16</sup>. Cette insistance sur le corps expérimenté comme lieu de limite est essentiel au regard de la question de la capabilité. C'est toujours au cœur de cette condition d'existence que la question des capacités de l'humain est à poser et à déployer. Or, force est de reconnaître qu'une vision du corps et du monde axée sur la notion de totale maîtrise pour dire l'autonomie de l'humain – ce que remet en cause la pensée de la Genèse – n'est pas ce que Dieu a choisi pour se révéler et se dire à l'humain. Notre propos n'est pas d'imposer un point de vue de croyant ; il tente de montrer qu'une approche croyante peut renforcer, étayer la nécessité d'intégrer la limitation comme dimension constitutive non seulement de l'action mais bel et bien de

<sup>14</sup> A.-M. Dillens, B. Van Meenen (sous dir. de), *La dignité aujourd'hui. Perspectives philosophiques et théologiques*, Bruxelles, Facultés Universitaires Saint Louis, 2007, p. 193 ss.

<sup>15</sup> « In particular, her model of the world as the body of God provides a valuable way for us to thoughtfully consider the natures and relationships between the world (human and nonhuman) and God. », Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 58.

<sup>16</sup> Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 61.

l'existence, ce fait pouvant questionner la manière dont le corps est habituellement pensé dans son rapport au monde, et pour le croyant dans son rapport à Dieu, dans le registre de la puissance<sup>17</sup> : « The limits model challenges the deficit model, suggesting that disability is not something that exists solely as a negative experience of limitation but rather that it is an intrinsic, unsurprising, and valuable element of human limit-ness. »<sup>18</sup>

### 3. La vulnérabilité comme fond anthropologique

Si les premiers jalons théologiques ont permis de comprendre que l'homme est créé à la fois limité et autonome, que c'est à l'intérieur-même de l'expérience vécue du corps – porteur et structuré par la limite – que Dieu se dit et que, dès lors, c'était bien en ce lieu qu'il est question de mettre en œuvre ses capacités, on pourrait se demander si cette approche n'est pas trop singulière parce qu'inscrite dans un registre de foi.

L'approche de G. Le Blanc va dans le même sens, non seulement lorsqu'il traite de la vulnérabilité comme limite positive de l'existence mais surtout lorsqu'il en fait une condition d'engagement – ce que le croyant pourrait traduire : « face à cela, à ce que j'ai compris, qu'est-ce que Dieu me demande ? » – et de capacité. En effet, se rapportant à l'expérience commune, G. Le Blanc cherche à faire comprendre que le fait de vivre est traversé par une dimension commune à tous, l'expérience de la vulnérabilité faisant de toute vie une expérience de survie au regard de cette vulnérabilité première, rejoignant pour une part ce que nous venons de développer à propos de l'expérience de la limite tant par l'approche de la création que l'expérience du corps : « La vulnérabilité comme monde de la perte, exposition à la blessure, est bien ce qui rend le *vivre* et le *survivre* indissociables. C'est ce commun de la vie qu'on peut nommer alors précarité, non pas au sens sociologique mais au sens ontologique d'une condition attribuée à toute vie. »<sup>19</sup> Cette approche de la vulnérabilité pose elle aussi le manque, la limite comme fond commun égalitaire à toute vie ainsi que la condition vulnérable comme le lieu même où s'exercent les capacités de l'humain à être ce qu'il est ; appréhendées comme le lieu de l'homme – le vivre –, elles deviennent appel à un dépassement – survivre – qui dit non seulement le mouvement de l'existence mais également le fait que la vulnérabilité ne puisse plus être connotée négativement si elle est bien le lieu qui inscrit l'humain dans le rapport au monde, à lui-

<sup>17</sup> « This model is an especially relevant starting point when we look at human experiences of disability because it gives us a way to incorporate embodied experiences into our theological reflection and construction. », Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 66.

<sup>18</sup> Deborah Beth Creamer, *op. cit.*, p. 96.

<sup>19</sup> G. Le Blanc, *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011, p. 49.

même et aux autres. Or, une telle approche sollicite – tant elle n’est pas spontanée – une autre vision de l’autre et du monde, faisant appel à l’imagination où il est question de se rendre compte et d’expérimenter que l’autre dans sa différence – la personne handicapée ou le mourant devenu une personne vivante jusqu’au bout – est toujours un semblable : « C’est lorsque cette capacité d’imaginer fait défaut qu’un exclu en vient à être également une vie exclue de l’humanité, une vie déshumanisée car elle est alors considérée comme sans lien avec notre vie et même disjointe du groupe d’humains auquel nous nous sentons légitimement appartenir. »<sup>20</sup> Une telle approche indique que la capacité n’est pas seulement du fait de la personne handicapée ou en fin de vie mais dans notre propre capacité à se voir, se considérer – et donc se vivre – comme un semblable à elle, lui permettant d’être comme nous posée dans l’existence de manière équivalente. Ici, c’est le regard posé sur autrui qui devient un espace de capacitation : « Car il s’agit bien de percevoir la vie exclue comme vie humaine en l’imaginant reliée à nous, jusque dans ses imaginations singulières, et donc encore agissante, manifestant une structure irréductible d’ « empowerment », un conatus singulier. »<sup>21</sup> C’est bien en cela que nous rejoignons un de nos préalables lorsqu’il est question de traiter de capabilité, handicap et fin de vie. On ne peut la découvrir et la promouvoir en l’autre sans un réel engagement éthique premier qui, d’une manière ou l’autre, renvoie à soi. En effet, peut-être est-ce bien parce qu’il est de plus en plus difficile socialement et personnellement d’avoir une vision ontologique de l’autre comme être limité, vulnérable, qu’il nous faut sans cesse « comme repasser par nous-mêmes » afin de réinscrire l’autre dans notre propre expérience – constitutivement limitée, vulnérable – afin de le regarder autrement, comme un semblable et tel est bien le paradoxe, parvenir à se regarder soi-même « à contre courant », sans suffisance<sup>22</sup>, pour considérer l’autre comme un semblable.

## 4. MINISTÈRE THAUMATURGIQUE DU CHRIST ET CAPACITATION

Pour faire suite à la pensée de G. Le Blanc, nous considérons un autre point d’appui théologique en nous référant au ministère thaumaturgique du Christ qui peut, lui aussi, aider à penser la dimension contextuelle, interrelationnelle de la capacitation au cœur de l’épreuve vécue. Comment cela ? Lorsque Jésus réalise la plupart de ses miracles, on voit se mettre à l’œuvre différents niveaux de capa-

<sup>20</sup> G. Le Blanc, *op. cit.*, p. 154.

<sup>21</sup> G. Le Blanc, *op. cit.*, p. 156.

<sup>22</sup> « Mais cette suffisance, d’où vient-elle si ce n’est d’un ajournement de notre propre vulnérabilité, d’une tentative pour la mettre à distance définitivement ? », G. Le Blanc, *op. cit.*, p. 211.

citation, qu'elle vienne d'un tiers ou qu'elle soit permise par l'acte même du Christ qui, dans un plan ou l'autre de la vie personnelle et/ou sociale remet en capacité<sup>23</sup>.

## 1. Préalable : l'activité thaumaturgique du Christ

Avant d'entrer dans la relecture de certains textes des évangiles synoptiques, il importe de s'expliquer sur la signification de cette activité thaumaturgique de Jésus de Nazareth. Elle s'inscrit d'abord dans une dynamique de révélation (Lc 4, 16-29 ; Mt 13, 54-58 ; Mc 6, 1-6) renvoyant à la notion d'accomplissement de la prophétie d'Isaïe (Is 61, 1-2) qui se réalise en Jésus : « L'Esprit du Seigneur est sur moi parce qu'il m'a consacré par l'onction pour annoncer la Bonne Nouvelle aux pauvres. Il m'a envoyé proclamer aux captifs une libération et aux aveugles le retour à la vue, renvoyer les opprimés en liberté, proclamer une année d'accueil par le Seigneur<sup>24</sup>. Il roula le livre, le rendit au serviteur et s'assit ; tous dans la Synagogue avaient les yeux fixés sur lui. Alors, il commença à leur dire : 'Aujourd'hui cette prophétie est accomplie pour vous qui l'entendez'. » (Lc 4, 18-21).

Bien sûr, sur cet arrière fond de révélation et de salut, les quatre évangélistes poursuivent des finalités théologiques qui leur sont propres, influençant de la sorte la référence aux « miracles » et aux effets qu'ils sont invités à produire tant pour les lecteurs des textes sacrés que pour les lecteurs d'aujourd'hui. Nous n'oublions pas non plus que tous les miracles ne traitent pas d'abord du handicap et de la fin de vie, mais d'abord de l'œuvre du Christ porteuse d'une Bonne Nouvelle car le miracle est essentiellement « un acte de puissance, un prodige par lequel Dieu fait un signe aux hommes qui s'en étonnent »<sup>24</sup>. Parmi les miracles de Jésus, on peut relever 25 récits de guérison et, comme le dit Xavier-Léon Dufour, « si Jésus a pris l'initiative de faire des miracles, ce n'est pas pour satisfaire la curiosité face à un guérisseur, ni pour réfuter quelque mauvaise volonté, mais pour manifester la puissance de Dieu à l'œuvre comme l'annonçait le prophète, et pour vaincre satan par le doigt de Dieu. Ces miracles n'ont pas automatiquement converti les témoins, Jésus se les laissait d'ordinaire arracher à la mesure de la foi qui les sollicitait. »<sup>25</sup> Nous ne nous arrêterons pas à la dimension théologique du miracle. Nous chercherons simplement à considérer l'approche de la limite telle que nous l'avons abordée précédemment, c'est-à-dire dans sa dimen-

<sup>23</sup> Cette partie de la contribution renvoie à : D. Jacquemin, La vie spirituelle des personnes handicapées. Une aventure de liberté sollicitée et soutenue par autrui, dans *ET-Studies*, n°4/1, 2013, p. 107-122.

<sup>24</sup> X.-L. Dufour, *Dictionnaire du Nouveau Testament*, Paris, Seuil, 1975, p. 370-371.

<sup>25</sup> X.-L. Dufour, *op. cit.*, p. 371.

sion constituante. Peut-on affirmer que les miracles viennent casser cette approche ? Non, nous semble-t-il, puisque les miracles portent sur les seules catégories « extrêmes » ; nous dirions volontiers les situations où le rapport à l'excès du temps, de la souffrance, de la dévalorisation au regard de l'autre, n'est plus supportable. De plus, nous ne les approcherons ici qu'au regard de la thématique centrale de la capacité. Les miracles ont-ils lieux en dehors de la volonté, de la capacité du sujet ? En quoi viennent-ils la solliciter ? Mais surtout, en quoi la dimension contextuelle est-elle importante lors d'un miracle ? Autrement dit, existe-t-il un « contexte », une dimension sociale qui viennent soutenir la capacitation de la personne malade, handicapée ou en fin de vie ? Enfin, nous aimerions nous demander en quoi cette nouvelle capacitation offerte au cœur de l'acte thaumaturgique – souvent un processus de guérison – est ou non source de changement, d'ouverture.

## 2. Situation de la personne « en capacité »

Ces quelques explications de cadre étant posées, envisageons la situation de la personne en capacité dans les 25 récits travaillés. Tout d'abord, voyons comment elle s'initie et s'exerce dans un diversité de situations qui, toutes ouvrent un mouvement allant de la passivité à une certaine activité, qu'elle soit physique (mise en route, de l'ordre de la foi plus ou moins bienveillante : Mc 1, 26, 40 ; Mt 25, 21) ou psychique et que l'appel à la mise en mouvement relève soit de la parole ou d'une dimension physique (toucher, se laisser toucher, se laisser approcher... : Mc 3, 3 ; Mc 5, 1 ; Mc 5, 5 ; Mc 5, 27-33). De notre point de vue, ce n'est pas d'abord une vie de foi qui est à la genèse du miracle puisque ce dernier est mis à l'œuvre pour la solliciter, que ce soit celle du malade ou de son entourage. Ce qui est au départ du miracle, c'est plutôt une espérance diffuse – « on ne sait jamais ce qui peut arriver ! » – prête à se laisser rejoindre par un autre. Ici, au regard de la thématique de la capacitation, il y aurait une trace d'un désir premier de ne pas vivre le handicap et/ou la fin de vie dans le registre de la passivité, d'un enfermement mais davantage dans une volonté d'ouverture à un changement possible. La capacité ne se donne pas sans une visée, une attente de capacitation de la personne elle-même.

## 3. La place de l'entourage dans la capacitation

L'intérêt des miracles réside aussi dans la place jouée par l'entourage qui sollicite des capacités nouvelles pour la personne « malade » ou en fin de vie, qui sollicitent d'autres personnes à se mettre en mouvement avec elle afin de convaincre Jésus « de faire quelque chose ». Il y a donc une dimension pragma-

tique et contextuelle de la capacitation qui en ferait un lieu de l'interrelation humaine. Il existe un contexte autour de la personne porteuse d'un handicap ou en fin de vie, des personnes qui « lui veulent du bien » et qui s'engagent à solliciter des moyens – ici, Jésus lui-même – comme si on ne pouvait pas sortir seul de la dimension excessive de la limite. Cette dimension collective se retrouve dans 18 miracles sur les 25 relus, attestant d'une sorte de dimension sociale, solidaire de la capacitation<sup>26</sup> : on parle à Jésus de la personne (Mc 1, 30 ; Mc 5, 22 ; Jn 11, 3), on l'aide à se déplacer, à venir vers Jésus (Mc 1, 32 ; Mc 2, 2 ; Mc 9, 20 ; Lc 5, 18 ; Mt 9, 32 ; Mt 12, 22), on fait pression sur Jésus en l'entourant (Mc 5, 23 ; Mc 9, 15) ou en l'accueillant (Lc 8, 40), on manifeste sa tristesse pour la situation et ses attentes (Lc 7, 11-12 ; Lc 8, 52). Mais on trouve également, dans les récits, ceux qui « récriminent » et ne peuvent se réjouir du « bien » et du « mieux », même si, d'un point de vue théologique, c'est surtout un non désir de reconnaître l'œuvre du Christ dans la nouvelle capacitation dont bénéficie le destinataire du miracle. Cette mise à distance se manifeste par de l'indignation (guérison le jour du sabbat en Lc 13, 14 ; Lc 14, 4 ; Jn 5, 20), par le fait d'être dérangé par le handicap (Mt 15, 23 ; Mt 20, 30) ou en regrettant l'absence d'intervention de Jésus (Jn 11, 21 et 32). Hier comme aujourd'hui, la libération du plus fragile, la croyance en ses propres capacités ne sont pas le fait de tous.

#### 4. Quelle remise en capacitation ?

Il est tout aussi intéressant de noter que la remise en capacité de la personne provoque généralement une autre réalité, que ce soit pour la personne qui a bénéficié du miracle ou pour son entourage, se traduisant par un appel à ; ceci peut se retrouver dans 22 des 25 récits considérés. Bien sûr, ici, on peut se situer dans le registre de la foi car le changement opéré est d'abord, d'un point de vue théologique, un appel à la conversion, à reconnaître Dieu agissant en Jésus mais il reste intéressant de noter une certaine dimension sociale à la recapacitation des personnes. Nous y verrions comme une invitation contemporaine à se réjouir, à manifester un certain bonheur à ce que des personnes porteuses d'un handicap ou proches de la mort puissent vivre et revivre, ne restent pas enfermées dans leur situation. Mais de quoi est-on capable après le miracle ? En ce qui concerne la personne touchée par le miracle, elle est capable de se mettre à la suite du Christ (Mc 1, 31 ; Mt 20, 24) et d'être avec lui (Mc 5, 18) ; elle devient capable d'aller se montrer aux prêtres pour signifier un changement (Mc 1, 44 ; Lc 5, 14 ; Mt 8, 4) ou de rentrer chez soi (Mc 2, 11), de proclamer sa foi en Jésus (Mc 5, 20 ; Lc

<sup>26</sup> « Etant donné que la personne porteuse de handicap est un sujet avec tous ses droits, elle doit être aidée à participer à la vie familiale et sociale sous toutes ses dimensions et à tous les niveaux accessibles à ses possibilités. », Conseil Pontifical Justice et Paix, *Compendium de la Doctrine sociale de l'Eglise*, Namur, Editions Fidélité, 2005, n°148, p. 81.

5, 24 ; Lc 13, 13 ; Lc 17, 15), de raconter et de devenir témoin (Lc 8, 47), de se rendre au temple (Jn 5, 14) ou de se mettre à servir Jésus et son entourage (Mt 8, 15). Et l'entourage n'est pas non plus inactif, demandant à être guéri (Lc 5, 15), rendant grâce à Dieu (Lc 7, 16 ; Mt 9, 33), manifestant ses sentiments (Lc 13, 17 ; Mt 12, 23), ou se mettant à croire (Jn 11, 45). Mais la foule peut aussi être hostile à Jésus et lui demander de partir (Mt 8, 34) ou récriminer (Mt 9, 34).

L'essentiel réside dans la remise en « capacité » qui provoque une remise en route individuelle et collective, crée socialement du neuf, sans que cela ne concerne nécessairement la foi, surtout en ce qui concerne la foule. Si la personne touchée par le miracle se tourne essentiellement vers Jésus dans une dimension de croyance, le regard de la foule renvoie d'abord à une attitude à l'égard de ce qui a été retrouvé en termes de capacité ou rendu à nouveau possible.

## 5. LA RÉSURRECTION COMME ESPACE DE CAPACITATION

Si la résurrection est, pour le chrétien, un lieu où se joue le « recapacitation totale », au-delà de toute souffrance et de toute mort (Apo 21, 4), nous la considérerons ici, toujours dans un registre analogique, pour ouvrir à la question de la temporalité, particulièrement au regard du travail de M. Nussbaum. En effet, cette dernière a largement insisté sur la notion de liste des capacités<sup>27</sup>, au nombre de dix se déployant « comme une charte de droits fondamentaux, comme une liste de critères d'évaluation de la qualité de vie des individus et des peuples »<sup>28</sup>, semblant indiquer par là que la notion même de capacité serait à penser dans le registre de l'acquis. Or, au regard de la thématique qui nous occupe, la notion de temporalité comme mouvement, comme tension paraît davantage porteuse de sens s'il est question de considérer ce qu'il en est de la capacité des personnes vivant le handicap ou la proximité de la fin de vie où, au regard de la clinique, on ne se trouve que rarement dans une dimension d'acquis et d'accomplissement. Pour le croyant, la résurrection comme lieu de « re-suscitation » – *resurgere*<sup>29</sup> –

<sup>27</sup> « ...une liste de droits à faire telle ou telle chose, soit autant d'acteurs possibles, dont la réalisation est condition du bien-être et de la dignité de chaque personne. Les capacités sont au nombre de dix. », Ph. Sanchez, « Handicap et capabilité. Lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, septembre 2009, p. 37.

<sup>28</sup> Ph. Sanchez, *op. cit.*, p. 37.

<sup>29</sup> « Mais remarque ceci : les premiers chrétiens ont préservé une mémoire narrative du Ressuscité. Ils ont transmis une histoire de la résurrection, pas un concept de résurrection. Pourquoi ? Parce qu'on ne peut raconter la résurrection en dehors d'une histoire de vie où elle exerce son effet. Pâques se dit au creux d'une vie transformée, retrouvée, ou simplement traversée par le miracle de la vie qui gagne. » dans D. Marguerat, *Résurrection. Une histoire de vie*, Suisse, Editions du Moulin/DBB, 2001, p. 71.

se déploie dans une temporalité qui la précède – le triduum pascal – et une affirmation, une reconnaissance qui n'est jamais qu'a posteriori, le statut de la profession de foi qui ne vient jamais, dans les récits, que « comme un après ». Cette tension de la temporalité peut être parlante. D'abord, il importe de prendre acte de la succession des jours précédant le relèvement de Pâques. Si le Jeudi Saint avait offert une perspective proche de la « visée de la vie bonne » proposée par P. Ricoeur, lorsque le Christ invite, dans son testament spirituel, à « aimer comme il nous a aimés » (Jn 15, 12), le Vendredi Saint voit l'effondrement de tout car ce sont bien l'échec et la mort qui s'y manifestent. Lors du Vendredi Saint, tout semble apparemment mis en échec : du projet de Dieu à l'espérance des hommes « Et nous qui espérions qu'Il serait le libérateur d'Israël » (Lc 24, 21). Or, l'échec n'est qu'apparent puisque Pâques donne de célébrer la vie, la victoire de toute mort en Jésus Ressuscité ; ce à quoi parviendront a posteriori et progressivement les communautés chrétiennes en termes de profession de foi. En ce sens, pour pouvoir reconnaître et nommer « la vie », la capacitation, pensée ici comme issue de l'expérience première de mort, d'échec au regard d'une visée de bien qui se trouvait portée et espérée, il importe de laisser place au creux, au vide, à la non maîtrise du samedi saint. Or, pour fuir le malaise de l'échec et/ou de la distance, parfois même ce que nous avons nommé précédemment la limite, la tentation est de combler le vide, faisant immédiatement passer du vendredi saint au dimanche de Pâques ! Mais est-là respecter les personnes ? Tout comme on risque bien souvent de « proclamer Pâques » comme un fait brut, oubliant sa lente nomination par celles et ceux qui ont pu l'expérimenter au cœur de leur vie, semblant indiquer que la capacitation est un état – ici un don – qui ne peut s'imposer dans l'imédiateté.

