LES 25 ANS DU COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE
CONFÉRENCE BISANNUELLE

l'autonomie revisitée

LES 28 ET 29 AVRIL 2021

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique organise, **le mercredi 28 et le jeudi 29 avril 2021**, sa XIIe Conférence bisannuelle consacrée au sujet de « l'autonomie revisitée ». Celle-ci sera également l'occasion de fêter **les 25 ans d'existence du Comité**.

Cette conférence sous forme de webinaire sera interactive et est destinée au grand public ainsi qu'aux professionnels du **secteur de soins**. La participation est gratuite mais l'inscription est obligatoire. La traduction simultanée F-N-E est prévue et l'accréditation pour les médecins et pharmaciens-biologistes a été attribuée ('éthique et économie' ; 28/4 = 3 C.P.; 29/4 = 6 C.P.).

COMITÉ CONSULTATIF DE
Bioéthique
DE BELGIQUE

Au programme de ces journées, vous pourrez assister aux sessions suivantes qui comprennent des séances de questions-réponses.

mercredi 28 avril

SÉANCE ACADÉMIQUE

15h30 Discours d'ouverture par Monsieur Paul Cosyns, Vice-président

15h45 Allocutions officielles

16h00 Introduction par Madame Florence Caeymaex, Présidente

16h30 Madame Margaret Lock
(Professeure émérite, Université Mc Gill, Canada)

« Permeable Bodies and Toxic Environments »

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) »

18h30 Clôture de la séance académique

jeudi 29 avril

JOURNÉE D'ÉTUDE AVEC PRÉSENTATIONS DES ÉTUDIANTS

9h15 Accueil par Madame Florence Caeymaex, Présidente

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 »

10h20 **Présentation groupe d'étudiants 1** : département *Art-Thérapie* à l'*Institut Ilya Prigogine* à Bruxelles, supervisé par Madame Marie-Françoise Meurisse

11h00 **Pause**

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

12h00 **Pause**

13h00 **Présentation groupe d'étudiants 3** : master international *Public Health Methodology* (ULB), supervisé par Mesdames Sarah O'Neill et Katia Castetbon

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

14h20 **Pause**

14h40 **Présentation groupe d'étudiants 5** : 3e année en *Soins infirmiers* de l'*Erasmus-hogeschool* à Bruxelles, supervisé par Madame Ingeburg Digneffe en collaboration avec Monsieur Julien Libbrecht

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

« Autonomie als praktijk. Van abstracte principes naar een ethiek van het dagelijks leven »

16h10 **Clôture**

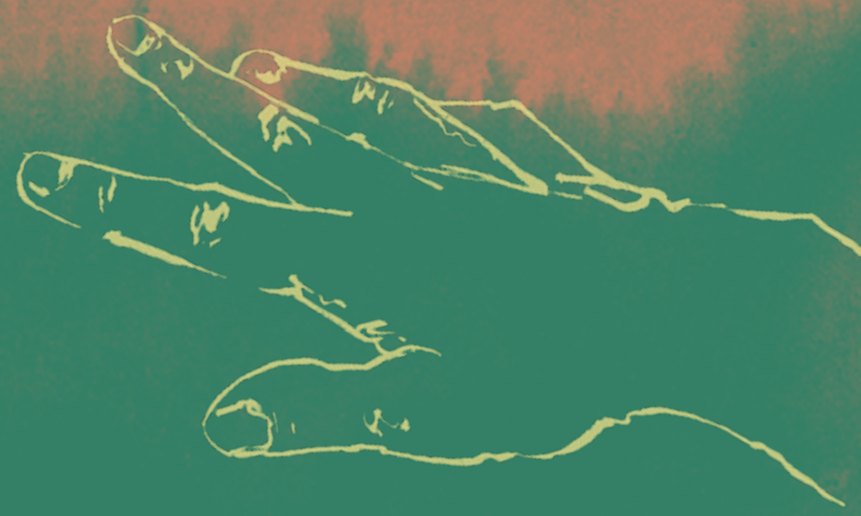
argumentaire autour du thème « l'autonomie revisitée »

Trois sœurs attentionnées s'organisent avec des aidants pour permettre à leur mère, atteinte par la maladie d'Alzheimer et qui se débrouille encore suffisamment bien, de pouvoir rester chez elle, mais finissent par devoir lui enlever ses clés et l'enfermer dans sa propre maison, en raison de fugues répétées et dangereuses (Hennion & Vidal-Naquet, 2015).

Un patient atteint d'un cancer pulmonaire métastasé et en phase terminale demande l'euthanasie mais, dans le service où il est soigné, personne ne se sent de taille à répondre à sa demande car tous sont des amis proches et son épouse, infirmière dans cette même équipe, ne peut se résoudre à l'idée qu'on aide son mari à en finir.

Un jeune homme dans la vingtaine chez qui on a diagnostiqué un cancer, consommateur de drogues et d'alcool, irrite le personnel soignant car il ne suit pas son traitement et n'honore pas ses rendez-vous médicaux.

Une femme jeune, danseuse contemporaine et créatrice de l'atelier Huntington, Handicap et Danse, à destination des personnes atteintes de cette maladie, apprend en cours de route qu'elle est elle-même porteuse ; elle refuse de s'informer sur sa maladie, mais choisit d'en approfondir la compréhension à travers la danse et les autres malades et finit par y puiser la confiance qui lui manquait quant au sens de son métier (Hermant et al., 2017).



Un médecin se demande s'il doit ou non parler du don d'organes à son patient, touché par une affection neuroévolutive, qui vient de demander l'euthanasie et ne semble pas y penser lui-même. Une mère de deux enfants, enceinte, sachant le fœtus à risque de trisomie 21 après un test génétique, choisit avec le père de cet enfant de ne pas procéder au second examen, renonçant au diagnostic.

