

LES 25 ANS DU COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE
CONFÉRENCE BISANNUELLE



l'autonomie revisitée

LES 28 ET 29 AVRIL 2021

RÉSUMÉ DES INTERVENTIONS

L'autonomie revisitée

LES 28 ET 29 AVRIL 2021

Table des Matières

Margaret Lock: Environnements changeants et corps humains perméables.....	3
Dominique Memmi: Fabriquer du sujet : la contribution propre des soignants (depuis les années 60, en France).....	4
Nicolas Marquis: Faire le bien d'autrui malgré lui? Revisiter l'autonomie en psychiatrie et en santé mentale.....	6
Groupe étudiants "Ilya Prigogine": Autonomie & Art	7
Groupe étudiants "Pxl-Hogeschool Hasselt": L'autonomie ré-imaginée.....	8
Groupe étudiants "ULB": Autonomie et choix de vie des femmes de 16 à 35 ans en matière de santé sexuelle et reproductive : réflexions tirées d'entretiens qualitatifs menés en Belgique, au Nigeria et au Cameroun	10
Groupe étudiants "Uliège": Le cas de Samira : entre relation et communication, repenser l'autonomie décisionnelle.....	11
Groupe étudiants "Erasmus-hogeschool": Demande d'une patiente de poursuivre le traitement.....	12
Jeanette Pols: L'autonomie comme pratique. De principes abstraits à une éthique du quotidien	13

Mercredi 28 avril – Séance académique

16h30 : Madame Margaret Lock, Professeur émérite, université Mc Gill,
Canada

Environnements changeants et corps humains perméables

En déclarant que nous sommes passés à l'anthropocène, les géologues reconnaissent officiellement l'humain comme principale force du changement destructeur à l'œuvre sur Terre. Il n'est donc plus possible désormais de distinguer l'histoire humaine de l'histoire naturelle. Certains critiques avancent même un terme selon eux plus adapté, le capitalocène, étant donné que les conséquences de la décimation planétaire et du réchauffement climatique ne sont pas réparties équitablement entre êtres humains. Nous observons depuis plus récemment un deuxième changement conceptuel : les génomes sont reconnus comme réagissant aux stimuli environnementaux, tant externes qu'internes au corps humain. Dans l'ère post-génomique, les gènes ne sont ni à l'origine de la vie ni le moteur du développement humain. Pour commencer, un tout nouveau domaine scientifique, l'épigénétique comportementale, sera abordé. S'en suivront des exemples illustrant des modifications épigénétiques d'origine environnementale ayant un impact négatif sur la santé. Les épigénéticiens ont pour habitude de se limiter à la détection de changements mesurables au niveau moléculaire. Je soutiens que des contributions anthropologiques qui intègrent des récits subjectifs de l'incorporation impliquant des événements passés et présents sont cruciales pour mieux situer et expliquer les différences biologiques ainsi que l'évolution de la santé sur le plan historique, écologique et politique. Le débat sur le microbiome nous rappelle à juste titre que les microbes sont le moteur ultime de la santé et des maladies.

17h30 : Madame Dominique Memmi, Directrice de recherche au CNRS en sciences sociales

Fabriquer du sujet : la contribution propre des soignants (depuis les années 60, en France)

**Jeudi 29 avril – Journée d'étude avec présentations
des étudiants**

9h30 : Monsieur Nicolas Marquis, Professeur à l'UC-Louvain Saint-Louis à Bruxelles, ERC Starting Grantee

Faire le bien d'autrui malgré lui? Revisiter l'autonomie en psychiatrie et en santé mentale