Laisser ouverte une éthique du triduum pascal et du samedi saint reviendrait de la sorte à maintenir une temporalité historique et morale pour que les personnes confrontées au handicap, à la mort qui vient – ce que nous avons appelé l'excès de la limite par ailleurs structurante de l'existence – puissent expérimenter, malgré les apparences parfois, qu'il est possible de revivre, d'être « re-suscité » et que cette nomination n'appartient qu'à eux, non sous forme de décret, mais dans la dynamique d'une temporalité à construire et à habiter. Cette temporalité existentielle et morale d'une expérience source de recapacitation possible donnerait peut-être d'expérimenter une non solitude, puisque le Christ y descend, et une capacité à lui de faire son œuvre propre au cœur des vendredis de tant d'hommes et de femmes aujourd'hui. Ceci impliquerait également qu'on ne cherche pas à habiter trop vite le vide du vendredi par des normativités, quelles qu'elles soient, et qui ne feraient expérimenter la vie de Pâques que de l'extérieur, n'ayant pas eu le temps de la « faire sienne ». Enfin, peut-être faudrait-il que tous les hommes et les femmes du vendredi puissent expérimenter des formes sociales nouvelles d'habitation commune du samedi, par le silence certes respecté mais

également par une présence qui deviendrait solidarité<sup>30</sup>, compagnonnage, expérience conjointe de tous d'une vulnérabilité structurant l'existence de tous, même si certaines personnes se vivent effectivement dans un rapport particulier à la vulnérabilité<sup>31</sup>.

## 6. QUEL APPORT DE LA THÉOLOGIE À L'APPROCHE DU HANDICAP ET/OU DE LA FIN DE VIE PAR LES CAPABILITÉS ?

Au terme de ce parcours réflexif, nous aimerions reprendre une question qui nous a déjà occupés par ailleurs<sup>32</sup> : en quoi la théologie, en termes de méthode, peut-elle contribuer à une évaluation éthique de cette recherche élaborée autour de la notion de capabilités ? En effet, cette dernière relève d'une conviction de fond – celle de croire à la capacité de toute personne à déployer le meilleur d'elle-même en sa propre autonomie au cœur d'une existence fragilisée, ici le handicap et la fin de vie –, mais relève aussi de la recherche d'outils réflexifs et socio-économiques, juridiques ; ce que nous avons pu considérer avec la pensée de M. Nussbaum. Nous aimerions indiquer ici comment, par analogie, un risque de clôture du sens, y compris théologique, peut être un piège pour une pensée et une théologie inscrites dans la rencontre du handicap et de la fin de vie avec ce qu'il induit certes comme malaise dans la rencontre interpersonnelle – ce sur quoi nous avons insisté dans les préalables –, mais surtout comme manière de se confronter au tragique dans l'existence et, par voie de conséquence, à la question du mal. Autrement dit, il s'agirait ici de pouvoir s'interroger sur les conditions nécessaires pour que le discours théologique, tout comme la rencontre de l'autre en capabilités, puisse se maintenir dans la tension de son statut pascal<sup>33</sup>. En effet, le langage théologique semble situer du côté de la non-saturation du sens. Au cœur

<sup>30</sup> « Il serait profondément indigne de l'homme et ce serait une négation de l'humanité commune de n'admettre à la vie sociale, et donc au travail, que des membres dotés du plein usage de leurs moyens, car, en agissant ainsi, on retomberait dans *une forme importante de discrimination*, celle des gens forts et sains contre les personnes faibles et malades. », dans Commission Pontificale Justice et Paix, *op. cit.*, n° 148, p. 81.

<sup>31</sup> « La vulnérabilité est une caractéristique de toute vie humaine. Mais la catégorie de 'personne vulnérable' regroupe plus spécifiquement l'ensemble des êtres humains qui n'ont pas encore acquis leur autonomie ou qui l'ont perdue, mais dont nous disons respecter la dignité et l'intégrité. », dans N. Maillard, *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, 2011, p. 172.

<sup>32</sup> D. Jacquemin, « Le handicap : un malaise théologique pour l'aumônier d'hôpital », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256 « Hors série n°6 », septembre 2009, p. 49-63.

<sup>33</sup> Je tiens particulièrement à remercier ici Bruno Cadoré pour les intuitions partagées ensemble et me permettant de présenter quelques propos dont je lui suis redevable.

du débat bioéthique relatif au handicap et à la fin de vie, le rôle du discours théologique ne serait-il pas d'assurer une fonction d'éclatement à l'égard de toutes formes de savoir qui voudraient clore la question, c'est-à-dire empêcher le passage évoqué par la notion de triduum pascal précédemment rappelée ? Le discours théologique pourrait avoir comme signification, tout en laissant une place effective à tout autre discours, de laisser vivre l'énigme du handicap et de la fin de vie tels qu'ils nous sortent de nos représentations habituelles avec le malaise et les maîtrises qu'elles peuvent provoquer. C'est, nous semble-t-il, ce que Jésus tente de mettre au jour en cassant toute rationalité explicative du handicap, de la maladie, de la « limite » – « ni lui, ni ses parents » (Jn 9, 3) –, et en renvoyant à un horizon de sens autre, ne nous appartenant pas, non clôturé puisqu'appartenant à un Autre – « pour que les œuvres de Dieu soient manifestées en lui » (Jn 9, 3) – et dont la personne handicapée et/ou en fin de vie serait le véritable acteur.

En ce sens, le discours théologique pourrait avoir une place fondamentale dans l'élaboration du savoir bioéthique en tant que champ pluridisciplinaire confronté au handicap et à la fin de vie. Il rappellerait le risque de toute volonté de maîtrise par la réduction de la complexité de la problématique à un seul champ d'approche, un système explicatif ou par la fuite dans le seul registre du savoir. La théologie pourrait renvoyer à une sorte d'au-delà de ce qui est échangé, discuté pour maintenir ouverte la dimension de passage comme triduum qui appartient à la personne porteuse d'un handicap ou en situation de fin de vie, et à elle seule. L'assignation ainsi faite à la théologie serait celle de la non clôture, à l'image de ce qui se vit dans la rencontre de la personne handicapée, en fin de vie pour qu'elle reste elle-même le sujet de son propre passage et de la mise en œuvre de ses capacités.

## 7. BIBLIOGRAPHIE

Conseil Pontifical Justice et Paix, *Compendium de la Doctrine sociale de l'Église*, Namur, Editions Fidélité, 2005. Deborah Beth Creamer, *Diability and Christian Theology. Embodied Limits and Constructive Possibilities*, Oxford University Press, 2009.

Dillens D.-A., Van Meenen B. (sous dir. de), *La dignité aujourd'hui. Perspectives philosophiques et théologiques*, Bruxelles, Facultés Universitaires Saint Louis, 2007.

Dufour X.-L., *Dictionnaire du Nouveau Testament*, Paris, Seuil, 1975.

Greiner D., « Quand les théologiens parlent du handicap », *Revue d'éthique et de théologie morale*, HS/2009 (n°256), p. 127-145.

Hubert D., « Handicap et Parole de Dieu », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, septembre 2009, p. 113.

Jacquemin D., « Ouvertures : vers une théologie analogique ? », dans E. Gaziaux, D. Jacquemin (sous la dir.), *Etre soi dans l'institution : un défi pour la théologie*, Paris, Cerf, 2012, p. 195-205.

Jacquemin D., « Le handicap : un malaise théologique pour l'aumônier d'hôpital », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256 « Hors-série n°6 », septembre 2009, p. 49-63.

Jacquemin D., « La vie spirituelle des personnes handicapées. Une aventure de liberté sollicitée et soutenue par autrui », *ET-Studies*, n°4/1, 2013, p. 107-122.

Le Blanc G., *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011.

Maillard N., *La vulnérabilité. Une nouvelle catégorie morale ?*, Genève, Labor et Fides, 2011.

Marguerat D., *Résurrection. Une histoire de vie*, Suisse, Editions du Moulin/DDB, 2001.

Ricoeur P., *Le conflit des interprétations. Essais d'herméneutique*, Paris, Seuil, 1969.

Sanchez Ph., « Handicap et capabilité. Lecture de Frontiers of Justice de Martha Nussbaum », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, septembre 2009, p. 37.

#### **Pour prolonger la réflexion :**

Cobbaut J.-Ph., Jacquemin D., Soins palliatifs et capacitation du patient, un enjeu de santé publique, dans D. Jacquemin, D. de Broucker, *Manuel de soins palliatifs*, Paris, Dunod, 2014, 1002-1013.

Foyer D., Greiner D., Jacquemin D. (sous la dir.), *Oser parler du handicap. Approches éthiques et théologiques*, Paris, Cerf (RETM hors-série n°6), 2009, 214 p.

Le Blanc G., *Que faire de notre vulnérabilité ?*, Paris, Bayard, 2011.

## Chapitre 6

# ADDRESSING VECTOR BORNE DISEASES IN TRADITIONAL COMMUNITIES IN COLOMBIA

PROPOSING CAPABILITIES TO ACHIEVE SUSTAINABLE  
PREVENTION THROUGH RECOGNITION AND IMPROVEMENT  
OF WOMEN HEALTH TAKERS ROLES

*Nadia Lorena GONZÁLEZ\**  
& *Mylène BOTBOL-BAUM\*\**

---

\* PhD Student, Member of the HELESI (Health, Ethics, Law, Economic and Social Issues), IRSS (Institut de Recherche en Santé et Société), UCL - Université Catholique de Louvain.

\*\* Responsable du Centre Helesi et membre du Centre Europe. Centre de philosophie pratique Europe Louvain.

## 1. INTRODUCTION

It is broadly recognized that diseases and health problems are linked not only to biological aspects but to social phenomena as well. These social determinants of health<sup>1</sup>, are more critical in disadvantaged populations (WHO, 2003; Marmot, 2005) since social context of scarcity is more acute. Direct work with communities in vulnerability situations makes it possible to see the convergence and the relation of causality in these determinants with several health issues; additionally, it leads to understand how decisive these determinants are in the process of diseases transmission and populations' access to health programs, influencing the possible achievement of a good health-related quality of life<sup>2</sup>.

My research as a microbiologist in Colombia allowed me to observe social difficulties in rural areas of Colombia that favor the transmission of Vector Borne Diseases (VBDs)<sup>3</sup>, that is the motivation of this paper and the further research, which from a bioethical perspective intends to illustrate how the development of capabilities in populations living in areas of transmission of VBDs can lead to reduce disease transmission in a sustainable way, improving globally the health and the quality of life of these communities. This paper will be focused on 4 main points: i) a general definition about vulnerabilities and their articulation towards capabilities, ii) VBDs, their current situation and their direct relation with people's lifestyles and communities, iii) The importance of women's role on communities' wellbeing, and iv) The Capability Approach as an alternative method to empower population members to self-health agency for the prevention of VBDs transmission.

---

<sup>1</sup> People with less socioeconomical resources usually are more exposed to risk factors and have a more limited access to preventive health services, as screenings and health promotion programs (Adler *et al.*, 1997). It has been widely stated the direct relation of life expectancy and the position on the social gradient, as well as the inverse relation between this position and mortality/morbidity of diseases (Syme, 1976; Marmot, 2005).

<sup>2</sup> For this specific context, Quality of Life can be understood under Amartya Sen's approach, which conceives a person's life as "the combination of doings and beings", and quality of life is analyzed "in terms of the core concepts of 'functionings' and 'capability'", in other words the capability of this person to achieve valuable states in different aspects of living (Robeyns, 2011; Sen, 1993). It is also related with people's freedom and agency, as well as pursuits and choices, which rely on individuals' plurality (Sen, 1985).

<sup>3</sup> Difficulties go from inadequate conditions of housing to limitations of chemical control or lack of knowledge about protective behaviors, but there are also important social factors like the current violent conflict in Colombia and the lack of distributive justice to have more access to protective materials and tools.

The *Capability Approach* is a broad framework based on “what people can do and be”, removing obstacles in their lives so they can have more freedom to achieve social change (Robeyns, 2005; Sen, 1993). There are three basic concepts to understand the *Capability Approach*: i) The concept of *functionings*, which “reflects the various things a person may value doing or being” (Sen, 1980); ii) *capabilities*, that are combinations of functionings she can achieve, and iii) *agency*, which is defined in function of an agent as someone’s who decides or refuses to act, and acts towards change and “whose achievements can be judged in terms of her own values and objectives” (Sen, 1999). The Capability Approach is a broad theory which in the specific framework of VBDs offers a unique and valuable perspective where the agency of those affected by the diseases can transform the risk situations through the utilization of the deep knowledge and narrative about the lived circumstances to transform them into protective ones.

My hypothesis is that building VBDs prevention strategies bottom-up as required by the Capability Approach pragmatic framework, will improve their effectiveness and sustainability; a bottom-up descriptive approach with the support of local women will allow for a better awareness about the causes of diseases and their determinants allowing for a better prevention through a cognitive engagement of women in the communities and their transformation in informed agents of health, and consequently improving their quality of life through a process of emancipation from errors linked to the lack of knowledge about the processes of VBDs transmission. Through this paper I will highlight the importance of giving priority to individuals, to the community functionings and the potential of individual agency to transform health practices, towards a better health-related quality of life, based on personal contextualized capabilities and agency, which can modify inadequate functionings.

From a microbiologist perspective, but also from the angle of bioethical requirements, the enhancement of capabilities of individuals to promote cooperatively their own well-being is an emancipating factor that influences global health. I will propose tools for more efficiency and sustainability to the current measures of control and prevention of Vector Borne Diseases: starting from a self-description and recognition of community’s vulnerabilities and followed by the promotion of individual agencies in the construction of an empowered and aware population, where members will have the opportunity to participate as agents on the improvement of their health and their environment, beyond contextual vulnerabilities. In the same perspective, I will propose to increase the attention to the crucial role of women as caretakers, and thus not as a vulnerable group of societies, to enhance the consciousness of their agency and capacities in taking social roles on the achievement of healthier lifestyles.

## 2. VULNERABILITIES, CAPABILITIES AND SHARED RESPONSIBILITIES IN HEALTH

Inadequate conditions of living and socioeconomic inequalities, given by a lack of distributive and social justice, lead to a vulnerability condition, related to obstacles in the access to healthcare or healthy lifestyles. Nevertheless, the factual contextual vulnerability should not be conceived as a limit of autonomy: our hypothesis is that it could also act as the first element of self-recognition and encouragement towards a broad social change<sup>4</sup> including health behaviors and determinants, enhancing community dignity and autonomy (Botbol-Baum, 2000).

The vital role of considering vulnerability as a moment and not a status directs it towards emancipation, and the possibility of social change becomes evident when it is analyzed as a contextualizing factor allowing individuals to carry out decision-making and development processes based on their narrative as first agents of their desires and aspirations. It is the articulation between vulnerability and capability that leads to achieve this empowering character, transforming it into opportunity (Botbol-Baum, 2011).

For the development of this paper, the concept of vulnerability has to be defined also in relation to women's current situation in societies: they are normally perceived as vulnerable populations more than capable agents, especially in developing countries, and this conception usually limits their opportunities and freedom to participate in social action. It is a fact that limitations to the agency of women bring negative consequences to their well-being and development as well as affects the lives of those surrounding them (Sen, 1999), thus in the same way their empowerment leads not only to their social emancipation but also to the improvement of their quality of life, as well as that of their families and communities.

The articulation from vulnerabilities to capabilities can be done through the Capability Approach, which offers an ethical framework where individuals and their narrative are valued and constitute the first element to transform their reality. Based on the *Capability Approach*, the *Health Capability Paradigm* proposes health and the capability for health as moral imperatives, and introduces the concept of *Shared Health Governance*, a context of shared responsibility where the collaborative work between individuals, providers and institutions conduces to the empowerment of individuals to promote healthy environments (Ruger, 2010).

---

<sup>4</sup> Analysis of vulnerabilities should not be restricted to examine menaces and risks, but also the capacity of reaction, the set of capabilities that lead to resist the negative impacts of risk (Rousseau, 2001).

According to this theory, a joint work with the community leads to a better understanding of local health determinants, priorities, needs and perspectives; which also enhances the community commitment to its own wellness, giving place to a process of self-recognition as capable agents, responsible for the development of their own health.

Another important concept in this context is the self-care as an important component of lifestyles and an option to avoid preventable diseases, particularly useful in remote areas where population has limited access to immediate health services. An interesting successful experience, which articulates the concepts of self-care and empowerment, is the Zapatista case in México (Villareal, 2007). Here, women decided to take care of the immediate wellbeing of their communities, called *caracoles* and which promote the principles of democracy, liberty and justice, becoming health promoters starting from the performance of their traditional tasks as raising children and taking care of home.

### 3. THE CONTEXT OF VECTOR BORNE DISEASES DEVELOPMENT

#### 1. Determinants, Implications and Control of VBDs

VBDs are one of the most illustrative cases of the decisive role of socio-economical conditions in the transmission cycles of diseases since, additional to biogeographical factors, living conditions have a crucial impact on them. Poverty and inequalities determine lifestyles that can favor the multiplication, hiding and survival of vector insects, and consequently the spread of VBDs in disadvantaged populations<sup>5</sup>. An important proportion of VBDs are part of the *Neglected Diseases* group, which “are found exclusively among poor populations in deprived rural communities” (WHO, 2011).

It is estimated that more than a half of the world’s population is at risk of acquiring VBDs and, currently their overall impact is calculated in around one-sixth of the DALYs (Disability Adjusted Lost Years) worldwide, making them one of the most important contributors to mortality and morbidity in the Tropics (Table 1) (WHO, 2004; McGraw, 2013).

<sup>5</sup> Deficient housing and hygiene conditions, inadequate water and disposal management, and lack of knowledge about protective measures and their correct utilization (mechanical and chemical), as well as other factors related to lifestyles and quotidian habits facilitate VBDs transmission (Ehrenberg and Ault, 2005).

Disease	Cases per year <sup>a</sup>	Disease burden in DALYs (thousands) <sup>b</sup>
Malaria	207 million	42280
Dengue	100 million	653
Leishmaniasis	1.3 million	2357
Chagas disease	10 million*	649

**Table. Burden of disease for some major VBDs**

<sup>a</sup> Data from the WHO 2014 Global Brief on Vector Borne Diseases (WHO, 2014).

<sup>b</sup> From the WHO 2002 World Health Report (WHO, 2002).

\* Current number of infected persons due to the chronic character of the disease.

Additionally to their direct effect on health and survival, VBDs represent a social and financial burden, restricting the development of individuals, families and communities (Ehrenberg & Ault, 2005). It is estimated that they have prejudicial effects on the wellbeing of the poorest quintile of population in the developing world at the social and economic level (Molyneaux, 2004). At the economic level, they represent the burden of DALYs, which are years of productivity lost due to disability, but also the burden of all the costs of treatments and healthcare, as indirect costs associated with diseases (Harrus & Baneth, 2005). At the social domain, they can lead to chronic conditions characterized by disability, stigmatization and social exclusion, therefore to a significant decrease in the quality of life of those who suffer from them, as well as their families and communities. This conduces to a cycle of poverty and unhappiness that restricts the good development of communities, giving place once again to the sequence of social factors that enable the transmission of these diseases.

Diminishing vector populations and restricting their contact with people has markedly reduced morbidity and mortality caused by VBDs. Vaccination is not possible for all of them and since treatment sometimes is neither easy or feasible (Molyneaux, 2004) vector control is currently considered the most effective measure to prevent their transmission, thus it is crucial to highlight the importance of make it more effective and sustainable in communities (Trape & Rogier, 1996; Curtis *et al.*, 2003; Van den Berg & Takken, 2008).

Vector control can be done through mechanical, environmental, biological and chemical measures; the most used method is the last one (Zaim & Jambulingam, 2007). This type of control is usually responsibility of governments and health authorities; it is implemented mainly by indoor insecticide spraying, specifically

with organochlorines and pyrethroids with residual effects whose effectiveness is estimated around 60% (Zofou *et al.*, 2014). Nevertheless, this method has disadvantages that make necessary its combination with different interventions since they are not sufficient to achieve the real control of VBDs (Van den Berg & Takken, 2008; McGraw & O'Neil, 2013).

