

Plan du recueil des contributions

Mercredi 20/12/17

11h15-13h

Atelier B - Professionnels affectés et éthique de la décision

Nicolas Foureur, médecin, Centre d'éthique clinique AP-HP, « L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie : quelle éthique sur le terrain ? Résultats d'une étude d'éthique clinique » / p.2

Hind Maalal, doctorante en sociologue, Centre Max Weber, « Représentations sociales des maladies : Lorsque le chercheur devient sujet de son propre objet de recherche » / p.6

César Meuris, philosophe, Centre de recherche Ressort, Belgique, « La question du consentement sous le prisme des affects soignants » / p.8

Sylvie Daniel, éducatrice, Le Mas, « Contraindre à la vie, à la mort » / p.12

Contribution sans intervention :

Lilas Dupont, « Etudier les dépendances et perdre son indépendance ? Stigmate psy dans l'ESR, production de la dépendance / du handicap et tentatives d'empowerment » / p.15

L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie : quelle éthique sur le terrain ?

Résultats d'une étude d'éthique clinique.

Nom du ou des contributeurs : **Nicolas Foureur, médecin au Centre d'éthique clinique de l'AP-HP**

Contexte de récupération de la situation :

Le Centre d'éthique clinique a mené une recherche sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie entre 2014 et 2016. L'étude était qualitative, à partir d'entretiens menés par un médecin et un non-médecin (philosophe, juriste, journaliste, ergothérapeute en psychiatrie ou psychologue). L'objectif principal était de connaître les arguments éthiques des patients, de leurs proches et des équipes soignantes sur l'hospitalisation sans consentement en psychiatrie. Il s'agissait d'investiguer les questions dans leur dimension éthique plutôt que proprement factuelle, selon trois axes : 1) la personne vis-à-vis d'elle-même : comment respecter l'autonomie d'une personne quand la maladie l'a justement atteinte ? ; 2) la personne vis-à-vis de la médecine : qu'en attend-elle ? que la médecine lui doit-elle ? ; 3) la personne vis-à-vis des autres : quelle place pour son entourage, la société, la loi ?

Petit résumé de la situation :

Du fait de l'augmentation des mesures d'hospitalisation sans consentement en psychiatrie et depuis l'évolution de la loi sur ce thème, le Centre d'éthique clinique a rencontré des patients, des proches et des professionnels de santé pour connaître leurs arguments éthiques vis-à-vis de ces situations auxquelles ils sont confrontés. Il ressort principalement de l'étude que la notion de consentement n'est pas au cœur des discours. Pourtant, garder le consentement du patient comme un guide indépassable permettrait peut-être de trouver des alternatives de prise en charge plus respectueuses de l'individu, au-delà du strict respect des bonnes pratiques médicales et des droits, légaux, des patients.

Mots clés : hospitalisation sans consentement – psychiatrie – éthique clinique – témoignages patients – étude qualitative

Présentation de la situation :

Trois sites différents ont été sélectionnés pour leurs spécificités. Il s'agissait d'un service hospitalier parisien classique, avec un recrutement large, plurisectoriel ; un service hospitalier provincial qui favorise les soins à domicile ; un service d'Urgences 72 heures francilien où le contexte légal est particulier (pas de péril imminent). La population étudiée était un échantillon qui peut être dit « classique » en termes de diagnostics : 31 souffraient de pathologies psychotiques, et 11 non psychotiques, avec un passé psychiatrique ou une histoire psycho-sociale pour 32 d'entre eux. Vingt-neuf ont été hospitalisés à la demande d'un tiers (dont 21 en urgence), mesure la plus « traditionnelle », nécessitant la signature d'un proche du patient. Douze étaient des cas de péril imminent. Par ailleurs, 28 patients ont été rencontrés dans les 15 jours suivant leur admission à l'hôpital, et 7 plus tard (dont 2 après leur sortie).

Sur 42 cas étudiés nous avons rencontré 35 patients venant d'être hospitalisés sans consentement, ainsi que leurs proches dans 24 cas, au moins 1 psychiatre pour chacun des cas, et des infirmier(e)s (161 entretiens).

Les principaux résultats de l'étude ont été les suivants :

- Concernant les patients :

1. La notion de consentement n'était pas au cœur des discours des patients, alors que tous quasiment savaient qu'ils étaient hospitalisés sans leur consentement.

On a pu distinguer trois groupes : ceux qui ne le « vivaient pas mal », ceux qui semblaient « s'y résigner », et ceux qui n'étaient pas d'accord et pouvaient exprimer de la colère. Pour les premiers, la question du non consentement paraissait évacuée, et certains ne rejetaient pas l'hospitalisation, pour des raisons de santé. Certains parvenaient même à y voir un intérêt, là encore pour leur propre bien. Une patiente nous disait par exemple : « Ça m'a vraiment aidée. J'ai senti une force en moi pour repasser en hospitalisation libre ». Les deuxièmes étaient a priori contre le principe d'être hospitalisé sans consentement, mais ils se laissaient faire ou disaient à posteriori qu'ils ne le regrettaient pas, et qu'il fallait surtout passer à autre chose. En ce qui concerne ceux qui n'étaient « pas d'accord », cela était bien souvent dû à de mauvaises relations avec le proche ayant signé, ou à une forte plainte à l'égard d'un déni de liberté : « Ca m'a posé un problème. J'ai 41 ans je suis adulte... Je gère toutes mes factures... J'en garde un mauvais souvenir ».

2. Mais une majorité écrasante de patients se plaignait des conditions de vie à l'hôpital et s'indignait de l'atteinte au respect de la personne.

Ils s'indignaient principalement du fait des mesures de restrictions de liberté au quotidien (port du pyjama, interdictions de fumer, de téléphoner ou d'avoir des visites notamment) et du fait des mesures de soins contraignantes. Beaucoup insistaient sur le fait de se sentir obligés de prendre des médicaments pour obtenir plus de liberté. Ils s'indignaient d'autant plus à propos de l'isolement ou de la contention, un patient disant par exemple que l'isolement lui avait créé de nouvelles angoisses, d'autres exprimant un sentiment de déshumanisation sous la contrainte.

3. Les patients ne semblaient pas bien connaître les outils de défense de leurs droits. Au-delà des possibilités qu'offrent la loi et les outils de défense des droits des patients, nous avons compris que les patients attendaient avant tout plus de liens entre eux et avec les équipes.

- Concernant les proches :

4. Les proches rencontrés vivaient l'hospitalisation comme un soulagement et parlaient de leur difficulté à venir en aide aux patients à cause du manque d'anticipation en psychiatrie.

5. Au-delà des possibilités qu'offrent la loi et les outils de défense des droits des patients, les proches voulaient être reconnus comme les principaux interlocuteurs des équipes soignantes.

- Concernant les professionnels de santé et en particuliers les psychiatres :

6. Pour expliquer l'hospitalisation sans consentement, les médecins ne parlaient que du danger pour le patient et non pour les autres (proches ou ordre public), et se différenciaient dans leurs prises en charge selon leur degré de rejet des mesures de contrainte.

