

SEMINAIRE DOCTORAL HELESI 2009-2010

Membres du groupe de recherche HELESI en éthique et économie de la santé publique :

(M Baum, MC Closon, J.P Cobbaut, A. Deccache, G.Schamps, L. Roegiers)

Des risques de vulnérabilités sociales aux capacités individuelles: un autre modèle de justice

Argumentaire

Ce séminaire sera le premier séminaire doctoral depuis la création du groupe de recherche HELESI (Health, Ethics,law, Economy and Social Issues) en avril 2009.

Il répond aux objectifs interdisciplinaires du groupe qui est de penser ensemble les défis éthiques soulevés par les limites des méthodes de recherches empiriques en santé publique évaluant la vulnérabilité et les capacités (ou capacités) des personnes dans le soin individuel ou collectif. Une focalisation sur les capacités en tant qu'objectifs de santé publique est étroitement liée à "une focalisation sur l'égalité et la pluralité humaine", ayant pour objectif de favoriser pour tout groupe social un plus haut degré d'égalité matérielle sans évacuer la question du désir ou du choix des personnes dans l'évaluation ou la décision du sujet, qui peut tout à fait être cohérente avec la raison pratique qu'exige un consensus en termes de politiques de santé.

La perspective qui vise à augmenter les capacités individuelles en réduisant les facteurs sociaux de vulnérabilité, implique de considérer les capacités comme l'association d'un sujet capable d'agir pour soi et son pouvoir d'action sur les risques individuels et sociaux de vulnérabilité aux maladies. Nous proposons de penser **le lien entre vulnérabilités et capacités comme moyen** de réduire les causes de vulnérabilité et d'articuler le niveau individuel et collectif dans l'évaluation d'une attitude préventive, mais vers une capacité humaine centrale qui est la Santé comme économie du bien-être et comme justification d'une représentation **substantielle de la qualité de vie**.

La dimension spécifique de la santé publique est qu'elle est d'emblée concernée par la santé communautaire. Le présupposé est que cette dimension mène inévitablement au sacrifice des intérêts individuels pour des décisions procéduralistes. Le but de ce séminaire est précisément de questionner cette doxa à partir de la confrontation des concepts de vulnérabilité et de capacité (Sen, Nussbaum, Esther Duflo). Nous partons de l'hypothèse que les droits individuels en termes d'accès aux soins ou de régulation de la légitimité des biotechnologies ont un impact collectif qui exigent d'être pensés et négociés dans leur évolution même, afin d'établir une cohérence pragmatique des politiques de santé vers l'élaboration d'un modèle alternatif de justice ou se conjuguent positions substantielles et règles procédurales.

Nous confronterons à travers des questions pratiques d'éthique en santé publique le *critère faible* de justice défendu par Sen qui consiste à diminuer les risques sociaux en augmentant les capacités d'agir des sujets de soins, au *critère fort* résumé par le principe de différence de Rawls, en montrant comment la notion de vulnérabilité, est reliée de manière constante aux capacités individuelles qui permettent de repenser les conditions permettant à sujet d'être un acteur de changement de sa situation de vulnérabilité sociale en affirmant son désir (Martha Nussbaum).

En effet, les groupes déclarés comme socialement vulnérables tendent trop souvent à être traités comme des groupes ayant des besoins spécifiques . Cette définition de la vulnérabilité réduit le sujet à être trop passivement intégré dans une politique de santé, ce que devrait corriger l'approche par capacités fondée sur le concept "d'agency".

Nous critiquerons donc à travers le concept de capacités la notion de vulnérabilité sociale créer pour établir des critères dans une perspective utilitariste. Elle sera compensée par une analyse situationnelle, afin de comprendre les capacités individuelles des personnes appartenant à ces groupes qualifiés de vulnérables, pour lesquels les capacités restent souvent latentes ou non actualisées, faute de reconnaissance de leurs capacités à résister à ce qui est pour ouvrir des possibles .

Si la plupart des pays européens ont établi des régulations juridiques et éthiques pour protéger leurs populations dites vulnérables (nouveau-nés, handicapés, personnes âgées souffrant de maladies chroniques, ... les malades mentaux, femmes...) en termes de droits individuels, ces droits mêmes sont fragilisés si, paradoxalement, ils ne sont pas replacés dans une perspective de santé publique dans un deuxième moment, répondant au principe de justice qui est d'accorder une position morale à la personne responsable en tant qu'elle est porteuse d'une variété de droits et bénéficie en puissance de capacités.

L'originalité de notre groupe de recherche interdisciplinaire sera donc de repenser à partir de divers champs des sciences humaines, économie, philosophie, psychologie, droit, médecine, une éthique spécifique à l'évolution de la fonction sociale et politique de la santé publique.

Face aux interrogations éthiques et juridiques que suscite l'interaction entre la vulnérabilité et les capacités de l'individu, la finalité critique du séminaire sera de penser ce rapprochement comme complément aux méthodologies épidémiologiques et statistiques en santé publique. La finalité éthique étant de créer les conditions d'un lien cohérent entre responsabilité collective et la liberté de chacun dans les décisions de santé publique.