The first and more important limitation of chemical control is the biological resistance that can be developed by insect populations due to the selection pressure given by the increasing continuity in the use of chemical insecticides (Hemingway, 2000). Resistance gives place to populations not susceptible to used insecticides diminishing the effectiveness of this kind of control to prevent VBDs (Curtis *et al.*, 2003). Another important limitation of this technique is at the logistic level since spraying campaigns cannot always reach all the domiciles in remote areas due to different factors, leaving unprotected a part of the population that usually does not have alternative or complementary control measures (McGraw & O'Neil, 2013). Additional to insecticide spraying, the use of personal protection, preventive chemotherapy and improvement of hygiene and living conditions measures are also used in the VBDs classical control and prevention (Zofou *et al.*, 2014). Nevertheless it is mandatory and still being a challenge in the vector control area to involve and engage communities to make these strategies effective and sustainable.

#### **4. THE IMPORTANCE OF THE COMMUNITY CONCEPT RELATED TO VBDS**

Due to the complexity of VBDs transmission cycles, communities play a crucial role to understand their dynamics as well as to prevent and control them. Communities determine social, cultural, political and economic characteristics of their members, as well as organization, social ties, common institutions and joint actions (Manciaux & Deschamps, 1978; MacQueen *et al.*, 2001). Usually, community members share behaviors and habits that, in the VBDs framework, can conduce to a transmission risk at population level as well as they can conduce to improved preventive practices and healthy environments (Abad-Franch *et al.*, 2011).

It has been shown that community-based interventions are highly efficient and cost-effective to prevent and control the transmission of VBDs (García-Zapata & Marsden, 1988; Toledo *et al.*, 2006; Abad-Franch *et al.*, 2011). Previous studies have shown the improvement of control results when communities participate actively in the fight against VBDs: entomological surveillance is more sensitive and successful when it is performed also by householders continuously than only

by health technicians once every several months (García-Zapata & Marsden, 1988; Marsden, 1994; Abad-Franch *et al.*, 2011). Behavioural changes inside and outside the domiciles also have a crucial impact for diminishing the transmission of VBDs: improvement of waste disposal, drainage simple systems, house improving and hygiene are some of the most effective measures to reduce the presence of vectors and subsequently the transmission of diseases among communities (Leontsini *et al.*, 1993; Winch *et al.*, 2002; Toledo *et al.*, 2007).

However, despite the success of community-based interventions the main challenge still being to achieve sustainability in the control of VBDs (Toledo *et al.*, 2007). Sustainability requires a real commitment, awareness and engagement of community members as well as local authorities and health staff in the fight against these diseases. An alternative gaze from the Capability Approach can lead to improve and complement the traditional VBDs control and prevention measures through the active engagement and participation of community members and their collaborative interaction with health and local authorities. It aims at responding to the traditional methods of addressing these diseases by using population experience and agency, conducing to an active participation instead only the passive acceptance of imposed control measures.

## 5. WOMEN'S ROLE ON FAMILIES AND COMMUNITIES

In the majority of Latin-American rural populations the social organization follows a traditional pattern: men are in charge of the family's economic income, through remunerated work and activities that normally are conducted outside the house, while women are usually responsible of home tasks, care of children, care of the elderly and the family in general, staying longer, or even all the time, at home. This traditional roles distribution makes evident the importance of the role of women in families and communities: although not always recognized, along the history women have been vital actors and agents on the creation of societies and the building of culture. Traditionally they have been guarantors of the operation and stability of family cores through their work in home tasks, raising children and preservation of ancestral traditions, mainly in rural societies.

Nevertheless, this same distribution can also conduce, in the opposite way, to underestimate the importance of women's role in the welfare of families since they are not easily perceived as "productive" individuals; this fact can conduce to a negative impact in women's participation in decision making as well as in the social and self-esteem and consequently have a negative impact on the lives of their families. In the same sense, the enhancement of women participation in decision making and activities has an important influence in several dimensions: it contributes to guarantee the families and communities well-being, and at the

same time it conduces positively to a social change that improves women's self-esteem, well-being and emancipation (Sen, 1999).

In the modern world, women are being gradually seen more and more as "active agents of change: the dynamic promoters of social transformation that can alter the lives of both women and men" (Sen, 1999). It implies that the importance of their role is recognized but also is recognized the impact that it has not only on women's life's but also in their surrounding individuals. Their role is not merely related with economic contribution but with social action since women's agency generates concrete actions that alter and impact directly the lives of those who share their living places with them. According to Sen, this fact conduces to the overlapping of two crucial dimensions of women's life: their well-being and their agency. There is a mandatory and undeniable close relation between those two concepts: any factor that can affect women agency, in a positive or negative way, will definitely affect also their well-being, for good or bad, consequently.

In the framework of health, and specifically of VBDs, the role of women is crucial: lifestyles, behaviors and hygiene practices are largely determined by the participation of women as the main responsible of the home and family care. Keeping this fact in mind, this paper proposes the articulation between the VBDs problem, and their determinants, with the fostering of agency of women, looking for conducting their traditional roles and functionings into the improvement of communities' wellbeing by appropriate training in prevention strategies. This proposal aims not only to achieve a reduction in the transmission of VBDs and the improvement of the health-related quality of life but also to conduct a process of social recognition and vindication of an improved role of women in societies through health education.

## **6. THE ALTERNATIVE: A SOCIAL CHANGE PROCESS TO CREATE AN EMPOWERED COMMUNITY AND A HEALTHY ENVIRONMENT**

Based on the current panorama and challenges of VBDs control and prevention it is proposed to transform the contextual vulnerabilities of communities, proposing them as the starting point of a social process towards the improvement of VBDs control and prevention. The sum of VBDs control limitations and the idea to develop capable and empowered communities are the motivation to propose an integrative strategy founded on the *Capability Approach* framework, based on individuals' functionings, capabilities and agency, geared in the pursuit of a common objective.

This approach will give the tools to women to become responsible educators in their communities towards the promotion of self health and leading to a capable interaction with providers and authorities, creating a frame of *Shared Health Governance* and giving as result the prevention of VBDs not only as a governmental duty, but also as a contextualized communitarian responsibility, where each member will be agent of individual and common well being, and where healthy environments will be built from a conscious improvement of behaviors, health education and community participation.

With the inclusion of the Capability Approach in terms of functionings, the intention is to achieve the reduction of VBDs transmission by turning their causal factors into enhancers of a social transformation, through a qualitative participative methodology, in the pursuit of a sustainable status of good health and well being. The first step to draw this strategy is the reversal of community's vulnerabilities into enhancers of their self-health awareness and of their capability to use their experience with the diseases to their own advantage by associating traditional and scientific knowledge. Thus, this approach will allow to establish a differential "diagnosis" about practices and behaviors currently carried out by communities' members, aiming to keep those that are correct and protective and to improve those that can lead to VBDs transmission risks, keeping the balance and respect about traditions and culture.

This intervention can be developed at different levels according to individuals' gendered roles in the promotion of health in the community. Therefore, a fact that initially constitutes a risk and therefore a vulnerability condition, as it is living in a transmission area, can be turned into the first step to achieve the recognition of the risk situation and to transform it by means of a *bottom-up* approach, allowing the avoidance of risks through the rationalization of empirical experience that can be translated in health campaigns informed by concrete modes of living.

Under the *Capability Approach* perspective a process of recognizing vulnerabilities through the gathering of narratives could act as enhancers of transformation of the local reality. This participative action enhancing women's agency in health could be a community starting point to develop a joint deliberative process, where individuals will become active actors in the pursuit of an agent status, respecting their cultural freedom. In this process individuals can use their functionings and capabilities to choose the option of building and sustaining a healthy environment (Sen 1999; Savogsky, 2006).

In the process it is proposed to promote the women agency as traditional caretakers of the community: this would constitute a model where traditions and culture can be both respected but also as a triggering process of community negotiation of traditional roles and redistribution of responsibilities. Empowering

women to lead adequate behaviors and health education from home is a way to highlight the importance of the responsibility of house holding that women carry out in their community, specially for those around them who receive the benefits from their functioning's at this level: life, health, education, social relations, etc (Robeyns, 2003).

Moreover, this should conduce to an enhancement of their role from being natural to being culturally chosen and socially recognized, transforming their functionings of natural caretakers into the capability for promoting health in the community. This transformation should generate a not only a better health-related quality of life for all, but also a social transformation process where women daily tasks are understood as well-being functionings and seriously valued as important components of societies quality of life. In addition, considering women as agents implies understanding they are capable and responsible, which will generate an empowered image that can transform the education and perception of girls in the community in the short, medium and long term.

This approach would redistribute health responsibilities at different levels: between institutions and individuals, but also among individuals; it would bring autonomy to the population and will make possible the prevention and control of VBDs not only based in the already existent measures. My hypothesis is that it should lead to an integral sharing of responsibilities process between institutions and individuals that will benefit to all, where i) The community will gain autonomy and sovereignty to make decisions about their lifestyles and their influence in health, ii) Women's social perception will be improved, since their role will be recognized and enhanced, and iii) institutions will achieve more efficiency and sustainability in their efforts, due to a supportive community whose agency will contribute to health promotion and well being in daily behaviors and practices, rather than being mildly compliant to measures that are imposed upon them.

## 7. PRELIMINARY CONCLUDING REMARKS

Traditional VBDs control measures, like insecticide spraying and the use of insecticide-spread utensils, usually are the first line way of defense to fight against VBDs providing a threshold of protection and control. Nevertheless, these conventional methods also have biological and operative failures that can lead to a non-efficient prevention of disease transmission to people and make necessary complementary measures. (Rivero *et al.*, 2010; Abad-Franch *et al.*, 2011; Wondji *et al.*, 2012). Additionally, it has been also demonstrated that vector surveillance is more cost-effective when it is performed continuously by community members than when it is made as an occasional active search performed only by technicians (Abad Franch *et al.*, 2011).

The participative empowering process I propose between institutions and community, with women as the main health agents of communities, would allow to explore internal and external perspectives about the transmission of VBDs and the currently used control methods, and in the same way it will allow improving these existent measures according to the real needs described by the population itself. A complementary link between conventional control measures and community commitment will lead to achieve substantial improvements in the fight against VBDs, this link can be built through the *Capability Approach*, in a framework of Shared Health Governance, where community members will achieve functionings and capabilities to become conscious agents of their individual health, as well as the common well being through a collaborative effort in a process of social transformation and development.

On the other hand, the role of women in communities can be highlighted and valued through their transformation into health agents who use their daily functioning as tools to improve their own health as well as the health of the individuals around them. This shift of view about their role will bring a social vindication with an important impact also in the perception of future generations of women.

In conclusion if VBDs transmission cycles are linked mostly to rural poverty as well as to habits and behaviors ; they should not be a fatality, since they are preventable from peoples' freedom to choose healthy lifestyles and the Capability Approach constitutes an extremely valuable tool in this process of freedom achievement. Additionally, our field work will aim to demonstrate that women can be a strong support of this process through their empowerment as health agents and recognition in social life conducing to the improvement of well being, not only at the family level but also at the level of their entire communities.

## 8. REFERENCES

Abad-Franch F, Vega MC, Rolón MS, Santos WS, Rojas de Arias A. 2011. Community Participation in Chagas Disease Vector Surveillance: Systematic Review. *PLoS Negl Trop Dis* 5 (6): e1207.

Adler, N. E., W. Thomas Boyce, Margaret A. Chesney, Susan Folkman, and S. Leonard Syme. 1997. Socioeconomic Inequalities in Health: No Easy Solution. In *The Social Medicine Reader*, edited by Gail E. Henderson, Nancy M. P. King.

Botbol-Baum, M. 2000. The Necessary Articulation of Autonomy and Vulnerability. In: *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vol II. Eds. J. D. Rendtorff and P. Kemp, Report to the European Commission Biomed II, pp. 57-64.

Curtis, C. F., Jana-Kara, B., & Maxwell, C. A. 2003. Insecticide treated nets: impact on vector populations and relevance of initial intensity of transmission and pyrethroid resistance. *J. Vector Borne Dis.* 40: 1–8.

Ehrenberg J. P., Ault S. K. 2005. Neglected diseases of neglected populations: Thinking to reshape the determinants of health in Latin America and the Caribbean *BMC Public Health*, 5:119.

García-Zapata, M. T., & Marsden, P. D. 1988. Epidemiological vigilance with community participation in the control of the vectors of Chagas' disease Goiás, Central Brazil. *Rev. Argent. Microb* 20 (1): 106- 117.

Harrus, S., & Baneth, G. 2005. Drivers for the emergence and re-emergence of vector borne protozoal and bacterial diseases. *Int J Parasitol* 35: 1309-1318.

Hemingway, J., Ranson, H. 2000. Insecticide resistance in insect vectors of human disease. *Annu. Rev. Entomol.* 45, 371e391.

Leontsini, E., Gil, E., Kendall, C., & Clarck, G. G. 1993. Effect of a community-based *Aedes aegypti* control programme on mosquito larval production sites in El Progreso, Honduras. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 87: 267- 271.

MacQueen, K. M., McLellan, E., Metzger, D. S., Kegeles, S., Strauss, R. P., Scotti, R., Blanchard, L., Trotter R. T. 2<sup>nd</sup>. 2001. What is community? An evidence-based definition for participatory public health. *Am J Public Health* 91 (12): 1929-38.

Manciaux M., & Deschamps, J. P. 1978. *La santé de la mère et de l'enfant*. Paris: Flammarion p. 31.

Marmot, M. 2005. Social determinants of health inequalities. *Lancet* 365: 1099–104.

Marsden, P. D. 1994. The control of *Triatoma infestans* in Mambaí, Goiás, Brazil. In: Sun T, ed. *Progress in Clinical Parasitology*, Vol 4. Boca Ratón: CRG Press. pp. 151-160.

McGraw, E, O'Neill, S. 2013. Beyond insecticides: new thinking on an ancient problem. *Nature Reviews Microbiology* 11 (3): 181-193.

Molyneux, D. H. 2004. “Neglected” diseases but unrecognised successes-challenges and opportunities for infectious disease control. *The Lancet* 364:380-383.

Nussbaum, M. 2000. Women's Capabilities and Social Justice *Journal of Human Development*, 1 (2): 219-247.

Rivero A, Vézilier J, Weill M, Read AF, Gandon S. 2010. Insecticide control of vector-borne diseases: when is insecticide resistance a problem? *PLoS Pathogens* 6: 6 (8): e1001000. Published online 2010 August 5. doi: 10. 1371/journal. ppat. 1001000

Robeyns. 2003. Sen's capability approach and gender inequality: Selecting relevant capabilities. *Feminist Economics*, 9 (2): 61-92.

Robeyns, I. 2005. The capability approach: a theoretical survey. *Journal of Human Development*, 6, 93–114.

Robeyns, I. 2011. “The Capability Approach”, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Summer 2011 Edition), Edward N. Zalta (ed.), URL = <<http://plato.stanford.edu/archives/sum2011/entries/capability-approach/>>.

Rousseau, S. 2001. Capacités, risque et vulnérabilité. Intervention lors du Colloque Pauvreté et développement durable. 22 et 23 Novembre 2001. Université Montesquieu Bordeaux IV. Pessac.

Ruger, J. P. 2011. Shared Health Governance. *American Journal of Bioethics*, 11 (7): 32-45.

Ruger, J. P. 2010. *Health & Social Justice*. Oxford.

Sagovsky, N. 2006. “Capable Individuals” and Just Institutions. In *Transforming Unjust Structures: The Capability Approach*. Netherlands: Springer.

Sen A. 1985. Well-being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984. *Journal of Philosophy* 82 (4):169-221.

Sen, A. 1993. Capability and Well-being. In *The Quality of Life*, edited by M. Nussbaum and A. Sen. Oxford: Clarendon Press.

Sen, A. 1999. *Development as Freedom*, Oxford: Oxford University Press.

Sen, A. 2009. *The Idea of Justice*. The Belknap Press of Harvard University Press, pp. 467.

Syme, S. L., & Berkman, L. F. 1976. Social class, susceptibility, and sickness. *Am J Epidemiol* 104: 1-8.

Toledo, M. E., Vanlerberghe, V., Baly, A., Ceballos, E., Valdes, L., Searret, M., Boelaert, M., & Van der Stuyft, P. 2006. Towards active community participation in dengue vector control: results from action research in Santiago de Cuba, Cuba. *Trans Roy Soc Trop Med Hyg* 101: 56-63.

Trape, J. F., & Rogier, C. 1996. Combating malaria morbidity and mortality by reducing transmission. *Parasitol Today* 12, 236-240.

Van den Berg H, & Takken W. 2008. Evaluation of integrated vector management. *Trends Parasitol* 13:71–76.

Villareal, G. 2007. Health care organized form below: The Zapatista experience. Online article: <http://www.narconews.com/Issue44/article2502.html>

Winch, P. J., Leontsini, E., Rigau-Perez, J. G., Ruiz-Perez, M., Clark, G. G., & Gubler, D. J. 2002. Community-based dengue prevention programs in Puerto Rico: impact on knowledge, behavior, and residential mosquito infestation. *Am J Trop Med Hyg* 67:363-370.

World Health Organization. 2003. Social determinants of health: the solid facts. 2<sup>nd</sup> Edition/Edited by Wilkinson, R. and Marmot, M.

World Health Organization. 2011 Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases: update 2011.

Wondji CS, Coleman M, Kleinschmidt I, Mzilahowa T, Irving H, Ndula M, Rehman A, Morgan J, Barnes K, Hemingway J. 2012. Impact of pyrethroid resistance on operational malaria control in Malawi. *Proc Natl Acad Sci*. 109 (47):19063–19070.

Zaim, M., & Jambulingam, P. 2007. Global insecticide use for vector borne diseases control. WHO/CDS/NTD/WHOPES/GCDPP/2007. 2, World Health Organization.

Zakus, J. D., & Lysack, C. L. 1998. Revisiting community participation. *Health Policy and Planning*, 13: 1–12.



**VARIÉTÉ**

*VARIETY*



## Chapitre 7

# **LES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES DANS LES RECHERCHES BIOMÉDICALES : QUELLES RÉPONSES DU DROIT EUROPÉEN ?**

*Éloïse GENNET\**  
& *Prof. Reto W. KRESSIG\*\**

---

\* Eloïse Gennet, Doctorante en cotutelle de thèse ; Centre d'Études et de Recherches Internationales et Communautaires, Faculté de droit et de sciences politiques, Aix Marseille Université ; Institut für Bio- und Medizinethik, Medizinische Fakultät, Universität Basel.

\*\* Prof. Dr. med. Reto W. Kressig, Extraordinarius für Geriatrie, Universität Basel, Chefarzt und Bereichsleiter Universitäre Altersmedizin, Felix Platter Spital, Universitäre Altersmedizin und Rehabilitation.

## INTRODUCTION

Les recherches biomédicales permettent d'améliorer les traitements, de réagir aux nouvelles maladies<sup>1</sup>, et de s'adapter aux évolutions globales de la société, tel le vieillissement de la population. Car en effet, les personnes âgées sont estimées représenter 30% de la population européenne d'ici 2050<sup>2</sup>, alors qu'elles sont les principales consommatrices de médicaments<sup>3</sup>. Par personnes âgées, on entend habituellement les personnes de plus de 65 ans<sup>4</sup>, sachant que le critère de l'âge a pu montrer ses limites. Pour le thème des essais cliniques, c'est plutôt la prise en compte de leur vulnérabilité qui va conditionner leur statut juridique. Et pourtant, le droit européen<sup>5</sup> relatif à la recherche biomédicale ne donne pas de définition de la vulnérabilité ni de la personne vulnérable, mais liste seulement les personnes considérées comme vulnérables<sup>6</sup>. De manière générale, une personne est vulnérable lorsqu'elle est en état de faiblesse et qu'elle est exposée à des risques accrus

<sup>1</sup> Elles permettent de « comprendre les causes, le développement et les effets des maladies et améliorer les interventions préventives, diagnostiques et thérapeutiques ». Association Médicale Mondiale (AMM), Déclaration d'Helsinki – Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, adoptée par la 18<sup>e</sup> Assemblée générale à Helsinki (Finlande), en juin 1964 et telle qu'amendée lors de l'Assemblée général à Fortaleza (Brésil), en Octobre 2013, § 6.

<sup>2</sup> Site Web d'Eurostat, [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population\\_structure\\_by\\_major\\_age\\_groups\\_EU-28\\_2014%E2%80%932015\\_%28%20%29\\_%28%25\\_of\\_total\\_population%29\\_YB15.png](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/File:Population_structure_by_major_age_groups_EU-28_2014%E2%80%932015_%28%20%29_%28%25_of_total_population%29_YB15.png) [14 août 2015], Figure 6.

