

# **Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique**

**Année – Nom de l'AAP**

## **Rapport final**

### **Pièces à envoyer pour le rapport final**

- Le document scientifique (ce document) qui comporte les résultats de recherche ;
- Le document financier au format Excel.

***Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.***

## I. Renseignements administratifs

### A. Identification du projet

Appel concerné	IReSP – 17 – Hand8-19
Titre du projet	PROPLAINT La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Emmanuelle Fillion, EHESP, ARÈNES (UMR 6051)

Autres équipes participantes[1] (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	
Référence convention/décision	18II024-00
Période du projet (date début – date fin)	1 <sup>er</sup> /10/2018 – 30/07/2021
Rédacteur de ce rapport : nom	L'équipe PROPLAINT ; auteur correspondant : Emmanuelle Fillion
téléphone	0299022457 / 0609079285
adresse électronique	emmanuelle.fillion@ehesp.fr
Date de rédaction du rapport	Septembre 2021

**B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet**

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Lechevalier-Hurard	Lucie	Ingénieure de recherche	01/10/2019	7 mois	CDD 100%ETP
			01/9/2020	1 mois	
Minoc	Julie	Ingénieure d'études	01/12/2019	9 mois	CDD 100% ETP
			01/05/2021	1 mois	
Saetta	Sébastien	Ingénieure de recherche	1 <sup>er</sup> /10/2018	24 mois	CDD 50% ETP
			01/06/2021	2 mois	

**C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet**

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Marquès	Ana	Chargée d'études EPS Ville Evrard	10%

Vidal-Naquet	Pierre	Chercheur indépendant CERPE	15%
--------------	--------	--------------------------------	-----

#### **D. Donner la répartition des disciplines mobilisées sur le projet**

Sociologie : 100%

#### **E. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport**

L'essentiel des dépenses a été dédié à la rémunération de 4 chercheurs (3 CCD contractés avec l'EHESP et une convention de partenariat avec l'association CERPE pour la participation de Pierre Vidal-Naquet) afin de mener les 3 enquêtes de terrain, de collecter et d'analyser les données et de valoriser la recherche.

- Lucie Lechevalier-Hurard a mené avec Pierre Vidal-Naquet l'enquête EHPAD;
- Julie Minoc, celle sur l'établissement sanitaire et médico-social (ESPIC) composé de pôles de santé mentale, d'un pôle médecine gériatrique/SSR et d'un EHPAD, au sein duquel elle a plus précisément mené l'enquête – terrain non prévu initialement, qui est venu utilement compléter le dispositif d'enquête;
- Sébastien Saetta, celle sur l'unité psychiatrique de l'EPS, en collaboration avec Ana Marques;
- Pierre Vidal-Naquet a contribué à l'enquête EHPAD et à l'animation scientifique tout au long de la recherche.

Emmanuelle Fillion (EHESP) et Ana Marques (EPS Ville Evrard) n'étaient pas rémunérées sur le budget PROPLAINT.

Le reste des dépenses a essentiellement financé les missions pour les enquêtes de terrain et pour l'organisation d'une réunion d'un comité de suivi éthique. Une part minime des frais de missions a couvert des déplacements pour des séminaires et colloques.

Le budget n'a pas financé d'achat de matériel, celui-ci étant fourni par l'EHESP ou par les chercheurs eux-mêmes, chacun d'entre nous ayant été contraint de travailler à domicile pendant les périodes de confinement. Nous avons également acheté quelques ouvrages scientifiques.

(Voir rapport budgétaire).

#### **F. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.**

Services support de l'EHESP

Subvention MGEN Académie au titre de la recherche, attribuée à Julie Minoc (8000 euros sur 2 ans)

Financement par le laboratoire ARÈNES pour la participation de Sébastien Saetta au colloque « Injustices épistémiques » organisé par le GT 21 de l'AISLF et l'Université de Namur à Namur (Belgique) les 7 et 8 février 2019.

## II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Être rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée
- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

**ÉQUIPE PROPLAINT** : La critique ordinaire des usagers en santé mentale : du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution

Nom et prénom	Fonction	Organisme d'appartenance (ex Nom du laboratoire)
Emmanuelle Fillion	Enseignante-chercheuse en sociologie (responsable scientifique)	EHESP, laboratoire ARÈNES (UMR 6051)
Lucie Lechevalier-Hurard	Chercheuse en sociologie	EHESP, laboratoire ARÈNES (UMR 6051)
Ana Marques	Chargée d'études	EPS Ville Evrard
Julie Minoc	Chercheuse en sociologie	EHESP, laboratoire ARÈNES (UMR 6051)
Sébastien Saetta	Chercheur en sociologie	EHESP, laboratoire ARÈNES (UMR 6051)

Pierre Vidal-Naquet	Chercheur en sociologie	Association CERPE
---------------------	-------------------------	-------------------

## A. LE PROJET

**CONTEXTE.** Un contexte de démocratisation de la santé entend favoriser l'expression des usagers et sa prise en compte. Ce processus se matérialise par une multiplication de dispositifs et de procédures qui transforment les organisations des établissements et les pratiques des professionnels. Ces derniers sont de plus en plus tenus de rendre des comptes sur leur activité, rechercher le consentement des usagers et répondre à leurs critiques, individualiser les soins et l'accompagnement. L'utilisateur promu actuellement dans les politiques publiques est, quant à lui, conçu comme un individu rationnel et autonome dont la possible vulnérabilité ne saurait justifier la restriction de ses droits. Cette sacralisation des droits individuels a pour conséquence d'aboutir à une certaine « subjectivation » des droits et à leur atomisation, sans que ne soit toujours considérés la vulnérabilité des individus et les liens relationnels dans lesquels ils sont pris.

**OBJECTIFS.** Notre recherche, sociologique et qualitative, visait à étudier la déclinaison locale du processus de démocratisation et son effectivité. Elle a porté sur les conditions d'expression et de réception de l'activité critique d'utilisateurs d'établissements sanitaires et médico-sociaux. En premier lieu, son originalité tenait au fait qu'elle portait sur des établissements de santé mentale et/ou accueillant des personnes âgées où patients et résidents, d'une part, sont fragilisés par leur état et leur position dans la relation de soin et d'accompagnement, et d'autre part, peuvent faire l'objet de pratiques contraignantes. Notre hypothèse était que ni cette fragilité ni la contrainte ne les empêche de s'exprimer, mais qu'en conséquence : 1) les espaces et formes d'expression s'en trouvent démultipliés ; 2) elles rendent complexes la réception des critiques ainsi que leur traitement ; 3) elles peuvent induire des processus de disqualification. En second lieu, le caractère novateur de cette recherche tenait à l'attention portée à toutes les formes d'expression : des plus officielles aux plus discrètes, notamment celles qui se manifestent au quotidien au sein des lieux de soins et de vie. En saisissant l'activité critique des usagers dans leur environnement, la plainte a été traitée comme un processus interactionnel, incluant à la fois ce qui parvient et ce qui ne parvient pas à une formalisation traitable par l'institution.

**MÉTHODOLOGIE ET TERRAINS.** Nous avons mené entre 2018 et 2020 des enquêtes dans trois établissements : 1 établissement public de santé mentale (EPS) ; 1 établissement sanitaire et médico-social (ESPIC) comprenant des pôles de santé mentale, un pôle gériatrique/SSR et un EHPAD ; 1 EHPAD en milieu rural. Ces enquêtes ont reposé sur des observations dans des unités de chacun des établissements ; des entretiens avec les professionnels, les usagers et des proches ; l'analyse de corpus de réclamations (73 en EPS pour l'année 2018 ; 51 en ESPIC pour les années 2018, 2019 et 2020 ; 8 en EHPAD sur trois années).

## B. LES PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les résultats se déclinent en deux tâches principales : l'analyse des critiques informelles exprimées dans l'ordinaire des services ; celle des réclamations formelles.

### Les critiques informelles et leur réception

*L'expression des résidents et des patients dans l'ordinaire de la vie des services*

Sur les 3 terrains on observe une multiplicité d'arènes et de formes de (non)expression. Si des usagers se montrent prolixes, dans l'interpellation constante, voire revendicatifs, une partie des griefs exprimés n'arrivent pas aux oreilles des professionnels, tandis que d'autres sont parfois peu audibles. Des usagers ont des difficultés communicationnelles (propos peu articulés, peu compréhensibles), pouvant (ou non) être liées à leur pathologie et/ou à leur traitement médicamenteux. D'autres s'en remettent aux professionnels (processus de délégation). Certains encore s'autocensurent (sentiment d'illégitimité, anticipations négatives, postures fatalistes...). Il apparaît en outre une connaissance inégale des attentes institutionnelles, suggérant une mobilisation différentielle des dispositifs en fonction de la socialisation institutionnelle des patients et de leur degré de familiarité avec l'institution.

Du point de vue de l'organisation des services, l'EHPAD déploie un service à la personne fortement individualisé ; les échanges entre résidents restent limités. À l'inverse, en psychiatrie, les patients sont présents dans les espaces communs, échangent régulièrement entre eux, et sont aussi contraints de solliciter les professionnels, notamment pour accéder à leurs effets personnels (portables, cigarettes, vêtements), demander des permissions, etc. Ce faisant, un contraste s'observe entre l'EHPAD et les unités psychiatriques : un espace plutôt silencieux d'un côté ; le constat d'un « bruit de fond » de l'autre. Dans les deux cas, les conditions d'émergence d'une parole collective sont réduites, se limitant par exemple au sein de l'ESPIC étudié à des plaintes collectives portant sur des enjeux du quotidien (l'aménagement et l'entretien des locaux, les activités, l'alimentation) ou, dans l'EHPAD, à la demande de moyens supplémentaires.

