



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the authors institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

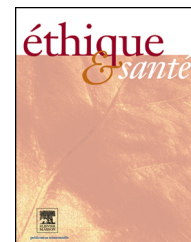


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Relation soigné soignant : réflexions sur la vulnérabilité et l'autonomie



Relationship between patient-medical staff: Reflections on the vulnerability and autonomy

E. Lemoine^a, L. Lange^a, F. Chapuis^a, P. Vassal^{b,*},
groupe de réflexion éthique (GRE)^{a,1}

^a Espace éthique Rhône-Alpes, faculté de médecine Laennec, 7, rue Guillaume-Paradin, 69008 Lyon, France

^b Service de soins palliatifs, hôpital Bellevue, CHU de Saint-Étienne, 42027 Saint-Étienne cedex 2, France

Disponible sur Internet le 24 avril 2014

MOTS CLÉS

Vulnérabilité ;
Autonomie ;
Relation soigné
soignant ;
Éthique ;
Fragilité

Résumé Dans le cadre d'un groupe de réflexion de l'espace éthique Rhône Alpes, nous nous sommes interrogés sur la vulnérabilité de la personne malade. Si tous les patients peuvent être considérés comme vulnérables, certains d'entre eux présentent une vulnérabilité que le droit nomme « renforcée ». Le majeur en état d'exprimer sa volonté bénéficie de la protection classique. Celui qui ne peut plus s'exprimer est susceptible de bénéficier de deux protections : droit commun et droit de la santé. Si la vulnérabilité peut être appréciée au regard de la protection à laquelle elle invite, elle est aussi une représentation sociale « excluante ». L'être vulnérable, tel le patient atteint d'une maladie d'Alzheimer, peut être assimilé à l'incompétence et l'inutilité. Ces représentations contribuent à redoubler la fragilité effective dont l'être se trouve déjà affecté. Dans le domaine du soin, à l'asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie grave. Pourtant, penser et expérimenter, la vulnérabilité impose d'admettre qu'elle n'est pas qu'atteinte négative, elle est ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible. En effet, la vulnérabilité est communément partagée sous une forme singulière, celle de la dépendance qui définit chaque homme. C'est dans la relation soigné soignant fondée sur la confiance et la confiance que l'autonomie se développe. Réfléchir à la vulnérabilité du patient, nous permet de le faire exister et de le considérer en tant qu'homme et non pas seulement en tant que malade.

© 2014 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pascale.vassal@chu-st-etienne.fr (P. Vassal).

¹ Groupe de Réflexion Éthique de l'EERA : Laurène Alard, Jean-Noël Bally, Isabelle Balme, Thomas Bujon, Jean-Marc Delage, Christine Dourlens, Christophe Girard, Xavier Gocko, Christine Julien-Jayol, Martine Vial.

KEYWORDS

Vulnerability;
Autonomy;
Relationship between
medical staff and the
patient;
Ethic;
Weakness

Summary With a team dedicated to ethical thought from Rhône Alpes area, we have decided to go deeper regarding sick people vulnerability. If every patient can be considered as “*vulnerable*”, some of them are more vulnerable than others and our law call it “*reinforced*” vulnerability. Every patient in its majority who is able to express his will benefit from a classical protection but one patient who can’t, can benefit from two other protections: common law or health law. If vulnerability can be appreciated regarding to the protection we can offer, it can also be appreciated thanks to a social representation. Indeed a vulnerable person, as an Alzheimer patient, can be qualified as useless and incompetent. This kind of representations contributes to increase the weaknesses of the person, who is already suffering from vulnerability. Contrary to the relationship field which creates vulnerability, in the care field we have to add the “*real*” weakness provoked by a serious and progressive disease. Although we have experimented and given a lot of thought about vulnerability, we have to admit that it is not only a negative aspect, it is crucial to create a real relationship: without vulnerability, no relation is possible. Vulnerability is generally experienced in a singular form, which is the dependence that portrayed every human being. It is in the relationship between the medical staff and the sick patient based on trust and confidence that autonomy is developed. Thinking about patient vulnerability allow us to make him exist and to consider him as a human being and not only as a sick person.