Sur le 1er site l'accent était mis sur la nécessité de restaurer les capacités psychiques du patient et le questionnement sur la contrainte était mis à distance (ex : l'isolement pouvait être revendiqué comme ayant des vertus thérapeutiques) ; sur le 2ème site, on voulait respecter le citoyen avant le patient pour faire alliance, il y avait donc un rejet total de la contrainte (ex : le traitement forcé était évité même s'il aurait pu améliorer l'état psychique de la personne) ; et sur le 3ème site, la nécessité de restaurer les capacités psychiques du patient, en utilisant la contrainte si besoin, coexistait avec la nécessité de respecter leur liberté (ex : l'organisation judiciaire locale empêchait

l'utilisation du péril imminent).

7. Les médecins ne montraient pas de malaise vis-à-vis de l'évolution de la loi et de ces outils, mais savaient au contraire les utiliser pour faire leur travail comme ils l'entendent. La mise à profit de la signature des proches par les médecins pour justifier l'hospitalisation en est un exemple. Les médecins disaient faire prévaloir l'avis des proches du fait qu'ils signent, mais ils pouvaient faire des hospitalisations sans consentement sans eux lorsqu'ils pensaient que leur avis était délétère ou inutile. Et même lorsque les proches sont invités à signer, ces derniers le font pour rester au plus près du patient, alors que les médecins utilisent cette signature pour justifier l'hospitalisation sans consentement. La signature des proches est pensée par la loi comme un contre-pouvoir médical alors qu'elle conforte en pratique le pouvoir médical.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

1. La loi et les outils de défense des droits des patients, bien que nécessaires, ne suffisent pas à répondre au dilemme éthique posé par l'hospitalisation sans consentement, tout du moins à restaurer une forme d'autonomie pour les patients.

L'opposition aujourd'hui de plus en plus commentée entre une vision dite médicale, décrite par certains comme trop paternaliste, qui vise à soigner tous les malades, et un courant grandissant en faveur des libertés individuelles qui défend d'abord des citoyens, oppose le droit à la santé des personnes malades au droit à la liberté des personnes au nom de leur citoyenneté. Le débat a évolué à mesure que de nouveaux outils de défense des droits des patients ont été créés (ex : personne de confiance) et que la loi a évolué (ex : saisie systématique du juge en cas d'hospitalisation sans consentement). Cependant nous pouvons conclure de cette étude que ces outils, bien qu'ils soient nécessaires pour répondre indirectement à des revendications du mouvement autonomiste, ne semblent pas suffisants, au moins pour l'instant, pour respecter l'autonomie des patients. Ils ne sont pas très connus ni souvent revendiqués par les patients. De plus, nous avons observé que la question prioritaire pour les patients n'était pas celle de leur liberté à choisir d'être hospitalisé ou non, mais celle du respect de leur personne, notamment au sein de l'institution une fois hospitalisés.

2. Cette opposition entre la nécessité de soins et l'absence de consentement aux soins demeure. La question pour nous est alors : comment respecter l'autonomie dans ce contexte au-delà du consentement à l'hospitalisation ? Quels que soient les droits et le statut sociétal de la personne atteinte de trouble mental, ce qui compte est de la respecter, d'autant plus que le consentement, indispensable en médecine, a été bafoué.

Nous avons remarqué au cours de cette étude que le poids de la culture du service sur la façon de faire de la psychiatrie était déterminant dans la prise en charge du patient. De fait, lorsque l'accent est mis sur le respect d'une autonomie « liberté », le rejet total de la contrainte peut empêcher le recours à des mesures qui pourraient permettre une amélioration psychique de la personne malade. A l'inverse, lorsque l'accent est mis sur la restauration de l'autonomie « psychique » du malade, au prix d'une entorse au principe du consentement à l'hospitalisation, le risque est plus grand que l'autonomie des personnes soit moins respectée par la suite (recours à la contrainte, moins de vigilance vis-à-vis de la compétence possible ou du choix du patient). C'est cela même qui semble indigner les patients en premier lieu.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Il est par conséquent important de réaffirmer que le consentement est un principe fondamental, même en psychiatrie. Une fois que cette barrière infranchissable a été mise à mal, cela devrait

pousser à compenser par plus de respect de l'autonomie pour tout le reste. Pour cela, nous choisissons de distinguer une troisième forme d'autonomie – qualifiée d'autonomie « intégrité » – qu'il serait possible de respecter au-delà de l'absence de consentement à l'hospitalisation. Le respect de cette autonomie impliquerait plus de respect pour l'humanité ordinaire de la personne, c'est-à-dire pour sa dignité d'individu singulier existant dans le monde commun des hommes. Cela passerait notamment par la construction de plus de liens entre les protagonistes, en suivant par exemple des pistes qui ont pu être observées dans les différents sites étudiés (unités de soins 72 heures, soins en dehors de l'hôpital) ou d'autres (directives anticipées en psychiatrie, toutes formes de débriefing avec les patients).

Représentations sociales des maladies

Lorsque le chercheur devient sujet de son propre objet de recherche.

Nom du ou des contributeurs : **MAALAL Hind**

Contexte de récupération de la situation : Expérience personnelle situation récupérée lors d'un travail de recherche (mémoire pour un master 2 en Inégalités et Discrimination à l'Université Lumière Lyon 2).

Petit résumé de la situation :

Interrogations sur les représentations sociales des maladies particulièrement sur les handicaps dits invisibles qu'entraînent les maladies chroniques. Quelles répercussions sociales peut avoir une annonce d'un diagnostic de maladie chronique incurable. Quelle place et quel est le rôle que joue l'Etat sur ces questions.

Mots clés : maladies, inégalités, discriminations, handicaps, représentations-regards sociaux, disqualification sociale.

Présentation de la situation :

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme «un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»¹. Toutefois, la maladie posséderait des images qui varient selon les époques, les cultures. Aujourd'hui, «être en bonne santé» serait une norme. La maladie entraînerait une «déviance sociale» un état anormal qui pourrait véhiculer une stigmatisation, du rejet ou de la discrimination. La maladie serait donc la mise en relation entre l'«ordre biologique» et l'«ordre social».

Dans la recherche entreprise en master 2 inégalités et discriminations recherche, je suis d'abord partie de ma propre expérience personnelle. Le choix du thème a découlé en parti de mon propre vécu et d'une question qui me touchait particulièrement. J'ai donc choisi de traiter le sujet du vécu de l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique incurable chez un patient nouvellement diagnostiqué et des répercussions sociales que pouvait avoir cette annonce. Ayant été confronté personnellement et directement à une annonce de diagnostic de sclérose en plaques il y a 10 ans je me suis sentie capable d'enfin élaborer une recherche sur ce thème.