#### *Les conditions d'accueil et de réception de la critique par les professionnels*

En matière de réception, une différence existe également entre EHPAD et unités psychiatriques. En EHPAD, les résidents sont hébergés le plus longtemps possible, à un stade de dépendance plus ou moins avancé. Outre les soins nécessaires, les professionnels accompagnent et gèrent le quotidien. Du point de vue des critiques des résidents, ils agissent souvent en tant que « porte-parole » pour les relayer, et exercent un travail de traduction pour s'assurer d'avoir compris ce qui est dit. L'accès aux préférences présentes du résident est opéré à partir du récit de son expérience passée. Écoute et réponses restent individualisées. Les demandes collectives, qui émanent des professionnels et des familles, se focalisent, elles, sur la demande de moyens supplémentaires pour améliorer les conditions de prise en charge des résidents. En unités psychiatriques, les patients sont hospitalisés dans la perspective d'être soignés, sur des temps de séjours de plus en plus courts, quoique parfois récurrents, voire durables. Les soins sont construits dans la perspective de la sortie, et le mandat des professionnels est focalisé sur la gestion de la crise et le soin, quand bien même les unités sont restées pour des patients des lieux de vie autant que de soin. Dans le cadre psychiatrique, la parole des patients a en outre un statut central et spécifique, et fait l'objet d'un travail interprétatif permanent. Des espaces collectifs, donnant lieu à l'expression de critiques des patients (notamment les réunions soignants-soignés), sont conçus à l'échelle locale. S'ils permettent d'extraire la critique du « bruit de fond », leur finalité demeure ambivalente, mêlant des visées de participation sociale, thérapeutique, de régulation des relations interpersonnelles et de gestion institutionnelle.

#### *Une économie de l'attention liée aux conditions de travail et aux objectifs de l'institution*

La politique de prise en considération de la critique des usagers exige un investissement important de la part des professionnels. Or, celui-ci reste borné par les contraintes du collectif, l'organisation et l'architecture du service, et les conditions de travail des professionnels – tout



particulièrement ceux de première ligne. Les marges de manœuvre sont dès lors étroites, avec une tension relationnelle possible entre les attentes des usagers et la faible disponibilité des professionnels. En conséquence, les professionnels élaborent une économie de l'attention propre à chaque service et sélectionnent les points de vue à prendre en considération et ceux qu'il s'agit de mettre de côté, au moins temporairement. Toute critique n'est pas entendue, et nombre de demandes restent sans réponse, sont différées, donnent lieu à des réponses routinisées, sont intégrées au fonctionnement institutionnel ou font l'objet de disqualification. La parole des usagers est reconnue lorsqu'elle s'appuie sur les expériences individuelles (EHPAD) et sur les enjeux de la vie quotidienne (psychiatrie), conformément aux objectifs que s'est fixé « l'institution » : 1) Produire un service d'accompagnement individualisé en EHPAD ; 2) Produire un environnement thérapeutique en psychiatrie et pacifier la cohabitation. Ceci met en évidence une reconfiguration du rapport individuel/collectif. En effet, l'impératif néolibéral de l'individualisation des points de vue fondés sur les expériences personnelles, évacue de la délibération de nombreuses questions d'intérêt général, ainsi que des modalités collectives de traitement de la critique.

### **Les réclamations formelles et leur traitement**

Du point de vue des réclamations formelles, des différences significatives se notent également entre l'EHPAD d'un côté et l'ESPIC et l'EPS de l'autre et entre ces derniers. En EHPAD, les réclamations formelles sont quasi inexistantes, de sorte que celles qui sont émises mobilisent durablement l'institution. En psychiatrie, où elles sont désormais plus usuelles, elles font l'objet d'un traitement systématique, procéduralisé et routinisé par un service qualité dédié. Sur la base d'une analyse systématique – qualitative et quantitative – des deux corpus constitués en psychiatrie, un premier constat peut être dressé.

Les critiques sont exprimées en premier lieu par des patients eux-mêmes, mais aussi par des proches, voire plus exceptionnellement des tiers (avocats, riverains, bailleurs sociaux, etc.). Elles concernent les conditions d'accueil et de prise en charge, le rapport à la contrainte, les conditions d'hébergement, l'entretien des locaux, et, plus rarement, portent sur des questions de surveillance et de sécurité (des patients eux-mêmes, de leurs effets personnels, mais aussi des riverains). Ces réclamations peuvent suivre 3 circuits selon qu'elles sont adressées à l'institution, à une instance extérieure (juge, ARS, représentant de l'État, etc.) ou aux deux. Selon leur objet et leur circuit, elles ne reçoivent pas le même traitement et des différences se font jour entre les deux établissements. À l'ESPIC, les plaintes écrites au moment de l'hospitalisation supposent presque toujours des réponses concrètes rapides (positives ou négatives) et sont majoritairement honorées (tout ou partie) lorsqu'elles sont collectives. De fait, elles portent très souvent sur des enjeux quotidiens, « faciles et rapides » à traiter, et ne mettent que rarement en cause les professionnels. Les réclamations envoyées *a posteriori* des hospitalisations ne reçoivent pas le même traitement. Engageant souvent la réputation de l'établissement et/ou la responsabilité médicale, elles mobilisent davantage d'acteurs. Le service qualité ne répond alors que rarement sur le fond, laissant dès lors peu de traces ; une rencontre physique est quasi systématiquement proposée par le service qualité avec un médecin médiateur ou celui nommément mis en cause dans le courrier. Plus généralement, les réponses des services qualité aux plaignants se caractérisent par un certain formalisme, quelle que soit la (non)réponse apportée. Les rapports internes produits par les équipes professionnelles de première ligne ou les médecins, et demandés par les services qualité dans le cas de certaines plaintes, donnent en revanche régulièrement à voir des postures défensives, de justifications des bonnes pratiques, voire de disqualification des auteurs ou de leurs demandes. Pour ces professionnels, l'intervention de tiers et la formulation de critiques,

peuvent d'abord s'imposer comme une injonction normative, à distance du travail de soin, associée à l'érosion de l'autonomie professionnelle, voire à la dénaturation du travail médical sous l'effet de la bureaucratisation et la juridicisation. À l'inverse, les professionnels peuvent aussi se saisir de critiques lorsqu'elles sont compatibles avec le mandat médical, voire comme partie intégrante de celui-ci, et trouvent leur place dans la clinique ou dans le travail d'animation de l'équipe et de direction de l'unité.

## **Conclusion**

Dans le contexte de la démocratisation sanitaire, nous ne sommes plus dans un face-à-face, entre « l'institution totale » et les usagers de l'autre. L'institution est plus complexe, « réticulaire », et les soignants, dans un contexte où les savoirs psychiatrique et gériatrique perdent de leur superbe, sont invités à soutenir les critiques des usagers et à justifier leurs réponses. Cependant, les politiques publiques relatives à la démocratisation se réfèrent à un sujet abstrait, titulaire de droits quelles que soient ses conditions d'existence. Or, les professionnels composent avec des usagers concrets, possiblement vulnérables, et parfois aussi avec leurs proches, dans des conditions de travail données. Loin d'être une application de grands principes, la démocratie prend alors souvent l'allure d'« arrangements locaux », où sont conciliés la cause commune et la cause individuelle, le maintien de l'ordre institutionnel et le respect des droits individuels, l'évitement du danger et la prise de risque acceptable. Dès lors, la validité de cet arrangement tient moins de l'application de la règle commune que de la façon dont il est accepté par les parties prenantes. Les dispositifs en place et les pratiques « filtrent » les demandes légitimes, celles qui pourront être traitées et avoir une réponse. Ce faisant sont écartées les critiques qui ne peuvent avoir de réponses positives pour toutes sortes de raisons (économiques, éthiques, culturelles, thérapeutiques, etc.) et qui sont par contrecoup délaissées et non traduites en règles générales. À cet égard, la démocratie se décline très différemment en psychiatrie et en EHPAD, notamment parce que les référentiels de *care* et/ou des droits ont imprégné différemment le secteur médical et le secteur médico-social. Quoi qu'il en soit, les arrangements sont généralement précaires et peuvent aussi être en partie déterminés par le contexte institutionnel. Les institutions sont fragiles, mises à mal par l'insuffisance des moyens, la baisse continue du nombre de lits et de professionnels dans les services, par les tensions entre les différents corps et segments professionnels, par les *turn-over* importants qui rendent difficile la transmission des cultures partagées d'équipe ou d'établissement. De plus, comme cela a déjà été constaté dans le cas des personnes âgées, la bientraitance et le respect de leurs droits exige du temps et un investissement psychique qui peut entrer en tension avec la bientraitance des personnels de première ligne. Dès lors, les arrangements ne consistent pas seulement à composer entre les différents droits et intérêts de l'utilisateur, ils dépendent aussi de bien d'autres facteurs qui les rendent ou non possibles.

## **C. IMPACTS POTENTIELS**

*En termes de perspectives de recherche*, il convient de développer des recherches qualitatives afin de rendre visibles ces « arrangements » locaux pour mieux documenter ce qu'il en est des formes concrètes de la démocratie en santé et de la prise en considération des critiques des usagers au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux.

*En termes de perspectives pour l'action publique*, et plutôt que de multiplier les normes et dispositifs de façon injonctive, il paraît essentiel de privilégier une démarche pragmatique, et

de développer des conditions (matérielles et culturelles) et les espaces pour produire une éthique de la délibération et du doute. Il importe également d'agir à deux niveaux :

- **Au niveau de la production des savoirs :** 1) Soutenir et consolider la formation des professionnels à l'écoute et aux droits des usagers présentant des troubles psychiques et/ou cognitifs ; 2) Soutenir et valoriser les savoirs et pratiques professionnels (spécialement de première ligne) centrés sur la prise en compte de l'expérience des usagers ; 3) Valoriser et mobiliser conjointement savoirs expérientiels des usagers et savoirs professionnels en évitant qu'ils soient opposés.
- **Au niveau des organisations :** 1) Soutenir l'expérimentation d'espaces collaboratifs ; 2) Produire des architectures propices aux échanges ; 3) Desserrer l'étau des tâches pour créer les conditions d'une posture professionnelle « ouverte » et un espace de réflexivité et d'échanges sur les pratiques; 4) Soutenir l'attractivité et la pérennisation des métiers dans la mesure où le *turn-over* et le travail intérimaire sont peu compatibles avec la prise en compte de l'expérience des usagers, la délibération et l'ajustement fin des pratiques en situation.