© 2014 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

L'éthique se veut l'adaptation permanente des valeurs morales aux besoins d'une société permettant à celle-ci de garder son humanité, notamment vis-à-vis des plus fragiles, et des plus vulnérables.

Dans le cadre d'un groupe de réflexion éthique de l'espace éthique Rhône Alpes (EERA), nous, soignants, philosophes, sociologues, juristes, nous sommes interrogés sur la vulnérabilité de la personne malade, car soigner, prendre soin de l'homme malade, l'accompagner au quotidien, c'est avant tout prendre en compte son extrême vulnérabilité. Mais que signifie vulnérable? Pour le linguiste Alain Rey [1], «*vulnérable*» est issu du substantif latin, *vulnus*, *vulneris*, terme du vocabulaire de la violence signifiant «*la blessure*», «*la plaie*», «*le coup porté*» et apparenté à des termes de langues germaniques et celtiques signifiant «*le sang*», «*la mort sur le champ de bataille*», «*la défaite*». Vulnérable signifie «*qui peut être blessé ou tué*». Au XXI^e siècle, la vulnérabilité peut caractériser l'état de tout homme malade. En effet, dans toute trajectoire de vie, est inscrit la vulnérabilité ou la fragilité, car s'éprouver malade, c'est être affecté dans ses capacités, dans l'image de soi, et dans l'estime de soi.

L'objectif de ce travail est d'éclairer le concept de vulnérabilité – de quoi parle-t-on, qu'exprime-t-elle et que signifie-t-elle? – de tenter de modifier notre regard de citoyen responsable sur la personne malade vulnérable et de lui redonner toute sa place dans notre société du XXI^e siècle.

S'intéresser à la vulnérabilité doit engager une interrogation autour des déterminants de la vulnérabilité et son implication dans la relation de soins. Comment faire avec cette vulnérabilité et donner aux patients les conditions nécessaires pour améliorer leur autonomie, avec pour but

ultime de les faire exister en tant qu'hommes et non pas seulement en tant que malades?

Comment cette vulnérabilité du patient perçue comme la fragile condition humaine peut-elle être comprise comme une promesse bienveillante de construction, de lien humain et d'autonomie?

La vulnérabilité comme fragilité constatée

Spontanément, la notion de vulnérabilité évoque la passivité d'un homme qui semble être exposé à la menace d'une atteinte de son être. Être vulnérable, c'est être potentiellement «*fragilisable*», hypothétiquement «*diminuable*». La vulnérabilité semble être intrinsèquement liée à la fragilité comprise en son sens d'atteinte réelle et concrète.

Le terme «*fragilité*», selon le philosophe Michel Terestchenko [2], est utilisable pour un objet, sous-entendant qu'il peut se casser, s'abîmer. Ce qualificatif est également utiliser pour une personne, faisant référence ainsi à son état physique ou psychique, altéré à un moment donné. La vulnérabilité, quant à elle, est caractérisée comme «*condition de l'homme*». Chercher à évincer cette constitution essentielle revient, d'une part, à ignorer la réalité de ce qui fait l'être et, d'autre part, à se positionner dans une dynamique de fuite par rapport à cette démaîtrise qu'engage la condition même de vulnérabilité. La maladie, fragilisation du corps ou de l'esprit, peut être comprise comme manifestation de la vulnérabilité. Aussi peut-on saisir la nuance entre ces deux vocables, souvent utilisés l'un pour l'autre. La fragilité est une manifestation singulière de la vulnérabilité. Michel Terestchenko explique qu'être vulnérable, c'est s'ouvrir, s'exposer à la blessure de la possibilité. Être et vivre homme, signifie d'être potentiellement fragilisable car essentiellement vulnérable.

La question est alors de savoir quelles peuvent être les causes de cette fragilité, représentative de la vulnérabilité humaine? Qu'est-ce qui induit cette perte, ce manque, autrement dit, ce « *moins-être* » chez l'homme? Plus généralement, quel regard porter sur la vulnérabilité quand le droit, la philosophie, la sociologie et la médecine l'interrogent?