Un mari s'occupe de sa femme dépendante et diffère l'aide qu'on lui propose, au risque d'y perdre la santé, car il veut rester fidèle à leur bonheur d'être ensemble.

Une personne handicapée gère désormais elle-même ses allocations, choisissant dans une offre de services ceux dont elle a besoin.

Autant de situations, aujourd'hui familières dans l'activité d'aide et de soin, qui mettent en jeu l'autonomie, ou plus exactement l'*idéal* d'autonomie portée par l'éthique biomédicale depuis ses débuts. Comment des cas et des situations singulières peuvent-ils nous donner à penser cette notion ?

Historiquement, la réflexion éthique, accompagnée par l'élaboration progressive des cadres juridiques relatifs à la biomédecine, s'est de manière prédominante centrée sur les droits de la personne ; elle a fait du respect de l'autonomie un principe primordial. L'importance donnée au consentement libre et éclairé, comme au libre choix de chacun de définir ses propres valeurs et son style de vie reflète une tendance à identifier l'autonomie individuelle à la liberté de sujets indépendants, rationnels et stratégiques, capables d'exprimer et de réaliser des préférences personnelles, sans intervention extérieure. Elle a incliné l'éthique à rechercher en priorité des régulations assurant, autant que possible, la sauvegarde de cette autonomie au regard des pouvoirs inhérents aux savoirs et aux pratiques biomédicales, à l'État, aux mécanismes du marché ou encore aux communautés d'appartenance (Callahan, 2012).

Mais l'attention aux expériences — celles des malades, des médecins, des proches, des aidants — nous rappelle que, sur le terrain du handicap, de la vieillesse, de la dépendance, de la maladie, l'autonomie n'est pas un donné, mais l'objet d'une quête : une visée qui doit être *appelée*, parce que justement, elle cesse d'aller de soi (Hennion et al., 2012). Elle nous apprend aussi que les personnes, malades ou pas, dépendantes ou non, sont toujours liées ou « attachées » — à des familles, à des cultures ou des langues, à des habitudes, des manières de faire et de vivre, à des lieux, à des objets : à tout ce qui compte pour elles, en bien ou en mal (Latour, 2000 ; Hache, 2011). Autant de liens d'interdépendance dans lesquels se trouve nichée leur puissance d'agir et de vouloir, et depuis lesquels « autonomie » signifie d'abord « faire avec » : composer aussi bien que possible avec une situation toujours singulière, ici et maintenant.

Cette attention aux expériences et à la singularité des situations est familière à beaucoup de praticiens de la santé, en particulier à ceux pour qui l'éthique est d'abord, au quotidien, un travail sur les manières de faire et d'agir. Mais ce type d'attention est aussi celui des sciences humaines et des arts ; enquêter, raconter, suivre les détours d'une histoire, s'arrêter au détail d'une situation, en explorer les contraintes et les possibles, prendre en compte les circonstances y sont des modes de connaissance à part entière.

A l'occasion de ses 25 ans, le CCB se propose d'explorer, à propos de l'autonomie, les possibilités que l'alliance des savoirs et des pratiques médicales avec les sciences humaines et les arts peut offrir à la réflexion éthique. A l'heure où beaucoup s'efforcent de penser théoriquement « l'autonomie relationnelle » (Gastmans,

2019), nous chercherons à donner à voir comment, là où elle est précisément *mise à l'épreuve*, l'autonomie est appelée, inventée en pratique, redéfinie par ses usages, dans les liens de tous les jours. Les méthodes des sciences humaines et des arts ne nous donnent sans doute pas de définition univoque et générale, ni ne disent ce que l'autonomie doit être. Mais elle peuvent, en revanche, ouvrir le champ de ses significations possibles et enrichir ainsi notre répertoire d'action — une nécessité, si la vocation profonde de l'éthique reste bien, non pas d'établir des règles définitives, mais d'interroger nos manière de faire et d'agir, afin de les rendre les plus justes ou les meilleures possible et de « se trouver prête à réviser ses conclusions de jour en jour » (James, 2005).

Bibliographie

— Callahan D., The Roots of Bioethics. Health, Progress, Technology, Death, Oxford, Oxford University Press, 2012

— Gomez-Virseda C., de Maeseneer Y., Gastmans C., « Relational autonomy : what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature", in BMC Medical Ethics, 2019/20:76

— Hache E., Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique, Paris, Les empêcheurs de penser en rond/La Découverte, 2011

— Hennion A., Vidal-Naquet P., « 'Enfermer maman !' Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation » in Sciences sociales et santé, 2015/3, Vol. 33, p. 65-90

— Hermant E., Pihet V., Despret V., Solhdju K., Stengers I., Le chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers, Paris, Dingdingdong Editions, 2017

— James W., La volonté de croire (1897), trad. fr. Loÿs Moulin, Les empêcheurs de penser en rond/Le Seuil, 2005

— Latour B., « Factures/fractures. De la notion de réseau à celle d'attachement », in Micoud A., Peroni M. (éds), Ce qui nous relie, Edition de l'Aube, La Tour d'Aigues, 2000, p. 189-208

service public fédéral Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement
federale overheidsdienst VOLKSGEZONDHEID, VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN EN LEEFMILIEU
COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE
Federale Overheidsdienst Justitie
Service public fédéral Justice
belspo
Vlaanderen is zorg
Wallonie familles santé handicap
AVIQ
Francophones Bruxelles
Arbeitsamt Ostbelgien