### **III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet**

Donner une description détaillée des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus (**30-40 pages A4, Arial 11**). Tout livrable (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisé au cours du projet devront être également transmis à l'IReSP.

*Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.*

*Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.*

Pour chaque tâche prévue initialement ou mise en place en cours de projet :

§ Rappel des objectifs

§ Les méthodes mises en œuvre

§ Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)

§ Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

§ Éventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales

#### ***Résultats scientifiques***

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

#### ***Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources***

Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, préciser l'état d'avancement de la tâche : réalisée, retardée, révisée, abandonnée.

## **§ RAPPEL DES OBJECTIFS, DISPOSITIFS D'ENQUÊTE ET DONNÉES COLLECTÉES**

Nous faisons l'hypothèse que les dispositifs de régulation des pratiques professionnelles et des organisations des établissements ainsi que la protocolisation du recueil et du traitement des réclamations, s'ils sont susceptibles de favoriser l'expression d'une partie des usagers, présentent également des limites, et peuvent conduire à la neutralisation de certaines critiques. Dans le domaine de la santé mentale en particulier, la fragilisation des capacités des personnes peut rendre difficile l'accès à ces dispositifs dont les formes de recevabilité juridico-administratives reposent sur des compétences cognitives et sociales particulières. Il en résulte que, dans les institutions, certaines formes de plaintes et de critiques peuvent être invisibilisées, disqualifiées, et ne pas parvenir à dépasser le niveau de l'entourage immédiat des personnes (professionnels de première ligne, proches, autres résidents et personnes hospitalisées, etc.). Nous voulions éclairer ce point aveugle en revenant sur les conditions concrètes et ordinaires de l'émergence de la plainte, qui lui permettent ou non d'être reçue et entendue par l'institution et ses professionnels.

### **• Objectifs principaux**

Nous proposons d'étudier, dans des établissements sanitaires et médico-sociaux, les conditions d'expression et de réception de l'activité critique de personnes ayant des troubles de santé mentale, aussi bien dans ses formes officielles (réclamations, contestations, demandes de réparation...) que dans ses formes plus discrètes et moins formalisées. En analysant ensemble les conditions d'expression et de réception de la plainte, dans un contexte où les compétences des personnes sont particulièrement fragilisées, le projet avait trois objectifs principaux : 1/ éclairer la place de la critique et du respect des droits des personnes dans le processus thérapeutique et de soin en santé mentale et les interactions soignants-soignés ; 2/ éclairer les conditions dans lesquelles des usagers aux capacités fragilisées parviennent à s'approprier leurs droits ; 3/ éclairer les conditions d'une meilleure considération de la critique des usagers par les institutions et d'un approfondissement de la démocratie sanitaire.

### **• Originalité du projet au regard de l'état de l'art**

La question de la plainte des usagers dans le domaine de la santé constitue un champ de recherche en pleine expansion pour les sciences sociales. L'originalité de notre proposition se situe essentiellement à deux niveaux.

#### **Une recherche dans le domaine de la santé mentale**

Les travaux développés depuis les années 1990 ont pris pour objet le domaine sanitaire général. Ils ont pointé les caractéristiques et les capitaux des porteurs de la plainte (Peneff, 2000), les opérations critiques des patients (Barbot et al., 2015), mais aussi la manière dont les plaintes en justice contribuent à faire évoluer les relations entre professionnels/médecins et usagers du système de santé (Barbot, Fillion, 2006 ; Fillion, Torny, 2015). Ces dernières années, plusieurs recherches en sciences sociales se sont intéressées aux formes et au traitement judiciaire de contestations formulées par des personnes qualifiées comme ayant des troubles psychiques ou cognitifs (Lévy, 2016 ; Minoc, 2018) ou encore à des corpus de

réclamations formelles dans des établissements de prise en charge de la vieillesse (Loffeier et Richelle, 2017).

Prolongeant ces travaux, notre recherche a été la première en France à prendre pour objet la plainte dans le domaine de la santé mentale. La tension est patente entre la nécessité pour les établissements de favoriser l'émergence des réclamations et en améliorer le traitement et la disqualification des compétences critiques d'usagers aux capacités altérées. Notre démarche s'est appuyée sur les travaux similaires menés dans le contexte suisse (Ferreira, 2016), ainsi que sur l'analyse des nouvelles régulations des pratiques de soin en santé mentale du Collectif Contrast (2015). La mise en perspective des conditions d'expression et de publicisation des plaintes de publics fragilisés par des troubles psychiques et cognitifs (usagers de la psychiatrie et personnes âgées dépendantes) a permis de faire ressortir des déterminants relatifs aux spécialisations professionnelles (psychiatrie et gériatrie) ou aux secteurs des politiques publiques (sanitaire et médico-social). Similitudes et différences dans l'expression et la réception de la critique ont été analysées à l'aune de l'environnement institutionnel de ces secteurs, à l'aune de la particularité des dispositifs créés, mais aussi de la temporalité plus ou moins ramassée de l'accueil institutionnel des personnes (hospitalisées sur des temps courts de crise en hospitalisation psychiatrique, ou accueillies plus durablement dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais aussi en psychiatrie nous le verrons).

### **La plainte saisie sous toutes ses formes, dans son environnement comme un processus**

Les plaintes ont fait jusqu'ici essentiellement l'objet de recherches à partir de l'analyse de corpus écrits, notamment à l'échelle d'instances nationales de recours, telles que l'ONIAM (Barbot et al., 2015). Ce sont aussi les recours en justice et la place des victimes dans les tribunaux civils et pénaux (notamment des victimes d'accidents médicaux) qui ont fait l'objet de divers travaux depuis une dizaine d'années (Barbot, Fillion, 2007 ; Fillion, 2009 ; Lefranc, Mathieu, 2009 ; Barbot, Dodier, 2014 ; Fillion, Torny, 2015). Or, les plaintes judiciaires et les procès ne constituent qu'une part très mineure des conflits. Si elle influence fortement le quotidien des professionnels et des usagers, elle ne représente pas la diversité des tensions et de leur régulation dans l'ordinaire du travail sur autrui en santé. Comme l'ont montré Felstiner et al. (1991), différents filtres séparent une expérience d'injustice, allant de la réalisation du préjudice (*naming*), de l'imputation d'une responsabilité (*blaming*), à la réclamation formelle (*claiming*). En nous intéressant aussi à cette immense zone grise « pré » ou non contentieuse, nous voulions rendre ainsi visibles des conflits « infra-ordinaires » et des acteurs plus isolés, moins éloquents, moins représentés.

Suivant les invitations à observer comment le processus de démocratisation se décline localement (Bergeron et Castel, 2014 ; Baudot et Revillard, 2015), notamment dans ses dimensions les plus « ordinaires » (Cantelli, 2015), nous avons ainsi réalisé des enquêtes dans les unités de vie et de soin. Notre étude s'est donc saisie de l'activité critique ordinaire des usagers dans leur environnement quotidien, comme cela a été fait au Québec (Gagnon et al., 2014) ou, en France, dans d'autres institutions, telle que la prison (Durand, 2014, 2019 ; Charbit, 2016, 2018, 2021).

Cela permet notamment de saisir la plainte non comme un objet statique, mais comme un processus interactionnel, incluant ce qui ne parvient pas jusqu'à une formalisation traitable par

l'institution. Dans une perspective pragmatiste, nous avons engagé une ethnographie de la plainte en étant également particulièrement attentifs aux modalités concrètes des expressions de la plainte : modalités scripturales pour les écrits ; modalités orales (vocabulaire, ton, syntaxe, gestuelle, contexte d'énonciation) et de leur réception par les professionnels et l'institution.

La plainte a ainsi été étudiée de manière processuelle et dans tous ses états (ordinaire ou exceptionnelle, informelle, officieuse ou officielle). Cette attention portée à *toutes* les plaintes, quelle qu'en soit la forme, paraissait d'autant plus nécessaire que, pour ces publics et en ces institutions, seule une minorité des plaintes accède à une visibilité et réunit les critères formels pour être prise en compte.

### • Description des établissements étudiés

Afin d'analyser la plainte sous toutes ses formes et dans sa dimension interactionnelle, l'équipe a mené, de l'hiver 2018 à octobre 2020, une enquête sociologique sur trois terrains : un EHPAD, 1 établissement psychiatrique (EPS) et un établissement sanitaire et médico-social (ESPIC) comprenant des pôles de santé mentale, des pôles médecine gériatrique/SSR et un EHPAD.

#### ❖ L'établissement psychiatrique (EPS)

L'établissement psychiatrique est un Établissement Public de Santé (EPS) qui dessert plus de 30 communes et une population d'environ 1,2 millions d'habitants. Comme la majeure partie des établissements en psychiatrie, cet hôpital fonctionne sur le principe de la « sectorisation », *i.e.* la division du territoire en zones géographiques mettant à disposition d'une population d'environ 70 000 habitants un service public de psychiatrie comprenant une unité d'hospitalisation et d'autres structures. Cet hôpital comprend ainsi de multiples services et unités situées sur des sites différents et qui sont amenés à fonctionner différemment et à ne pas accueillir la même population. Il est organisé en 15 pôles de psychiatrie générale.

L'enquête a également été menée au sein de différents services et a principalement été réalisée par Sébastien Saetta et par Ana Marques, à partir de décembre 2018.