J'ai pu montrer que le regard sociétal ne semblait pas être primordial chez les patients atteints de maladies chroniques, toutefois il entraînait une renégociation des rôles sociaux du malade ainsi que de ses proches. J'ai pu voir qu'au niveau social les maladies entraînant des handicaps visibles (demandant un appareillage lourd comme un fauteuil roulant) génèreraient plus d'empathie, de compassion que les maladies définies dans mon sujet comme invisibles (sans appareillage ou avec l'usage d'un appareillage temporaire et moins lourd comme une simple béquille). Il y aurait donc bien une disqualification sociale en fonction de l'atteinte corporelle que peut entraîner une maladie chronique.

Pour cela j'ai choisi de présenter des mises en situation comprenant certains avatars qui

1

http://www.ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Votre_ars/Nos_actions/PRS/schemas-regionaux/groupe-travail-prevention/SRP-definitions.pdf consulté le 29/01/2016

représentaient un homme ou une femme atteint de cancer ou de sclérose en plaque avec un handicap plus ou moins évolutif (en fauteuil roulant ou utilisant temporairement une béquille). Cependant, il s'est avéré que lors de la passation de mon protocole de recherche, mon propre état de santé évolua. Je me suis retrouvée dans la même situation à expérimenter, c'est-à-dire, j'ai dû passer une première partie de ma recherche sans signes distinctifs représentant le handicap puis une deuxième partie avec un simple port de béquille. Ce revirement de situation non voulu semble avoir changé la tendance des résultats sur les représentations sociales.

Le chercheur doit donc d'abord s'interroger sur sa subjectivité qui ne doit pas être interprétée comme une source d'erreur mais au contraire comme un avantage, ou encore comme une richesse pour comprendre le fonctionnement de l'Autre, de l'Homme lors de l'interprétation des résultats.

Comment en tant qu'individu porteur de notre objet de recherche faire face à ces stigmates, parfois même des disqualifications voir de la haine ?

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Comment continuer d'avancer sur son sujet de recherche en étant confronté aux regards sociaux lorsque qu'on devient porteur de son propre objet d'étude ? Quelle est la place, le positionnement de l'Etat dans la reconnaissance de ses maladies invisibles et handicapantes ?

Recommandations ou pistes de développement :

Développer le sujet d'étude sur une thèse débuté en 2016 en comparaison internationale avec un pays en voie de développement (Tunisie) et où les maladies invisibles suscitent les mêmes interrogations. Ce travail permettra donc l'amélioration de la coordination entre les professionnels (médecins, infirmiers, soignants, aides soignants...) les patients, leurs familles et les institutions du secteur sanitaire et social (assurance maladie, agence régionales de Santé, les associations...). Par la suite je pourrai proposer un travail de prévention des risques, en améliorant la prise en charge et en prodiguant des soins adaptés aux patients mais également en essayant de compléter et de développer les interactions du système de soin entre les membres du personnel médical et les interactions entre le personnel médical, le patient et ses proches. Je souhaite développer la recherche dans le but d'une comparaison internationale avec la Tunisie pour enlacer et comprendre en entremêlant les différentes pratiques utilisées dans les deux pays pour converger vers des réflexions propices à l'annonce d'une maladie, la prise en charge et le système de soin.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Déclaration universelle des droits de l'Homme :

Article 22 – toute personne en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale. Elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits éco, sociaux et culturels indispensables à sa dignité.

Article 25 – droit à un niveau de vie suffisant. Droit à une protection particulière contre certains évènements.

Droit de la sécurité sociale.

Loi Kouchner en 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi Leonetti en 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la considération de chacun doit être égale et une obligation de soin à tous doit être apportée.

La question du consentement sous le prisme des affects soignants

Nom du ou des contributeurs : **Cesar Meuris** (cemeuris@ulb.ac.be)

Contexte de récupération de la situation : issue d'une étude de terrain menée dans le cadre de ma thèse de doctorat (défendue en novembre 2017)

Petit résumé de la situation :

La situation présentée concerne un patient atteint de la maladie d'Alzheimer (stade modéré) et hospitalisé dans un service gériatrique de soins aigu. Lors de sa prise en charge, ce patient était contentonné de diverses manières contre son gré, et ce notamment en vue de prévenir certains risques de chute. Suite à un événement particulier lors duquel la situation de contrainte a été particulièrement mal vécue par une infirmière de nuit, l'équipe a décidé de lever les mesures de contention et d'assumer collectivement les conséquences liées à ce choix. La situation présentée a pour vocation d'illustrer de manière paradigmatique un phénomène mis en avant lors d'une étude de terrain réalisée dans le cadre de ma thèse de doctorat : la possibilité pour les patients gériatriques atteints de troubles cognitifs de pouvoir être respectés dans leur refus de soin dépend bien souvent de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation de contrainte et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit.

Mots clés : gériatrie, troubles cognitifs, refus de soin, contrainte, consentement, affects soignants, co-construction de l'(in)capacités décisionnelles.

Présentation de la situation :

La situation était la suivante : Il s'agissait d'un homme de 82 ans atteint de troubles cognitifs modérés et hospitalisé pour une fracture ouverte du crâne. Suite à une chute à domicile, cet ancien commandant de l'armée de l'air - que j'appellerai ici Monsieur Vogels - avait dû se faire opérer en urgence. L'opération s'était bien passée et le patient avait ensuite rejoint le service de gériatrie en vue d'y poursuivre sa revalidation. Afin de protéger la plaie qu'il avait au niveau du crâne, le médecin lui avait imposé le port d'un casque (du type de ceux que portent les joueurs de rugby), ce qui l'empêchait de se gratter et d'arracher son pansement, tout en protégeant la plaie en cas de chute. Monsieur Vogels supportait mal le port de ce casque et tentait systématiquement de l'enlever. Par ailleurs il avait une forte propension à la déambulation, de jour comme de nuit, ce qui, d'une part s'avérait dangereux en cas de chute, et, d'autre part, gênait fortement les soignants dans leur exercice quotidien. Durant la journée, les soignants maintenaient le patient au fauteuil à l'aide d'une ceinture abdominale. Pendant la nuit, il était contentonné au moyen d'un *pyjadrapp* en vue d'éviter qu'il n'enlève son casque d'une part, et qu'il ne déambule d'autre part. Ces différentes contentions étaient très mal vécues par Monsieur Vogels qui le manifestait verbalement et physiquement, parfois de manière violente. Ces mesures contraignantes s'inscrivaient essentiellement dans une visée de bienfaisance/non-malfaisance pour le patient, mais elles permettaient également d'une part aux soignants d'assurer une certaine fluidité organisationnelle dans le service, et, d'autre part, de se prémunir contre d'éventuelles poursuites de la part de la famille en cas de chute.

Monsieur Vogels était donc contentonné contre son gré de multiples façons et dès lors – de manière performative - considéré comme incompetent pour faire valoir lui même son meilleur intérêt.

