
Programme du séminaire CEM – HADEPAS

Séances 2025

Au sein de nos sociétés, le concept d'autonomie a acquis une centralité éthique et juridique qui se manifeste avec force dans le champ des soins de santé, du handicap et du vieillissement. Paradoxalement, le concept a perdu de son évidence et recouvre de multiples définitions et usages selon les différents champs qui le mobilisent. Il convient donc aussi bien de les distinguer dans leur opérativité que de comprendre et faciliter leur articulation afin que l'autonomie ne soit pas restreinte à l'une de ses définitions ou usages. Cette investigation des sens de l'autonomie dans différents contextes où celle-ci est mise en exergue (handicap, vieillissement, précarité,...) vise à une meilleure compréhension de ses enjeux et de son usage dans les discours, les pratiques et les dispositifs réglementaires dans lesquels elle est utilisée. Le séminaire vise à mettre en réflexion la notion d'autonomie.

Contact inscription :

contact.ethics@univ-catholille.fr



Bâtiment Robert Schuman
& Bâtiment Rizomm





Séances déjà tenues :

- **17 octobre 2024** : *Autonomie en EHPAD*, Sandrine Rigaut (Dir. EHPAD), Valérie Kokoszka (ICLille)
- **7 novembre 2024** : *Autonomie et soins palliatifs*, Dr Morgane Lançon (CH Valenciennes)
- **12 décembre 2024** : *Autonomie et temporalité*, Stéphane Zygart (Université de Lille)
- **9 janvier 2025** : *Autonomie et maintien à domicile*, Bernard Ennuyer (Prof. Nantes) et Adèle Burie (Emicité)

Séances 2025 :

Séminaire du 6 février 2025

L'autonomie comme catégorie d'action publique: Défis et opportunités à l'intersection du vieillissement et du handicap

Marion Scheider-Yilmaz, *Chercheuse post-doc en sociologie, PACTE, Université Grenoble Alpes*

Cette session explorera la manière dont la notion d'autonomie, devenue centrale dans les politiques publiques depuis les années 2000, redéfinit les contours des catégories historiques du vieillissement et du handicap. À travers des exemples tels que la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA) ou encore des Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), le propos met en lumière les dynamiques de rapprochement entre des champs d'action publique autrefois cloisonnés. Cette session interroge également les implications de cette convergence, tant en termes de représentation des usagers que de participation des personnes concernées, offrant ainsi un regard renouvelé sur les défis sociologiques et pratiques que pose l'opérationnalisation de l'idée d'autonomie.

Séminaire du 6 mars 2025

Souci d'autonomie et auto-détermination. À partir de la recherche sur l'ordinaire des familles dont un des membres est polyhandicapé

Marie-Françoise Curtelin (*parent et cadre de santé en MAS*), Cyril Desjeux (*Handéo*), Livia Velpry (*Université Paris 8, Cermes3*), Myriam Winance (*INSERM, Cermes3*).

Dans notre intervention, nous interrogerons la notion d'autonomie à partir d'une recherche participative sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé: la recherche Polyordinaires. Le polyhandicap désigne un handicap grave à expression multiple, c'est-à-dire qui associe plusieurs déficiences physiques, mentales et sensorielles, sévères, liées à une lésion cérébrale précoce, d'où l'aide dont les personnes polyhandicapées ont besoin pour l'ensemble des actes du quotidien. Nous avons cherché à analyser le fonctionnement au quotidien de ces familles. Celui-ci repose sur un travail d'arrangement et de composition, réalisé par les différents membres de la famille, pour articuler l'aide dont a besoin la personne et les activités quotidiennes, et sur une division de ce travail, souvent inégal, entre les différents membres de la famille et des intervenants extérieurs (proches, aidants professionnels, établissements et services, etc.). Nous avons également interrogé ce qu'était «l'ordinaire» de ces familles : la manière dont elles qualifiaient leur quotidien et 'ordinarisaient' ou non. Au niveau méthodologique, nous avons utilisé une méthode «par récits», consistant à produire, avec les parents, à partir d'un texte initial écrit par eux et d'entretiens répétés, un récit de leur quotidien. Dans notre intervention, après être revenus sur la problématique et la méthodologie, nous prendrons deux entrées pour problématiser la notion d'autonomie. Premièrement, nous nous intéresserons à ce que nous avons appelé le «souci d'autonomie», c'est-à-dire la volonté et les pratiques mises en oeuvre par les parents pour déceler et faire une place aux préférences de la personne, afin de lui ouvrir la possibilité d'un choix. Deuxièmement, nous nous intéresserons à la question de l'auto-détermination. Nous nous demanderons si le slogan «rien sur nous sans nous» peut s'appliquer à ces personnes et si oui, comment? Cela nous amènera à analyser les différents registres de prise de parole «pour» ou «de» ces personnes. Cette présentation se fera à plusieurs voix, croisant le regard de trois des chercheurs et d'un des parents, ayant participé à la démarche de recherche.