Les mondes de la santé mentale constituent d'excellents analyseurs pour comprendre la place prise par la notion d'autonomie et les tensions que cette catégorie génère. Dans cette communication, je montrerai comment un nouveau langage s'est installé (patient-acteur, rétablissement, handicap psychique,...) et comment celui-ci révèle que les dispositifs de santé mentale sont pensés pour réparer l'autonomie de personnes afin qu'elles (re)deviennent des partenaires de la vie sociale. Je m'arrêterai en particulier sur une notion qui fait aujourd'hui florès tant dans les textes juridiques que dans le quotidien des institutions : le « projet » de soin ou de vie que chaque personne est censé nourrir. Ses usages sont révélateurs de la façon dont nous nous représentons aujourd'hui ce qu'est une forme d'intervention sur autrui acceptable (l'accompagnement) ou inacceptable (la contrainte). Mais les difficultés que cet outil génère très concrètement dans les trajets de soin permettent de mettre également en lumière les exigences parfois fortes qu'engage nos représentations d'une personne toujours capable d'un peu plus d'autonomie. Je conclurai en insistant sur l'intérêt d'une perspective sociologique sur l'autonomie qui permet d'appréhender cette notion à la fois comme une norme, une valeur et une attente, qui nous tient autant qu'on y tient.

10h20 : Groupe d'étudiants 1 : département Art-Thérapie à l'institut Ilya Prigogine à Bruxelles supervisé par Madame Marie-Françoise Meurisse

Autonomie & Art

Les étudiantes de la section « Art-thérapie » de la Haute École Libre de Bruxelles se sont interrogées sur la thématique de l'autonomie à partir de leur point de vue d'artistes intervenantes en milieu d'aide, d'accueil et de soin. Leur pratique, étant basée à la fois sur l'activité artistique et sur les sciences humaines, se déroule souvent dans un contexte interdisciplinaire. L'autonomie, déclinée à travers des notions telles que le cadre, la singularité, le sens, la bienveillance, a été réfléchi et abordée sous forme de dessins d'animation.

Comme un petit dessin vaut mieux qu'un long discours, les futurs art-thérapeutes vous invitent à leur présentation en ayant sur vous de quoi écrire...

11h20 : Groupe d'étudiants 2 : 3^e et 4^e année en Soins infirmiers et Ergothérapie de PXL-Hogeschool Hasselt, supervisé par Monsieur Jan Coel et Madame Katrien Ruytjens

L'autonomie ré-imaginée

Dans le cadre d'un jeu de rôles, des professeurs ont interpellé des étudiants de troisième année en soins infirmiers et ergothérapie (PXL) sur le thème de l'autonomie dans le secteur des soins de santé. Huit étudiants se sont portés volontaires pour participer à ce trajet d'approfondissement des connaissances en dehors de leurs heures de cours.

Pendant six mois, les étudiants et les professeurs ont constitué une communauté d'apprentissage au sein de laquelle les expériences de stage et des entretiens approfondis sur l'autonomie dans le secteur des soins de santé ont été confrontés à des informations issues de la littérature. Une communauté d'apprentissage est un groupe de personnes qui s'intéressent à un sujet, qui veulent partager des connaissances et apprendre les unes des autres. Les participants (des étudiants et des professeurs) ont travaillé pendant six mois pour échanger des idées, élaborer des solutions, mais aussi approfondir le thème central. Pendant cette période, chaque participant a discuté avec un demandeur ou un prestataire de soins lors d'un entretien approfondi sur l'autonomie dans le secteur des soins de santé. Les résultats obtenus par la communauté d'apprentissage sont doubles : (1) le concept même d'autonomie a été repensé et remis en question à la lumière de sept* perspectives concrètes (casuistique); (2) la méthodologie de la communauté d'apprentissage avec des professeurs, des étudiants en soins infirmiers et en ergothérapie ainsi que des spécialistes dans le domaine a été un trajet agréable et permettant d'approfondir les connaissances. Dans le contexte actuel, dans lequel l'évaluation et l'enseignement ciblés sur les compétences ne laissent que peu de place aux questions qui demandent une longue réflexion ou à l'approfondissement des connaissances sur le plan éthique, la participation à une communauté d'apprentissage est une expérience constructive dans le cadre du développement professionnel tant des étudiants que des professeurs.

*L'autonomie en sept perspectives

1. « On ne parle pas de l'autonomie »
2. « Le patient est satisfait. Pouvons-nous en dire autant ? »

3. L'autonomie fait partie du système du demandeur de soins
4. Il est difficile, mais nécessaire de parler avec les collègues du soutien en matière d'autonomie
5. Soutenir l'autonomie, c'est... boire un verre ensemble
6. La dépendance aux soins est pour ainsi dire acquise
7. L'ensemble de l'organisation des soins influence l'autonomie.