Un soir, alors que la contention nocturne avait été mal posée, Monsieur Vogels réussit à s'extraire de son lit. L'infirmière de nuit - que je nommerai ici pour l'occasion Daniela -, était parvenue sans trop de difficultés à convaincre Monsieur Vogels d'aller se recoucher. Pour autant, lorsque l'infirmière essaya de poser à nouveau la contention - contention qui faisait l'objet d'une prescription médicale -, le patient réagit de manière virulente et frappa Daniela au visage. Suite à cette agression, l'infirmière décida d'appeler l'équipe mobile de nuit en renfort afin de placer la contention. Les circonstances et le contexte de violence - physique, psychique et symbolique - dans lesquels s'est déroulée la pose de cette contention nocturne ont profondément marqué Daniela.

Le lendemain, l'infirmière se tourna vers le médecin chef de service, œil au beurre noir à l'appui, pour lui raconter l'événement qui avait eu lieu la nuit précédente. Elle insista : « *cette contention, c'est finalement plus pour notre confort que pour la sécurité du patient, et moi je n'en peux plus de cette contention, elle fait plus de tort qu'autre chose* ». Après avoir discuté avec l'ensemble de l'équipe, ainsi qu'avec la fille du patient, le médecin a finalement pris la décision de ne plus contentionner le patient, de ne plus lui mettre le casque et de prendre le risque qu'il tombe.

La situation présentée fait partie d'une série de cas recueillis lors d'une enquête comparative menée entre la France et la Belgique dans le cadre de ma thèse de doctorat. Elle illustre de manière paradigmatique le phénomène que j'ai mis en avant dans mon travail : la possibilité pour les patients gériatriques atteints de troubles cognitifs de pouvoir être respectés dans leur refus de soin dépend bien souvent de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation de contrainte et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit. Ainsi, je défends l'idée selon laquelle la reconnaissance de l'(in)capacité des patients à consentir aux soins ne dépend pas d'abord de certaines capacités qui leur seraient propres, mais bien du rapport qu'entretiennent les soignants avec la situation et la façon dont elle les affecte personnellement.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Ce que la situation présentée tend à mettre en avant, c'est que la reconnaissance par les soignants de l'(in)capacité d'autonomie décisionnelle des patients atteints de troubles cognitifs - et donc de leur capacité à consentir aux soins qui leur sont proposés - ne se fonde pas d'abord sur les capacités intrinsèques des personnes malades, mais qu'elle dépend avant tout du contexte et des motivations pour lesquelles la capacité d'autonomie est accordée ou déniée aux patients. Ce qui est déterminant, ce n'est en effet pas d'abord la manifestation de refus du patient ou la nature du rapport (positif ou altéré) qu'il entretient avec celle-ci, mais la réceptivité dont cette manifestation fait l'objet par les soignants. C'est en fonction de la manière dont les soignants sont *affectés* par la situation particulière (ici en l'occurrence la situation de contrainte) et le contexte dans lequel celle-ci s'inscrit, la façon dont ils s'y rapportent et dont elle influe sur leur propre vécu, qu'ils orientent leurs actions et produisent de manière performative la capacité ou l'incapacité d'autrui.

Ainsi, alors que les instances de prescription (clinique et éthico-juridique) qui encadrent les pratiques des professionnels de santé intervenant auprès des patients fragilisés par une dégénérescence cognitive « tendent à réifier l'autonomie comme un attribut des personnes, que le travail des soignants devrait viser à entretenir »², le phénomène de construction/production de l'autonomie - qui se déploie essentiellement en fonction d'éléments extérieurs à la personne prise en charge - permet de questionner la pertinence de l'orientation de ces prescriptions. En effet,

2

Lechevalier Hurard L., 2015, *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*, (Thèse, Université Paris 13 Nord), p. 197.

l'(in)capacité d'autonomie semble - dans le secteur qui nous occupe - davantage devoir être saisie comme une construction/production au sein de la « relation » de soin, que comme un attribut qui serait propre à la personne.

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Pour autant, je soutiens que la valorisation du principe du respect de l'autonomie - à travers la règle du consentement - doit être préservée, car ce principe représente une idée régulatrice et opératoire qui force en quelque sorte les personnes entourant le patient à la réflexivité collective, mais à condition que l'on accepte de reconnaître qu'il prend, dans la pratique, la forme d'un phénomène de construction aboutissant à un geste d'octroi (ou de « déni »), geste qui n'acquiert de légitimité qu'en étant élaboré au sein d'un processus collectif de réflexivité, visant à s'interroger de manière critique et transparente sur les éléments participant à la co-construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients. Autrement, le recours à ce principe risque de ne constituer qu'un outil de réification.

L'une des idées principales défendue ici consiste à penser que c'est en favorisant les conditions permettant le développement d'un rapport actif et réflexif des soignants avec leurs propres affects qu'ils pourront être en mesure d'identifier - du moins partiellement - la « part de l'arbitraire »³ qui est à l'œuvre dans ce processus de construction de l'(in)capacité d'autonomie des patients, et dès lors, de ne pas « plaquer » sur ces derniers des catégories qui ne correspondent potentiellement à aucun « état » de fait. D'autre part, il s'agit à mon sens d'inciter les soignants à assumer collectivement le fait qu'il est parfois nécessaire - dans ce contexte marqué par l'incertitude - de construire collégialement du sens, sans pour autant prétendre que ce sens corresponde effectivement à ce qui importe en propre aux patients ou s'articule autour d'une réalité subjective - qu'elle soit positive ou altérée - qui aurait été identifiée. Il s'agit en effet de ne pas « avancer masqué » - en mobilisant l'argument de l'(in)capacité d'autonomie - et d'assumer de manière explicite que, dans un certain nombre de situations, les intérêts du collectif qui entoure le patient sont bel et bien intégrés aux décisions prises pour ce dernier, voire que ce sont les intérêts de ce collectif qui prévalent. Il apparaît indispensable d'insister auprès des professionnels du soin sur le caractère nécessairement construit - la part de fiction étant variable selon les situations, mais difficilement objectivable - du supposé point de vue du patient afin de renforcer la vigilance et l'attention collectives sur ce qui émane en propre des individus amenés à prendre en charge la personne malade. Différents outils peuvent à mon sens contribuer à l'élaboration de ce processus de réflexivité continue, comme par exemple le recours aux structures d'éthique clinique ou la mise en place de « groupes Balint ».

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

- Convention des Nations Unies, 2014, « Article 12 relatif aux droits des personnes handicapées »
- Loi française du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et medico-sociale
- Loi française du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi française du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi française du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs

3

Eyraud B., et Vidal-Naquet P., 2012, « La protection des personnes vulnérables : la part de l'arbitraire », in *SociologieS*, Revue en ligne de l'AISLF, disponible sur : <http://sociologies.revues.org/4106>

Document préparatoire de la conférence Confcap 2017 – « Les droits des personnes à l'épreuve des contraintes légales », 18-19-20 décembre 2017, Paris

- Loi française du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Contraindre à la vie à la mort

Nom du ou des contributeurs : Sylvie DANIEL

Contexte de récupération de la situation :

Présentation d'une situation issue de l'expérience professionnelle

Mots clés : Décès – Obsèques – Absence de prise en compte de la volonté – Impuissance professionnelle.