Journée d'étude du 27 mars 2025 (« Semaine Handicap & Citoyenneté »)

Pour une approche contextuelle de l'autonomie dans le champ du handicap et du vieillissement

L'autonomie de l'existence n'est pas seulement fonction d'une subjectivité active, qui s'exprime à travers sa capacité à choisir, à se doter de normes, à incarner des valeurs, à consentir à des soins, etc. Il existe également une auto-nomie plus primordiale, une latitude inscrite dans le corps qui est le premier support de la liberté. Une réflexion sur la « chair » de l'autonomie, et réciproquement sur l'incarnation de l'autonomie telle que menée par Canguilhem ou Henry, s'impose d'autant plus que le grand âge ou le handicap peut engendrer des situations paradoxales où l'autonomie subjective s'associe à une dépendance corporelle ou, à l'inverse, le déclin cognitif se combine à une autonomie fonctionnelle. Par-delà ces situations, une réflexion sur l'incarnation est nécessaire pour mieux comprendre les effets du vieillissement et du handicap comme tels, la façon dont l'adaptabilité de la chair tente d'y répondre en générant de nouvelles routines ou de nouveaux habitus, et comment in fine, l'organisation matérielle de nos environnements peut et doit soutenir l'autonomie des individus.

La journée d'étude que nous proposons entend revenir, d'une part, sur la manière d'envisager les différentes facettes de l'autonomie et la manière d'en penser les articulations et, d'autre part, sur la manière dont l'autonomie prend sens dans différents contextes comme celui de la maladie, du handicap ou encore du vieillissement.

8h30 - 9h00

Accueil des participants

9h00 - 9h30

Ouverture de la journée par les jeunes chercheur-e-s du CEM

9H30-12H30 : LES FACETTES DE L'AUTONOMIE ET LEURS ENJEUX POUR LE SOIN :

9h30 - 10h45

Discussion autour de l'ouvrage « Fragilités et soins de l'autonomie, du fonctionnel au civil »

Fabrice GZIL

Professeur associé à l'Université Paris-Saclay, responsable de l'équipe de recherche Ethique et épistémologie du CESP, codirecteur de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, membre du Comité consultatif national d'éthique.

Discutant.e.s : Marjorie DESPLANQUES et Grégory AIGUIER

10h45 - 11h00

PAUSE CAFÉ

11h00 - 12h15

Discussion autour de l'ouvrage « Décision médicale et travail du soin, Repenser la santé et l'autonomie au long cours », Montpellier : Doin, 2025

Agathe CAMUS

Chercheuse post-doc Philosophie de la médecine UR 4148 S2HEP Université Lyon 1 Projet PPR autonomie LIVACT SPHERE UMR 7219.

Discutant.e.s : Irène LABBE-LAVIGNE et Emanuele CLARIZIO

12h15 - 14h00

PAUSE DÉJEUNER

14H00-18H00 : L'AUTONOMIE À L'AUNE DE LA MALADIE, DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT :

14h00 - 15h15

Discussion autour de l'ouvrage « Essayer pour soigner. Des formes de l'expérience éthique dans le soin », Toulouse : Erès, 2024

Clément TARANTINI

Chercheur post-doctorant dans l'unité « Anthropologie et écologie des maladies émergentes » à l'Institut Pasteur, chercheur associé au CESP (U1018, université Paris-Saclay, INSERM).

Discutantes : Alexandra ORTIZ CARIA et Rozenn LE-BERRE

15h15 - 16h30

Discussion autour de l'ouvrage « Vers une modélisation de l'autonomie », Montpellier : Doin 2024

Olivia GROSS

Maîtresse de conférence HDR en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université Sorbonne Paris Nord, titulaire de la Chaire « Engagement des patients ».

Discutant.e.s : Jonathan FAES et Valérie KOKOSZKA

16h30 - 16h45

PAUSE CAFÉ

16h45 - 18h00

Discussion autour de l'article Racine, E. Kusch, S., Ariel Cascio, M. & A. Bogossian, 2021, Making autonomy an instrument: a pragmatist account of contextualized autonomy, Humanities and Social Sciences Communications, 8(1), 1-15

Marc MAESSCHALCK

Professeur de philosophie à l'Université de Louvain, directeur du Centre de Philosophie du Droit (Jur-I), Éric RACINE, Directeur de l'unité de recherche en éthique pragmatique de la santé à l'Institut de recherches cliniques de Montréal, professeur-chercheur à l'Université de Montréal

18h00 - 18h15

Conclusions de la journée par Jean-Philippe COBBAUT, directeur du CEM



**Université
Catholique
de Lille** 1875

Université Catholique de Lille

60 boulevard Vauban
CS 40109 - 59016 Lille cedex
Tél : 03 20 13 40 00

lesfacultes@univ-catholille.fr
<http://lesfacultes.univ-catholille.fr>

www.univ-catholille.fr



FÉDÉRATION UNIVERSITAIRE ET PLURIDISCIPLINAIRE DE LILLE (FUPL), 1875, ASSOCIATION LOI 1901
ÉTABLISSEMENTS D'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR PRIVÉ D'INTÉRÊT GÉNÉRAL (EESPIG)
ENSEMBLE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ PRIVÉ D'INTÉRÊT COLLECTIF (ESPIC)
60 BOULEVARD VAUBAN • CS 40109 • 59016 LILLE CEDEX • FRANCE SIRET 325 974 269 000 12
CODE APE 8542Z • N° TVA INTRACOMMUNAUTAIRE : FR 53325974269