La loi : un cadre contenant

En droit, le terme de vulnérabilité n'est pas défini. Il a été employé dans un premier temps pour désigner des choses (activités, industries, espèces animales, etc.) avant d'être employé pour désigner des personnes. Cependant, la protection des personnes vulnérables a toujours été assurée par le droit sans qu'il ait été nécessaire d'employer ce terme. Ainsi, une protection explicite des personnes vulnérables se superpose aujourd'hui à une protection implicite.

Si l'exemple des majeurs protégés ou des enfants est souvent cité pour cibler une population vulnérable, la juridiction reste assez vague sur l'identification des personnes vulnérables. Cette souplesse peut entraîner une certaine difficulté, notamment dans le domaine particulier de la santé. Les patients peuvent être considérés comme une catégorie de personnes vulnérables à part entière, en raison de la pathologie qui les affecte et qui constitue une atteinte de l'être tout entier. La personne est vulnérabilisée du fait des conséquences de la maladie qui vont toujours en direction d'un changement par rapport à la condition « *pré-pathologique* », changement presque toujours synonyme d'une diminution du bien-être et de la qualité de vie.

Si tous les patients peuvent donc être considérés comme vulnérables, certains d'entre eux présentent une vulnérabilité que le droit nomme « *renforcée* ».

Le majeur en état d'exprimer sa volonté bénéficie de la protection classique applicable à tous patients. Cette protection est assurée par l'information du patient sur son état de santé et le recueil de son consentement libre et éclairé préalablement à tout acte [3]. A cette protection classique s'ajoute la possibilité pour le patient de prévenir les conséquences de sa vulnérabilité future avec : le mandat de protection future, la personne de confiance, et les directives anticipées [4].

Le majeur hors d'état d'exprimer sa volonté est susceptible de bénéficier de deux protections de différentes natures : l'une est fondée sur un régime de protection de droit commun, l'autre résulte d'outils spécifiques au droit de la santé. En droit commun, il existe trois degrés de protection du majeur : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Seule la tutelle, véritable représentation du majeur protégé, produit des effets en droit de la santé. Lorsque le majeur est sous tutelle, l'information est délivrée au tuteur. Le majeur protégé peut toutefois recevoir une information adaptée à ses facultés de discernement, son consentement doit systématiquement être recherché.

Lorsque le patient majeur n'est pas sous tutelle et n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté, le code de la santé publique ne précise pas quel sera le destinataire de l'information. Cependant, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, les proches doivent être consultés. Il ne s'agit que d'une consultation, ces personnes n'ont pas la

possibilité de consentir à la place du patient. Dès lors, certains problèmes peuvent se rencontrer. À titre d'exemple, il n'existe aucune disposition relative à l'admission qui pourtant implique le consentement du patient. Il en est de même pour l'autorisation de sortie. Si les proches du patient souhaitent qu'il sorte de l'hôpital, ils ne sont pas en mesure de signer une décharge. Seul le médecin peut prendre cette décision qui est susceptible d'engager sa responsabilité.

En fin de vie, lorsqu'il s'agit de décider de limiter ou d'arrêter un traitement et que cette décision est susceptible de mettre la vie du patient en danger, certaines dispositions obligatoires telles que la procédure collégiale, la recherche de la parole du patient à travers les directives ou la personne de confiance ou, à défaut, un de ses proches, s'appliquent au majeur hors d'état d'exprimer sa volonté [4].

Ainsi, le droit propose des outils permettant la protection de patients particulièrement vulnérables. Mais gardons à l'esprit, que ces procédures peuvent être complexes à instaurer dans un contexte où des décisions doivent être prises rapidement.

Soulignons que le droit envisage la question de la vulnérabilité au regard de la fragilité réelle affectant l'être, celle-ci pouvant se manifester aussi bien dans l'inégalité à laquelle invite la relation de soin que dans la radicalité même de la perte induite par la pathologie.

La vulnérabilité peut être appréciée au regard de la protection à laquelle elle invite, notamment dans le domaine du soin où la fragilité d'un être peut se trouver exacerbée du fait de la maladie. Cette dernière peut faire l'objet de représentations agissant notamment dans la sphère sociale, si bien que l'être fragilisé par la maladie et donc en condition de vulnérabilité, est assimilé ou potentiellement assimilable, au faible, à l'incompétent, voire peut-être même parfois, à l'inutile. Sans prétendre à la généralisation, ceci est assez significatif pour les maladies dégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer.