Présentation de la situation :

Je suis responsable depuis plusieurs années d'un Centre d' Hébergement et de Réinsertion Sociale spécialisé dans l'accueil, l'hébergement et l'insertion d'adultes en souffrance psychique.

Je suis souvent confrontée dans ma pratique quotidienne à des situations difficiles qui m'amènent à me questionner : Dois-je contraindre ? Est-ce une forme d'aide envisageable à un moment du parcours ?

- Contraindre lors d'une « crise » qui me semblerait trop importante menaçant l'intégrité physique ou psychique de la personne concernée, des autres résidents, des salariés m'amenant alors à envisager un soin sans consentement par le biais de ma signature en tant que tiers.

- Contraindre en réalisant un signalement pour personne vulnérable au procureur de la république pour demander la mise en place d'une mesure de protection lorsque la situation administrative et financière d'un résident semble sans issue après des mois passé à tenter de soutenir, d'aider par des moyens négociés.

J'ai appris avec la professionnalité et le temps à faire confiance aux potentialités « de l'autre », à faire avec la crise, à me déprendre de mes craintes, à trouver des solutions bricolées pour tendre vers une pratique qui tente de ne plus contraindre.

Ces nouvelles formes d'accompagnement m'ont réconcilié, je crois avec les valeurs que je défends, dans lesquelles je puisse la force pour tenir au long cours malgré un contexte économique et sociétale très difficile qui n'a de cesse d'accroître les exclusions.

Aujourd'hui, j'ai plutôt choisi d'aborder dans cet écrit le cas de figure d'une contrainte légale que je ne parviens pas à accepter et qui me plonge à chaque fois dans une grande impuissance, voire un grand désarroi. Une contrainte légale dont personne ne parle et qui m'indigne particulièrement. Des situations encore des années plus tard qui me hantent, me font souffrir.

Pour donner à comprendre mon propos, voici la situation emblématique que j'ai choisi de vous présenter :

Je vais vous parler de Rodolphe.

Rodolphe a 27 ans lorsqu'il intègre l'établissement. Il est orienté par un service de soin d'un grand C.H.S. suite à plusieurs mois d'hospitalisation en secteur psychiatrique. Rodolphe est routier. Il s'agit du métier de ses rêves : conduire, arpenter les autoroutes français, surtout ne pas se fixer quelque part, avoir un lien avec son camion et peu avec les gens.

Rodolphe est natif d'une autre région. Il a fui sa famille, ses parents et notamment un père qu'il

hait. Un père qui l'a humilié, battu durant toute son enfance et son adolescence. Une mère qui ne vivait qu'au travers de la pratique de la religion catholique et qui l'obligeait à participer au catéchisme, aux messes. Il parle peu de ses deux sœurs, il dit qu'elles étaient épargnées par la violence physique du père, une violence qui lui était exclusivement réservée : « un homme se dresse avec le poing, un homme ne pleure pas ! » Le permis routier en poche et à peine majeur, Rodolphe rompt les liens avec sa famille après une ultime dispute, les derniers coups. Il est ferme sur ce point et décidé à ne plus jamais revenir dans cette famille, dans ce petit village qui connaît dit-il sa situation depuis longtemps. Ses voisins qui ont vu et n'ont rien dit. Son père était « connu » dans le village, il avait des responsabilités.

Cette hospitalisation est un bouleversement dans sa trajectoire, cela fait maintenant 7 ans qu'il roule dans toute la France. Son employeur l'apprécie beaucoup et le soutient. Pourtant, il observe que Rodolphe va de plus en plus mal, qu'il dort depuis plusieurs mois dans la cabine du camion, qu'il parle seul souvent, de plus en plus souvent et qu'il est pétri d'angoisses. C'est cet employeur, inquiet qui le conduira vers cette hospitalisation que Rodolphe acceptera facilement, meurtri, épuisé par des nuits et des nuits sans sommeil.

A sa sortie de l'hôpital, Rodolphe restera deux ans sur le Centre d'Hébergement avant d'intégrer un studio dans le droit commun. Il reviendra ensuite régulièrement sur l'établissement notamment lors des fêtes de fin d'année. Aucun lien n'existera avec la famille durant toute cette période. Par petites touches, Rodolphe livrera aux professionnels son passé fait de violence et d'endoctrinement religieux. Il indiquera qu'il lui était vital de quitter le domicile et de rompre les liens ; qu'il ne supportait plus d'entendre parler de Dieu, il rejetait totalement la religion.

Désireux de reprendre son travail, Rodolphe tentera de concilier le traitement médicamenteux supprimant « les voix » avec la conduite routière. Les essais de diminution du traitement pour obtenir une vigilance suffisante n'aboutiront pas et mèneront à plusieurs ré-hospitalisations à sa demande.

La dernière fois que j'ai parlé à Rodolphe, il m'indiquait qu'il allait demander à être ré-hospitalisé qu'à nouveau, il allait mal. Il était surtout abattu par l'idée que sa maladie avec ou sans traitement l'empêcherait de reprendre probablement à vie son métier de routier, brisant ainsi son rêve, ses espoirs.

Rodolphe s'est pendu à l'hôpital.

La police a prévenu sa famille. Les soignants n'avaient pas leurs numéros, n'ayant eux non plus jamais eu de contact avec cette famille en cinq ans.

Ils sont venus ! Ils ont emmené son corps et l'ont ramené dans ce village dans lequel, il ne voulait jamais retourner. Ils l'ont enterré dans le cimetière de ce village au terme d'une grande messe avec tout un cérémonial religieux. J'ai lu les articles dans les journaux, je n'ai pas pu m'en empêcher. J'ai lu : A notre fils bien-aimé...

Je n'ai rien pu faire ! J'ai été contrainte par la loi à les laisser l'emmenner ! Mort, lui aussi était contraint à subir à nouveau ce qu'il avait choisi de bannir.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Cette situation est loin, très loin de constituer un cas isolé mais hélas, il s'agit d'un sujet tabou. De nombreux professionnels travaillant en institution, sociale, médico-social assistent alors impuissants à cette absence totale de considération des choix de la personne qui vient de mourir.

Lorsque l'on sait qu'environ la moitié des patients souffrant de schizophrénie fait au moins une tentative de suicide dans sa vie et que 10 % en meurent, je m'interroge sur la façon dont il serait possible de prendre en compte les souhaits des personnes sur l'organisation de leurs obsèques ?

Piste de développement recommandée :

Convaincue par l'importance que l'Etat Français puisse légiférer sur la mise en place des directives anticipées, je pense qu'il faudrait peut-être envisager un volet sur cette thématique ; libre à la personne concernée de le remplir !