#### ❖ L'établissement mixte psychiatrique et gériatrique (ESPIC)

L'établissement mixte est un Établissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) de 485 lits, situé sur un département de plus de 1,4 million d'habitants et ayant la spécificité d'accueillir aussi un public au-delà des frontières de celui-ci. Il est structuré autour de 4 pôles cliniques :

- ✓ un pôle psychiatrie adulte de 90 lits temps plein, constitué d'une unité de secteur (13 communes, environ 70 000 habitants), d'une unité post-urgence, d'une unité de la personne âgée et d'une unité d'addictologie, de places d'hôpitaux de jour dédiées et d'un CMP ;
- ✓ un pôle psychiatrie et psychopathologique de l'adolescent et du jeune adulte de 90 lits temps plein, constitué d'une unité de psychiatrie du jeune adulte, d'une unité de psychiatrie de l'adolescent avec des places dédiées aux troubles du comportement alimentaire, de deux unités de soins et réinsertion scolaire, universitaire ou professionnel, de places d'hôpitaux de jour dédiées ;

- ✓ un pôle EHPAD de 186 lits, dont la moitié habilitée à l'aide sociale,
- ✓ un pôle médecine/SSR, comprenant une unité de médecine gériatrique (court séjour), une unité de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour personnes âgées, une unité de soins palliatifs et une unité SSR addictologie (119 lits).

Ce troisième terrain est venu utilement compléter le dispositif d'enquête, permettant la comparaison avec l'unité de secteur de l'hôpital parisien et avec l'EHPAD. Il ouvre également la recherche à des publics âgés accueillis dans d'autres types de structures pour des temps de séjour en général plus courts que l'EHPAD (médecine gériatrique, SSR, soins palliatifs) et des unités psychiatriques d'un type original organisées par âges, par pathologies et par modes de prise en charge.

Ce terrain a été essentiellement mené par Julie Minoc à partir de décembre 2019.

### ❖ L'EHPAD

L'EHPAD, dans un département de la région Auvergne-Rhône-Alpes, fait partie du groupe Mutualité Française. Il comporte 84 places, dont 17 places en Unité Psycho Gériatrique. L'enquête a démarré en octobre 2019.

Ce terrain a été mené essentiellement par Lucie Lechevalier-Hurard avec l'appui de Pierre Vidal-Naquet.

### ● Éléments de méthodes et reconfigurations des tâches

Nos travaux s'inscrivent dans le champ des recherches qualitatives en santé de type socio-anthropologiques et ethnographiques (Kivits et al., 2016) et dans les courants de sociologie dits interactionnistes (Strauss, 1992) et pragmatique (Lemieux, 2018). Dans cette perspective, les trois d'enquêtes ont consisté à investiguer tant les services dédiés à l'accueil et au traitement des plaintes (comme les CDU, les CVS, les services de traitement des réclamations etc.), que les lieux où ces plaintes et réclamations sont susceptibles d'émerger, à savoir les unités de soin et de vie. Ces enquêtes ont combiné des observations, des entretiens individuels, des focus groupes, et des méthodes documentaires (constitution de corpus de réclamations et d'autres documents). Le projet était initialement structuré autour de quatre tâches : une étude des critiques formelles ; une étude des critiques informelles ; une étude des critiques publicisées ; un dispositif de mise en réflexivité des résultats obtenus.

Du fait d'éléments à la fois internes et externes à la recherche, ce découpage a été modifié :

- L'agenda et le cours des enquêtes a d'abord été perturbé et donc dû être réajusté, du fait des grèves de transports durant l'hiver 2019-2020, puis du fait de la pandémie de COVID et des confinements. Ainsi, la tâche 4, qui consistait à revenir sur les terrains afin de mettre en discussion les résultats, n'a pas pu être menée à son terme sur l'ensemble des terrains. Toutefois, au cours du premier confinement, l'équipe s'est mobilisée autour des effets de la pandémie et du confinement sur l'exercice de la démocratie sanitaire au sein des établissements (tâche 6).



- Les tâches 1 et 3 ont été fusionnées, dans la mesure où les réclamations, qu'elles soient ou non publicisées, étaient archivées dans les mêmes dossiers. Elles ont ainsi été analysées ensemble et selon les mêmes méthodes.
- Les tâches 2 et 4 ont également été fusionnées dans la mesure où, la mise en réflexivité des résultats s'est faite, certes quelques mois après les enquêtes proprement dit, mais également tout au long des enquêtes dans les services.
- Du fait du peu de plaintes au sein de l'EHPAD (qui constitue un résultat en soi), la tâche 1 et 3 ont été intégrées aux autres tâches. L'enquête dans l'EHPAD a ainsi pris la forme d'une monographie, en partie en vue de comprendre l'économie générale de la plainte et de son traitement, et notamment la présence d'un nombre si peu élevé de plaintes.

Tableau récapitulatif des tâches		
<b>Tâche 1</b> Étude des critiques formelles	EHPAD	<b>Fusionnée avec tâche 2 et 3 du fait du peu de nbre de plaintes</b>
	EPS	<b>Réalisée</b>
	ESPIC	<b>Réalisée</b>
<b>Tâche 2</b> Étude des critiques informelles	EHPAD	<b>Réalisée</b>
	EPS	<b>Réalisée</b>
	ESPIC	<b>Réalisée</b>
<b>Tâche 3</b> Étude des critiques publicisées	EHPAD	<b>Fusionnée avec tâche 2</b>
	EPS	<b>Fusionnée avec tâche 1</b>
	ESPIC	<b>Fusionnée avec tâche 1</b>
<b>Tâche 4 :</b> Étude du processus de réflexivité	EHPAD	<b>Fusionnée avec tâche 2</b>
	EPS	<b>Fusionnée avec tâche 2</b>
	ESPIC	<b>Fusionnée avec tâche 2</b>
<b>Nouvelle tâche N°5</b> Enquêtes en distanciel sur l'effet de la pandémie sur la gestion des plaintes	ESPIC	<b>Partiellement réalisée</b>
<b>Nouvelle tâche n°6</b> Réflexion éthique	Transversale aux trois établissements	<b>Réalisée</b>

## Matériaux récoltés et analyses

## Tâches 1 et 3

- *Au sein de l'EPS*

Un corpus de 73 réclamations, correspondant aux réclamations reçues par le service des réclamations sur l'année 2018, a été constitué. Ce corpus comprend à la fois les réclamations proprement dites, rédigées par les patients ou leurs proches, et les réponses de l'établissement. Les réclamations ont été anonymisées et scannées, ce qui correspond à un total de 747 pages stockées sur un espace sécurisé sous format PDF. De nombreux documents (livret d'accueil, règlement de l'unité, divers protocoles ou affiches dans les services, en particulier relatifs à la procédure de réclamation, etc.) ont également été collectés.

- *Au sein de l'ESPIC*

Un corpus exhaustif de 51 plaintes et réclamations remontées au service qualité de l'Institut en 2018, 2019 et 2020 a été constitué. Ces plaintes et réclamations ont la spécificité de provenir de tous les pôles de l'établissement (santé mentale, EHPAD ou médecine gériatrique/SSR). Ont également été recueillis : les fichiers recensant les événements indésirables remontés à l'Observatoire des violences en milieu de santé (ONVS) pour les années 2017 (n=36), 2018 (n=43), 2019 (n=40), 2020 (n=17) – soit 136 événements ; les commentaires libres des questionnaires de satisfaction pour les années 2019 et 2020. Une dizaine de jugements et arrêts de la cour d'appel (JLD) a été récoltée, et les archives des registres de lois ont été consultées.

Divers documents ont enfin été collectés : l'organigramme de l'Institut, un rapport interne « Politique et organisation 'Droits des patients' », les bilans « démocratie sanitaire » pour les années 2019 et 2020, le bilan « soins sans consentement » de 2018, 5 rapports d'activité annuels des CDU pour les années 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 5 ordres du jour et comptes-rendus des CDU pour 2019-2020, la présentation de dispositifs internes à l'unité (groupe accueil, réunion soignant-soigné), les formulaires délivrés aux patients lors de l'entrée et de la sortie, un document présentant la procédure « information patient », des écrits personnels consignés dans des dossiers de patients, les notifications de soins sans consentement, les trames du questionnaire de l'enquête bientraitance, du questionnaire de satisfaction, des questionnaires de sortie de chambre fermée / sécurisée pour l'équipe d'une part, le patient d'autre part, la trame de la fiche de signalement d'un événement indésirable, la charte de non-sanction signée par les professionnels au moment de la signature de contrat, la trame du questionnaire de la HAS, les derniers rapports d'évaluations externes de la HAS et du CGLPL.

- *Au sein de l'EHPAD*

*Concernant les réclamations ou documents en rapports avec la participation des résidents et de leurs familles* : 4 lettres de familles sur des récriminations (plus ou moins virulentes) sur la prise en charge ; 3 échanges avec les familles sur des difficultés financières/règlement de la pension ; 2 constats d'événements indésirables réalisés par la direction ont été recueillis ; 1 lettre du département en réponse à une interpellation de l'association des familles ; cahier de liaison : de 2014 à mars 2019 ; 4 comptes rendus de CVS 2017-2018 ; document sur le fonctionnement du CVS.

Autres documents : Plans de soins individualisés pour les résidents de Marguerite ; plannings de travail AS et ASH Marguerite sur 2 semaines ; évaluation externe ; contrat de séjour ; charte de la personne accueillie ; droit à l'image ; état des lieux chambre ; documents à fournir à l'entrée du résident ; livret d'accueil ; règlement de fonctionnement ; liste des personnes

qualifiées en Isère Procédure de recours à une personne qualifiée ; tarifs de L'EHPAD ; formulaire désignation d'une personne de confiance ; formulaire directives anticipées ; acte de cautionnement solidaire ; attestation de remise de documents au résident ; documents à disposition dans l'entrée de l'établissement ; fiches de l'association « Alerte pour la qualité de vie des personnes âgées » ; fiches information du département (accueil de jour ; protection juridique des majeurs + fiche Cerfa de « requête au juge des tutelles, demande d'ouverture d'une mesure de protection judiciaire d'un majeur » ; Obligation alimentaire) ; fiche information sur les directives anticipées (ministère de la Santé) ; liste des entreprises de pompes funèbres.