<sup>3</sup> Berdeu D. *et al.*, « Clinical trials in the elderly : Ethical and methodologic considerations », *La Revue de médecine interne*, Vol. 21, n°7, 2000, p. 616.

<sup>4</sup> Comme par exemple c'est le cas dans certaines lignes directrices internationales spécialisées sur les questions gériatriques ICH, *Studies in support of special populations: Geriatrics E7*, Conférence internationale sur l'harmonisation des exigences techniques pour l'enregistrement des médicaments à usage humain, 1993, p. 2 ; ou encore comme c'est le cas dans la prise en compte des personnes âgées par les études démographiques de l'Union européenne, Site Web d'Eurostat [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing) [13 août 2015].

<sup>5</sup> Nous entendons par droit européen, le droit du Conseil de l'Europe et celui de l'Union européenne ainsi que les principales lignes directrices éthiques applicables en Europe.

<sup>6</sup> Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain et abrogeant la directive 2001/20/CE, J.O., L 158, 27 mai 2014, Article 10 ; La Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe n'inclut même pas l'expression « personne vulnérable » et se contente de protéger les personnes qui n'ont pas la capacité de consentir. Conseil de l'Europe, Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, STCE N°164, Oviedo, 4 avril 1997, Article 17.

de souffrances<sup>7</sup>. En matière d'essais cliniques, nous classerons la vulnérabilité en deux types principaux : la vulnérabilité physique et mentale et la vulnérabilité décisionnelle<sup>8</sup>. La première désigne une vulnérabilité aux effets secondaires ou indésirables des essais cliniques, une vulnérabilité qui est donc liée à la condition ou à l'état de santé du participant (enfants, femmes enceintes, personnes âgées fragiles, malades...). Le second type de vulnérabilité, la vulnérabilité décisionnelle, vise le risque d'exploitation, le risque pour les participants de donner leur consentement sous une influence induite. Si cette vulnérabilité décisionnelle peut être d'origine relationnelle<sup>9</sup> et circonstancielle<sup>10</sup>, nous nous focaliserons ici sur son origine cognitive : les mineurs, les adultes incapables, mais surtout les personnes âgées atteintes de maladies psychiatriques, troubles cognitifs ou encore démences telles la maladie d'Alzheimer<sup>11</sup>. Il est fréquent que ces deux types de vulnérabilités – physique et décisionnelle – se croisent et donc soient présents chez une seule et même personne, en particulier chez les personnes âgées. Si ces doubles vulnérabilités sont fréquentes, il n'en est pas moins important de les distinguer d'un point de vue méthodologique et argumentaire, car les réponses normatives découlant des différents types de vulnérabilités auront, si ce n'est une issue différente, au moins des justifications différentes.

Quels sont les enjeux de la participation des personnes âgées vulnérables aux recherches biomédicales et comment le droit européen y répond-il ? Comment prend-t-il en compte l'avis des principaux acteurs intéressés comme les médecins, les industries pharmaceutiques ou tout professionnel de santé impliqué dans l'éthique de la recherche ? Deux enjeux distincts sont ainsi à analyser : celui de promouvoir la qualité des soins de santé des personnes âgées vulnérables par une meilleure inclusion dans les essais cliniques (I), et celui de protéger et de promouvoir l'autonomie des personnes âgées vulnérables dans le cadre des essais cliniques (II).

<sup>7</sup> Sur la définition de la vulnérabilité : Fiechter-Boulevard F., « La notion de vulnérabilité et sa consécration par le droit », in Cohey-Cordet F. (dir.), *Vulnérabilité et droit. Le développement de la vulnérabilité et ses enjeux en droit*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble, 2000, p. 14 ; Paillet É. et Richard P. (dir.), *Effectivité des droits et vulnérabilité de la personne*, Bruylant, Bruxelles, 2014, p. 2 ; Enfin et surtout : Bergouignan C., « Mesurer la vulnérabilité ? », in Paillet É. et Richard P. (dir.), *Effectivité des droits de l'homme et vulnérabilité de la personne*, Bruylant, 2014, p. 12.

<sup>8</sup> Gennet É., Andorno R. et Elger B., « Does the new EU Regulation on clinical trials adequately protect vulnerable research participants ? », *Health Policy*, 2015, n°119, 2015, p. 925-931.

<sup>9</sup> Les relations avec le médecin ou la famille – notamment les enfants –, les traditions religieuses ou encore les relations hiérarchiques comme par exemple les étudiants ou les militaires. *Ibid.* p. 927.

<sup>10</sup> Les classes socio-économiques défavorisées ou encore les personnes privées de liberté comme les détenus ou encore les personnes en institutions d'hébergement ou de soins. *Ibid.*

<sup>11</sup> Berr C., Wancata J., Ritchie K., « Prevalence of dementia in the elderly in Europe », *European Neuropsychopharmacology*, n° 15, 2005, pp. 463-471.

# I. LA PROMOTION DE LA QUALITÉ DES SOINS DE SANTÉ DES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES

Les patients âgés sont très souvent exclus des essais cliniques alors qu'il y a un important besoin d'information sur les effets des médicaments sur ce type particulier de patients. L'enjeu principal pour promouvoir la santé des personnes âgées vulnérables est donc de mieux les inclure dans les recherches biomédicales (1). Toutefois, la réponse du droit européen à ce besoin n'est que partiellement satisfaisante (2).

## 1. Le besoin d'une meilleure inclusion dans les recherches biomédicales

S'il est difficile de trouver un juste milieu entre protection des participants aux essais et promotion de la santé des futurs patients, la protection actuelle de la vulnérabilité physique des personnes âgées peut paraître trop stricte (1.1) si on la compare aux recommandations scientifiques, médicales et éthiques en matière d'essais cliniques (1.2).

### *1.1. Entre protection et surprotection de la vulnérabilité physique*

La fragilité physique des personnes âgées oblige à les protéger des recherches biomédicales (1.1.1), mais cette protection est à double tranchant puisqu'elle surprotège et marginalise les personnes âgées fragiles (1.1.2).

#### *1.1.1. La fragilité physique des personnes âgées*

Les personnes âgées présentent des différences notables par rapport à une personne jeune. Elles vont absorber, transporter et éliminer les médicaments différemment, subir un déclin général de leur condition physique, souffrir d'affections multiples voire de maladies qui leur sont propres<sup>12</sup>. Ces caractéristiques sont un véritable challenge pour les médecins prescripteurs, que ce soit dans le cadre du

<sup>12</sup> Certaines maladies cardiaques, osseuses ou mentales. EMA, ICH Topic E7. Studies in support of special populations: Geriatrics. Questions and answers., EMA/CHMP/ICH/604661/2009, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2010, p. 2 ; Pour une explication claire et détaillée des problèmes associés aux changements physiologiques et maladies liés à la vieillesse, ainsi que les problèmes associés à la polymédication lire Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *Gérontologie et société*, Vol. 4, n°103, 2002, pp. 73-92, p. 80 et 81.

traitement comme de celui de la recherche, car le rapport bénéfice-risque d'un traitement (expérimental ou non) est peut varier chez les personnes âgées selon leur condition de santé. Elles vont réagir différemment aux effets indésirables, secondaires, aux interactions médicamenteuses, ou de manière générale à l'efficacité du médicament<sup>13</sup>. Il est indispensable de déterminer ce rapport bénéfice risque de manière différenciée pour les personnes âgées en bonne santé, ainsi qu'aux différents stades de la fragilité.

La fragilité est un concept de médecine gériatrique et une condition clinique qui regroupe ces symptômes principalement physiques<sup>14</sup>, liés à la vieillesse et à un déclin général de l'état de la personne âgée<sup>15</sup>. S'il est tentant d'utiliser vulnérabilité et fragilité comme synonymes<sup>16</sup>, il faut préciser que la fragilité se limite à un état de faiblesse intrinsèque avec des critères essentiellement physiques, biologiques voire cognitifs<sup>17</sup>, là où la vulnérabilité inclut aussi des caractéristiques extrinsèques comme les circonstances économiques ou relationnelles. Ainsi, la fragilité physique est la faiblesse de la personne âgée qui, due à ses réserves physiologiques diminuées et lorsqu'exposée à un risque accru de dommage (des recherches biomédicales), la rend vulnérable et nécessite qu'on l'en protège.

### 1.1.2. La marginalisation des personnes âgées physiquement fragiles

Aux fins de protection, beaucoup de comités d'éthiques refusent les recherches incluant des personnes âgées fragiles car le risque pour leur santé est très élevé<sup>18</sup>. Pour les promoteurs, industriels comme académiques, non seulement l'approbation du comité d'éthique est très incertaine, mais en plus, l'inclusion de

<sup>13</sup> Bortz W., « Understanding frailty », *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, Vol. 65, n°3, 2010, pp. 255-257.

<sup>14</sup> « Frailty was defined as a clinical syndrome in which three or more of the following criteria were present : unintentional weight loss (10lbs in past year), self-reported exhaustion, weakness (grip strength), slow walking speed, and low physical activity ». Fried L. P. *et al.*, « Frailty in older adults : Evidence for a phenotype », *The Journals of Gerontology Series A : Biological Sciences and Medical Sciences*, Vol. 56, n°3, 2001, pp. M146-M157.

<sup>15</sup> *Ibid.* ; Voir aussi Clegg A. *et al.*, « Frailty in elderly people », *Lancet*, Vol. 381, n°9868, 2013, pp. 752-762 ; et Van Kan G. A. *et al.*, « The assessment of frailty in older adults », *Clin Geriatr Med*, Vol. n°26, 2010, pp. 275-286.

<sup>16</sup> Clegg A. *et al.*, « Frailty in elderly people », *op. cit.*

<sup>17</sup> Michel H., « La notion de fragilité des personnes âgées : Apports, limites et enjeux d'une démarche préventive », *Retraite et société*, Vol. 62, n°1, 2012, p. 175.

<sup>18</sup> Quelques exemples non exhaustifs : Aapro M. S. *et al.*, « Never too old ? Age should not be a barrier to enrollment in cancer clinical trials », *Oncologist*, Vol. 10, n°3, 2005, pp. 198-204 ; Ka mierska J., « Do we protect or discriminate ? Representation of senior adults in clinical trials », *Reports of Practical Oncology & Radiotherapy*, Vol. 18, n°1, 2013, pp. 6-10.

personnes âgées fragiles est complexe<sup>19</sup>. Mais le problème vient aussi en grande partie des investigateurs eux-mêmes. Ces derniers pêchent souvent par timidité et ne proposent pas de protocoles incluant des sous groupes de personnes âgées fragiles de peur d'essayer un refus du comité d'éthique. Voire même, c'est par stratégie que les investigateurs excluent les personnes âgées fragiles de leurs protocoles. Cela leur permet d'éviter les complications et investissements en temps et en argent, et de favoriser l'obtention de résultats favorables, homogènes, et ainsi en permettre une publication plus rapide. En effet, comme les personnes âgées constituent un groupe très hétérogène, il faudra beaucoup plus de participants afin d'avoir des groupes homogènes et générer des données fiables sur le médicament testé<sup>20</sup>. Ensuite, c'est la fragilité même qui pose des problèmes pour les résultats des essais cliniques qui, forcément compteront plus de cas d'effets indésirables, secondaires, ou d'inefficacité du médicament, diminuant les chances d'obtention d'une autorisation de mise sur le marché. Il est donc économiquement et statistiquement plus intéressant de mener des essais cliniques sur des patients jeunes « monopathologiques et monomédiqués »<sup>21</sup>, que sur le double de participants hétérogènes d'une population âgée fragile<sup>22</sup>. Et il est facile d'exclure les patients âgés des essais en instaurant des critères d'inclusion limitatifs, par exemple en exigeant des patients monopathologiques<sup>23</sup>.

Or, leur exclusion a pour conséquence le manque de données adaptées sur la prescription de médicaments aux futurs patients âgés fragiles<sup>24</sup>. Les risques engendrés par un essai clinique seront les mêmes pour les patients âgés fragiles une fois le médicament commercialisé, mais sans la surveillance rapprochée d'un essai clinique, ce qui maintient voire aggrave la situation des patients âgés fra-

<sup>19</sup> Par exemple : Ridda J. *et al.*, « Difficulties in recruiting older people in clinical trials : An examination of barriers and solutions », *Vaccine*, Vol. n°28, 2010, pp. 901-906 ; Marcantonio E. R. *et al.*, « Maximising clinical research participation in vulnerable older persons : Identification of barriers and motivators », *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. 56, n°8, 2008, pp. 1522-1527 ; Townsley C. A. *et al.*, « Systematic review of barriers to the recruitment of older patients with cancer onto clinical trials », *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 23, n°13, 2005, pp. 3112-3124.

<sup>20</sup> Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *op. cit.*, p. 78.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p. 79.

<sup>22</sup> Cherubini A. *et al.*, « Fighting against age discrimination in clinical trials », *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol. 58, n°9, 2010, p. 1792.

<sup>23</sup> Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *op. cit.*, p. 84.

<sup>24</sup> Dudeja V. *et al.*, « Guideline recommended gastric cancer care in the elderly : Insights into the applicability of cancer trials to real world », *Ann Surg Oncol*, Vol. 18, n°1, 2011, pp. 26-33.

giles et les marginalise<sup>25</sup>. Lorsque les participants âgés ne sont pas exclus, ils sont très différents des patients réels des services de gériatrie : moins de 75 ans, aucune comorbidité, peu de traitements concomitants ou encore absence de problèmes cognitifs<sup>26</sup>. Ces patients même âgés ne représentent pas fidèlement les réels patients<sup>27</sup>, et ne permettent pas non plus d'obtenir les informations nécessaires à une prescription éclairée par les médecins<sup>28</sup>. Seuls les gériatres sont spécialement formés sur ces questions de l'adaptation des posologies aux personnes âgées. Or le manque de gériatres, associé à la croissance rapide de la proportion de personnes âgées, fait que la majorité des patients âgés est traitée par des médecins non gériatres<sup>29</sup>. Ces derniers dénoncent les prescriptions improvisées par extrapolation des données disponibles<sup>30</sup>. Au lieu de pouvoir anticiper les effets indésirables, ils les découvrent au fur et à mesure de l'utilisation<sup>31</sup>.

## 1.2. Recommandations scientifiques, médicales et éthiques

La doctrine médicale (1.2.1) comme les lignes directrices éthiques (1.2.2) affirment le besoin, pour la promotion de la santé des personnes âgées, de mieux les représenter dans les essais cliniques.

<sup>25</sup> Par exemple : Davidoff A. J. *et al.*, « Prevalence of potentially inappropriate medication use in older adults using the 2012 Beers criteria », *J Am Geriatr Soc*, Vol. 63, n°3, 2015, pp. 486-500 ; Cherubini A. *et al.*, « The persistent exclusion of older patients from ongoing clinical trials regarding heart failure », *Arch Intern Med*, Vol. 171, n°6, 2011, pp. 550-556.

<sup>26</sup> Cherubini A. *et al.*, « Fighting against age discrimination in clinical trials », *op. cit.*, p. 1792.

<sup>27</sup> Par exemple : Lloyd-Williams F. *et al.*, « Why are patients in clinical trials of heart failure not like those we see in everyday practice ? », *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol. n°56, 2003, pp. 1157-1162.

<sup>28</sup> EMA, Geriatric Medicines Strategy, EMA/CHMP/137793/2011, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2011, p. 3.

<sup>29</sup> Une piste en dehors du domaine de la recherche biomédicale pourrait également être celle de la formation continue des médecins de toute spécialité sur les questions de médecine gériatrique, difficile à imposer à un niveau européen.

<sup>30</sup> « Nous ne pouvons pas cautionner le scandale du décalage constaté actuellement. On ne peut pas en effet admettre que la prescription se fasse dans une attitude d'improvisation compassionnelle, parfois à des doses non validées pour 30% des patients ». Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *op. cit.*, p. 83.

<sup>31</sup> Sur le long terme, cela pourrait également poser la question de la responsabilité des institutions qui émettent les autorisations de mise sur le marché de médicaments qui n'ont pas été suffisamment testés pour avoir des données fiables sur leur administration aux patients réels, l'EMA, mais aussi les agences nationales comme en France l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM).

### 1.2.1. La doctrine médicale

La recommandation majeure de la doctrine médicale à l'échelle européenne<sup>32</sup> est d'inclure plus systématiquement les personnes âgées fragiles dans les essais. Cette recommandation ancienne semble être aujourd'hui toujours et encore d'actualité<sup>33</sup>, montrant ainsi la difficulté de la tâche<sup>34</sup>. Trois propositions plus modestes pourraient potentiellement être plus réalisables.

La première serait celle de l'élaboration d'une liste européenne médicaments potentiellement inappropriés (PMI) pour les personnes âgées, et de faire des suggestions d'adaptation des posologies ou de traitements alternatifs. Ces listes existent déjà au niveau national<sup>35</sup>, et une liste européenne a même été débutée avec 7 États membres de l'Union européenne<sup>36</sup>, mais dont le champ reste encore à élargir. Si les gériatres sont déjà sensibilisés à ces questions, il reste aussi à en diffuser les résultats aux médecins des autres spécialités amenés à prescrire des médicaments à des patients âgés. Il pourrait par exemple être pertinent, pour

<sup>32</sup> Une étude a même été menée à l'échelle de 9 Etats de l'Union européenne afin de dénoncer le manque d'essai clinique sur les personnes âgées, et d'en analyser les causes et possibles solutions. Crome A. *et al.*, « Exclusion of older people from clinical trials. Professional views from nine EU countries participating in the PREDICT study », *Drugs Aging*, Vol. 28, N°8, 2011, pp. 667-677 ; PREDICT, European charter for older people in clinical trials, 2010, [http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/human-development-and-ageing/projects/predict\\_en.html](http://ec.europa.eu/research/health/medical-research/human-development-and-ageing/projects/predict_en.html) [6 août 2015].

<sup>33</sup> Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *op. cit.*, p. 89 ; Cherubini A. *et al.*, « Fighting against age discrimination in clinical trials », *op. cit.*, p. 1791 ; Autres exemples non exhaustifs de doctrine dans ce sens : Blozik E. *et al.*, « Prescription of potentially inappropriate medication in older persons in Switzerland : Does the dispensing channel make a difference? », *Risk Manag Healthc Policy*, Vol. 8, 2015, pp. 73-80 ; Büla C., « Médicaments et personnes âgées : S'indigner... et se réjouir », *Revue Médicale Suisse*, 2011, pp. 2163-2164 ; Dauerman H. L. *et al.*, « Bridging the gap between clinical trials of antiplatelet therapies and applications among elderly patients », *Am Heart J*, Vol. 159, n°4, 2010, pp. 508-517 ; Fitzsimmons P. R. *et al.*, « Older participants are frequently excluded from Parkinson's disease research », *Parkinsonism Relat Disord*, Vol. 18, n°5, 2012, pp. 585-589 ; Lang K. J. et Lidder S., « Under-representation of the elderly in cancer clinical trials », *British Journal of Hospital Medicine*, Vol. 71, n°12, 2010, pp. 678-681.

<sup>34</sup> Payne J. K. et Hendrix C. C., « Clinical trial recruitment challenges with older adults with cancer », *Applied Nursing Research*, Vol. n°23, 2010, pp. 233-237 ; Masoudi F. A. *et al.*, « Most hospitalized older persons do not meet the enrollment criteria for clinical trials in heart failure », *Am Heart J*, Vol. n°146, 2003, pp. 250-257.

<sup>35</sup> Par exemple en Allemagne avec la liste PRISCUS : Holt S. *et al.*, « Potentially inappropriate medications in the elderly : The priscus list », *Dtsch Arztebl Int*, Vol. 107, n°31-32, 2010, pp. 543-551 ; Hefner G. *et al.*, « Side effects related to potentially inappropriate medications in elderly psychiatric patients under everyday pharmacotherapy », *Eur J Clin Pharmacol*, Vol. 71, n°2, 2015, pp. 165-172.

<sup>36</sup> Renom-Guiteras A. *et al.*, « The EU(7)-PIM list: A list of potentially inappropriate medications for older people consented by experts from seven European countries », *European Journal of Clinical Pharmacology*, Vol. 71, n°7, 2015, pp. 861-875, p. 13.

l'EMA ou les autorités nationales compétentes, d'imposer aux industries pharmaceutiques de fournir ces informations sur la notice du médicament.

La seconde proposition, plus ambitieuse, serait de systématiser la conduite d'essais cliniques additionnels et spécifiques aux personnes âgées pendant la pharmacovigilance. L'idée serait ici pour l'EMA de donner une autorisation de mise sur le marché soumise à la condition de la conduite de ces essais supplémentaires dans un certain délai. Cette proposition a le mérite de ne pas retarder inutilement la mise sur le marché<sup>37</sup>, tant pour des raisons économiques, que pour des raisons de santé publique.