Etudier les dépendances et perdre son indépendance ? Stigmate psy dans l'ESR, production de la dépendance / du handicap et tentatives d'empowerment

Nom du ou des contributeurs : **Lilas DUPONT** (nom anonyme)

Contexte de récupération de la situation :

Cet écrit est un écrit auto-fictif qui raconte des faits réels issue d'une expérience personnelle de doctorante vécu dans le monde universitaire et l'ESR. Tous les éléments relatifs aux parcours universitaire ont été anonymisés et transformés, le terrain, le laboratoire, le champ d'études ainsi que les personnes dont parle le texte ne sont pas « réelles » mais plutôt « réalistes ». Les faits relatés, les affects et épreuves traversées, les choses dites, promises, écrites et/ou les mesures de contraintes ou de reconnaissance liés au handicap ont été vécues dans la « vraie vie ». Cette communication parle des effets d'une enquête sociologique dans le champ de la dépendance, de « l'affectation de l'enquêtrice » qui travaille sur les dépendances, les épreuves existentielles (hospitalisation, sans-abrisme) pendant un terrain de recherche et les mesures de contraintes légales (HDRE, mesure de mandat de protection des majeurs) ayant eu cours et ayant entraîné la perte d'indépendance de l'enquêtrice. Néanmoins, la subjectivation des biensfaits ou méfaits de ces mesures n'est pas « tranchée », et les tentatives *d'empowerment* ou prise de pouvoir, par-delà ces mesures seront relatées. Ce texte raconte le parcours de combattante dans la reconnaissance des droits liée au statut de travailleuse handicapée psy dans l'ESR, notamment en terme de prolongement du contrat doctoral et aménagement du poste de travail face aux pressions et *tempo* néolibéraux liés à la production scientifique en 3 ans, *not anymore*. Ce texte est anonymisé pour ne pas avoir de poursuites judiciaires en diffamation ou de retombées sur l'avenir sur la carrière scientifique de la chercheuse. Ce texte est inachevé car le processus de reconnaissance des droits est en cours. Cette « tranche de vie universitaire », beaucoup ont pu la vivre, de manière semblable et dans silence. Aujourd'hui, j'ouvre la voix, et espère ouvrir une voie, de combats juridique et pour la dignité dans l'ESR.

Petit résumé de la situation :

Je m'appelle Lilas Dupont, je suis lesbienne, j'ai 26 ans, je suis en 3^e année de doctorat en sociologie. Je travaille sur les dépendances et les parcours de rétablissement de personnes ayant connu des problèmes de santé grave. J'ai connu plusieurs périodes de souffrances pendant la thèse, une angoisse permanente, des épisodes de décompensation, qui ont données lieux à des hospitalisations longues, sous contraintes et libres (péril imminent HDRE et libres : bien plus de 5 mois environ en 2 ans), et ont commencées avant la thèse mais ce sont renforcées pendant la thèse, j'ai fait une tentative de suicide. J'ai écrit un article scientifique. J'ai un traitement médicamenteux psychotrope lourd (je prenais à un moment donné 6 médicaments par jour, aujourd'hui plus que 3), je n'ai jamais eu de diagnostics pys clairs, bien que le stigmate soit bien là : bipolaire, borderline, paranoïaque, je ne sais quel est « mon étiquette » et je m'en fous, j'essaye surtout d'avancer, scientifiquement et dans ma vie, aucun thérapeute ne s'étant prononcé clairement sur un « diagnostic » clair. La sociologie a toujours été une passion et une clef de compréhension du monde, qui m'a fait avancer, malgré les obstacles. Mon terrain de recherche jusqu'à aujourd'hui a été principalement de nature ethnographique et compréhensive

avec des entretiens longs type récits de vie, j'ai effectué de très nombreux récits de vie avec des personnes en situation de dépendances, avec des « troubles psychiques graves » - ou pas -, des médecins, et des « experts » dans ce champ et j'ai gardé des contacts forts avec certain-e-s de mes informateur-trices clefs avec lesquels j'ai pu entretenir des relations d'amitiés (et parfois d'inamitié). J'ai eu la reconnaissance du statut de travailleur handicapé (RQTH) au début de ma 3^e année de thèse. J'ai enseigné à des étudiant-e-s. Mon employeur (je suis sous contrat doctoral de 3 ans) est reconnu dans le champ de la santé tout comme mon équipe de recherche. Je suis aujourd'hui sous mandat de protection des majeurs, j'ai eu plusieurs hospitalisations contraintes, et j'ai connues plusieurs contraintes et obstacles (sociaux) durant la thèse et pendant les soins. Ce récit n'est pas terminé, je lutte pour la reconnaissance de mes droits et de la qualité de mon travail scientifique, et tout simplement de mon droit à l'humanité, au *care* (en termes d'aides institutionnelles et *self-care*, *care* de la chercheuse) et à la reconnaissance dans le monde universitaire. Entre étude des dépendances et perte d'indépendance, cette communication évoquera les joies et les peines d'une enquête, et fera un retour réflexif sur les mesures de contraintes légales, les manières de s'en saisir ou de s'en émanciper et bien entendu fera part de la violence des mots et de l'ordre social, particulièrement dans l'ESR et les tentatives de prise de pouvoir et *d'empowerment* lorsqu'on est en situation de handicap psychique.

Mots clés : dépendance, Université, Enseignement supérieur, recherche, violence, droits, handicap psy, curatelle

Présentation de la situation :

- **Congratulations, bienvenue dans le monde de la recherche, Lilas !**

J'ai 23 ans quand je décide d'écrire mon projet de thèse. Malgré une angoisse latente et des moments de dépression, je suis plutôt très contente de proposer à un financeur une recherche sur un sujet qui me passionne. J'obtiens le financement, c'est un des beaux jours de ma vie. Je commence mon enquête, je réalise de nombreux récits de vie avec des personnes en situation de dépendances. Je découvre des personnages, hauts en couleurs, leur vie cachée, leur vie affichée, leurs bonheurs, leurs plaisirs illicites, leurs souffrances. Je me lie d'amitié avec certain-e-s. Tout va bien. On me donne même une charge d'enseignement dans l'ESR. Puis progressivement, au détours de certains récits de vie, ou de moments passés avec mes enquêté-e-s, j'angoisse, je déprime, je découvre la violence sociale (récits de viols, de maltraitance institutionnelles, de tentatives de suicide). Je vois mon directeur de temps en temps, il a l'air d'avoir confiance en moi, même si je me méfie des rapports de pouvoir dans l'ESR. J'ai une vie de labo sympa, des collègues avec qui discuter. Puis, ce que je découvre lors de mon enquête « *m'affecte* », au sens où Jeanne-favret Saada l'entend, elle me donne une place, me lègue des souffrances et des idées noires, m'ensorcelle, puis me relègue et m'enferme : c'est le moment des épreuves.