Deux réunions de la CDU (Commission Des Usagers) ont également été observées, et un entretien a été réalisé avec le chargé de la relation avec les usagers. Trois réunions réalisées à l'échelle de l'établissement (une sur la thématique du Juge des Libertés et de la Détention, et deux sur la visite de certification de la HAS) ont également été observées.

## **Tâches 2 et 4**

- *Au sein de l'EPS*

Ana Marques et Sébastien Saetta ont effectué l'équivalent de 29 jours entiers au sein de l'établissement, dont 25 au sein de l'une de ses unités (que nous nommerons unité Esquirol dans la suite du propos) – soit environ l'équivalent de cinq à six semaines temps plein. Ils ont précisément observé : 7 réunions soignants-soignés ; une trentaine d'entretiens médicaux avec trois médecins différents ; 1 entretien entre un psychologue et un patient ; 1 entretien entre un assistante sociale et un patient ; une vingtaine de staffs ou de réunions de transmissions ; 1 réunion lors d'une visite du service par un cabinet d'audit dans le cadre de la certification de la HAS ; 4 réunions institutionnelles réunissant l'ensemble des professionnels de l'unité ; 1 réunion « famille » réunissant des professionnels et des membres des familles de patients ; 2 audiences avec le JLD de patients hospitalisés sans leur consentement au sein de l'unité.

Ils ont aussi effectué des observations dans les lieux de vie de l'unité, qu'il s'agisse de ceux des patients (couloirs, salle bibliothèque, jardin, réfectoire), ou des professionnels (salle café, « tisanerie », bureaux).

Ils ont ainsi engagé de nombreuses discussions informelles avec ces deux catégories d'acteurs. Ils ont réalisé 4 entretiens enregistrés : 1 avec un patient ; 1 avec la responsable de l'unité ; 1 entretien collectif avec trois infirmiers ; 1 avec la cadre de l'unité.

- *Au sein de l'ESPIC*

L'enquête ethnographique par observations et entretiens s'est déployée principalement au sein de l'unité de psychiatrie sectorielle (25 lits et 2 chambres de soins intensifs) et du service qualité au cours des mois de janvier, février, juin, juillet et septembre 2020 (23 journées complètes). En écho à l'unité Esquirol enquêtée au sein de l'EPS, nous désignerons l'unité arpentée au sein de l'ESPIC : l'unité Pinel.

Julie Minoc a effectué des observations sur différentes scènes (couloirs, bureaux, chambres des patients quand elle y était invitée par le patient et les professionnels, salle de soins, salle de pause, réfectoire, locaux d'activité des patients et de la « sociothérapie », parc) et différents temps de la vie quotidienne (inventaires d'entrée, visites en chambres d'isolement ou fermées, temps de remise des documents d'entrée, de délivrance des médicaments, de remise de l'argent hebdomadaire ou mensuel, de déjeuner des patients, d'activité, de débats

thématiques en « sociothérapie », de sorties et promenades dans le parc, etc.). De nombreux échanges avec 21 professionnels (aides soignant.es, infirmier.es, psychiatres, cadres, personnel du service qualité, assistante sociale) ont été menés de manière plus ou moins informelle au sujet de leurs pratiques et leurs trajectoires ; 5 entretiens non enregistrés ont été réalisés avec des patients ; un entretien collectif avec les cadres et des psychiatres de l'unité a été réalisé.

Julie Minoc a également assisté à : 3 commissions des usagers (CDU), précédées à chaque fois d'une réunion de préparation avec les associations de représentants des usagers ; 1 réunion visant à rédiger le rapport d'activité annuel de la CDU en présence des associations représentant les usagers ; 1 matinée de visite du juge des libertés, accompagnée d'une greffière et d'un représentant du parquet, au sein de toutes les unités de psychiatrie de l'Institut – visite suivie d'un déjeuner informel et d'une réunion formelle d'échanges avec des psychiatres, les cadres des différentes unités et les membres du service qualité ; 5 réunions soignants-soignés ; 4 réunions « Flash » réunissant psychiatres et cadres présents des différentes unités et du service qualité ; 20 réunions de transmissions ; 1 visite de pré-admission d'un patient de l'unité en EHPAD.

- *Au sein de l'EHPAD*

Lucie Lechevalier-Hurard a réalisé l'équivalent de 24 journées d'observations, où elle a pu observer différents temps de la vie quotidienne et différents aspects du travail des professionnels. Elle a également assisté à 17 réunions : 3 réunions d'encadrement (dont une commission d'admission, complétée par questions d'encadrement) ; 4 réunions de concertation ; 3 réunions interservices thématiques ; 1 réunion dédiée à l'organisation du travail dans l'unité Monet ; 1 réunion avec un ergonome et une psychologue d'un cabinet externe ; 1 conseil de vie sociale ; 1 sortie au musée avec résidents à Grenoble (art-thérapeute, psychologues, bénévoles) ; 2 commissions d'admission des futurs résidents (équipe d'encadrement) ; 4 transmissions ; 1 réunion des directeurs d'EHPAD du groupe départemental dont dépend l'établissement.

14 entretiens ont été réalisés (dont la majeure partie enregistrés) : 7 entretiens avec des résidents ; 4 entretiens avec des familles de résidents (dont 1 avec 3 membres de la famille) ; 1 entretien enregistré et 2 entretiens informels (notes manuscrites) avec le directeur ; 1 entretien enregistré avec la médecin-coordinatrice ; 1 entretien enregistré avec la psychologue. Deux focus group ont également été réalisés : 1 avec équipe de direction (directeur, cadre de santé, psychologue, médecin coordinatrice) ; 1 avec personnel de première ligne (AS, ASH, IDE).

## **Analyses et plan de présentation des résultats**

Comme indiqué précédemment, l'étude de l'EHPAD a pris la forme d'une monographie, visant à analyser l'économie générale des plaintes au sein de l'établissement, qu'il s'agisse des critiques formelles ou informelles. La comparaison avec les autres établissements et la mise en perspective des résultats a été faite dans un second temps.

Dans le cas des unités psychiatriques de secteur au sein de l'EPS et l'ESPIC, les analyses ont été réalisées conjointement et collectivement, en vue de dégager tant les spécificités que les similitudes en matière d'émergence et de traitement des critiques formelles et informelles dans les deux établissements. Toutefois, au vu des spécificités propres aux établissements (notamment leur taille, organisation et les caractéristiques de leur population), certaines analyses relatives ont été menées séparément.

Ainsi, la présentation des résultats qui suit n'est pas organisée autour des tâches, mais suit la logique de ces analyses : 1) une partie qui présente les principaux résultats relatifs au volet psychiatrie étudié au sein de l'EPS et de l'ESPIC ; 2) une partie qui présente les résultats relatifs à l'EHPAD, comprenant, dans une visée de mise en perspective, un encadré portant sur les réclamations formelles de l'ESPIC relatives aux pôles médecine gériatrique/SSR et EHPAD de l'établissement.

## § Principaux résultats

### 1 – L'enquête « Psychiatrie » au sein de l'EPS et de l'ESPIC

#### *Éléments de cadrage propres à la critique des usagers et son traitement en psychiatrie*

Le système sanitaire français est l'objet d'un processus de démocratisation visant notamment à permettre aux patients d'avoir davantage voix au chapitre (Lefeuvre, Ollivier, 2018). Que ce soit au niveau de la gouvernance du système de santé (Akrich et Rabeharisoa, 2012), de la recherche (Barbot, 2002 ; Rabeharisoa et Callon ; 2002), de la politique des établissements (Gadhi, 2003 ; Lhuillier, 2015), ou des choix thérapeutiques (Pierron, 2007 ; Fillion, 2009 ; Moumjid et al., 2009), il est question de leur donner (davantage) la parole et de la prendre (davantage) en compte. Ce processus prolonge les mouvements à l'œuvre depuis les années 1950 de remise en cause d'une « tradition clinique paternaliste » (Dodier, 2007) et contribue à modifier l'économie des rapports entre soignants et soignés ainsi que le travail des professionnels du soin. Il participe à l'émergence d'un « patient contemporain », à la fois « expert », « usager », « citoyen », censé être désormais davantage au centre du système de soin (Bureau-Point et Hermann-Mesfen, 2014 ; Pierron, 2007).

Dans ce même mouvement, les hôpitaux sont l'objet d'interpellations inédites, et sont visités et évalués par une diversité d'acteurs. Aux visites et contrôles des tutelles – Agence Régionale de Santé (ARS), Haute Autorité de Santé (HAS) – s'ajoutent ainsi les interpellations des patients, de leur entourage, et de leurs représentants, que ce soit au sein de Commissions Des Usagers (CDU) ou dans le cadre d'autres procédures ou dispositifs que les établissements sont sommés de mettre en place (enquête de satisfaction, procédure de gestion des plaintes et des réclamations, boîtes à idées, etc.).

Ce phénomène prend une forme spécifique dans les hôpitaux psychiatriques. Les patients peuvent y être hospitalisés sans leur consentement, placés à l'isolement, contentionnés, privés de leurs effets personnels, ou limités dans leur liberté d'aller et venir. Ces dérogations au droit commun, qui font l'objet d'une augmentation depuis une vingtaine d'année (Coldefy, 2007 ; Lancelevée et al., 2019), justifient des contrôles spécifiques par le Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (CGLPL) depuis 2007 ; le Juge des Libertés et de la Détention (JLD), systématique depuis 2011 ; ou les Commissions Départementales des Hospitalisations Psychiatriques depuis 1990, rebaptisées en 2011 Commissions Départementales des Soins Psychiatriques (CDSP).