Enfin, la troisième proposition vise à systématiser la tenue de registres de patients âgés vulnérables, au lieu de s'en remettre aux seules obligations des professionnels de santé de déclarer les effets non mentionnés dans la notice aux autorités de santé. La systématisation de tels registres nécessiterait cependant l'intervention, notamment financière, des autorités publiques nationales, éventuellement en collaboration avec les industries pharmaceutiques.

### 1.2.2. Les lignes directrices internationales

La Déclaration d'Helsinki et les lignes directrices du CIOMS ne mentionnent pas directement la population gériatrique, mais prévoient des recommandations dans ce sens. Dans les deux cas, elles attirent l'attention sur les groupes sous représentés pour lesquels des recherches seraient bénéfiques, obligeant à une meilleure justification de leur exclusion<sup>38</sup>.

En revanche, la Conférence internationale sur l'harmonisation des exigences techniques pour l'enregistrement des médicaments à usage humain (ICH) consacre aux recherches biomédicales sur la population gériatrique des travaux entiers depuis 1993<sup>39</sup>. Selon ces lignes directrices, les participants aux essais cliniques doivent représenter la population destinée à être traitée, notamment par groupe d'âge et y compris pour les personnes âgées<sup>40</sup>. Ces dernières doivent être

<sup>37</sup> Piette F. et Le Quintrec J.-L., « L'emploi d'un médicament nouveau chez les personnes âgées : Terra incognita », *op. cit.*, p. 89.

<sup>38</sup> AMM, Déclaration d'Helsinki, *op. cit.*, § 13 ; CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, élaborées par le Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la santé, Genève, 2002, Ligne directrice 12.

<sup>39</sup> ICH, Studies in support of special populations: Geriatrics E7, Conférence internationale sur l'harmonisation des exigences techniques pour l'enregistrement des médicaments à usage humain, 1993.

<sup>40</sup> *Ibid.*, p. 1.

incluses en proportion suffisante<sup>41</sup> voire majoritaire<sup>42</sup>, si la maladie visée est directement liée au vieillissement (*e.g.* maladie d'Alzheimer), ou si la population à traiter inclut une grande proportion de personnes âgées (*e.g.* hypertension). Ces recommandations devraient s'appliquer aux nouveaux médicaments, comme à ceux déjà sur le marché<sup>43</sup>.

En 2008, cette ligne directrice a été actualisée, exposant les problèmes non résolus<sup>44</sup> et concluant par trois recommandations<sup>45</sup> : 1) mieux justifier le nombre, l'âge et la répartition des participants âgés selon l'indication du médicament expérimental ; 2) prévoir le développement de tests de sécurité sur la population gériatrique pendant la pharmacovigilance ; 3) indiquer des éléments précis à examiner spécifiquement dans le cas de comorbidités et de traitements multiples. Il y est précisé à plusieurs reprises qu'étant donnée la difficulté de la tâche, les essais peuvent être repoussés à après la mise sur le marché afin de ne pas retarder démesurément la mise à disposition des médicaments aux patients<sup>46</sup>.

## 2. Les réponses du droit européen

La notion de fragilité est une notion médicale et non juridique, mais qu'il serait utile de reconnaître en droit comme une condition qui nécessite l'inclusion des personnes âgées fragiles dans les essais cliniques. Là où le dynamisme de l'Union est inégal mais présent (2.1), le Conseil de l'Europe est en revanche étonnamment silencieux (2.2).

---

<sup>41</sup> En 1993, il avait été estimé qu'un nombre de 100 personnes âgées pourrait suffire à procurer des données fiables sur les effets d'un médicament sur les personnes âgées, mais ce nombre ne paraît plus adéquat à ce jour. ICH, Final concept paper E7(R1) : Studies in support of special populations: Geriatrics, Conférence internationale sur l'harmonisation des exigences techniques pour l'enregistrement des médicaments à usage humain, 2008, p. 1.

<sup>42</sup> ICH, Studies in support of special populations: Geriatrics E7, *op. cit.*, p. 2.

<sup>43</sup> *Ibid.*, p. 1.

<sup>44</sup> ICH, Final concept paper E7(R1) : Studies in support of special populations: Geriatrics, *op. cit.*, p. 1-3.

<sup>45</sup> *Ibid.*, p. 3.

<sup>46</sup> *Ibid.*, p. 3.

## 2.1. L'Union européenne : une réponse à deux vitesses

Si l'Agence européenne du médicament (EMA) est depuis 2006 très active dans la promotion de la recherche en gériatrie<sup>47</sup> (2.1.1), le nouveau Règlement 536/2014 relatifs aux essais cliniques n'offre que quelques timides concrétisations de l'activité de l'EMA (2.1.2).

### 2.1.1. Le dynamisme de l'Agence européenne du médicament (EMA)

L'EMA est une agence décentralisée de l'Union responsable de l'évaluation scientifique des médicaments en vue de leur mise sur le marché. Ses avis ne sont que consultatifs, et elle n'a pas de compétence propre pour remettre les autorisations de mise sur le marché, ni pour imposer des lignes directrices scientifiques ou éthiques relatifs aux médicaments<sup>48</sup>. Mais de par l'indépendance et l'expertise de ses membres<sup>49</sup>, il paraît crucial d'étudier ses avis et conseils scientifiques.

Le dynamisme de l'EMA en matière de gériatrie a été particulièrement remarqué en 2011, avec la stratégie pour les médicaments gériatriques<sup>50</sup>. Elle vise à d'abord s'assurer que les médicaments administrés aux personnes âgées soient de haute qualité, et que leur usage chez ces dernières soit suffisamment étudié<sup>51</sup>. La stratégie vise aussi à améliorer les notices de médicament, qui devraient comprendre toutes les informations pertinentes à l'administration d'un médicament à la population gériatrique, y compris les limitations et carences, afin de promouvoir une prescription « éclairée » par les médecins<sup>52</sup>.

<sup>47</sup> L'EMA a effectivement organisé plusieurs workshops sur des questions plus précises des médicaments administrés sur les personnes âgées et surtout, elle avait réagi dès 2006 en publiant un rapport sur les lignes directrices relatives aux médicaments pour les personnes âgées. EMA, Adequacy of guidance on the elderly regarding medicinal products for human use, Doc. Ref. EMEA/498920/2006, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2006 ; Si elle conclut à la conformité de la plupart des dossiers soumis à l'EMA aux lignes directrices ICH E7, elle conclut également que ces lignes directrices nécessitent, pour être plus utiles, d'être développées plus en profondeur, notamment pour opérer une distinction entre « personnes âgées » et « personnes très âgées ». *Ibid.*, p. 2.

<sup>48</sup> Site Web de l'EMA, [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about\\_us/general/general\\_content\\_000091.jsp&mid=WC0b01ac0580028a42](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about_us/general/general_content_000091.jsp&mid=WC0b01ac0580028a42) [20 août 2015].

<sup>49</sup> Site Web de l'EMA, [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about\\_us/general/general\\_content\\_000092.jsp&mid=WC0b01ac0580028a43](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/about_us/general/general_content_000092.jsp&mid=WC0b01ac0580028a43) [20 août 2015].

<sup>50</sup> EMA, Geriatric Medicines Strategy, EMA/CHMP/137793/2011, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2011.

<sup>51</sup> *Ibid.*, p. 1.

<sup>52</sup> *Ibid.*, p. 1.

Pour atteindre ses objectifs, l'EMA a défini deux domaines d'actions privilégiés. Le premier relève de l'expertise et du conseil, par la promotion des échanges scientifiques ; le but étant de procurer une assistance aux industries pharmaceutiques mais également d'identifier les points à améliorer dans la législation pertinente ou les lignes directrices en la matière<sup>53</sup>. Ce premier objectif implique aussi la création du Groupe Expert en Gériatrie (GEG) en 2011<sup>54</sup>. Il est chargé de conseiller l'EMA sur les problèmes liés aux personnes âgées, par exemple en donnant son avis sur les lignes directrices existantes, sur les aspects gériatriques du développement, de l'évaluation et de la pharmacovigilance des médicaments à usage gériatriques, et de manière plus générale aider à la mise en place de la stratégie et procurer son expertise lorsqu'il y en a besoin. L'EMA projette aussi d'élaborer des directives sur la sécurité et l'efficacité des médicaments sur les patients âgés fragiles<sup>55</sup>. Le second domaine d'action est plus concret puisqu'il vise à renforcer la sévérité des critères d'évaluation des demandes de conduite d'essai clinique. Les demandes devront présenter des données sur les personnes âgées qui soient fiables, en quantité suffisante, et présentées de manière claire et sans impasses<sup>56</sup>. En outre, l'EMA se réserve le droit de soumettre l'autorisation de mise sur le marché à des obligations spécifiques de pharmacovigilance pour compléter l'information concernant certaines comorbidités ou effets indésirables<sup>57</sup>. Pour le moment, seuls deux rapports d'activités relatent les conséquences précises de la stratégie encore en cours. Le premier décrit ainsi la révision des lignes directrices pertinentes qui, pour 93% d'entre elles, n'étaient pas conformes aux directives de la ICH E7<sup>58</sup>. Dans un second rapport, l'EMA rapporte que 75% des médicaments nouvellement autorisés ne procureraient pas suffisamment d'informations relatives à l'usage sur les personnes âgées<sup>59</sup>. Les activités de recherches ont également permis l'élaboration d'un article sur la qualité des médicaments administrés aux personnes âgées<sup>60</sup>. À l'exception de ces rapports d'activité, il n'y a, à cette date, pas encore de bilan général des résultats de la stratégie.

<sup>53</sup> EMA, Geriatric Medicines Strategy, *op. cit.*, p. 3.

<sup>54</sup> EMA, Mandates, objectives and rules of procedure for the CHMP Geriatric Expert Group (GEG), EMA/281009/2013, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2013.

<sup>55</sup> EMA, Geriatric Medicines Strategy, *op. cit.*, p. 2.

<sup>56</sup> *Ibid.*, p. 3

<sup>57</sup> *Ibid.*, p. 2.

<sup>58</sup> EMA, Report analysis of scientific guidelines. EMA Geriatrics Medicines Strategy, EMA/352591/2013, 2013, p. 2.

<sup>59</sup> EMA, Report analysis on product information. EMA Geriatric Medicines Strategy, EMA/352652/2013, 2013, pp. 2-3.

<sup>60</sup> EMA, Concept paper on the need for a reflection paper on quality aspects of medicines for older people, EMA/165974/2013, Londres, 2013, p. 2.

### 2.1.2. L'implication timide du nouveau Règlement 536/2014

Le nouveau Règlement 536/2014 étend considérablement la protection des personnes vulnérables en comparaison à la Directive 2001/20/CE<sup>61</sup>. Mais malgré les efforts de l'EMA, aucun engagement n'a été pris vis-à-vis des personnes âgées.

Et pourtant, les besoins des personnes âgées sont reconnus. L'alinéa 14 du Préambule indique que « sauf disposition dûment justifiée dans le protocole, les participants à un essai clinique devraient être représentatifs des catégories de populations, par exemple le sexe et le groupe d'âge, susceptibles d'utiliser le médicament faisant l'objet de l'investigation ». De même, l'alinéa 15 du Préambule soulève aussi la problématique : « Afin d'améliorer les traitements disponibles pour les populations vulnérables telles que les personnes de santé fragile ou les personnes âgées, les personnes atteintes de plusieurs maladies chroniques ou les personnes atteintes de troubles psychiques, il convient d'étudier intégralement et de façon adaptée les effets sur ces groupes particuliers de médicaments susceptibles de présenter un intérêt clinique significatif, notamment en ce qui concerne les exigences liées aux caractéristiques spécifiques de ces populations et à la protection de la santé et du bien-être des participants y appartenant ».

Par conséquent, le besoin d'inclusion des personnes âgées fragiles, n'a pas été oublié. Il est simplement regrettable que le nouveau Règlement ne fasse suite à ce constat du problème à aucun moment dans tout le reste de ses dispositions. On pourrait interpréter l'article 10.4 comme incluant implicitement les personnes âgées : « Si, conformément au protocole, un essai clinique prévoit la participation de groupes ou de sous-groupes spécifiques de participants, le cas échéant, la demande d'autorisation de cet essai clinique est évaluée de façon particulièrement attentive à partir des connaissances relatives à la population que représentent les participants concernés »<sup>62</sup>. Mais même si cela était le cas, l'article reste vague et dépendant d'une prémisse majeure : le fait que des essais soient conduits sur un groupe de personnes âgées. Or, c'est exactement dans cette prémisse que

<sup>61</sup> Union européenne, Directive 2001/20/CE du Parlement européen et du Conseil du 4 avril 2001 concernant le rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres relatives à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain, *J.O.*, L 121, 1er mai 2001, pp. 34-44. Si la directive protégeait les mineurs et les adultes incapables, la protection des personnes vulnérables s'étend désormais en outre aux personnes inconscientes en situation d'urgence (Article 35), aux femmes enceintes (Article 33), et selon les droits nationaux, elle peut également s'appliquer aux personnes en situation de dépendance institutionnelle ou hiérarchique (Article 34). Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, pp. 32-34.

<sup>62</sup> Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, Article 10.4.

réside le problème, comme nous l'avons exposé au début de cette partie, un nombre insuffisant d'essais cliniques sont menés sur les personnes âgées.

Cette timide implication est d'autant plus étonnante que les législateurs européens ont déjà, depuis 2006, poussé la réflexion et franchi le cap de la réglementation pour les enfants. Ils ont reconnu que leur exclusion des essais cliniques, à la fois par souci de protection mais aussi par manque d'attractivité du marché, avait comme conséquence l'absence de médicaments adaptés<sup>63</sup>. Le Règlement pédiatrique 1901/2006 met ainsi en place un système d'obligations et d'incitations afin de faciliter le développement et l'accessibilité de médicaments à usage pédiatrique<sup>64</sup>, et ce, sur la base juridique du rapprochement des législations nationales pour le fonctionnement du marché intérieur<sup>65</sup>. Le Parlement européen a d'ailleurs élaboré une résolution spécifique sur la maladie d'Alzheimer en 2011 témoignant du besoin des recherches, et notamment pour cela d'une « collaboration transnationale »<sup>66</sup>. En outre, il « insiste » pour que la problématique des essais thérapeutiques pour les patients atteints d'Alzheimer « trouve son prolongement dans la révision de la directive européenne portant sur les essais cliniques de médicaments (2001/20/CE) »<sup>67</sup>, en vain.

## 2.2. Le silence étonnant du Conseil de l'Europe

L'unique disposition pertinente dans la Convention d'Oviedo<sup>68</sup> concerne les personnes juridiquement incapables, pour lesquelles il existe, par exception, la possibilité de mener des recherches<sup>69</sup>. Cependant, les personnes âgées fragiles ne sont qu'indirectement concernées car elles ne sont pas nécessairement incapables. Fragilité physique ne veut pas nécessairement dire troubles cognitifs ni

<sup>63</sup> Règlement (CE) N° 1901/2006 du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2006 relatif aux médicaments à usage pédiatrique, modifiant le règlement (CEE) n° 1768/92, les directives 2001/20/CE et 2001/83/CE ainsi que le règlement (CE) n° 726/2004, J.O., L 378, 27 décembre 2006, pp. 1-19, Préambule, Considérants 2 et 3.

<sup>64</sup> *Ibid.*, Préambule, Considérants 4 et 6.

<sup>65</sup> *Ibid.*, premier visa du Préambule.

<sup>66</sup> Union européenne, Résolution du Parlement européen du 19 janvier 2011 sur une initiative européenne pour faire face à la maladie d'Alzheimer et aux autres démences (2010/2084(INI)), P7\_TA(2011)0016, §14, §20, §22 et §52.

<sup>67</sup> *Ibid.*, §64.

<sup>68</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, Chapitre V La recherche scientifique.

<sup>69</sup> Si cela peut lui procurer un bénéfice direct (Article 17.1), ou exceptionnellement si la recherche ne comporte pas de bénéfices potentiels directs, l'essai clinique peut être effectué si cela va améliorer les connaissances sur cette condition en question et sur ce type de patient particulier (Article 17.2.ii). *Ibid.*

démence. Le Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo relatif à la recherche biomédicale prévoit les mêmes règles<sup>70</sup>. Bien qu'il mentionne des groupes vulnérables supplémentaires<sup>71</sup>, là encore, aucune mention des personnes âgées fragiles.

Cette absence quasi totale de reconnaissance du besoin des personnes âgées vis-à-vis des recherches biomédicales est d'autant plus surprenante que le domaine des droits fondamentaux des personnes âgées est en plein développement<sup>72</sup>. Malgré tout, le dernier texte en date, une recommandation du Comité des Ministres adoptée le 19 février 2014 à propos de la promotion des droits de l'homme des personnes âgées<sup>73</sup> ne fait aucune mention de leur vulnérabilité vis-à-vis du défaut d'information sur l'usage des médicaments, ni du manque d'essai clinique qui est à l'origine de ce défaut d'information. Là encore, pareillement à l'Union européenne, cette absence même de reconnaissance par le Conseil de l'Europe du manque d'information sur les personnes âgées fragiles est paradoxale car il reconnaît ce besoin pour les enfants<sup>74</sup>.

Ainsi, la phase d'élaboration du médicament, la phase de recherche biomédicale, est sous-estimée par le droit européen dans l'appréhension des enjeux de santé des personnes âgées. Elle est sous-estimée pour toutes les raisons que nous venons d'exposer, mais également car s'ajoute fréquemment un obstacle supplémentaire : l'obtention du consentement des personnes âgées vulnérables. L'obstacle est plus souvent contourné qu'affronté, remettant en cause la promotion de l'autonomie des personnes âgées vulnérables.

<sup>70</sup> Conseil de l'Europe, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, STCE N°195, Strasbourg, 25 janvier 2005, Article 15.

<sup>71</sup> *Ibid.* Les personnes privées de liberté (Article 20 du Protocole), les personnes *de facto* incapables de donner leur consentement en situation d'urgence (Article 19 du Protocole), et enfin les femmes enceintes ou allaitantes (Article 18 du Protocole additionnel).

<sup>72</sup> Rien qu'au niveau du Conseil de l'Europe : Résolution 1793 (2011) de l'Assemblée parlementaire « Pour une longévité positive : valoriser l'emploi et le travail des seniors » ; Recommandation 1796 (2007) sur la situation des personnes âgées en Europe, Recommandation 1591 (2003) sur les défis de la politique sociale dans les sociétés européennes vieillissantes, Recommandation 1619 (2003) sur les droits des migrants âgés, Recommandation 1418 (1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants...

<sup>73</sup> Conseil de l'Europe, Recommandation CM/Rec(2014)2 sur la promotion des droits de l'homme des personnes âgées du Comité des Ministres aux États membres, adoptée le 19 février 2014.

<sup>74</sup> Même si, au contraire de l'Union, il n'est pas allé jusqu'à élaborer d'instrument ni même de régime spécifique aux enfants. Conseil de l'Europe, Rapport explicatif au Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Strasbourg, STCE N°195, 25 janvier 2005, §90 et §92.

## II. LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES

L'autonomie est un principe omniprésent en éthique clinique<sup>75</sup> qui oblige à respecter les choix du patient, et donc à respecter son droit à l'autodétermination<sup>76</sup>. Le respect du principe d'autonomie exige donc que le patient (ou le participant à une recherche) donne son consentement. Mais surtout, ce consentement soit libre et éclairé, ce qui suppose que la personne soit en mesure de comprendre et d'évaluer les enjeux de sa décision, et qu'elle soit également en mesure de faire ce choix librement, sans mesure coercitive extérieure<sup>77</sup>. Or, l'obtention de ce consentement de la part de personnes âgées vulnérables pose de sérieux défis (1) qui ont pour le moment encore peine à trouver réponse dans le droit européen (2).

### 1. Les défis de l'obtention du consentement éclairé

Lorsque la personne âgée vulnérable n'est que partiellement autonome, des mécanismes sont mis en place pour la protéger, mais cette protection peut parfois devenir surprotectrice (1.1). Divers moyens sont utilisés dans la pratique médicale pour promouvoir leur capacité de décision, mais ces moyens ne sont ni harmonisés ni même reflétés dans les recommandations scientifiques et éthiques (1.2).

#### *1.1. Entre protection et surprotection de la vulnérabilité décisionnelle*

La fragilité cognitive des personnes âgées constitue un réel obstacle à l'obtention du consentement éclairé (1.1.1), de sorte que la prudence des médecins et chercheurs est contre-productive lorsqu'elle marginalise les personnes âgées en les excluant soit des essais, soit du processus de consentement (1.1.2).

##### *1.1.1. La fragilité cognitive des personnes âgées*

C'est sur la vulnérabilité cognitive que nous nous attarderons en ce qu'elle affecte la capacité de donner une décision éclairée par la personne âgée juridi-

<sup>75</sup> Lamau M.-L., « Le recours au principe d'autonomie en éthique clinique », *Revue d'éthique et de théologie morale*, Vol. 2, n°234, 2005, pp. 63-70.