- **Les épreuves pendant la recherche. De l'empirisme irréductible à l'en-pire de l'enquête, du « sans-abrisme théorique » au sans-abrisme tout court**

Plus je me soumets aux impératifs de l'enquête sociologique et de la tradition qui me tiens à cœur - l'enquête par immersion ethnographique, l'interactionnisme symbolique et la sociologie compréhensive, plus j'essaye de comprendre et d'analyser le récit de gens connaissant des problèmes de santé psychiques ou de dépendance, plus je suis « *affecté* » (cf. Favret Saada). Je fais comme dans les manuels, même si j'ai un « cartable » d'étudiante qui est allée assidûment en cours et a appris des terrains des autres et des théories ancrées dans des faits sociaux, je décide

d'aller nue, « sans abris théorique », comme le hobo qu'était Neils Anderson, je vais sur les rails de mon enquête, déraile ; même si je connais des choses « *de l'intérieur* » je fais comme si je ne savais rien.

Première épreuve : première tentative de suicide.. A l'hôpital, mes parents très inquiets me disent « *Mais enfin, tu avales plus de pillules que tes enquêté-e-s, qu'est-ce qui ne va pas bon sang ?!* ». C'est vrai, les médecins, pour calmer cette souffrance qui ne dit pas son nom, me donnent toute la pharmacopée pour me contenir. Mais rien n'y fait. Heureusement, un psychiatre de l'hôpital se rend compte que j'étais sédatisée quand ils m'ont demandé si je voulais être hospitalisée et donc que mon consentement n'était pas éclairé. Je suis en colère, je ne supporte pas l'enfermement, je l'ai déjà connu, je ne veux pas le revivre. Puis je sors finalement. Tout va bien, mes amies me soutiennent, je prends des vacances avec elles, je ne traîne qu'avec des lesbiennes militantes, et affectées, toutes à leur niveau par cette indicible souffrance qui m'anime dans cette recherche. Mais je m'accroche, reprend le travail... Puis, c'est plus fort que moi, je décroche à nouveau... Je prends tout ce qui est possible pour calmer mon mal-être : cocaïne, amphétamines, cannabis, benzo, neuroleptiques, antidépresseurs, je décroche... Je fais une décompensation : SDRE, chambre d'isolement. Je regarde le monde de ma chambre d'isolement mais rien ne tient. Je me retiens puis je ressors. Je vis un temps chez mes parents qui n'en peuvent plus de moi et je me retrouve sans abris. Ils s'époumonent « *tu es devenue une larve, tu nous a détruit* ». Un ami de mon enquête décide de m'héberger dans une chambre. Je ressors et décide cette fois-ci d'entamer une vraie « *cure* », dans une clinique spécialisée. Je suis lassée, enlassée, c'est de plus en plus dur : remarques sexistes et homophobes, je découvre un univers médical sans pitié et des patients masculins violents. Un jour un patient me dit de « *fermer ma chatte* » car je parlais trop et d'arrêter de « *prendre ma voix de travelotte* ». Je fais part à mon médecin de l'homophobie ordinaire dans ce lieu de soin, très masculin et hétéro et lui dis que c'est « *un feu orange* » : à la prochaine remarque, je demande l'exclusion du patient. Je n'avais pourtant pas décidé de brandir le drapeau d'homosexuelle fière. A la table voisine, je vois une amie héroïnomane de 22 ans se prendre quelques réflexions à caractère sexuelle « *Tu reprendras bien un peu de jus* », de ces voisins de table au rire gras. Je suis dans une porcherie. Un patient s'est fait éjecter car il a mis une main au fesse d'une autre patiente. On m'apprend que je suis aujourd'hui sous « *mandat de protection des majeurs* », que j'ai des dettes, je dois de l'argent à mon employeur qui m'a trop payé quand j'étais en cure. L'ordre négocié de l'hôpital se transforme en désordre sans négociation. Je sors enfin, mon corps est criblé d'insultes mais je suis plus forte que ça. Je décide de m'en sortir. J'allume tous les feux de détresse : je brandis ma RQTH devant mon employeur, demande une 4^e année de thèse ainsi que l'ensemble des aides et droits qui vont avec (aides du FIPHP, chèques CESU, médiation avec mes directeurs.)

- **Se saisir des contraintes, du droit et s'émanciper : tentatives d'empowerment**

S'économiser : le travail du sexe pour joindre les deux-bouts face à une mesure de contrainte financière

Lorsque je commence ma troisième année, et malgré toutes les épreuves décrites, je me sens plus forte que tout, j'ai un besoin d'analyser, de décrire, de m'exprimer et de terminer ce travail scientifique, qui, j'en suis sûre, sera reconnu pour ses qualités. Même si je suis contrainte (mandataire), au niveau économique, à n'avoir qu'une certaine somme d'argent par semaine, je m'en sors. Je suis devenue travailleuse du sexe sur un site, cela m'aide à joindre les deux bouts. Chaque billet qu'un client me donne est comme une manière de me racheter ce corps que

l'hôpital m'avait détruit progressivement, sédaté et enkylosé. Même si ce n'est pas facile tous les jours, je me sens puissante et indépendante.

Se saisir du droit du travail, précaires psy de l'ESR, unissons-nous !

Lorsque je fais part à la mission handicap de l'université de mes droits liés à mon contrat doctoral, on essaye de « *de me faire avaler des couleuvres* » avec de vieux textes de loi de 2009 qui me disent que mon droit à une 4^e année n'est pas acquis, et que le financement ne sera pas possible. Comme je ne suis pas aussi conne que ça, je me démène bec et ongles et trouve des circulaires qui légifèrent sur les conditions de prolongations de doctorat, notamment des circulaires ministérielles de 2016 que le référent handicap avait apparemment « oublié de mentionner ». Il est indiqué noir sur blanc que tout arrêt-maladie entraîne le droit à une prolongation du contrat de plein droits d'autant que la durée de la maladie et qu'il est possible de demander une 4^e année en cas de handicap reconnu. (texte de lois cités plus bas). Je compte aujourd'hui sur lui.

Le droit à la lenteur de l'enquête et l'accès au terrain médical, peu importe son état de santé

Lors de mon rendez-vous thèse, Je demande une 4^e année financée. Mon directeur de l'école doctorale, qui m'a dit à plusieurs reprises « *comprendre ma situation psychologique* » mais regretter « *mes retards* ». C'est vrai, lors d'une hospitalisation, j'ai envoyé un plan détaillé à mon directeur de l'ED qui m'a dit « *vous pouvez bien entendu continuer de travailler pendant votre hospitalisation, comme vous le disiez dans le précédent mail.* » A l'hôpital, pendant que j'écrivais entourée d'articles scientifique et de livres, une patiente dépressive me dit « *Mais tu es sûr que ce n'est pas un burn-out que tu fais ?* » en me prenant la main. Je me retiens et j'avance.