La maladie d'Alzheimer : un paradigme social de la vulnérabilité

Si la maladie d'Alzheimer semble être un exemple à exploiter pour comprendre les implications sociologiques de la vulnérabilité, c'est qu'elle donne l'opportunité de s'interroger sur le patient jugé incompétent, sur celui dont la place sociale n'est plus évidente et reconnue et finalement, sur une vulnérabilité poussée à un extrême incommensurable. Or cet être dont la mémoire s'évapore n'est-il pas représentatif de la considération sociétale accordée au vulnérable?

Lors de la maladie d'Alzheimer, l'atteinte de toutes les dimensions de la personne (psychique, sociale et parfois physique) définit son indéniable fragilité. Les représentations de cette maladie évoquent l'idée de perte, de déchéance de telle sorte qu'elle est aujourd'hui la maladie la plus redoutée après le cancer et le sida, comme le souligne la sociologue Laëtitia Ngatcha-Ribert [5]. Ces représentations sociales négatives contribuent à redoubler la fragilité effective des personnes déjà affectées par des symptômes objectifs [6].

Au sein d'une institution et plus généralement de la société, chaque individu est doté d'une identité sociale

que nous pouvons définir à partir d'une distinction effectuée par le philosophe Paul Ricoeur, entre le *socius* et le prochain [7]. Considérer autrui comme « *prochain* » au sein d'une relation intersubjective, c'est faire l'expérience de la singularité de son être. Le plus souvent, autrui nous est donné au travers de l'habillage social, si bien que nous ne puissions le rencontrer qu'en nous heurtant à une épaisseur qui n'est autre que celle de la socialité. Si Ricoeur vise ici le poids de la culture quand il évoque la barrière qui sépare le *socius* du prochain, il est pertinent d'évoquer les représentations et les imaginaires qu'une société peut véhiculer quant à certaines catégories, comme celle d'être atteint de la maladie d'Alzheimer et donc d'être fragile, vulnérable, malade. Considérer l'autre comme *socius* plutôt que comme prochain, c'est voir l'identité personnelle éclatée et incluse sous l'identité sociale qui juge, sépare et désincarne. L'individu perdant des fonctions touchant au psychique, ne fait plus preuve de l'autonomie de pensée et de volonté [7] si bien que la seule autonomie que l'on peut, parfois, lui reconnaître, est celle du mouvement, autonomie physique commune à l'animal. La maladie d'Alzheimer affecte l'être dans sa capacité à être au monde. L'image sociale de la maladie tend à véhiculer une atmosphère de déchéance et de ruine de telle sorte que, plus qu'une pathologie de la mémoire, la maladie d'Alzheimer est une pathologie sociale affectant la place que l'homme a toujours occupée ici-bas.

L'exemple extrême de la maladie d'Alzheimer peut être évocateur des représentations qu'une société peut avoir sur l'être devenu fragile, sur l'être vulnérable. Qu'en est-il dans le domaine du soin en fin de vie ?

La vie humaine finissante et vulnérabilités

En fin de vie, de nombreux facteurs de fragilité [8] permettent de comprendre la vulnérabilité de la personne.

Vulnérabilité d'une vie humaine qui doit finir, l'approche inexorable de la mort se manifestant par de multiples pertes de capacités. Vie à ce point malmenée par la douleur ou et les autres symptômes d'inconfort, qu'elle se trouve parfois réduite à ces symptômes. Vie psychique blessée (angoisse, sentiment de culpabilité ou un manque d'assurance) atteinte jusqu'à ses fondements spirituels. Vulnérabilité qui se manifeste lorsque le patient s'efforce en vain de dire le sens de son histoire et des épreuves qu'il traverse et que cette impuissance débouche sur le sentiment d'être absurdement engagé dans une impasse au fond de laquelle autrui semble vous avoir abandonné. Vulnérabilité, enfin, d'une vie qui, ne tenant prosaïquement qu'à un fil s'effondre brusquement, minée par la souffrance. À cette vulnérabilité du patient s'ajoutent celles de sa famille et des soignants.

