

# Réflexion sur le pouvoir des définitions – *epistemic injustice*

**Rouven Porz**

Prof., Ethique de la médecine et formation postgraduée des médecins, Hôpital de l'île Berne, membre de la rédaction Ethique du BMS



Au cours de ces derniers mois, il a souvent été question de groupes de population «vulnérables», autrement dit de personnes ayant un besoin de protection particulier. Ce mot parle de lui-même: il existe des personnes qui, en raison de maladies préexistantes et/ou de comorbidités, sont plus fortement touchées par le COVID-19 que d'autres plutôt «en bonne santé». Cela est certainement vrai d'un point de vue médical, mais justement, ce n'est qu'un point de vue médical.

C'est sur ce présupposé que se base l'éditorial publié en avril 2020 dans le *Lancet*, la prestigieuse revue médicale anglaise, dans lequel les auteurs questionnent la notion de vulnérabilité [1]. Ils y évoquent les personnes malades, les enfants pauvres, les enfants affamés, les

**Ces derniers mois ont montré de manière très pragmatique le pouvoir de telles définitions alors que cela pouvait sembler théorique au premier abord.**

inégalités en matière d'accès aux soins, les personnes socialement vulnérables, etc. Tout y est absolument correct d'un point de vue médical et moral, mais les auteurs se contentent de parler *de* ces groupes de population au lieu de parler *avec* eux voire de leur donner la parole en interviewant un enfant défavorisé par exemple. Les auteurs se bornent à distinguer qui est vulnérable de qui ne l'est pas. Une erreur des plus classiques si l'on se réfère au slogan «nothing about us, without us» («ne parlez pas de nous sans nous») fréquemment revendiqué par les groupes marginalisés, les minorités ou les personnes handicapées pour souligner qu'il s'agit plutôt de parler «avec» elles, plutôt que «sur» elles sans leur donner voix au chapitre.

La critique ne s'est pas fait attendre: des philosophes et des éthicien-e-s de la médecine proches de Ayesha Ahmad à Londres ont répondu non sans ironie que la question cruciale n'était pas de définir qui est «vulnérable», mais plutôt qui peut attribuer la «vulnérabilité» [2], autrement dit qui a le pouvoir de décider de qui est vulnérable et qui ne l'est pas, une nuance d'interprétation qui m'a vraiment impressionné.

Ayesha Ahmad et ses collègues poursuivent leur démonstration en expliquant que ce sont les expériences vécues («*lived experience*») par ces groupes prétendument vulnérables qui manquent dans le discours officiel et ne sont pas entendues. Les arguments évoqués ne sont pas d'ordre médical, mais sociologique et épistémique. Le fait que les connaissances propres et le mode de représentation de ces groupes prétendument vulnérables ne remontent pas jusqu'au décideurs du système de santé est injuste et c'est pourquoi ils parlent d'injustice épistémique («*epistemic injustice*»). C'est injuste («*injust*») car inéquitable que des décideurs appartenant aux classes privilégiées décident, en s'appuyant sur une approche purement médicale, de qui appartient à la catégorie dite vulnérable. C'est important d'un point de vue épistémique («*epistemic*») car cela concerne les conditions propres à l'expression des connaissances, au savoir, au fait d'être écouté et entendu.

Ces derniers mois ont montré de manière très pragmatique le pouvoir de telles définitions alors que cela pouvait sembler théorique au premier abord. Soudain, les personnes âgées ou handicapées résidant dans des établissements médico-sociaux ont été coupées du

**Les personnes âgées ou handicapées résidant dans des établissements médico-sociaux ont été coupées du monde de manière hermétique.**

monde de manière hermétique pour le simple fait qu'elles appartiennent à la catégorie des personnes vulnérables, ce qui a rapidement créé un tollé, car elles ne pouvaient plus jouir du peu de contacts sociaux dont elles disposent. Une situation très difficile, mais qui ne peut être autre au vu de ce précieux bien à protéger qu'est la vie humaine.

## Références

- 1 Redefining vulnerability in the era of COVID-19 (editorial). *Lancet*. 2020;395(April 4):1089.
- 2 Ahmad A, et al. What does it mean to be made vulnerable in the era of COVID-19? *Lancet*. 2020;395(May 9):1482.

Vous pouvez également lire sur ce sujet: Adrian Ritter. La vulnérabilité humaine. *Bull Med Suisses*. 2020;101(31-32):960.

[rouven.porz\[at\]saez.ch](mailto:rouven.porz[at]saez.ch)