Autre élément : on me refuse un pan de ma recherche sur les institutions médicales avec un « *vous n'aurez pas le temps* » de façade, je pense intérieurement « *bien entendu, une malade ne peut pas analyser le travail des soignant-e-s, c'est bien connu ! Et puis, avec tout ce passé psy, ça va la fragiliser...* ». Je vais me battre pour faire valoir mon droit à ce dernier terrain, inscrit sur le projet de thèse signé par mes encadrants, coûte que coûte.

Comme l'a dit dans le passé le sociologue Howard Becker, qui fut l'élève d'Everett Hughes qui a travaillé sur le monde médical et notamment le travail des infirmières, si on doit choisir de quel « coté » on est, je serai du côté des malades, mais j'ai tout autant le droit qu'un-e autre de travailler sur les soignant-e-s et autres « entrepreneurs de morale. ».

Epilogue : et demain ?

Je ne prends plus de neuroleptiques aujourd'hui, j'arrive à vivre, à sourire et à écrire des textes scientifiques, faire des communications pour des congrès. Je revis ! J'ai été soutenue par beaucoup de personnes : des pairs inconnus rencontrés sur des sites d'auto-support en santé mentale, des ami-e-s, ma famille, mon directeur, mes collègues, des amantes. Maintenant, je fais tout pour ne pas retomber. Je suis aujourd'hui stabilisée, je ne prends plus que 3 médicaments au lieu de 6, je ne prends plus aucunes drogues, je suis beaucoup plus sereine qu'avant, je suis suivi par 4 thérapeutes, deux assistantes sociales et mon mandataire. Toutes ces personnes m'aident à tenir le coup. Je suis positive, je crois que j'arriverais à faire respecter mes droits. J'ai confiance en mes directeurs qui veulent que je réussisse. Je compte aujourd'hui sur leur bienveillance et leur soutien, tant moral que financier pour cette 4^e année que je demande. La suite : à la fin de ma thèse, dans les articles que je pourrais écrire sur cette enquête. Merci pour votre attention.

Questionnements et pistes d'analyse suscités par la situation :

Comment l'étude des souffrances psychiques, des dépendances de toute ordre « affecte »-t-elle l'enquêteur-trice ? Est-ce possible, et si oui comment éviter de « dérailler » tout en prenant les rails et suivre des enquêté-e-s en situation de dépendance sans perdre son indépendance, a fortiori scientifique ?

Par-delà ce premier questionnement sur les « effets de l'enquête » qui peuvent faire « virer indigène » l'enquêtrice, quels dispositifs légaux peut-on « penser » ou imaginer pour « réduire les risques » de basculement dans l'enquête pris par les affects ?

Pour éviter les inévitables dommages et usures liés au travail sociologique, sans renoncer et balayer une « ethnographie compréhensive de la souffrance, de l'intime et de l'extrême », c'est-à-dire invalider un outil sociologique qui a fait ses preuves par le passé par toute un courant sociologique (école de Chicago notamment, qui a travaillé sur le monde psy, médical, de la déviance, de la dépendance), peut-on songer à un dispositif d'encadrement et de soutien de travail solide, c'est-à-dire des *droits juridiques au soin et à l'entre-aide pour les sociologues, qui souvent, travaillent sans filets* ?

P.ex, dans le travail social ou de soin, des moments de « supervision » et/ou « d'analyse de la pratique » permettent aux travailleur-se-s affecté-e-s par les histoires de vie de « tenir » face à la souffrance sociale ? En sociologie, ces moments sont cantonnés au colloque ou aux soumissions par les pairs dans des revues, loin d'être connu-e-s pour être des moments où on se sent « reconnu-e-s » ou accompagné de manière bienveillante mais plutôt jugés et jaugés...

La sociologie est une science rigoureuse et les sociologues, souvent animé-e-s par une simple « passion du métier » ont un droit à un *care réflexif* leur permettant de se distancier de leur terrain, et dont on pourrait imaginer des contours juridiques ?

L'enfermement sous contrainte pourrait-il être évité par des dispositifs légaux de prévention des crises quand on est « hyper-sensible » et « hyper-affectés » par les problématiques des autres ?

Les dispositifs de « directives anticipées », illégales en France, permettraient aux personnes connaissant des troubles psychiques dans l'ESR d'anticiper les « crises » et éviter les contraintes légales

La mesure de sauvegarde de justice, qui au début a été vue avec beaucoup de méfiance, permet à l'enquêteur-trice de se décharger de tout un « obstacle » administratif et financier, a permis d'éponger l'endettement progressif de la chercheuse à la dérive

Au final, l'accompagnement social (assistantes sociales) et de protection des majeurs a permis à l'enquêtrice de tenir le coup et de ne pas penser à tous les tracas administratif, bien qu'elle ait été obligée de faire recours à des revenus non légitimes et stigmatisés (travail du sexe) pour redresser sa situation financière ? Peut-on envisager des « aides d'urgence », par le droit, pour les personnes connaissant des situation aussi extrême de souffrance sociale ?

Attention !! Ces mesures doivent être le plus courte possible de ne pas déboucher

automatiquement sur des curatelles ou tutelles. TRES IMPORTANT

Le tempo de la thèse, en 3 ans, avec une injonction de production scientifique (3 articles dans des revues à comité de lecture) devrait être combattu. Dans d'autres pays comme les Pays-Bas, les contrats doctoraux sont financés pendant 4 ans, p.ex

Reconnaissance des directives anticipées pour éviter les enfermements sous contraintes et les situations de contraintes légales. Condamner pénalement les chambre d'isolement, traumatisantes et non thérapeutiques, comme tout autre moyen de contention dans le domaine psychiatrique, qui ne fait que renforcer la colère et le sentiment d'injustice des patient-e-s face au monde médical

Recommandations ou pistes de développement (d'action) :

Légaliser les directives anticipées en psychiatrie, promues par des mouvements d'auto-support en santé mentale, permettant de choisir son lieu de soin, le type de psychotropes psychiatrique que l'utilisateur supporte et enfin les personnes de confiance lorsqu'on est plus en état de prendre des décisions.

Faire respecter les droits du travail pour les personnes en situation de handicap ou de troubles psychiques reconnues et éviter les remarques stigmatisantes de la part des membres de l'équipe encadrante ! Et faire barrage au tempo néo-libéral de la thèse en 3 ans !

Penser à un droit du travail pour les sociologues obligeant les employeurs à prévoir et financer des soutiens psychologiques, ou des moments d'encadrement en équipe pour discuter des situations de travail qui « affectent » l'enquêteur-trice afin de les objectiver dans l'enquête, comme c'est le cas dans les milieux de l'éducation spécialisée ou du soin médical.

Principaux textes de droits mobilisés dans la situation ou qui pourraient l'être :

Circulaire du 18/07/2016 sur les contrats doctoraux par le ministère de l'éducation supérieure et de la recherche

Circulaire du 29/11/2016 sur les droits et devoirs pour les doctorant-e-s contractuel-le-s de l'ESR

Directives anticipées dans le domaine de la dépendance, du handicap psy et de la santé mentale