Pourtant, la maladie grave évolutive et terminale n'est pas la seule source de vulnérabilité au sein d'une relation soigné soignant. Le rapport qui unit un patient et un soignant est asymétrique dans la mesure où le soignant est dans la position de celui qui sait, maîtrisant la technicité, alors que le patient est en situation d'ignorance. Le manque identifiable ici, source de fragilité et donc de vulnérabilité, provient de l'inégalité qui sépare le patient du soignant, par rapport à la connaissance objective et au savoir-faire. Ne pas posséder la connaissance qui conditionne l'agir, face

à l'autre dans sa posture de sachant, peut être considéré comme une situation de vulnérabilité à part entière. Le domaine du soin est spécifique puisqu'à cette asymétrie de la relation, créatrice de vulnérabilité, vient s'ajouter la fragilisation réelle qu'engendre la maladie.

Adopter l'attitude adéquate face à cet autre dont la vulnérabilité peut redoubler au fur et à mesure de l'avancement de la maladie, impose de reconnaître honnêtement la caractérisation première de la vulnérabilité, c'est-à-dire le déficit qu'elle engage chez l'homme malade. Ce dernier peut s'objectiver notamment dans la somme des pertes que subit le patient et dans la fragilité qui émane de lui. L'aspect aliénant de la vulnérabilité pourrait spontanément mener à penser que même si celle-ci est la cause concrète de la relation de soin, elle reste un défi à relever pour aller vers un mieux-être. Elle est une contrainte à évincer pour prétendre à la guérison. Pourtant, la penser et l'expérimenter impose d'admettre que la vulnérabilité n'est pas qu'atteinte négative. Au contraire, elle est ce sans quoi aucune véritable relation n'est possible, cette ouverture à l'autre, essentielle à la construction du lien humain, condition première du rapport de soin.

La vulnérabilité comme vertu relationnelle

Il convient de penser la vulnérabilité au-delà de la fragilité effective. Si elle est essence de l'homme, c'est qu'elle dépasse l'état de faiblesse repérable sémiologiquement et qu'elle est constitutive de tout un chacun. Quelles en sont donc les implications au niveau relationnel ? Plus encore, qu'est-ce qui est engagé dans le rapport entre la vulnérabilité et l'autonomie ? Si l'imaginaire commun tend à les dissocier, faisant de l'un le contraire de l'autre et vice versa, un regard philosophique et éthique nous invite à dépasser la dissociation et à croiser les interprétations pour comprendre la relation qui se noue entre la vulnérabilité et l'autonomie.

Patient—soignant : une vulnérabilité partagée

Indépendamment d'une fragilité médicalement reconnue, la vulnérabilité est communément partagée. Elle est l'apanage de l'être dès lors qu'il entre dans la sphère de l'humanité. Prenons un exemple de cette condition vulnérable, sous sa forme singulière de la dépendance à l'autre.

Qu'y a-t-il de commun entre l'autre affecté, diminué et moi-même si ce n'est le fait de dépendre de l'autre ? Chacun est par nature un être de dépendance. Du sein maternel à l'accompagnement de la fin de vie, le besoin de l'autre apparaît de façon évidente, témoin de cette vulnérabilité constitutive. Les niveaux de dépendance peuvent varier ; nous sommes tous vulnérables à différents degrés.

Dans la relation de soin, le patient et le soignant ont en partage une certaine forme de vulnérabilité. Le patient nécessite le savoir, la pratique et l'expertise du soignant. Ce dernier a besoin de connaître, si ce n'est le récit de son histoire, du moins les ressentis du patient pour pouvoir le soigner, le soulager. Aussi, dépendent-ils, à des niveaux différents, chacun de l'autre.