L'hôpital psychiatrique s'apparente à un « forum hybride », où des acteurs divers sont susceptibles d'intervenir sur des problèmes couvrant aussi bien les aspects matériels et organisationnels du séjour que les modalités de soins et de traitement. Les psychiatres, les cadres de santé et les équipes de première ligne (infirmiers et aides-soignants) voient leur

travail évalué, éventuellement contesté, et sont amenés à discuter leur mandat avec une pluralité d'acteurs.

En psychiatrie, ce processus de démocratisation prend en outre une coloration particulière du fait d'éventuelles spécificités du discours des personnes avec un trouble psychique (Henckes, Marquis, 2020), mais également dans la mesure où toute activité peut potentiellement être qualifiée comme étant du soin (Brossard, 2013). La parole occupe par ailleurs une place spécifique dans le dispositif thérapeutique : « *S'exprimer, faire le récit de soi, mettre en scène son parcours et son expérience peuvent d'abord être considérés comme des actes thérapeutiques, des techniques de soin, ou des marqueurs de rétablissement efficaces* » (Marquis, Moutaud, 2020). L'écoute fait ainsi partie intégrante du mandat des professionnels en psychiatrie (Arar et al., 2007), ces derniers étant amenés à détecter ce qui fait sens dans la demande et en faire l'exégèse.

Dès lors, des formes de (dis)qualification assortie ou non d'un procédé de psychiatrisation de la parole peuvent conduire le récepteur à se centrer sur la forme du message plutôt que sur le fond, voire à totalement l'ignorer au prétexte du « délire » (Godrie, 2019 ; Lévy, 2017). *A contrario*, des formes de revalorisation portées par des courants comme la « psychothérapie institutionnelle » (Henckes, 2008) ou, plus récemment, le « rétablissement » (Linder, 2020 ; Troisoefus, 2020 ; Arveiller, Durand et Martin, 2017), reposent sur une conception de la place des patients qui entre en résonance avec celle promue dans le processus de démocratisation en santé.

### *Plan d'exposition des résultats*

La critique dont les professionnels font l'objet est plurielle. Trois formes en ont été identifiées, correspondant à trois foyers d'interpellations et aux trois premières tâches que nous nous étions engagés à mener dans le cadre du projet :

- une critique publicisée, émanant des tutelles ;
- une critique formalisée, faisant l'objet de courriers et traitée au niveau d'instances dédiées, en particulier au sein des services qualité des établissements ;
- une critique informelle des usagers qui s'exprime plus ou moins à bas bruit dans l'ordinaire des unités.

Les résultats relatifs aux deux premières formes de critique sont présentés dans un premier temps (1.1), ceux relatifs à la troisième forme de critique sont présentés à la suite (1.2). Une quatrième tâche devait permettre d'interroger les acteurs à distance des terrains d'enquête. C'est l'objet du troisième point de notre propos (1.3) où nous revenons sur la mise en débats et en réflexivité de la prise de parole et de sa prise en compte par les professionnels et les usagers au sein d'un dispositif dédié (la réunion soignants-soignés), puis par les professionnels entre eux et avec les sociologues.

## **1.1 Les critiques formelles et publicisées au sein de l'EPS et de l'ESPIC**

Du point de vue des réclamations formelles, des différences significatives se font jour entre l'EHPAD d'un côté, et l'EPS et l'ESPIC de l'autre, et entre ces derniers. En psychiatrie, où elles sont désormais un peu plus usuelles, elles font l'objet d'un traitement systématique,

procéduralisé et routinisé par un service qualité dédié. Sur la base d'une analyse systématique - qualitative et quantitative - des deux corpus constitués en psychiatrie, un premier constat peut être dressé.

### 1.1.1 Description des corpus

Dans l'EPS, les 73 réclamations adressées sur l'année 2018, étaient rassemblées dans deux gros classeurs, contenant systématiquement une page de garde, faisant état d'informations relatives à l'identité du réclamant, à la nature de la réclamation et aux délais et modalités de son traitement. Elles contenaient ensuite, *a minima*, le courrier ou courriel adressé à l'établissement, la réponse du chargé des relations aux réclamants, et un courrier du chargé des relations aux professionnels (généralement les chefs de pôles) dans lequel était formulée une demande d'explication : « *Pour m'aider à appréhender au mieux cette situation, je vous remercie de porter à ma connaissance toute information que vous jugerez utile et nécessaire afin d'orienter les suites de ce dossier* ». Elles pouvaient aussi comprendre des relances de la part du chargé des relations dans les cas où les professionnels n'avaient pas répondu ; les réponses des professionnels ; enfin, la réponse du chargé de relations aux réclamants, élaborée sur la base des informations fournies par le service. Certaines réclamations contenaient des courriers de l'ARS, de médecins, de mandataires ou d'avocats, qui se font les porte-paroles des usagers. Ces réclamations provenaient pour leur majorité des unités d'hospitalisation (63 plaintes), et des différents secteurs. Toutefois elles étaient inégalement réparties, avec des secteurs desquels pouvaient provenir 7 ou 8 réclamations, et d'autres secteurs, aucune (3 secteurs).

Dans l'ESPIC, nous avons constitué un corpus exhaustif de 51 réclamations remontées au service qualité de l'établissement pour les années 2018, 2019, 2020. Ces plaintes et réclamations ont la spécificité de provenir de tous les pôles de l'établissement (santé mentale, EHPAD et médecine gériatrique/SSR). Elles ont ainsi pu faire l'objet d'un traitement à part entière (par type d'activité/population) et comparatif. 38 plaintes concernent spécifiquement les différents pôles de la psychiatrie, 13 la gériatrie au sens large et l'EHPAD (cf. Encadré 3). Pour mieux situer ce corpus Psychiatrie, rappelons que les pôles de psychiatrie de l'ESPIC comptent environ 180 lits (un peu moins avant un déménagement de locaux qui a eu lieu en 2019), avec une durée moyenne de séjour de deux mois<sup>1</sup>. Matériellement, ces réclamations sont rassemblées sans distinction de structure ou pôle dans de simples chemises colorées par année. Le courrier de plainte est agrafé avec la ou les réponses systématiques apportées par le service qualité et les documents afférents s'ils existent (courrier de l'ARS le cas échéant, demande d'informations adressées par le service qualité à différents acteurs selon la nature de la plainte, éventuel rapport des cadres de santé des services concernés par la plainte, échanges de mails entre interlocuteurs, etc.). Il n'y a ici pas de page de garde résumant les informations relatives à l'identité du réclamant, à la nature de la réclamation ou aux délais et modalités de son traitement. Seul un numéro FEI (Fiche Événement Indésirable) est apposé au crayon à papier directement sur le courrier de plainte, renvoyant à la fiche numérique en question comportant des métadonnées très générales. Chaque plainte fait l'objet d'un classement comme événement indésirable par le service qualité. C'est d'ailleurs la première

---

<sup>1</sup> Donnée assez peu significative cependant, comme l'indique également dans son rapport le CGLPL, eu égard au fait qu'un certain nombre de patients sont présents dans les murs depuis plusieurs années, voire décennies, en particulier à l'unité de secteur qui a fait l'objet de l'enquête ethnographique.

étape, quasi à réception, du traitement des plaintes, qui le plus souvent ouvre une investigation « auprès des personnes concernées ».

Sur les 73 réclamations de l'EPS, 42 émanent des patients, 26 de leurs proches, et les cinq restantes de divers services tels que la mairie ou un bailleur, qui se plaint par exemple de patients de l'hôpital. Sept réclamations donnent à voir l'ARS en soutien à la réclamation d'un usager. Les lettres, d'une à dix pages, sont tantôt manuscrites (parfois difficilement lisibles), tantôt dactylographiées. Ces réclamations recouvrent un large spectre de thématiques comme l'accueil (attente, délai, mode d'hospitalisation) ; la prise en charge (relations avec le personnel ou avec le médecin, surveillance, liberté de circulation, qualité des soins, information) ; la vie quotidienne (vol ou perte d'objets, alimentation) ou le respect de la personne (maltraitance, respect de l'intimité).

Dans l'ESPIC, 35 des 38 plaintes constituant le corpus Psychiatrie émanent des patients (92%), seulement deux de proches (deux mères), et une plainte provient de l'avocat d'un patient hospitalisé sous contrainte à l'unité de secteur, qui dénonce le fait de ne pas pouvoir contacter son client. Tous les mots et courriers quelle que soit leur forme sont théoriquement conservés au service qualité et traités, ne serait-ce que par un classement en « FEI ». Formellement, aucun n'est illisible. Ils sont le plus souvent manuscrits quand ils sont écrits par les patients, allant de quelques mots gribouillés sur un coin de feuille et glissés dans l'urne « boîte à idées » à l'accueil (« *Il nous faut une machine à café ! Non mais !* ») à deux pages en moyenne. Seul un courrier de patient – dactylographié et envoyé en lettre recommandée avec avis de réception – atteint plus d'une dizaine de pages. Il est adressé conjointement au président de la République (Emmanuel Macron), à la ministre de la Santé, au ministre de l'Éducation nationale, à 22 personnes nommément désignées de l'établissement enquêté (allant de la Présidence de l'Institut, la direction de l'établissement, en passant par l'équipe soignante et le secrétariat), à l'hôpital psychiatrique du secteur, mais aussi à des médias (France TV, TF1, M6 et BFMTV). Dans l'ensemble, 23 des 38 plaintes ne s'adressent pas à un interlocuteur défini (c'est le cas de quasi toutes les plaintes déposées dans l'urne), 10% sont adressées au directeur de l'établissement, les autres le sont à des interlocuteurs particuliers : représentante des usagers (famille) de la CDU, directrice des soins, cadre de santé de telle ou telle unité. 2/3 des plaintes sont individuelles, autrement dit signées par une seule personne, le dernier tiers est constitué de plaintes collectives, signées de plusieurs personnes (à deux reprises de tous les patients d'une unité), ou avec des formules du type « *au nom des patients de l'unité X* », ou encore des représentants des unités pour l'ensemble des patients. Cette proportion de plaintes collectives est significativement plus élevée que dans l'EPS et peut notamment s'expliquer par la répartition des patients par âge (la majorité des plaintes collectives proviennent des unités accueillant des patients mineurs ou jeunes adultes), la durée de séjour des patients et la présence de patients réguliers favorisant la socialisation institutionnelle, l'interconnaissance et la possibilité d'échanger, et enfin le rôle des représentants auprès de la Commission des usagers qui font un travail au sein des services au plus proche des patients pour leur faire connaître les modalités pour faire entendre leur voix (en particulier *via* la boîte à idées entreposée hors des unités). À cet égard, il est notable que 29 des 38 plaintes sont écrites au moment même où les personnes sont encore hospitalisées et suivent donc un circuit non postal : la plupart des plaintes sont alors déposées dans l'urne dédiée sus-citée ou, à la marge, transmises de main en main jusqu'à atterrir au service qualité. Ces réclamations inter-hospitalières portent principalement sur l'aménagement des locaux, des problématiques liées à l'équipement, au chauffage, à la