<sup>76</sup> Le Coz P., « Les principes éthiques reconnus à l'échelle internationale », in Mattei J.-F. (dir.), *Questions d'éthique biomédicale*, Flammarion Coll Nouvelle Bibliothèque Scientifique, Paris, 2008, p. 77.

<sup>77</sup> *Ibid.*, p. 78.

quement capable. C'est le cas par exemple des maladies psychiatriques ou neurologiques, mais aussi d'une condition très fréquente chez la personne âgée : la fragilité cognitive<sup>78</sup>. Elle est un syndrome clinique hétérogène de troubles cognitifs entraînant une confusion chez les personnes âgées, qui est causé par leur (pré-) fragilité physique<sup>79</sup>, et qui se distingue de démences telles la maladie d'Alzheimer ou maladies associées<sup>80</sup>.

En d'autres termes, la fragilité cognitive n'est que « vieillissement physiologique »<sup>81</sup> qui ralentit les capacités de compréhension et de mémorisation de l'information. Et ceci constitue un obstacle de taille pour obtenir le consentement éclairé des participants âgés. Une étude a rapporté que seule la moitié des participants âgés – jugés d'intelligence normale – avaient compris l'information qui leur avait été fournie à propos d'un protocole de recherche<sup>82</sup>. Et lorsqu'à la fragilité cognitive s'additionne une maladie neurologique ou psychiatrique, les résultats sont encore plus alarmants. Une étude a par exemple démontré que 70% des participants potentiels d'un essai clinique pour la maladie d'Alzheimer n'avaient été jugés que partiellement compétents<sup>83</sup>, et les illustrations sont nombreuses dans la littérature<sup>84</sup>.

<sup>78</sup> Hazif-Thomas C., Thomas P. et Walter M., « Motivation sociale, fragilité cognitive et assumption de la vieillesse », *La Lettre du Psychiatre*, Vol. VII, n°5-6, 2011, pp. 148-151..

<sup>79</sup> EMA, Proposal for the development of a points to consider for baseline characterisation of frailty status, EMA/335158/2013, Agence Européenne du Médicament, Londres, 2013 ; Robertson D. A., Savva G. M. et Kenny R. A., « Frailty and cognitive impairment – a review of the evidence and causal mechanisms », *Ageing Research Reviews*, Vol. 12, 2013, pp. 840-851.

<sup>80</sup> Qingwei R. *et al.*, « Cognitive frailty, a novel target for the prevention of elderly dependency », *Ageing Research Reviews*, Vol. 20, 2015, p. 4 ; Kelaiditi E. *et al.*, « Cognitive frailty : rational and definition from an (IANA/IAGG) international consensus group », *The Journal of Nutrition, Health and Aging*, Vol. 17, n°9, 2013, p. 731.

<sup>81</sup> Ce vieillissement physiologique induit un « ralentissement du traitement de l'information ainsi qu'un déclin attentionnel ». Krolak-Salmon P., « Cognition et fragilité chez la personne âgée », *Les Cahiers de l'Année Gériatrique*, Vol. 4, n°13, 2012, p. 14.

<sup>82</sup> Krolak-Salmon P., « Cognition et fragilité chez la personne âgée », *op. cit.*, p. 13 ; Berdeu D. *et al.*, « Clinical trials in the elderly : Ethical and methodologic considerations », *op. cit.*, p. 618.

<sup>83</sup> Bayer A. et Fish M., « The doctor's duty to the elderly patient in clinical trials », *Drugs Aging*, Vol. 20, n°15, 2003, p. 1093 (cite : Pucci E. *et al.*, « Information and competency for consent to pharmacologic clinical trials in Alzheimer Disease : an empirical analysis in patients and family caregivers », *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol. 15, n° 3, 2001, pp. 146-154).

<sup>84</sup> *Ibid.*, p. 1092 à 1094 ; Ou encore Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *Psychiatr Clin North Am*, Vol. 32, n°2, 2009, p. 4.

### 1.1.2 La marginalisation des personnes âgées cognitivement fragiles

Plus qu'une protection de l'autonomie, le processus du consentement éclairé est parfois un défi car il se perd entre les documents administratifs et le vocabulaire médical. Il découragerait parfois la recherche sur les personnes âgées, et d'autant plus si la personne âgée est atteinte de fragilité cognitive<sup>85</sup>, de dépression, maladie psychiatrique ou encore de la maladie d'Alzheimer ou autre démence<sup>86</sup>.

Il relève du devoir des médecins de s'assurer au cas par cas que la personne est capable de prendre une décision<sup>87</sup>. Mais une tendance souvent dénoncée est de systématiquement considérer les personnes âgées comme trop vulnérables pour donner un consentement. On va alors, *dans leur intérêt*, les exclure de la recherche, faire appel à un représentant légal, ou bien limiter leur décision à ce que le comité d'éthique estime comme raisonnablement dans leur intérêt, ce qui est souvent très limitatif<sup>88</sup>. Cette tendance porte cependant atteinte à leur autodétermination par une ingérence surprotectrice<sup>89</sup>. Au contraire, il relève aussi du devoir du chercheur de tout mettre en œuvre pour l'optimiser et l'entretenir en faisant participer la personne au maximum<sup>90</sup> car la capacité de décision doit être vue comme une qualité dynamique et développable, et non comme une caractéristique fixe<sup>91</sup>.

## 2. Recommandations scientifiques, médicales et éthiques

Là où la doctrine médicale propose des solutions pour promouvoir l'autodétermination des personnes âgées (2.1), ces propositions ne sont pas reflétées par les lignes directrices internationales majeures (2.1).

<sup>85</sup> Barron J. S. *et al.*, « Informed consent for research participation in frail older persons », *Aging Clin Exp Res*, Vol. 16, n°1, 2004, p. 79.

<sup>86</sup> Pour des résultats d'études empiriques en la matière, voir Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *op. cit.*, p. 4.

<sup>87</sup> Bayer A. et Fish M., « The doctor's duty to the elderly patient in clinical trials », *op. cit.*, p. 1091 ; Meulenbroek O. *et al.*, « Informed consent in dementia research. Legislation, theoretical concepts and how to assess capacity to consent », *European Geriatric Medicine*, n°1, 2010, p. 58 ; Bayer A. et Fish M., « The doctor's duty to the elderly patient in clinical trials », *op. cit.*, p. 1092 ; Bielby P., *Competence and vulnerability in biomedical research*, International Library of Ethics, Law and the New Medicine, Springer, 2008, p. 140.

<sup>88</sup> Lacour C., « La personne âgée vulnérable : Entre autonomie et protection », *Gérontologie et société*, Vol. 4, n°131, 2009, p. 192.

<sup>89</sup> Barron J. S. *et al.*, « Informed consent for research participation in frail older persons », *op. cit.*, p. 79.

<sup>90</sup> *Ibid.*, p. 81.

<sup>91</sup> Bielby P., *Competence and vulnerability in biomedical research*, *op. cit.*, p. 142.

## 2.1. La doctrine médicale

S'il existe des grilles générales d'évaluation de la capacité de décision<sup>92</sup> voire même des instruments scientifiquement développés<sup>93</sup>, les pratiques diffèrent grandement selon les chercheurs et selon les types de patients. La doctrine réclame des instruments qui soient harmonisés et spécifiques par exemple à une démence légère<sup>94</sup>.

Ensuite, il s'agit de surmonter d'éventuelles faiblesses dans la capacité de décision et promouvoir l'autonomie des personnes âgées. Par exemple, certains proposent toute une série de moyens comme les vidéos ou outils interactifs, la lecture à haute voix, une écriture plus grande, ou encore l'usage régulier de quizz pour vérifier la compréhension et la mémoire avant et pendant l'essai<sup>95</sup>. Cependant, ces recommandations alourdissent encore le processus d'obtention du consentement sans même de garantie de stabilité. C'est pourquoi les efforts doctrinaux portent plus souvent sur l'encadrement du rôle des représentants<sup>96</sup>.

Lorsque la capacité de décision n'est pas suffisante, il sera fait appel à un représentant pour autoriser la participation<sup>97</sup>. Mais les personnes vulnérables, *de facto* incapables, ne sont pas nécessairement sous protection juridique. Pour une démence telle l'Alzheimer, la protection juridique n'est que rarement déjà en

<sup>92</sup> Cinq critères majeurs guident généralement l'analyse : 1) la capacité à recevoir et à comprendre les informations ; 2) la capacité à les analyser ; 3) la capacité d'évaluer la situation et ses conséquences ; 4) la capacité de mettre en balance les bénéfices, risques et alternatives ; et 5) la capacité de prendre une décision et de l'exprimer. Meulenbroek O. *et al.*, « Informed consent in dementia research. Legislation, theoretical concepts and how to assess capacity to consent », *op. cit.*, p. 58 ; Voir aussi les 4 capacités de Dunn : 1) comprendre l'information, 2) appliquer l'information à sa situation personnelle, 3) analyser l'information de façon rationnelle, 4) exprimer un choix clair et cohérent. Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *op. cit.*, p. 2.

<sup>93</sup> Dunn L. B., Nowrangi M. A., Palmer B. W., Jeste D. V. et Saks E. R., « Assessing decisional capacity for clinical research or treatment : a review of instruments », *American Journal of Psychology*, n°163, 2006, pp. 1323-1334.

<sup>94</sup> Barron J. S. *et al.*, « Informed consent for research participation in frail older persons », *op. cit.*, p. 82.

<sup>95</sup> Bayer A. et Fish M., « The doctor's duty to the elderly patient in clinical trials », *op. cit.*, p. 1087 et p. 1093 ; Dans le même sens, voir Berdeu D. *et al.*, « Clinical trials in the elderly : Ethical and methodologic considerations », *op. cit.*, Tableau I, p. 619 ; Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *op. cit.*, p. 5.

<sup>96</sup> Bielby P., *Competence and vulnerability in biomedical research*, *op. cit.*, p. 158 ; Lacour C., « La personne âgée vulnérable : Entre autonomie et protection », *op. cit.*, p. 188.

<sup>97</sup> Barron J. S. *et al.*, « Informed consent for research participation in frail older persons », *op. cit.*, p. 82 ; Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *op. cit.*, p. 2 ; Meulenbroek O. *et al.*, « Informed consent in dementia research. Legislation, theoretical concepts and how to assess capacity to consent », *op. cit.*, p. 60.

place à cause de la rapidité d'évolution de la maladie. Et lorsqu'il y a représentant, d'autres problèmes se posent car ce dernier a le pouvoir de soumettre la personne aux risques liés à la recherche sans jamais vraiment savoir de ce que la personne aurait décidé<sup>98</sup>. En outre, son opinion peut aussi être biaisée<sup>99</sup>, tout comme il peut présenter une vulnérabilité décisionnelle liée au vieillissement et à la fragilité cognitive<sup>100</sup>, par exemple s'il s'agit du conjoint.

Enfin, une autre possibilité trop peu explorée est celle des directives anticipées. En matière de soins, elles servent aux patients à exprimer leurs souhaits en avance, pour un moment futur dans lequel ils ne seront plus capables de décider ou de s'exprimer. Elles pourraient être utiles avec les patients âgés pendant les stades précurseurs d'une démence<sup>101</sup> afin de leur donner un moyen supplémentaire de jouir de leur droit à l'auto-détermination. Mais plusieurs questionnements demeurent quant à leur éventuelle utilisation en matière de recherche : à quel point l'information doit-elle être détaillée ? À quel point la directive doit-elle être détaillée ? Les directives anticipées devraient-elles valoir consentement (si oui dans quelles conditions), ou ne devraient-elles être qu'un support pour les représentants légaux ?<sup>102</sup>

## 2.2. Les lignes directrices internationales

Les instruments éthiques internationaux n'offrent que peu de recommandations spécifiques au consentement éclairé des personnes âgées. Il faut donc se tourner vers les mécanismes communs.

Pour commencer, les trois lignes directrices éthiques majeures reconnaissent que la vulnérabilité va bien au-delà de la seule incapacité juridique. Elles défi-

<sup>98</sup> *Ibid.*, p. 58.

<sup>99</sup> Bayer A. et Fish M., « The doctor's duty to the elderly patient in clinical trials », *op. cit.*, p. 1095; Dunn L. B. et Misra S., « Research ethics issues in geriatric psychiatry », *op. cit.*, p.7; Beattie B. L., « Consent in Alzheimer's disease research : Risk/benefit factors », *Can J Neurol Sci*, Vol. 34, Suppl 1, 2007, p. S27.

<sup>100</sup> *Ibid.*, p. S28.

<sup>101</sup> Jongsma K. et van de Vathorst S., « Advance directives in dementia research : The opinions and arguments of clinical researchers – an empirical study », *Research ethics*, publié en ligne le 8 août 2014: doi: 10.1177/1747016114523422 ; Helmchen H., « Ethics of clinical research with mentally ill persons », *Eur Arch Psy Clin*, Vol. 262, 2012, p. N441 ; Pierce R., « A changing landscape for advance directives in dementia research », *Soc Sci Med*, Vol. 70, 2010, p. 623 ; Alzheimer Europe, Position paper on the use of advance directives, 2009, <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Advance-directives> [22 mars 2015], § 31.

<sup>102</sup> Andorno R., Gennet É., Jongsma K. et Elger B., « Integrating Advance Research Directives into the European Legal Framework », *European Journal of Health Law*, Vol. 23, 2016, pp. 49-64.

nissent ainsi la vulnérabilité par ce que nous appelons ici la vulnérabilité décisionnelle, c'est-à-dire la difficulté de défendre ses intérêts et le risque accru de subir des influences extérieures qui modifieraient la décision de consentement<sup>103</sup>. Seules les lignes directrices du CIOMS mentionnent spécifiquement les personnes âgées vulnérables, en associant par exemple leur vulnérabilité à leur placement en institution ou au diagnostic d'une forme de démence<sup>104</sup>, sans plus de détails.

En ce qui concerne l'évaluation de la capacité de décision et les moyens de l'améliorer, les lignes directrices restent générales. Globalement, elles exigent du médecin qu'il s'adapte aux besoins des participants potentiels<sup>105</sup>, sans préciser les moyens d'évaluation et d'adaptation.

Si le consentement est donné par un représentant légal, la Déclaration d'Helsinki, les lignes directrices du CIOMS et de la ICH exigent le recueil de l'assentiment du participant<sup>106</sup>. Seuls le CIOMS et la Déclaration d'Helsinki pré-

<sup>103</sup> Les personnes vulnérables sont celles qui ont « une plus forte probabilité d'être abusés ou de subir un préjudice additionnel » et qui ont donc besoin d'une « protection adaptée » (§19). AMM, Déclaration d'Helsinki, *op. cit.* ; Les sujets vulnérables sont les individus dont la volonté de participer à un essai clinique est susceptible d'être influencée à tort par l'espoir, qu'il soit justifié ou non, de bénéfices associés avec la participation, ou bien de représailles de la part de supérieurs hiérarchiques en cas de refus de participer. ICH, Final concept paper E7(R1) : Studies in support of special populations: Geriatrics, *op. cit.*, §1.61, p. 8 ; Les personnes vulnérables sont « celles qui sont relativement (ou totalement) incapables de protéger leurs propres intérêts. Plus précisément, leur pouvoir, leur intelligence, leur degré d'instruction, leurs ressources, leur force ou autres attributs nécessaires pour protéger leurs intérêts propres, peuvent être insuffisants ». CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 13, Commentaire, p. 49.

<sup>104</sup> CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 13, Commentaire « Autres groupes vulnérables », p. 50.

<sup>105</sup> ICH, Directive de bonne pratique clinique E6(R1) de la Conférence internationale sur l'harmonisation des exigences techniques pour l'enregistrement des médicaments à usage humain (ICH), 10 juin 1996, §4.8.12, p. 17 ; La Déclaration d'Helsinki exige du médecin engagé dans la recherche médicale qu'il protège, entre autres, le droit à l'autodétermination des participants, (§ 9), supposant aussi de s'adapter aux éventuels besoins spécifiques des personnes pour comprendre l'information (§ 26). AMM, Déclaration d'Helsinki, *op. cit.* ; Les lignes directrices du CIOMS mettent en garde contre les difficultés de compréhension du participant qui dépendent aussi « de la capacité et de la volonté de l'investigateur de communiquer avec patience et sensibilité ». CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 4, Commentaire « Langue », p. 23.

<sup>106</sup> AMM, Déclaration d'Helsinki, *op. cit.*, §29 ; CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 15, Commentaire « Consentement de la personne », p. 54 ; ICH, Directive de bonne pratique clinique E6(R1), *op. cit.*, §4.8.12, p. 17.

cisent que toute objection du participant doit être respectée<sup>107</sup>. Le CIOMS met en garde contre les problèmes de partialité des membres de la famille ou amis mais ne donne pas de directives en la matière<sup>108</sup>.

Pour finir, aucune des lignes directrices internationales ne traite explicitement de la possibilité d'utiliser des directives anticipées en matière de recherches biomédicales.

## 2. La réponse du droit européen

La protection de la vulnérabilité décisionnelle ne paraît en pratique que peu compatible avec la protection duelle classique des personnes capables et incapables. Il serait nécessaire de déterminer une catégorie intermédiaire afin de mieux adapter la protection des personnes dans ce cas, y compris des personnes âgées. Cependant, Union européenne comme Conseil de l'Europe semblent avoir une vision manichéenne de la capacité de consentir car les dispositions protectrices de la vulnérabilité décisionnelle, hors incapacité juridique, ne sont que marginales (2.1). Par conséquent, les dispositions applicables au consentement éclairé de la personne âgée vulnérable sont très limitées et seulement prospectives (2.2).

### 2.1. Une reconnaissance marginale de la vulnérabilité décisionnelle

L'éventuelle détermination d'une catégorie intermédiaire de capacité de décision des personnes relèverait des compétences nationales des États. Cependant, la reconnaissance de la vulnérabilité décisionnelle en tant qu'objectif éthique gagnerait à être ne serait-ce que reconnu au niveau européen afin d'inciter les États à mettre en place des dispositions spécifiques. Dans les développements suivants, nous exposerons dans quelle mesure l'Union (2.1.1) et le Conseil de l'Europe (2.1.2) reconnaissent la vulnérabilité décisionnelle.

#### 2.1.1. Union européenne

Le Préambule fait clairement référence à des cas qui relèvent de la vulnérabilité décisionnelle – les catégories socioéconomiques défavorisées et les personnes

<sup>107</sup> AMM, Déclaration d'Helsinki, *op. cit.*, §29 ; CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 15, Commentaires, p. 54.

<sup>108</sup> CIOMS, Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains, *op. cit.*, Ligne directrice 15, Commentaire « Consentement de la personne », p. 54.

en situation de dépendance institutionnelle ou hiérarchique<sup>109</sup> – mais sans les reprendre dans l'article dédié aux personnes vulnérables<sup>110</sup>. La spécificité de la situation des personnes âgées vulnérables n'est explicitement mentionnée à aucun moment du texte.

Seule la vulnérabilité des personnes en établissement de soins est reconnue<sup>111</sup> et pertinente pour les personnes âgées, mais elle ne suffit pas et ce, à plusieurs égards : d'une part, seule une partie des personnes âgées sont placées en établissement, d'autre part, le Règlement ne prévoit qu'une possibilité pour les États de mettre en place des dispositions supplémentaires, sans les y obliger pour autant<sup>112</sup>. Cette disposition risque donc de laisser libre court à une double inégalité : inégalité entre les personnes âgées à domicile et les personnes âgées placées en établissement au sein même des États ; mais aussi une inégalité entre les personnes âgées placées en établissements dans des États différents, selon qu'ils auront mis en place ou non des dispositions plus protectrices. Laisser les États membres libres sur cette question risque donc de rendre encore la recherche biomédicale avec des personnes âgées vulnérables encore plus difficile, surtout lorsque les essais seront multinationaux.

Et pourtant, le Parlement européen avait attiré l'attention des États membres et du Conseil dans sa résolution de 2011, les encourageant à « promouvoir une réflexion et une démarche éthique par rapport aux malades pour garantir la permanence et le respect de la personne humaine, et à lancer une réflexion sur le statut juridique de la personne souffrant de maladies neurodégénératives afin d'encadrer juridiquement le champ de la privation de liberté et de la protection juridique du malade »<sup>113</sup>, là encore, en vain.

### 2.1.2. Conseil de l'Europe

Outre les majeurs incapables et les mineurs<sup>114</sup>, le Conseil de l'Europe reconnaît, dans le cadre des soins, une situation intermédiaire pour les personnes

<sup>109</sup> Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, Préambule, Considérant 31.