La reconnaissance de dépendances partagées participe ainsi de l'égalisation des postures. Celle-ci repose non seulement sur la croisée des connaissances (entre celui qui sait

et celui qui ne sait pas) mais également et avant tout sur la conscience d'une ressemblance originelle entre lui et moi en tant que membres de l'humanité. C'est de la reconnaissance de cette dépendance commune, et plus généralement de la vulnérabilité partagée, qu'une relation vertueuse est rendue possible. Elle prémunit de toute tentation de domination, d'humiliation ou même de banalisation de la souffrance vécue. Elle oblige moralement à reconnaître l'autre comme celui qui comme moi, peut être altéré et dont je pourrais potentiellement dépendre et, inversement. C'est ainsi qu'on peut la caractériser comme le « *fond commun d'humanité* » [9]. Avoir conscience de cette capacité à être affecté, aussi bien du côté du soignant bien portant, que du patient malade, c'est donner naissance à une relation plus ouverte à la reconnaissance de l'autre. « *Reconnaître que nous avons la vulnérabilité en partage, c'est pouvoir reconnaître la dignité d'autrui, sans condescendance ni pitié, dans un regard d'égal à égal. Un regard qui renvoie à l'autre sa dignité, qui le renvoie à l'estime de soi. Se regarder de visage à visage, dans cette commune vulnérabilité, fait percevoir qu'il n'y en a pas un qui serait plus digne que l'autre. Et c'est à partir de là, et non de ma hauteur, que je peux aider à l'autonomie de celui qui apparaît plus vulnérable que moi* » [10].

Quelle place la vulnérabilité laisse-t-elle à l'autonomie et comment, envisager leur rapport ?

Patient—soignant : une autonomie favorisée

Si la vulnérabilité est communément partagée, comprenons inhérente à la condition humaine, comment le soignant reconnaît-il l'autonomie du patient ?

Le philosophe Ricœur [11] considère que l'autonomie est d'emblée attribuable à chaque être. Or, cette dernière est constamment menacée par diverses fragilités et doit donc toujours faire l'objet d'une reconquête. L'autonomie n'est pas une fois pour toute acquise mais se situe sur un itinéraire à parcourir, toute la vie durant. Ceci est à comprendre dans le fait que l'autonomie correspond à un ensemble de capacités [12] qui se trouvent toujours animées de leurs contraires. Ricœur explique que c'est parce que l'homme est autonome qu'il est amené à le devenir. En effet, l'autonomie, pensée comme somme de capacités, n'est pas dissociable de la vulnérabilité, pensée comme somme des incapacités. Les deux termes n'ont de cesse de se composer entre eux car l'autonomie est celle d'un être vulnérable et la fragilité est amenée à être dépassée pour que l'être devienne autonome.

Une telle posture démystifie l'autonomie comme unique exercice de facultés rationnelles dans la mesure où elle laisse place à la faiblesse, au manque, à la perte, reconnaissant ainsi la condition essentielle de l'homme, sa vulnérabilité.

Il devient donc possible de valoriser le patient. Le soignant peut contribuer à favoriser l'autonomie du patient en rédigeant un projet de soins, projet dont le patient a connaissance et auquel il peut y être associé. L'élaboration d'un projet de vie est également possible. Celui-ci questionne peut-être plus la place des traitements et des soins dans l'existence singulière du patient, le sens que ce dernier donne aux types d'interventions médicales qu'il subit et la façon dont il compte gérer son existence compte tenu de la pathologie qui l'affecte. Cette initiative est une façon

pour le soignant de s'intéresser aux souhaits du patient, malgré les signes évidents de sa fragilité, et de comprendre la signification qu'il donne à ses choix dans le cadre médical et soignant. Elaborer un projet de vie avec le patient semble être une manière concrète de respecter l'autonomie du patient quelle que soit l'évolution de la maladie.

C'est dans la relation à l'autre, c'est-à-dire, dans le lien qui associe étroitement l'homme malade et la personne qui en prend soin, son soignant, que l'autonomie se développe. Ceci peut se comprendre, une fois encore, dans l'autonomie telle qu'elle est définie par Ricœur. La capacité, constitutive de l'autonomie, est tournée vers l'autre. La philosophe Agata Zielinski [10] met en avant la dimension relationnelle et intersubjective de la capacité. Dire, c'est émettre une parole en direction d'autrui ; faire implique d'agir dans un monde où l'autre peut participer de mon action ; raconter son histoire signifie de « *se raconter* » à un tiers, susceptible de recevoir ce récit ; se reconnaître comme l'auteur de ses actes, c'est le faire devant témoin. Aussi, favoriser le lien, c'est par la même contribuer à la reconnaissance de l'autonomie de l'autre.