cantine (20) ou encore aux activités disponibles (6), autrement dit elles ont pour l'essentiel trait aux conditions de séjour et de vie dans l'unité. À l'inverse, les plaintes envoyées par courrier postal simple (5) ou lettre recommandée avec avis de réception (3) sont le fait de patients ou de proches (dans 2 cas) après l'hospitalisation, dans un cas près de 10 ans après celle-ci. L'objet de ces plaintes a alors principalement trait à la prise en charge. Ces réclamations rendent compte de vécus difficiles de l'hospitalisation et/ou de la contrainte subie.

Les plaintes et réclamations ont donc une pluralité d'objets (quotidiens ou pénalement répréhensibles) et une pluralité de formes : du mot déposé dans la boîte à idées au moment de l'hospitalisation demandant à ce que des patères soient ajoutées dans les chambres des patients, en passant par un courrier envoyé en lettre recommandée *a posteriori* du séjour accusant un médecin de faute professionnelle pour n'avoir pas levé le secret médical sur des violences sexuelles subies par son père alors que la plaignante était mineure, jusqu'à la missive d'un patient transmise à une pluralité d'acteurs faisant le récit circonstancié de son séjour en unité psychiatrique et évaluant (positivement ou négativement) chacun des soignants qu'il a croisé à cette occasion. Ces plaintes et réclamations appellent des réponses différenciées. Pour mieux comprendre ces dernières, voyons donc plus en détail ce qui est procéduralisé (ou non) au sein des établissements en fonction des circuits que peuvent prendre la plainte, des objets de celles-ci et de leur(s) auteur(s).

#### 1.1.2 Des traitements différenciés des réclamations

Les réclamations peuvent suivre 3 circuits selon qu'elles sont adressées à l'institution, à une instance extérieure (juge, ARS, élu ou représentant de l'État, etc.) ou aux deux.

- **Le circuit "interne"** : dans ce cas-là, les plaintes sont adressées à une instance interne, soit par le patient lui-même, soit par un proche, soit plus exceptionnellement par un tiers. Elles le sont par voie postale simple, lettre recommandée avec avis de réception, courrier ou simple mot déposé dans une urne dédiée, ou, plus rarement, par fax ou mail, ou de la main à la main au sein de l'établissement. C'est alors dans les deux cas le service qualité des établissements qui s'en saisit, avec des traitements différenciés selon les établissements et les plaintes.

Dans l'EPS, le service qualité fait son enquête auprès du chef de pôle, et renvoie ensuite la réponse du chef de pôle au plaignant, patient ou proche. Les choses s'arrêtent alors là. Dans un cas cependant, peut-être parce que manifestement l'hôpital est en tort, la demande du patient est reçue positivement : l'hôpital accepte de rembourser 20 € au patient qui a constaté la disparition d'effets personnels. Mais en général, il n'est pas possible de connaître l'issue de la plainte et de savoir si elle a changé quoi que ce soit, tant au niveau de la pratique des soignants, que dans l'organisation de l'hospitalisation.

Dans l'ESPIC, lorsque le circuit « interne » est emprunté, le service qualité accuse quasi immédiatement réception de la réclamation et informe le plaignant de son classement comme événement indésirable, qui fera en conséquence l'objet d'une investigation interne « *auprès des personnes concernées* ». Ce sont plus souvent les cadres de santé (paramédicaux) au plus près des équipes de première ligne, éventuellement la directrice des soins, qui sont sollicités pour « *revoir la problématique* », potentiellement avec la personne ou le groupe de personnes nommément désignés ou décrites dans l'écrit du plaignant, lorsque c'est le cas. Le médecin chef de pôle ou les autres médecins du service ne sont sollicités que lorsque leur responsabilité est directement mise en cause, lorsqu'ils sont nommément désignés ou que la

réponse à certaines doléances peut avoir des incidences sur la santé ou la sécurité des patients. Des prestataires extérieurs à l'établissement peuvent aussi être interpellés selon la nature du grief (électricité, cantine, entretien des locaux). Le résultat de l'investigation se matérialise par un rapport (faisant souvent suite à réunion d'équipe et/ou étude du dossier médical et des éléments tracés de celui-ci pour (r)établir les faits) qui n'est pas transmis comme tel au plaignant. Le service qualité fait alors office de filtre pour donner la réponse la plus consensuelle possible, que celle-ci aille ou non dans le sens du plaignant. À cet égard, les courriers de réponse ne remettent jamais frontalement en cause la version donnée par le plaignant ; il s'agit de faire preuve de pédagogie et d'explications et/ou de ne pas répondre directement en proposant une rencontre de *visu* ; là où les rapports internes sont davantage écrits sur le mode de la justification des bonnes pratiques et peuvent dans certains cas se montrer disqualifiants vis-à-vis des demandes, mais aussi des personnes elles-mêmes – proches ou patients. Les plaintes écrites au moment de l'hospitalisation (et le plus souvent déposées dans la boîte à idées) supposent presque toujours des réponses concrètes à condition qu'elles soient signées, et sont majoritairement honorées (tout ou partie) lorsqu'elles sont collectives. Il faut dire qu'elles portent presque exclusivement sur des enjeux très quotidiens jugés « *faciles et rapides* » à traiter par le service qualité et que très peu de ces plaintes mettent directement en cause un ou plusieurs professionnels ou des non-soignants (cas d'une secrétaire à l'accueil). Cela peut s'expliquer par la retenue dans la désignation, vu la verticalité encore opérante dans la relation soignants-soignés, *a fortiori* en cours d'hospitalisation. Les mots anonymes (1/4 des plaintes psychiatrie) ne reçoivent en revanche pas le même traitement. Faute d'identification, le service qualité ne prend ni la peine de répondre ni de transmettre la réclamation aux chefs de pôle ou cadres. À une exception, ils ne font pas non plus l'objet d'un classement comme événement indésirable comme toutes les autres réclamations, lequel classement suppose un traitement dans d'autres instances de contrôle. L'exception anonyme qui confirme la règle est un courrier s'achevant par la formule « *nous comptons sur vous !* », lui conférant une dimension collective qui pourrait justifier ce traitement différencié par rapport aux autres mots anonymes. En coulisses, une partie de ces plaintes du quotidien sont considérées par la directrice chargée des relations avec les usagers (responsable du service qualité) comme ne relevant pas véritablement de ce qu'elle estime être des « *plaintes et réclamations* ». Une partie de celles-ci pourrait à ses yeux être gérées au sein des unités ; cela participe selon elle à un certain dévoiement du circuit « *formel* », qu'elle met largement sur le compte de l'action très volontariste au sein des unités des représentants des usagers auprès de la CDU. Les réclamations de patients ou proches envoyées *a posteriori* des hospitalisations ne reçoivent pas exactement le même traitement et sont considérées assez différemment. Il se trouve que la plupart d'entre elles comporte une mise en cause nominative ou descriptive (au sens où la ou les personne(s) accusée(s) sont reconnaissables) de médecins psychiatres. Engageant souvent la réputation de l'établissement et/ou la responsabilité médicale, ces situations sont prises très au sérieux et mobilisent souvent de nombreux acteurs de l'établissement (et sur un temps plus long que des plaintes plus « quotidiennes »). Les courriers de réponse de service qualité ne répondent cependant que rarement sur le fond, laissant dès lors peu de traces ; une rencontre physique est quasi systématiquement proposée par le service qualité avec un médecin médiateur ou nommément mis en cause dans le courrier.

- **Le circuit "mixte"** : C'est le cas d'une plainte dans l'EPS pour contestation de l'hospitalisation sous contrainte, que le Service Qualité réoriente vers le JLD en informant le patient de la procédure. Dans ce cas-là, on ne sait pas ce qu'il est advenu de la contestation.

Il n'y a rien dans le dossier. Peut-être est-il intéressant de noter à ce sujet que pour l'administration (service qualité, ARS) comme pour les soignants, le JLD ne s'occupe que de la procédure de mise sous contrainte, et non pas de façon plus large, de la liberté des patients ni de leurs conditions d'hospitalisation. Le JLD n'est évoqué dans aucune autre des 15 plaintes, alors que dans le journal de terrain, les soignants conseillent de temps à autres aux patients qui se plaignent de leur hospitalisation, « *d'en parler au JLD* ». Dans l'ESPIC, les plaintes dénonçant l'hospitalisation sans consentement (au nombre de 2) ne sont pas transmises au JLD, l'une parvenant au service qualité *a posteriori* de l'hospitalisation ; l'autre n'étant pas considéré comme relevant du circuit JLD par le service qualité, pour qui il appartient au patient/justiciable ou à son avocat de contester la décision s'il le souhaite sans incitation ou information de leur part quant aux voies de recours à privilégier. Ce sont là deux circuits étanches au sein de l'ESPIC, c'est pourtant aussi au service qualité que la responsable de « *la gestion de la loi* » ( i.e. des questions ayant trait au JLD), également chargée des plaintes et réclamations, officie et que sont centralisés les registres de loi, comprenant notamment les notifications de soins sans consentement, les décisions de justice et éventuels recours.