<sup>110</sup> En effet, l'article 10 traitant des personnes vulnérables mentionne les mineurs, les majeurs incapables, les femmes enceintes, les groupes ou sous-groupes spécifiques de participants, et enfin les personnes inconscientes en situation d'urgence. *Ibid.*, Article 10.

<sup>111</sup> *Ibid.*, Article 34.

<sup>112</sup> *Ibid.*

<sup>113</sup> Union européenne, Résolution du Parlement européen du 19 janvier 2011, *op. cit.*, §59.

<sup>114</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, Articles 6 et 17.1.

capables souffrant d'un trouble mental<sup>115</sup>. Pour pouvoir traiter la personne sans son consentement, il faut qu'il y ait altération des facultés mentales, que l'intervention ait comme but de traiter précisément ce trouble mental, et que l'absence de traitement soit préjudiciable à sa santé<sup>116</sup>. Ainsi, même s'il était techniquement possible de conduire des recherches sur des personnes souffrant d'un trouble mental sans leur consentement, ces cas se borneraient aux situations rares dans lesquelles les essais cliniques constituent la dernière option de traitement possible pour améliorer la santé du patient. En outre, cette option n'est que spéculative puisque la Convention d'Oviedo ne prévoit pas de dispositions spécifiques pour les personnes capables souffrant d'un trouble mental dans le cadre des recherches. Par conséquent, s'il l'on s'en tient au chapitre V de la Convention d'Oviedo sur la recherche scientifique, il n'est pas certain de savoir dans quelle catégorie classer les personnes âgées vulnérables.

Le Protocole additionnel sur la recherche biomédicale fait référence à la « personne en situation de faiblesse »<sup>117</sup> pour laquelle « des pressions très légères suffiront à vaincre sa volonté et à lui donner le sentiment qu'elle a l'obligation de donner son accord, même si tel n'est pas son souhait »<sup>118</sup>. Il distingue ainsi les personnes en situation de faiblesse des « personnes vulnérables ou en état de dépendance »<sup>119</sup>. Malheureusement encore, cette vulnérabilité n'est pas reconnue jusqu'au point de mentionner les vulnérabilités dues à des troubles cognitifs ou à des maladies psychiatriques ou neurologiques, ni au point pour les personnes âgées vulnérables de se voir reconnaître un statut spécifique. L'omission de cette particularité de la majeure partie des personnes âgées est d'autant plus étonnante que les législateurs européens ont en revanche pris le soin d'ajouter des catégories de personnes qui bénéficient d'une protection spécifique : les femmes enceintes, les patients en situation d'urgence et les personnes privées de liberté<sup>120</sup>.

<sup>115</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, Article 7.

<sup>116</sup> *Ibid.*, Article 7.

<sup>117</sup> *Ibid.*, Article 12.

<sup>118</sup> Conseil de l'Europe, Rapport explicatif au Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, *op. cit.*, Article 12, § 62.

<sup>119</sup> Cependant en lisant le rapport explicatif, on constate que la distinction entre vulnérabilité et état de dépendance n'est pas bien établie, la définition donnée de la vulnérabilité semblant englober l'état de dépendance, tout en étant explicitement séparée. *Ibid.*, Article 12, § 67 et – 69.

<sup>120</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, respectivement les articles 18, 19 et 20.

## 2.2. Le traitement prospectif du consentement de la personne âgée vulnérable

Le droit de l'Union européenne comme celui du Conseil de l'Europe énoncent les règles essentielles qui entourent le régime du consentement éclairé, mais les conditions précises de son obtention relèvent des compétences nationales des États. L'étude du consentement de la personne âgée vulnérable n'y est ici donc que prospective. En effet dans un premier temps, nous étudierons les seules dispositions indirectement transposables à la situation des personnes âgées vulnérables (mais capables) : celles relatives à la promotion de l'auto-détermination du participant incapable (2.2.1). Dans un second temps, nous étudierons le statut d'éventuelles directives anticipées utilisées en matière de recherche (2.2.2).

### 2.2.1. L'auto-détermination du participant incapable

Le participant incapable est dépendant de la décision de son représentant légal<sup>121</sup>, mais les textes européens imposent parfois de le faire participer puisqu'il doit « dans la mesure du possible »<sup>122</sup> être associé à la procédure, et son refus doit être respecté<sup>123</sup>. Toutefois, la formule apparaît trop vague pour pouvoir guider les États membres vers une harmonisation des législations, notamment sur la manière dont on évalue si la personne est en mesure de participer à la décision et de se forger une opinion, laissant peu d'indices sur la marche à suivre avec des patients capables mais atteints de fragilité cognitive ou de démence.

Le Conseil de l'Europe donne un peu plus de détails que l'Union en la matière. Par exemple le rapport explicatif de la Convention d'Oviedo indique que le participant incapable doit donner son consentement s'il est dans une phase

<sup>121</sup> Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, Article 31; Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.* Article 17. NB : Cependant, selon le Conseil de l'Europe, l'avis du médecin prévaudrait sur celui du représentant légal s'il estime la décision contre l'intérêt du patient incapable. Il reviendrait aux États de prévoir des recours appropriés pour ces situations. Rapport explicatif à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, Article 6, § 48.

<sup>122</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.* Article 6.3 ; Voir aussi Conseil de l'Europe, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, *op. cit.*, Article 15.1.iii ; Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, Article 31.3.

<sup>123</sup> Conseil de l'Europe, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.* Article 17.1.v ; Voir aussi Conseil de l'Europe, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, *op. cit.*, Article 15.1.v ; Union Européenne, Règlement (UE) n° 536/2014, *op. cit.*, Article 31.1.c.

d'amélioration de sa condition<sup>124</sup>. Cela pourrait être utile notamment pour les maladies psychiatriques, mais aussi et surtout pour les troubles cognitifs où les phases de lucidité alternent avec des phases de confusion. Malheureusement cette interprétation ne trouve aucun écho explicite dans le texte même de la Convention, notamment aucune obligation de réévaluer la capacité de décision du patient incapable. En revanche, le Protocole additionnel oblige implicitement à s'adapter aux capacités des participants en exigeant une information « adéquate, sous une forme compréhensible », exigence à laquelle le rapport explicatif du Protocole semble donner une dimension supérieure. Ainsi, sans figurer explicitement dans le Protocole additionnel, est amplement décrite dans le rapport explicatif toute une série de moyens pour pallier à diverses lacunes et faiblesses des participants potentiels comme l'usage de technologies audio-visuelles, l'allongement des délais de réflexion, l'adaptation aux troubles sensoriels ou au manque d'éducation<sup>125</sup>... Il est cependant dommage que les troubles cognitifs ne soient pas traités, laissant encore sans réponse la question de la protection pratique de la vulnérabilité décisionnelle de la plupart des personnes âgées.

### 2.2.2. Les directives anticipées

Harmoniser les législations européennes sur ce point paraît presque impossible au vu des divergences entre droits nationaux sur ce sujet – par exemple en matière de fin de vie – et de l'absence de compétence du droit européen en la matière. Par conséquent, la position des institutions européennes reste floue. Ni le Conseil de l'Europe, ni l'Union n'autorisent explicitement les directives anticipées en matière de recherches. Pis encore pour le Conseil de l'Europe, le représentant légal n'a même pas l'obligation de respecter les « souhaits précédemment exprimés » par le participant, mais seulement de les « prendre en compte »<sup>126</sup>.

Quant au nouveau Règlement UE 536/2014, il n'exclue pas explicitement les directives anticipées : « Dans le cas de participants incapables qui n'ont pas donné leur consentement éclairé ou qui n'ont pas refusé de le faire avant la survenance de leur incapacité, un essai clinique ne peut être conduit que si (...) »<sup>127</sup>. Si on peut aisément conclure qu'une directive anticipée négative aurait valeur de

<sup>124</sup> Rapport explicatif à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, *op. cit.*, Article 6, § 43.

<sup>125</sup> Conseil de l'Europe, Rapport explicatif au Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, *op. cit.*, Article 13, § 72.

<sup>126</sup> Conseil de l'Europe, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, *op. cit.*, Article 15.1.iv.

<sup>127</sup> *Ibid.*, Article 31.1.

refus opposable au représentant légal, la question d'une directive anticipée positive pose plus de problèmes<sup>128</sup>. En outre, il resterait à déterminer quel régime s'appliquerait alors : celui des participants capables ou incapables, puisque le sujet devenu incapable a consenti à la recherche en tant que personne capable<sup>129</sup>.

## CONCLUSION

Réglementer la recherche biomédicale sur les personnes âgées vulnérables implique des complexités pratiques auxquelles les textes européens ne sont pas encore adaptés.

Afin de promouvoir la qualité de leurs soins de santé, la doctrine médicale et éthique démontre que les personnes âgées physiquement fragiles doivent – au lieu d'en être exclues – être incluses systématiquement dans les recherches biomédicales, avant et/ou après la mise sur le marché du médicament. Or le droit européen offre des réponses très inégales à ce besoin. Le droit du Conseil de l'Europe est totalement silencieux en la matière, tandis qu'en droit de l'Union européenne, les discussions au sein de l'Agence européenne du médicament n'ont pas suffi à faire intégrer de mesure spécifique aux personnes âgées dans le nouveau Règlement.

Quant à la promotion de l'autonomie des personnes âgées, c'est surtout la doctrine médicale qui va alerter sur les challenges particuliers que représentent la fragilité cognitive, les maladies psychiatriques ou les démences comme la maladie d'Alzheimer. La plupart du temps, les personnes âgées ont une capacité de décision réduite sans encore bénéficier de protection juridique. Étonnamment, les lignes directrices éthiques ainsi que le droit européen sont plutôt manichéens et peu sensibles aux stades qui précèdent l'incapacité juridique. Une grande part de participants potentiels se trouve exclue de fait, là où des procédés intermédiaires pourraient encore être établis.

Les solutions à apporter à ces deux problématiques devront être liées : favoriser voire inciter l'inclusion des personnes âgées fragiles dans les essais cliniques nécessite d'aménager des solutions pour le consentement des personnes âgées atteintes de fragilité cognitive, de la maladie d'Alzheimer, autres démences ou maladies psychiatriques, que ce soit par l'assistance et la promotion de leur capa-

<sup>128</sup> Andorno R., Gennet É., Jongsma K. et Elger B., « Integrating Advance Research Directives into the European Legal Framework », *op. cit.*

<sup>129</sup> Certains auteurs disent que c'est le cas : Lötjönen S., « Medical research on patients with dementia – the role of advance directives in European legal instruments », *European Journal of Health Law*, Vol. 13, n°3, 2006, p. 246.

cit  de d cision, ou par des directives anticip es. Si ces questions rel vent des comp tences nationales des  tats, la probl matique est commune   l'Europe et la r union d'un nombre suffisant de participants  g s pour des tests cliniques pr sente un caract re n cessairement transfronti re<sup>130</sup>. L'implication du l gislateur europ en est indispensable pour, si ce n'est imposer des r gles communes, au moins donner une impulsion dans le sens d'une meilleure inclusion des personnes  g es dans les recherches biom dicales, et d'une meilleure promotion de leur autonomie.

---

<sup>130</sup> Par exemple pour la maladie d'Alzheimer et autres d mences, le Parlement europ en  nonce : « Consid rant qu'il s'impose d sormais de plus en plus clairement   l'esprit que l'incidence de maladies neurod g n ratives sur la population europ enne est d'une ampleur telle qu'aucun  tat membre n'est capable d'y faire face seul, et qu'il est donc n cessaire de renforcer puissamment dans les  tats membres et dans l'Union europ enne la coop ration et la coordination des efforts de recherche clinique innovante et pluridisciplinaire portant sur les causes, la pr vention et le traitement de la maladie d'Alzheimer, ainsi que le partage de l'information et le niveau d'investissement financier dans ce domaine, afin de lutter contre les maladies neurod g n ratives, en particulier la maladie d'Alzheimer, devenues un d fi majeur pour les soci t s europ ennes ». Union europ enne, R solution du Parlement europ en du 19 janvier 2011, *op. cit.*,  J et  M.

# RÉSUMÉS — ABSTRACTS

— Mylène BOTBOL-BAUM

## **POUR SORTIR DE LA RÉIFICATION DE LA VULNÉRABILITÉ, PENSER LA VULNÉRABILITÉ DU SUJET COMME CAPABILITÉ**

Dans ce texte introductif, j'établirai un panorama des théories associées au care de manière critique en articulant le concept de vulnérabilité à celui de capacité chez Amartya Sen et Nussbaum, tout en montrant ses origines dans la philosophie aristotélicienne puis dans les théories posthegeliennes de la reconnaissance.

**Mots-clés :** Capacité vulnérabilités, genre et care.

## ***BEYOND THE REIFICATION OF VULNERABILITY, THINKING VULNERABILITY AS THE SUBJECT CAPABILITY***

*In this introduction I will draw an overview of theories associated with the notion of care from feminist studies to clinical theory by articulating the concept of vulnerability to that of capability in Amartya Sen and showing the roots of capability theory in Aristotle and anti-utilitarian theories.*

**Keywords:** Care, capability, vulnerability, gender.

— Mylène BOTBOL-BAUM

## **LE CARE AU-DELÀ DE L'AUTONOMIE : LA RECONNAISSANCE DE LA VULNÉRABILITÉ DE NOS CAPABILITÉS**

L'usage de la catégorie de vulnérabilité s'est multiplié dans les textes internationaux de bioéthique et de sciences sociales. Être vulnérable peut qualifier tout être mortel, mais aussi les êtres privés d'agentivité ou de droits ce qui en fait une notion ambiguë que nous voudrions confronter aux notions de care et de capacités mais aussi de reconnaissance afin de donner de la profondeur anthropologique à la notion afin d'en faire un concept bioéthique pertinent pour

penser l'exploitation ou l'abus de catégories souvent stigmatisées comme vulnérables. Le lien entre les théories du care, de capabilité et de reconnaissance enrichissent le débat. Nous poserons que la vulnérabilité ne doit pas, d'un point de vue anthropologique être liée à la dépendance ou à l'exploitation.

**Mots-clés :** Vulnérabilité, bioéthique, stigmatisation, capabilisation genrée.

### **CARE BEYOND AUTONOMY: THE RECOGNITION OF OUR VULNERABLE CAPABILITIES**

*The use of the category of vulnerability has been multiplied in moral philosophy social sciences and bioethics. Being vulnerable can refer rhetorically to all mortal agents, but also to those lacking agency which makes of it a very ambiguous notion.*

*The notion of vulnerability is part of everyday language and is mostly perceived as a determination which limits our aspirations to autonomy. Why has it become a notion a bioethical principle or concept per se? Historically, anthropology of the vulnerable subject is needed and can be found in the work of Nussbaum and Honneth which could be used in bioethical discourse.*

*The link between care theory and capability of recognition theories developed by Sen and Nussbaum, enrich the picture. Vulnerability we will argue does not have to be from an anthropological point of view, exposition to dependence and exploitation.*

**Keywords:** Vulnerability, bioethics, stigma, gender capability.

— Marie-Christine CLOSON & Christian LÉONARD

### **FAVORISER CONCRÈTEMENT LE RÔLE ACTIF ET CITOYEN DE LA PERSONNE ÂGÉE : UNE APPLICATION DU CARE CAPACITANT**

Cet article s'interroge sur la signification du renforcement du rôle actif de la personne âgée entre l'injonction sociétale à se sentir responsable des coûts de son comportement pour la collectivité et la liberté de définir son projet de vie et d'avoir les moyens de le mettre en œuvre. Il décrit deux expériences menées dans deux communes bruxelloises d'un modèle de co-construction avec la personne âgée d'un projet de vie à domicile qui favorise le maintien de son rôle actif pour la définition de ses besoins (sociaux, médicaux) et la recherche de solution. Il met en évidence les problèmes qu'une telle approche rencontre en Belgique : séparation dans l'organisation et le financement du social et du médical, financement à l'acte qui ne favorise pas un accompagnement global des problèmes et le renforcement du rôle actif, pressions importantes sur les dépenses sociales qui provoquent une concurrence entre les différents acteurs de

l'accompagnement pour assurer leur survie et l'emploi de leur personnel et n'est pas propice à l'accompagnement multidisciplinaire autour de la personne âgée.

**Mots-clés :** Personne âgée, capabilité, dépendance.

### ***CONCRETELY ENHANCING THE ROLE OF ELDERLY THROUGH CAPACITATING HEALTH CARE***

*This paper questions the signification of reinforcing the active role of elderly between societal injunction to feel responsible of the costs to the collectivity and the freedom to choose one's way of life and having the means to realize it. It describes two experiences in two Brussels communes of a model of co-construction with the elderly of a project to live in one's own home, to reinforce the active roles of persons. We want to illustrate the difficulty of such an approach in Belgium, separating the organization and the financing of medical and social care, that does not foster the accompanying and the active role of elderly. The conflict of interest between the different actors is not allowing the proper multidisciplinary approach to empower and allow the maintenance of elderly capability of choice and well being.*

**Keywords:** *Elderly, capability, dependence.*

— Jean-Philippe COBBAUT & David DOAT

### **CARE, CAPABILITÉ ET HANDICAP : QUELLE ÉTHIQUE POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE ?**

La présente contribution a pour objet de montrer en quoi la confrontation des théories de la justice et de la démocratie à la question du handicap oblige celles-ci à reconsidérer leur fondement contractualiste et à construire un cadrage qui tienne compte de la situation des personnes les plus vulnérables. Dans cette perspective, l'approche par les capacités est certes une avancée dans la prise en compte de la situation de ces personnes et de leur capacité spécifique. Cependant, cette ouverture à la situation des personnes handicapées nous semble exiger une radicalisation de cette prise en compte, et nous engage à construire un cadre éthique et politique qui puisse rendre compte des conditions d'une participation plus effective des personnes en situation de handicap à la définition de leur projet individuel et collectif.

**Mots-clés :** à venir.

### **CARE, CAPABILITIES AND DISABILITY: WHAT ETHICS FOR AN INCLUSIVE SOCIETY?**

*The purpose of this contribution is to show the way in which confronting theories of justice and democracy with the question of disability constrains the former to reconsider their contractarian groundings and to build up a frame that takes into account the effective situation of the most vulnerable persons. In this perspective, the approach through capabilities, while it does appear as an advance in the taking into considerations the situation of these persons and their specific capacity, requires nevertheless a further radicalization of this consideration and analysis, as well as, the construction of an ethical and political framework that could take account of the required conditions for an effective participation of the disabled persons in the definition of their individual and collective project.*

**Keywords:** à venir.

— Dominique JACQUEMIN

### **FIN DE VIE ET HANDICAP : QUELLE CONTRIBUTION POSSIBLE DE « LA THÉOLOGIE » À UNE APPROCHE DES CAPABILITÉS ?**

En s'intéressant plus particulièrement à la problématique du handicap et de la fin de vie, l'auteur interroge la théologie au regard d'une approche des capacités. En quoi le discours théologique, dans sa dimension analogique, permet-il de trouver une place dans les approches contemporaines des capacités ? Il permet une certaine extension de sens. Tout d'abord, il met en perspective un tissu relationnel et contextuel où tant le destinataire d'une capacité attestée que celles et ceux qui le soutiennent expérimentent ensemble une certaine redevabilité dans l'expérience d'être ensemble capables d'agir l'un pour l'autre. Ensuite, il invite à une certaine prudence à l'égard de toute élaboration conceptuelle ou pratique qui risquerait de clôturer le sens du handicap et de la fin de vie comme expérience à même de « grandir » le sujet qui en fait l'expérience comme devant être évité.

**Mots-clés :** Capabilités, handicap, soins palliatifs, théologie.

### **END OF LIFE AND HANDICAP: WHAT "THEOLOGY" CAN BRING TO THE CAPABILITY APPROACH?**

*By adressing specifically the issue of handicap at the end of life, I will question theology in the frame of a capability approach. In what sense theology in its analogical sense can find its place in the contemporary approach of capabilization? Can it extend the meaning of capabilities? If it first puts in perspective a relational and contextual web of those who experience a shared experience; I will then argue that it invites to a certain prudence towards the concept of handicap and end of life. The risk of closure, rather than openness to*

*an experience of growth for the subject who is able to confront this experience is to be avoided.*

**Keywords:** *Capability, handicap, palliative care, theology.*

— *Nadia Lorena GONZÁLEZ & Mylène BOTBOL-BAUM*

**PENSER LES “VECTOR BORNE DISEASE”  
DANS LES COMMUNAUTÉS TRADITIONNELLES COLOMBIENNES.  
PROPOSITION DE CAPABILISATION PAR LA PRÉVENTION  
ET LA RECONNAISSANCE DU RÔLE DE SOIGNANTE DES FEMMES**

Les “Vector Borne Diseases” sont un véritable problème de santé publique dans les pays tropicaux où ils entravent le développement des populations.