13h : Groupe d'étudiants 3 : master international Public Health Methodology (ULB), supervisé par Mesdames Sarah O'Neill et Katia Castetbon

Autonomie et choix de vie des femmes de 16 à 35 ans en matière de santé sexuelle et reproductive : réflexions tirées d'entretiens qualitatifs menés en Belgique, au Nigeria et au Cameroun

Contexte : Le cinquième objectif de développement durable se concentre sur l'autonomisation des femmes dans le monde entier. Il vise à assurer l'accès de tous aux droits sexuels et reproductifs et à donner aux femmes les moyens de prendre des décisions éclairées concernant les différents aspects de leur vie, dont la contraception et la sexualité. Nous avons cherché à explorer l'autonomie des choix de vie des jeunes femmes de pays en développement et de pays à revenus élevés en matière de santé sexuelle et reproductive (plus particulièrement en matière de menstruations et de contraception) et les facteurs qui influencent ces choix.

Méthodes employées : 18 entretiens qualitatifs ont été menés en Belgique, au Nigeria et au Cameroun auprès de participants de 16 à 25 ans. Les données ont été recueillies auprès d'hommes et de femmes au cours d'entretiens en ligne, enregistrés, transcrits et analysés de manière thématique.

Résultats : Les connaissances acquises par le biais de la formation scolaire, la crainte des grossesses non désirées et des IST et les stigmates qui leur sont associés, les préférences sexuelles des partenaires, les expériences sexuelles passées et les croyances concernant les effets secondaires des contraceptifs jouent pour tous les participants un rôle dans leurs choix en matière de contraception. L'hygiène menstruelle a été acquise à la fois par le biais de la formation scolaire et de l'éducation informelle. Le facteur financier joue un rôle mineur dans ces décisions.

Conclusion : L'autonomie des choix de vie en matière de santé sexuelle et reproductive des jeunes femmes est influencée par des facteurs multiples et interdépendants. Il est nécessaire de mettre en place une formation scolaire et une éducation informelle appropriées afin de prévenir les infections sexuellement transmissibles et les grossesses non désirées dans cette population.

13h40 : Groupe d'étudiants 4 : master en *Sciences de la santé publique* (Uliège), supervisé par Madame Florence Caeymaex et Monsieur Benoît Pétré

Le cas de Samira : entre relation et communication, repenser l'autonomie décisionnelle

Dans nos sociétés modernes, la communication est une composante essentielle à la construction des relations humaines. Mais comment parvenir à faire entendre sa voix, quand les habiletés communicationnelles sont réduites par les conséquences d'une épreuve de la vie ou par la maladie ?

Nous souhaitons vous présenter la situation de Samira. Cette jeune femme tétraplégique est privée de la parole depuis toujours. Un outil de Communication Améliorée Alternative (CAA), l'imagier, a été progressivement mis en place pour lui permettre de communiquer avec son entourage. Que signifie concrètement communiquer à travers un outil de ce type ? Et quels ont été les facteurs matériels et humains qui ont assuré la réussite de ce processus ?

L'analyse rétrospective de cette situation fera apparaître certaines des conditions nécessaires à la construction de l'autonomie décisionnelle. Si faire entendre sa voix est essentielle à celle-ci — comment sinon exprimer une attente, un désir, une volonté, un choix ? — l'histoire de Samira nous rappelle qu'établir la communication est en soi un travail patient qui passe par des apprentissages mutuels, et que la réciprocité nourrit l'autonomie.

Quelles leçons plus larges pouvons-nous tirer de cette histoire ? Nombre de solutions techniques existent pour les personnes dites privées de "parole", mais peu sont encore réalisées sur le terrain. Nous chercherons à identifier les conditions qui nous semblent essentielles à la mise en place fructueuse de la CAA, mais aussi les freins qui, en pratique, privent encore de nombreuses personnes de leur voix.

