

**Swiss Network of Ethics of Care (SNEC)
Colloque 2019**

Quelle place pour les proches dans le soin ?

Perspectives interdisciplinaires

Suite à son premier colloque sur la thématique « Philosophie du soin, dignité et vulnérabilité » en 2017, le *Swiss Network of Ethics of Care (SNEC)* s'intéresse pour sa deuxième édition aux proches des patients et à leurs places dans le soin.

Depuis les années 1970, l'autonomie du patient prend la place centrale dans le soin. Le patient se mue progressivement en « décideur » indépendant des structures familiales hiérarchiques traditionnelles. Dans ce cadre, on observe que l'intérêt pour les proches tend à se restreindre, du point de vue des soignants, à leur intervention en situation d'incapacité de discernement : lorsque le patient n'est pas ou plus en mesure de décider pour lui-même, on attend des proches une participation à la décision ou alors qu'ils suppléent le patient. Qu'il s'agisse d'une intervention thérapeutique spécifique et brève ou d'un soin de longue durée, la question de la place des proches apparaît souvent dans des situations de conflits d'éthique clinique : entre proches et patient, parmi les proches, entre proches et équipe thérapeutique, voire même en cas de conflits de valeurs personnels pour les proches.

Dans ce cadre, les soignants doivent souvent faire face aux questions suivantes : Qui qualifie-t-on en tant que « proche d'un patient » ? Comment et dans quelle mesure les proches sont-ils censés participer à la décision d'un patient ? Ces enjeux peuvent déjà être abordés à l'aide d'approches existantes, comme par exemple le *Shared Decision Making* ou l'*Advanced Care Planning*. Il nous semble cependant pertinent d'élargir l'analyse dans la perspective de l'éthique du soin (*ethics of care*) en clarifiant quelle est la place et quel est le statut des proches dans le soin.

Ce colloque a pour objectif d'approfondir ces enjeux en traitant cette problématique dans une perspective interdisciplinaire. Dans un premier temps, il visera à questionner et clarifier la place des proches dans une perspective juridique. Dans un deuxième temps, la clinique viendra illustrer la complexité de la thématique par diverses expériences tant sur le terrain de la psychiatrie que de la gériatrie. Puis, au-delà d'une éthique biomédicale classique fondée sur l'autonomie et les intérêts du patient, l'éthique du soin pourra apporter, dans toute sa diversité théorique et notamment à la lumière du concept d'« autonomie relationnelle », de nouvelles pistes de réflexion sur cette question de la place à accorder aux proches dans le soin. Enfin, l'approche anthropologique permettra de rendre compte des points de vue des proches pour mieux en mesurer la complexité et la diversité socio-culturelle de l'enjeu.

Une conférence publique donnée par la Professeure Inge van Nistelrooij (University of Humanistic Studies, Utrecht, Pays-Bas), ainsi qu'une table ronde réunissant les perspectives des proches, soignants et politiciens seront organisées afin d'enrichir la discussion et la réflexion collectives.

Programme

Jeudi 28 mars 2019

UNIL, Quartier Sorge, Bâtiment Amphipôle, salle 318

Quelle est la place du proche ?

14h00 à 14h15 – Accueil et introduction

- *Ralf J. Jox, Nadja Eggert et Lazare Benaroyo* (Université de Lausanne)

14h15-16h30 – Perspective pratique et juridique (modération : Nadja Eggert)

- 14h15-15h00 : Quelle est la place du proche ? Faut-il l'inclure dans le soin ? Jusqu'ou ? Faut-il prendre soin du proche ?

Thierry Currat et Floriane Bornet, Espace Patients & Proches, CHUV

- 15h00-15h45 : Comment définir un proche ? Quel est leur rôle approprié ? Qu'est-ce qu'on apprend sur la vie par être un proche ?

Jean-Gabriel Piguet, Université de Fribourg

- 15h45-16h30 : Aspects juridiques de la place du proche. Qui est le proche ? Quels droits, quelles obligations du/des proches ? Les professionnels comme nouveau proche ?

Valérie Junod, Université de Genève

16h30-17h00 – Pause-café

17h00 à 18h15 – Public lecture (en anglais) – Salle 412, Amphimax:

Relational autonomy in care practices: a care ethical perspective on the role of partner and family

Inge van Nistelrooij, University of Humanistic Studies, Utrecht, The Netherlands

Modération : Lazare Benaroyo, Lausanne

Vendredi 29 mars 2019

CHUV, Auditoire Jéquier-Doge (rue du Bugnon 46, Lausanne)

La place du proche : clinique, éthique et humanités médicales

10h00-11h30 – Perspectives cliniques (modération : Ralf J. Jox)

- 10h00-10h20: The decision-making of parents of critically ill newborns
Manya Hendricks, Université de Zurich, Université de Lucerne
- 10h20-10h40 : Soins palliatifs gériatriques
Eve Rubli Truchard, CHUV
- 10h40-11h00 : Soins psychiatriques
Fabrice Herrera, CHUV
- 11h00-11h20 : Sédation palliative
Martyna Tomczyk, Université de Fribourg

11h30-12h00 – Pause-café

12h00-13h00 – Table ronde « Quelle place pour le proche ? »

- Danielle Richard, proche
- *Eric Masserey*, médecin cantonal adjoint
- *Melissa Riat*, psychologue cadre, CHUV
- *Corine Mouton-Dorey*, Université de Zurich
Roberto Andorno (modérateur)

13h00-14h00 – Pause de midi

14h00-15h30 – Éthique du soin (modération : Anna Elsner)

- 14h00-14h45 : Quelle valeur éthique ont les intérêts des proches ?
Ralf J. Jox, CHUV et Université de Lausanne
- 14h45-15h30 : Quelle place du proche dans la relation de soin : faut-il prendre soin du proche ?
Nadja Eggert, Université de Lausanne

15h30-15h45 – Pause-café

15h45-17h15 – Perspectives en humanités médicales (modération : Ralf J. Jox)

- 15h45-16h30: « Les liens du sang pervertissent tout »: Autonomy and Family in contemporary French end-of-life writing
Anna Elsner, Université de Zurich
- 16h30-17h15 : L'intégration des proches dans l'alliance thérapeutique
Marc-Antoine Berthod, Haute école de travail social et de la santé Lausanne

17h15-17h30 – Conclusion (Anna Elsner et Roberto Andorno)

Objectif

Générer des idées pour la recherche et pour la pratique professionnelle

Public cible

- Chercheurs et chercheuses des différentes disciplines (médecine, sciences infirmières, psychologie, éthique, philosophie, droit, sociologie, anthropologie, théologie etc.)
- Professionnel de la santé
- Patients, proches et citoyens intéressés

Taille de participants estimée : 20-40 personnes

Participation

Inscriptions souhaitées pour des raisons d'organisation à Nadja Eggert :
nadja.eggert@unil.ch

Frais d'inscription : gratuit

Organisateurs

Swiss Network of Ethics of Care (SNEC)

Roberto Andorno, Lazare Benaroyo, Nadja Eggert, Anna Elsner, Ralf J. Jox

Renseignements : nadja.eggert@unil.ch