Le cadre des capacités défini comme un dépassement des fonctionnements vulnérables constituent une opportunité d’amplifier l’agentivité des femmes responsables familiales de la santé. L’intention est de mener les sujets vulnérables vers le développement de leurs capacités propres et l’empowerment de leurs communautés afin de réduire la transmission des “Vector Borne Diseases” de manière durable.

L’hypothèse majeure est que lorsque les individus atteignent un niveau de conscience sur leur besoins en santé, ils peuvent mieux interagir avec les différents agents impliqués dans les programmes de santé. Cela permet une gouvernance partagée, plutôt qu’une obéissance passive à des règles incomprises.

**Mots-clés :** “Vector Borne Diseases”, approche des capacités, les femmes dans la participation communautaire.

**ADDRESSING VECTOR BORNE DISEASES IN TRADITIONAL  
COMMUNITIES IN COLOMBIA.  
PROPOSING CAPABILITIES TO ACHIEVE SUSTAINABLE PREVENTION  
THROUGH RECOGNITION AND IMPROVEMENT OF WOMEN HEALTH  
TAKERS ROLES**

*Vector Borne Diseases are a recurrent public health problem, especially in developing tropical countries where they restrict the normal development of both individuals and communities. Traditional control measures of these diseases are limited, which make necessary their synergy with more acute health interventions. This paper proposes the transformation of factors recognized generally as contextual vulnerabilities into enhancers of social changes by means of their articulation within the framework of the Capability Approach. The intention is to lead the vulnerable subjects towards the development of capabilities and the empowerment of communities, aiming to reduce the transmission of Vector Borne Diseases in a sustainable way, mainly in what is*

*perceived as disadvantaged populations. The Capability Approach defined as an overcoming of functional vulnerabilities, constitutes an opportunity to enhance people's agency by enlarging their freedom to choose a healthy lifestyle, lead by fostering a process of self-recognition and empowerment.*

*The main hypothesis is that once individuals reach an awareness level about their own health needs, they can interact with the different actors involved in healthcare programs, as providers and authorities, giving place to a Shared Governance process, rather than a passive obedience or compliance to external rules. Our second hypothesis is that we have to be aware of an unrecognized agency of women in the communities health decisions, which will lead us to develop a participatory process to improve women's inclusion as health agents of the community by sharing new skills and prevention information and practices, which will as a consequence have a gender recognition leadership effect in their community, and for future generations of women's social roles.*

**Keywords:** *Vector Borne Diseases, capability approach, women in community participation.*

— *Éloïse GENNET & Prof. Reto W. KRESSIG*

## **LES PERSONNES ÂGÉES VULNÉRABLES DANS LES RECHERCHES BIOMÉDICALES : QUELLES RÉPONSES DU DROIT EUROPÉEN ?**

Principales consommatrices de médicaments, les personnes âgées sont estimées représenter 30 % de la population européenne d'ici 2050. Paradoxalement, il existe un cruel manque d'information sur la prescription des médicaments à la population gériatrique compromettant la qualité des traitements et laissant aux médecins l'immense responsabilité de prescriptions improvisées potentiellement dangereuses ou au contraire potentiellement inefficaces. En effet, la population gériatrique est *de facto* soit exclue des essais cliniques, soit représentée par des personnes âgées en relativement bonne santé et peu représentatives des patients de la vie réelle. Malgré les démonstrations répétées dans la doctrine médicale du besoin d'inclusion de personnes âgées fragiles dans les essais cliniques, le droit européen n'offre que des réponses décevantes à ce besoin. Le déclin fréquent des facultés cognitives des personnes âgées rend la tâche doublement difficile (fragilité cognitive, début de démence comme l'Alzheimer ou maladies psychiatriques). Beaucoup de personnes âgées présentent une capacité de décision réduite sans encore bénéficier de protection juridique. Étonnamment, les lignes directrices éthiques ainsi que le droit européen sont peu sensibles aux stades qui précèdent l'incapacité juridique et ne font pas suite aux procédés intermédiaires proposés dans la doctrine éthique et médicale. Bien que ces questions relèvent des compétences nationales, la problématique est commune à

l'Europe et les solutions devront nécessairement dépasser les frontières étatiques. L'implication du législateur européen est indispensable pour, si ce n'est imposer des règles communes, au moins donner une impulsion dans le sens d'une meilleure inclusion des personnes âgées fragiles dans les recherches biomédicales, et d'une meilleure promotion de leur autonomie.

**Mots-clés :** Vulnérabilité, personnes âgées, fragilité, recherche biomédicale, essais cliniques, éthique de la recherche, droit européen.

### ***VULNERABLE ELDERLY PEOPLE IN BIOMEDICAL RESEARCH: WHAT ARE THE RESPONSES IN EUROPEAN LAW?***

*As the main medications consumers, elderly persons are estimated to represent up to 30% of the European population in 2050. Paradoxically there is a considerable lack of information about drug prescription in older persons, which is compromising the quality of treatments, and leaving to physicians the considerable responsibility of improvised prescriptions, which are potentially either dangerous or ineffective. In fact, the geriatric population is either excluded from clinical trials or represented by relatively healthy elderly persons who do not accurately represent real world patients. Despite repeated demonstrations of the need to include frail elderly persons in clinical trials in the medical literature, European law only offers disappointing responses to the problem. The frequent decline in older persons' cognitive capacities makes the task even more difficult (cognitive frailty, early dementia like Alzheimer's disease or psychiatric disorders). Many older persons have reduced decision making capacity without benefiting from legal protection yet. Surprisingly, ethics guidelines as well as European law are not very sensitive to the phases before legal incompetence, and do not consider alternative ways to obtain informed consent as suggested in medical and ethical literature. Although these questions fall under national competencies, the issue is common to Europe and solutions will necessarily have to go beyond state borders. Involving the European legislator is essential in order to at least act as an incentive for a better inclusion of frail elderly persons in biomedical research, and for a better promotion of their autonomy.*

**Keywords:** *Vulnerability, elderly people, frailty, biomedical research, clinical trials, research ethics, European law.*

## REVUE DE LIVRES

**Andrée Lehmann, *L'atteinte au corps : une psychanalyste en cancérologie*, Eres, Toulouse, 2014**

L'auteur témoigne de son travail en milieu hospitalier et montre comment une psychanalyste peut aider à faire face aux bouleversements liés aux atteintes corporelles et à restaurer une dynamique psychique.

**Nadia Belrhomari, *Génome humain, espèce humaine et droit*, L'Harmattan, Paris, 2013**

Dans cet ouvrage, issu de sa thèse de doctorat, l'auteur nous montre le défi que pose au droit, et particulièrement au droit international, la complexité du génome humain qui devra imaginer un droit positif de protection de l'espèce.

**Carina Basualdo, *Nestor Braunstein, Betty Fuks, Totem et tabou, cent ans après*, Edition Le Bord de l'Eau, Lormont, 2013**

Cet ouvrage réunit pour la première fois de nombreuses lettres échangées entre Freud et ses principaux interlocuteurs et se complète d'un dialogue de spécialiste de l'œuvre de Freud du Brésil, du Mexique, des Etats-Unis et de France.

**Fondation Victor Segalen, *Internationalisation du droit, Table-ronde franco-chinoise, La Documentation française, Paris, 2012***

Si la France et la Chine ont de longues traditions juridiques, les deux pays ont besoin d'adapter, de moderniser leur droit et leur organisation judiciaire dans un monde de plus en plus mondialisé où l'accès au droit et à la justice sont des conditions de la bonne harmonisation des rapports sociaux.

**Delphine Tissier, *La protection du corps humain*, L'Harmattan, Paris, 2013**

Ce livre offre une indispensable étude comparatiste des approches française et nord-américaine relatives à la protection juridique du corps humain. Si la rigidité française semble s'opposer à la souplesse nord-américaine, une évolution croisée peut néanmoins être constatée invitant à poser la question d'une possible communauté de protections.

**Florence Sandis, Jean-Benoît Dumonteix, *Les sex addicts*, Pocket, Paris, 2013**

Il s'agit d'une première publication « grand public » visant à attirer l'attention sur de nouvelles formes controversées d'addiction, celles liées au sexe et aux relations affectives.

**Etienne Montero, *Rendez-vous avec la mort, Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Anthemis, Limal, 2013**

L'objectif de cet ouvrage est de répondre aux questions soulevées par dix années de mise en œuvre de la loi sur l'euthanasie en Belgique : y-a-t-il des dérives ? La confiance envers les médecins en a-t-elle été altérée... ?

**Pierre Mauriaud, Pascal Breton, Patrick de Wever, *La faim du pétrole*, EDP sciences, 2013**

Les auteurs ont choisi de nous donner quelques clés pour mieux comprendre comment les développements rapides de la demande en énergie ont un impact profond sur notre façon de vivre présente et futur.

**Marie de Hennezel, *Loi des doctrines, à l'écoute de l'âme*, Pocket, Paris, 2013**

Par ce petit livre, l'auteur nous transmet l'idée que la pratique de la psychologie clinique, c'est avant tout la passion pour l'être humain et ses facultés à surmonter les épreuves.

**Elisabeth Anstett, Jean-Marc Dreyfus (dir.), *Cadavres impensables, cadavres impensés*, Editions Petra, Paris, 2012**

Ce livre rassemble des contributions d'historiens, de juristes et d'anthropologues qui s'interrogent sur la question de savoir pourquoi « la production massive » de cadavres dans le cadre des génocides reste impensée, tabou.

**Véronique Bedin, Martine Fournier, *La parenté en question(s)*, Editions sciences humaines, Auxerre, 2013**

Après avoir rappelé quelques aspects théoriques fondamentaux – anthropologiques, historiques, sociologiques – concernant la parenté et les systèmes de filiation, l'ouvrage s'interroge sur les multiples manières d'être parent aujourd'hui et sur les débats qui animent les sciences humaines et la société.

**Mickel Borch-Jacobsen, *La fabrique des folies*, Editions sciences humaines, Auxerre, 2013**

Dans cet ouvrage, l'auteur poursuit sa réflexion sur l'historicité et la variabilité des troubles mentaux en l'élargissant aux nouvelles folies promues par l'industrie pharmaceutique : dépression, trouble bipolaire, hyperactivité et anxiété sociale.

C. Byk

## Recommandations aux auteurs

*Le Journal International de Bioéthique* est une revue destinée à l'ensemble des personnes intéressées par les rapports entre sciences et société. Elle a une approche pluridisciplinaire et une vocation internationale. Les articles soumis sont proposés principalement dans le cadre d'un dossier thématique propre à chaque numéro. Mais, la rédaction peut également créer des rubriques (éthique des pratiques professionnelles, actualités ou variétés permettant la publication de textes ne relevant pas du thème choisi).

### RUBRIQUE « DOSSIER THÉMATIQUE »

La pertinence du thème est privilégiée au même titre que la rigueur des dossiers ou recherches. La présentation est celle admise dans la discipline qui est celle de son auteur.

### RUBRIQUES « ACTUALITÉS, OPINIONS & DÉBAT »

Forme libre dans la limite des règles usuelles de la communication écrite.

### RUBRIQUE « ÉTHIQUE DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES »

- L'introduction situe l'action, son originalité et sa finalité ;
- Le texte choisit un angle d'approche plutôt qu'une présentation chronologique de l'action ;
- Les modalités d'évaluation, les facteurs de réussite ou d'échec et les références à des actions analogues ou comparables sont analysés en vue de dégager des perspectives pour des actions nouvelles.

Les langues admises sont l'Anglais, le Français, le cas échéant, l'Espagnol.

### LES TEXTES SOUMIS TIENDRONT COMPTE DES RÈGLES ÉDITORIALES SUIVANTES

**Titre :** Le titre est bref et informatif, il est d'environ 10 mots. Il doit être complété d'un titre court (de 5 mots environ) utilisé par l'entête de l'article publié.

**Auteurs :** La liste des auteurs (initiales des prénoms, noms) est suivie des références de l'institution (nom, ville, pays) ainsi que du nom et de l'adresse complète de l'auteur auquel le bon à tirer sera adressé.

**Résumé :** Il ne dépasse pas 10 lignes dactylographiées (usuellement 250 mots). Il ne comporte que des phrases ayant un contenu informatif précis. Il est rédigé en français et en anglais. Il est suivi de mots-clés (keywords).

**Tableaux :** Ils sont appelés dans le texte et numérotés dans l'ordre appel (chiffres romains). Leur nombre est réduit (pas plus de 4 à 5 tableaux), de même que leur dimension. La légende figurera en haut des tableaux.

**Figures :** Elles sont appelées dans le texte et numérotées dans l'ordre d'appel (chiffres arabes). La légende figurera en dessous des figures. Les auteurs doivent fournir une épreuve originale de bonne qualité. Le texte, les tableaux et les figures doivent être complémentaires.

**Bibliographie :** Seules figurent les références citées dans le texte. Inversement, tout auteur cité figure dans la bibliographie. **L'ordre retenu pour les références bibliographiques est alphabétique selon les noms des**

**premiers auteurs.** Chaque référence est appelée dans le texte par le numéro d'ordre (chiffre arabe entre crochets) qui lui est affecté dans la bibliographie. Les références sont classées en fin d'article dans l'ordre alphabétique des premiers auteurs.

La rédaction et la ponctuation des références bibliographiques suivent les normes de Vancouver :

- Les auteurs : leur nom figure en minuscules suivi des initiales du prénom. Lorsque leur nombre excède 6, on ne mentionne que les 3 premiers suivis de « et al. ».
- Le titre complet du document dans sa langue d'origine est noté en italique.

### QUELQUES EXEMPLES

Pour un périodique, le titre abrégé selon l'index Medicus (sans accent et sans point), l'année de parution, le tome ou le volume, la pagination (première et dernière pages).

Ex. : Béraud C. Le doute scientifique et la décision : critique de la décision en santé publique. *Sante pub.*, 1993 ; 6 : 73-80

Pour un livre : la ville d'édition, la maison d'édition ou d'impression, l'année de parution, le nombre total de pages.

(les chapitres et les communications sont précédés et suivis de guillemets).

Pour un mémoire ou une thèse : le titre de thèse doit apparaître entre guillemets, et le type de thèse et sa spécialité seront portés entre crochets suivis de la ville, l'université, l'année et le nombre total de pages.

### ENVOI AU SECRÉTARIAT DE RÉDACTION

La proposition d'article doit être dactylographiée en double interligne (en Times new roman 12). Pour un article thématique, le nombre de mots doit être compris (figures, tableaux et bibliographie inclus) entre un minimum de 5000 (8-9 pages) et un maximum de 7000. Les pages sont numérotées consécutivement sur l'ensemble du texte.

Pour soumettre votre proposition d'article par email : [christian.byk@gmail.com](mailto:christian.byk@gmail.com)

### PROCÉDURE DE LECTURE

Après une 1<sup>re</sup> lecture, le secrétariat de rédaction adresse la proposition d'article anonymisée pour un examen critique à deux lecteurs référents anonymes.

Les avis des lecteurs et la décision de la rédaction (acceptation, refus, proposition de modifications) sont transmis ensuite à l'auteur dans un délai 2 mois après la réception. La version définitive, acceptée par le comité de rédaction, est adressée sur support email (document word).

Les articles soumis au JIB ne doivent avoir été ni publiés, ni simultanément soumis ou déjà acceptés pour publication ailleurs. Le fait de soumettre un article à la rédaction vaut à la fois pour la publication papier et électronique de la revue, notamment via le portail [www.caim.info](http://www.caim.info).

A cette fin, les auteurs doivent certifier, par courrier, que leur texte n'a jamais été publié ou soumis à publication.

## Recommendations to Authors

The *International Journal of Bioethics* is a journal for all those interested in the relationship between science and society. It has a multidisciplinary approach and targets academic and international readership. Articles are submitted according to the theme established for each issue. The editors may also create sections such as ethics of professional practices, news or various items to include texts which do not fall under the thematic category.

### “THEMATIC FEATURE”

The same level of importance is given to the relevance of the theme as to the quality of the features or research. The presentation is accepted in the authors discipline.

### “NEWS, OPINION & DEBATE” COLUMNS

Free form as long as the usual rules written pieces are respected.

### “ETHICS OF PROFESSIONAL PRACTICE”

- The introduction must provide the context of the topic, its originality and its purpose;
- The article should adopt a particular angle rather than a chronological presentation of the topic;
- The terms of evaluation, success or failure factors and references to similar or comparable actions are analysed to identify prospects for new actions.

Articles are accepted in English, French or Spanish.

### SUBMITTED TEXTS WILL TAKE INTO ACCOUNT THE FOLLOWING EDITORIAL RULES

**Title:** The title must be short and informative (approximately 10 words). It must also include an abbreviated version (about 5 words) which will be used as the header of the article.

**Authors:** List of authors (first name initials, surnames) must be followed by the institution details (name, city, country) as well as the name and full address of the author to which the final version will be sent.

**Abstract:** The abstract should not exceed 10 typed lines (generally 250 words). It should only include sentences with specific informative content and should be provided in French and in English. The abstract must be followed by key words (keywords).

**Tables:** Tables must be named in the text and numbered in order using Roman numerals. The size of the tables is limited as is number of tables that can be included (no more than 4 or 5). The caption must figure at the top of the tables.

**Figures:** The figures must be named in the text and numbered in order (Arabic numerals). The caption should appear below the figures. Applicants must provide an original copy of good quality. The text, tables and figures must complement each other.

**Bibliography:** Only include references cited in the text. Conversely, any author cited must be listed in the bibliography. The order chosen for bibliographic references is alphabetical according to the authors surnames. Each

reference is labeled in the text by the number (Arabic numerals in square brackets) it is assigned in the bibliography. The references are classified at the end of the article in alphabetical order.

Writing and punctuation for the references must follow the Vancouver standards:

- Authors: the surname must figure in small letters followed by first name initials. When the number of names exceeds 6, only the first 3 are mentioned followed by “et al.”.
- The full title of the document in its original language should be in italics.

### SOME EXAMPLES

For a periodical, referencing is as follows: short title according to the *Medicus* index (without the accent and the full stop), year of publication, volume or the part, page numbers (first and last pages).

E.g.: Béraud C. Scientific doubt and decision: criticism of decision in public health. *Health Pub.*, 1993; 6: 73-80.

For a book: the city in which it was printed, publishing or printing house, the year of publication, the total number of pages.

(Chapters and articles are preceded and followed by quotation marks).

For a memoir or a thesis: the thesis title must appear between quotation marks, and the type of thesis and its area of expertise should figure between square brackets followed by the city, the university, the year and the total number of pages.

### SENDING THE ARTICLE TO THE EDITORIAL SECRETARY

The article must be typed using double spacing (in Times new roman 12). For a thematic feature, the number of words must be specified (figures, tables and bibliography included): between 5,000 (8-9 pages) 7,000 pages. The pages are numbered consecutively throughout the text.

To submit your article by email, please send it to the following address: [christian.byk@gmail.com](mailto:christian.byk@gmail.com)

### PROOF-READING

After the first reading, the editorial secretary will send the article (anonymous) for critical review to two anonymous readers.

The readers opinion and the editors decision (acceptance, refusal, proposed changes) are subsequently sent to the author within 2 months of receipt.

The final version accepted by the editorial committee, is sent by email (Word format).

Articles submitted to the JIB should not have been published, submitted or accepted for publication elsewhere. Articles submitted are for both the paper and electronic versions, especially the [www.cairn.info](http://www.cairn.info) website.

Authors must therefore certify by post that their text has not been published or submitted for publication elsewhere.

**Bulletin d'abonnement 2016**  
*Subscription Form 2016*

**Journal International de Bioéthique  
et d'Éthique des Sciences**  
*International Journal of Bioethics  
and Ethics of Science*

À retourner accompagné de votre règlement à  
*Please return along with your payment to :*

Éditions ESKA, 12, rue du Quatre-Septembre, 75002 PARIS  
Tél. : 01 42 86 55 65 – Fax : 01 42 60 45 35

Nom du bénéficiaire / *Name*  
Écrire en majuscules / *Write in capitals*

.....  
Profession

.....  
Adresse complète / *Full address*

.....  
Email

.....  
Code postal / *Post Code*

.....  
Ville et Pays / *Town and Country*

Je désire m'abonner pour l'année 2016 à la revue / *I wish to subscribe for 2016 to*  
« **Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences / *International Journal of Bioethics and ethics of science*** ».

Je recevrai 4 numéros au prix de / *I will receive 4 issues for :*

- France : 162 €       Étranger/CEE : 196 €  
*Overseas/EEC*
- France : 204 €       Étranger/CEE (institutionnel) : 240 €  
(institutionnel)      *Overseas/EEC (institutions)*

Je joins mon règlement à l'ordre de Diffusion ESKA / *I enclose my payment made out to Diffusion ESKA.*