Ces questions sont largement traitées dans le cadre des régulations bioéthique internationales en termes de protection de droits individuels face à la recherche et au développement. Elles présentent néanmoins des défis supplémentaires dès que la question doit être traitée également en termes de santé publique, c'est à dire dans une vision collective.

Ce séminaire vise donc à permettre aux doctorants d'acquérir les outils réflexifs pour penser cette tension dans une perspective éthique qui ne sacrifie pas l'intérêt de l'individu au nom du bien commun ,mais néanmoins pense les limites du principe de liberté dans le cadre de responsabilité éthique élargie de leur sujet de thèse.

Le séminaire doctoral de cette année se concentrera sur cinq questions de société qui partagent le paradigme d'un conflit opératoire entre Vulnérabilités et développement des capacités : au niveau de l'évaluation de régulations cliniques , économiques ou éthique du développement

- Personnes âgées,
- néonatalogie clinique et recherche pédiatrique,
- populations vulnérables et absence de droits reproductifs comme déficit de bien-être,
- recherche et innovation thérapeutique (clonage, xénogreffes, nanotechnologie, génétique, méliorisme),
- réponse à la question du handicap entre théorie du care et capacités

Le séminaire se composera de 6 séances et sera tout d'abord introduit par deux séances théoriques. Le but est de familiariser les doctorants avec les concepts en éthique de la santé

publique afin de leur permettre de se les approprier dans leur propre recherche, qui s'inscrira soit dans les cinq thématiques ci dessous soit avec une proposition alternative. l'inscription à cette séance avec une proposition thématique est donc souhaitée

Personne responsable : le professeur Mylène Botbol Baum , inscription à l'adresse mail suivante : mylène.botbol@uclouvain.be

Mise en contexte des concepts de vulnérabilité et de capabilité en Santé Publique

(**Journée du jeudi 24 septembre** de 10 à 16 heures , IRSS)

1. définition du concept fonctionnel de capabilité en économie et philosophie et sa pertinence en santé publique. par une lecture critique de la littérature. textes de Sen, Alkire et Nussbaum, et Esther Duflo, (Par les membres du groupe de recherche Helesi , invitée B. Zimmermann à confirmer) Participation active des doctorants souhaitée.
2. Introduction au concept de vulnérabilité tel qu'il a été pensé en bioéthique pour l'élargir à un débat critique de la notion de groupes vulnérables; approche économique et philosophe pratique (M.Baum et Christian Léonard) Invitée Caroline Guibet Lafaye (CNRS Paris)

Thématiques abordées autour des concepts de vulnérabilité et de capabilité :

1. **Recherche internationale** : des vulnérabilités de fait aux capacités des acteurs locaux dans l'évaluation éthique des protocoles de recherche pédiatrique dans les pays en voie de développement (Mylène Baum, Aujoulat (UCL) , et doctorants B. Mukandu) Jeudi 22 octobre de 14 à 16 heures IRSS
2. Recherche Expérimentale et innovation clinique en néonatalogie **et pédiatrie**. De la vulnérabilité à la capabilité de participation à la décision des parents. (Luc Roegiers, G Schamps , Aujoulat) Jeudi 12 novembre de 14 à 16 heures IRSS cinquième étage
3. la question anthropologique et biopolitique de la **santé reproductive des femmes** dans les pays émergents : description des critères de vulnérabilités, et conditions de capacités. (M. Baum- Catherine Gourbin à confirmer) Michel Mendy répondant jeudi 17 décembre de 14 à 16 heures) IRSS
4. **Handicap** et limites de la théorie du "care "pour construire une responsabilité sociale (JP. Cobbaut , Cedric Routier, Heylett Wardavoire) 21 janvier 2010 IRSS
5. **Vieillesse** :Articulation des notions de vulnérabilité et de capacités dans la gestion sociale du vieillissement de la population face au développement de l'E. Health. , suivi d'une réflexion sur responsabilité et économie du vieillissement MC. Closon et Caroline Artesoinet jeudi 18 février 2010

6. **Technologies innovantes et santé publique** : Quels enjeux démocratiques de participation et responsabilisation : impact collectif des droits individuels. (A.Deccache, Mark Hunyadi (UCL) Marie Leroy (doctorante). Jeudi 18 mars 2010

Modalités pratiques

Chaque séminaire durera deux heures 30 , l'intervention d'un invité 45 minutes, et celle des doctorants 45mn et le temps restant sera consacré au débat avec les participants à partir des textes distribués à l'avance.

Un expert ou deux présenterons une question à partir de leur discipline, le séminaire consistera à les articuler à la question d'éthique pratique comment dépasser les vulnérabilités contingentes de chaque situation vers des conditions de capacités dont la finalité est une évaluation plus juste . et plus participative des besoins et dépasser le modèle " d'égalité formelle des chances" formelle .

Les doctorants devront selon les séances les plus proche de leur thème de recherche présenter un article publiable par exemple dans la revue "Journal of Human Développement and Capabilities" ou la revue " Journal of Empirical Research on Human research ethics." en respectant la méthodologie proposée par ces deux revues. Une séance de coaching sera proposée dans ce sens à la fin du séminaire pour les doctorants à une date précisée ultérieurement.

Une bibliographie sera disponible sur icampus pour chaque séance.