14h40 : Groupe d'étudiants 5 : 3^e année en Soins infirmiers de *l'Erasmushogeschool* à Bruxelles, supervisé par Madame Ingeburg Digneffe en collaboration avec Monsieur Julien Libbrecht

Demande d'une patiente de poursuivre le traitement...

L'autonomie des patients implique-t-elle qu'ils ont le droit de poursuivre un traitement, même lorsque leur état de santé semble désespéré aux yeux des prestataires de soins ? Très souvent, c'est justement l'inverse qui se présente : les patients refusent un traitement parce qu'ils estiment que leur qualité de vie ne sera plus satisfaisante ou parce qu'ils estiment eux-mêmes que leur situation est devenue désespérée et qu'ils souffrent trop.

Dans le cas présenté par les étudiants de l'Erasmushogeschool Brussel, nous sommes face à la situation dans laquelle la patiente choisit, pour diverses raisons, de poursuivre son traitement. Le cas est analysé suivant une méthode de réflexion éthique (Héraclite). Les étudiants arrivent à trouver une place pour chaque partie concernée: la patiente, sa famille, les soignants. Dans ce cas, il apparaît clairement qu'il est important de prendre en considération toutes les possibilités : traitement, soins palliatifs, Il ne s'agit pas de l'une ou l'autre mais bien de l'une et l'autre.

15h20 : Madame Jeannette Pols (Professeur Dr., Universiteit van Amsterdam, Pays-Bas)

L'autonomie comme pratique. De principes abstraits à une éthique du quotidien

À notre époque moderne, l'éthique a évolué pour passer d'une éthique cherchant à aider à résoudre les problèmes spécifiques de la vie quotidienne à une éthique abstraite, fondée sur des principes, avec la prétention universelle de pouvoir distinguer le bien du mal. Associées à un style de recherche en sciences sociales qui s'attache à généraliser en se fondant sur de grands groupes de personnes, l'éthique et les sciences peinent à comprendre les situations *spécifiques*. La compréhension de la notion de « soins » leur pose donc également un problème. Dans ce domaine, les situations spécifiques font partie du quotidien. Soigner un individu, c'est le soutenir lui, dans sa situation spécifique. Certes, le personnel soignant « traduit » et applique à ces situations des principes généraux tels que l'autonomie, mais il est également confronté dans les soins quotidiens à d'autres valeurs dont il a aussi besoin pour guider son travail.

La question est de savoir comment apprendre de ces situations spécifiques dans les soins et la vie quotidienne. Dans cette conférence, je suggère la possibilité d'y parvenir en examinant le lien entre des situations spécifiques et des situations sociales. Les situations spécifiques ne sont alors plus complètement uniques, mais également influencées par différentes pratiques sociales. En réfléchissant de la sorte, nous n'obtenons pas une représentation unique d'un phénomène universel et nous ne généralisons pas tous les individus. À l'inverse, nous acquérons d'autres outils pour interpréter des situations spécifiques de manières différentes, et pour replacer celles-ci dans un contexte significatif. Cela exige la création de nouvelles formes d'éthique de la vie quotidienne, qui se concentrent sur les actions quotidiennes et sur la gestion des valeurs. Cela vaut également pour les chercheurs, les penseurs et les éthiciens, qui devraient s'exprimer beaucoup plus clairement sur leurs choix méthodologiques et sur leurs motivations sous-jacentes. La présente conférence aborde et consolide ces idées en s'appuyant sur des exemples tirés d'une étude ethnographique de l'autonomie dans les soins aux personnes souffrant de déficience intellectuelle.

Secrétariat du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique:


Avenue Galilée 5/2
5ème étage - zone 35
1210 BRUXELLES
BELGIQUE

info.bioeth@health.fgov.be

Arbeitsamt
Ostbelgien 

service public fédéral
**SANTÉ PUBLIQUE,
SECURITE DE LA CHAÎNE ALIMENTAIRE
ET ENVIRONNEMENT** 
federale overheidsdienst
**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**


belspo

 Federale Overheidsdienst **Justitie**
Service public fédéral **Justice**


**COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

 **Vlaanderen**
is zorg

 **Wallonie**
familles santé handicap
AVIQ

 **Francophones**
Bruxelles