Dans ce rapport qui lie deux êtres, certaines valeurs sont en jeu et méritent qu'on s'y attarde. Il semble qu'une relation de soin soit difficilement réalisable sans la confiance, c'est-à-dire la capacité du patient à pouvoir se livrer librement, à croire que quelque chose peut émerger de cette relation et de fait, à se sentir bien dans le rapport qu'il entretient avec le soignant. La confiance ainsi établie semble appeler une autre composante de la relation de soin, la confiance. En effet, le patient exprime au soignant des choses qui pour lui, relèvent certainement de son intimité, des sensations qu'il aimerait peut-être garder secrètes, des états d'âme qu'il juge lui appartenir en propre. La confiance semble en ce sens, être la condition de possibilité de la confiance dans la mesure où si la confiance n'émerge pas, la confiance ne saurait voir le jour, le patient ne permettant pas cette ouverture à l'autre soignant. S'ouvrir à un tel rapport, c'est-à-dire se livrer corps et âme, c'est finalement consentir à cette relation élaborée et construite pour arriver à un meilleur, celui d'une guérison voire d'un soulagement. Ainsi, dans la relation à l'autre malade, la confiance, et la confiance constituent le cheminement à suivre et poursuivre pour s'assurer du recueil du consentement, non pas au sens strict d'un consentement qui témoignerait d'une auto-détermination rationnelle, parfois insuffisant pour saisir toute la teneur de la relation soignant-soigné, mais d'un accord résultant du partage vrai, dépassant les représentations entre le soignant et le soigné.

Conclusion

Réfléchir à la vulnérabilité implique de constater que loin de ne représenter que la perte effective que subit l'homme malade, elle est aussi ce qui caractérise fondamentalement l'humanité, si bien que nous avons tous en partage cette constante possibilité de voir notre être impacté. En avoir conscience, c'est dépasser la fragilité immédiate de l'autre, se mettant ainsi sur la voie du respect de son autonomie, toujours à conquérir, malgré les signes évidents d'une altération. La vulnérabilité devient dès lors une promesse bienveillante de construction du lien à l'autre.

Ainsi, considérer la vulnérabilité du patient (maladie d'Alzheimer, malade en fin de vie), lui donner les conditions nécessaires pour améliorer son autonomie (relation à l'autre faite de confiance et de confiance) nous permet de le faire exister et de le considérer en tant qu'homme et sujet et non pas seulement en tant que malade.

Le sujet vulnérable, par sa présence, par la puissance de son regard et de son visage, fait éclore l'obligation morale du « *soin* » chez tout professionnel de santé car l'homme est par essence vulnérable.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Rey A. Dictionnaire de la langue française. In: Le Robert; 1998.
- [2] Terestchenko M., 2009. <http://michel-terestchenko.blogspot.fr/2009/12/definition.html>
- [3] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF 2002:4118–29.
- [4] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF 2005:7089–92.
- [5] Rapport des 2^e Automnales de l'éthique en santé; 2011. <http://www.chu-lyon.fr/web/2357>
- [6] Dourlens C. Les usages de la fragilité de la santé. Le cas des personnes âgées. ALTER, European Journal of Disability, Research 2008;2:156–78.
- [7] Ricœur P. Histoire et vérité. Seuil; 2001.
- [8] Vassal P, Le Coz P, Hervé C, et al. Return home at the end of life: patients' vulnerability and risk factors. Palliat Med 2011;25(2):139–47.
- [9] Benaroyo L. « Soins, confiance et disponibilité ». Ethique et Santé 2004;1(2):60–3.
- [10] Zielinski A. « Pour une éthique de la relation : la dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité », 1^{re} rencontres scientifiques sur l'autonomie; 2009 www.ac-montpellier.fr/.../pour-ethique-relation/.../Article_CNSA.Autonomie_vulnerabilite_texte.pdf
- [11] Ricœur P. Le juste II « autonomie et vulnérabilité ». Paris: Esprit; 2001.
- [12] Ricœur P. Parcours de la reconnaissance. In: Le « pouvoir dire », le « pouvoir faire », le « raconter », l'imputabilité. Paris: Folio Essais; 2004.