- **Le circuit "externe"** : Les « plaignants » peuvent écrire à des instances extérieures à l'établissement (et éventuellement en même temps à des instances internes). Par exemple : le Président de la République, un ou des ministres, le procureur, un représentant à la CDU, l'ARS, etc. Dans l'EPS, quand l'ARS est saisie, le service qualité n'a alors qu'un rôle subordonné. L'ARS interroge le service qualité qui interroge à son tour le pôle etc., et le service qualité répond alors à l'ARS (éventuellement avec copie au proche ou au patient). Mais l'ARS ne se contente pas d'un tel aller-retour. Elle demande des « *preuves* » et, le cas échéant, des modifications de pratiques (ce que n'exigent pas les plaignants dans le cas du circuit interne). Dans les deux cas où il s'agit de fugue, l'ARS mène l'enquête pour mieux en connaître les conditions et les raisons. L'ARS veut connaître l'organisation de l'équipe soignante (horaire, effectif), la procédure exacte (le patient en chambre d'isolement a été autorisé à prendre les repas en collectif, et s'est échappé à cette occasion-là). L'ARS demande aussi que le dossier médical du patient concerné lui soit transmis. Dans l'ESPIC, aucun plaignant du corpus psychiatrie n'a eu recours à l'ARS. Comme on l'a vu sur le corpus Gériatrie de l'ESPIC, dans un tel cas, c'est effectivement l'ARS qui exige un rapport en bonne et due forme, mais le service qualité se fend néanmoins toujours d'une réponse au plaignant, à l'instar de la voie en circuit interne. L'ARS demande une réponse dans un délai précis et incite, si la situation ou la problématique le suppose, à des modifications dans la prise en charge ou le fonctionnement du service, mais sans véritable pouvoir coercitif. Elle s'en remet largement, sur les exemples exploités au niveau de l'ESPIC, aux conclusions de l'établissement.

Est-ce à dire que le mandat psychiatrique et l'autonomie professionnelle, des psychiatres en particulier, n'est absolument pas mise à mal par des formes d'ingérences critiques extérieures et les tutelles ?

### *1.1.3 Un mandat psychiatrique fragilisé par la critique et les tutelles ? Esquisse d'analyse des réponses de psychiatres à des plaintes et réclamations*

Si les réponses des services qualité aux plaignants se caractérisent par un certain formalisme et sont relativement consensuelles, nous avons remarqué que les réponses et rapports provenant des services, qu'ils soient élaborés par les cadres de santé ou les médecins,

donnent parfois à voir des professionnels et notamment des psychiatres pour l'EPS sur la défensive, à tout le moins dans la justification de leurs « *bonnes pratiques* ».

Dans l'EPS, l'analyse des réponses des psychiatres aux réclamations relatives à des mesures attentatoires aux libertés donne par exemple à voir des explications homogènes, les psychiatres invoquant l'état clinique de la personne et/ou faisant état de mesures justifiées par une prescription médicale. Aux griefs d'une patiente qui se plaint de n'avoir pu bénéficier de son téléphone durant son hospitalisation, le médecin répond : « *Mme X ne se souvient peut-être pas, mais elle a été hospitalisée dans un état clinique très perturbé. Le maintien de la symptomatologie a rendu nécessaire cette mesure de restriction de liberté, afin qu'elle puisse recouvrer au plus vite sa liberté psychique* ». Dans les cas où est contestée la mesure d'hospitalisation, le JLD peut être invoqué, comme dans cette réclamation où le médecin, après avoir fait état de la symptomatologie, répond qu'« *elle a rencontré le Juge des Libertés qui a confirmé les SDT* ». Les psychiatres font ainsi état du bien-fondé de la mesure, justifiée par l'état de la personne, et entérinée par un représentant de la loi. Dans ces exemples, la procéduralisation juridique ne met en cause ni le jugement clinique, ni le mandat médical ; même si l'intervention du JLD indique une érosion de l'autonomie médicale et oblige le médecin à partager le traitement du cas avec d'autres professionnels, le diagnostic et les choix cliniques, qui restent de son seul ressort, suffisent à motiver la restriction de liberté.

Dans les demandes de surveillance de la part des proches, et notamment de la mise en accusation des médecins dans le cadre de fugues, ces derniers expliquent généralement que le nécessaire a été fait (« *l'équipe soignante surveille du mieux qu'elle peut tous les patients* »), mais que le patient a échappé à leur surveillance et/ou qu'il n'est pas possible de surveiller tous les patients en permanence : là encore le diagnostic et les choix cliniques sont confirmés, le problème étant éventuellement renvoyé à la question des moyens de l'équipe soignante. Dans les réponses, les psychiatres mobilisent volontiers leur expertise : « *pour ce qui concerne sa permission, Mme X ne présente pas une clinique en défaveur d'une permission* ». Dans trois réclamations, les médecins utilisent la métaphore de la prison comme repoussoir : « *l'hôpital, fût-il psychiatrique, ne saurait être du point de vue architectural et fonctionnel, organisé comme un lieu de détention* » / « *Notre établissement est un hôpital, non un lieu de détention* » / « *Nous sommes vigilants, mais nous ne souhaitons pas "sur" enfermer les patients* ».

Une autre modalité de réponse consiste à contre-attaquer : dans ces cas de figure encore, l'expertise clinique est mobilisée. Le diagnostic de quérulence (Lévy, 2017) qui consiste à signifier que la plainte a moins pour origine un éventuel manquement de la part du psychiatre qu'une propension pathologique du patient à se plaindre, rentre dans cette catégorie. Ce diagnostic permet de convertir la critique en confirmation du diagnostic. Toutefois, l'analyse des réclamations permet de remarquer que cette propension à la contestation n'est pas tant employée à propos des patients que des familles. Dans l'un de ces cas, le père d'une patiente attire l'attention sur le fait que cette dernière a fugué trois fois « *en l'espace d'un mois et demi* » : « *Pour ce que nous comprenons du travail de l'équipe X, qui consiste à faire gagner de l'autonomie à Y, objectif que nous partageons, il nous semble nécessaire de considérer la sécurité de notre fille comme une composante importante* ». À ce courriel, le médecin, après une justification dédiée à la famille, précise au chargé des relations : « *j'ajoute que la famille et notamment le père, étaient fort critiques à l'égard de mon confrère psychiatre d'une des cliniques où a séjourné la patiente. Je ne suis donc pas étonnée de son courrier* ». Sans pour

autant pathologiser le comportement du plaignant, comme avec le diagnostic de quérulence, le médecin jette toutefois un doute sur la rationalité et la légitimité de la critique.

Ainsi, dans le cadre de ces procédures de réclamations, les psychiatres semblent sur la défensive et peu enclins à remettre en question leurs pratiques et leurs décisions, dont ils soulignent à chaque fois le bien-fondé sur la base de leur expertise clinique. Bien qu'ils soient appelés à expliciter leur travail (au-delà de l'entre-soi professionnel), ce qui signale une limitation de leur autonomie, le mandat médical et le monopole de l'expertise clinique ne sont pas fondamentalement mis en cause. Toutefois, ces modalités de réponse ne convainquent pas toujours les tutelles.

Lorsque l'ARS s'en mêle, les interpellations prennent la forme d'injonctions qui ne se satisfont plus de justifications. Les médecins sont enjoins à procéder à des améliorations et à rendre compte de leur mise en œuvre. Dans le cadre d'une réclamation déjà citée, où le père d'une patiente pointe du doigt des manquements de l'équipe et une fugue de sa fille, l'ARS, qui n'est pas satisfaite de la réponse écrit : *« je vous demande de rappeler à l'ensemble du personnel la nécessité de prévenir la famille ainsi que les personnes ou services en charge des majeurs protégés. Je vous demande également de renforcer et sécuriser l'accompagnement des résidents »*. Elle ajoute que doit lui être fait retour des mesures prises avant une date donnée. La médecin de l'unité se fend d'une lettre dans laquelle elle rappelle *« l'engagement de l'équipe pluridisciplinaire à la promotion de la bientraitance et à l'amélioration continue de nos pratiques »*. Elle y explique que la question a été abordée lors d'un staff où ont été rappelées l'obligation de joindre les familles des patients bénéficiant d'une permission de sortie, et où a été préconisée une analyse des situations de chaque patient avant une permission de sortie. Il est précisé que deux documents (notice d'information sur la protection juridique des majeurs, et charte des droits et liberté de la personne majeure protégée) ont été mis à disposition de l'équipe.

Ce pouvoir de contrainte des tutelles a été rapporté à une limitation du mandat médical associée à la juridicisation et à la bureaucratisation (Benamouzig, Besançon, 2005). Il faut néanmoins rappeler qu'une partie de la profession médicale est très investie et partie prenante au sein de ces nouvelles agences et dans la dynamique de procéduralisation et de contrôle de l'activité médicale (Castel, Merle, 2002 ; Benamouzig, Robelet, 2014 ; Weckert, Bertillot, 2014). La contestation et la réduction, voire la colonisation du mandat médical par l'administration et le droit doit ainsi être nuancée. En revanche, notre terrain confirme une érosion relative de l'autonomie médicale : le clinicien peut être amené à rendre compte de ses choix à des personnes extérieures à la profession, même si on constate que ses justifications s'en tiennent souvent à invoquer son expertise diagnostique et clinique. La mise en délibération du mandat médical est donc bien présente, mais avec une effectivité limitée. Toutefois, l'analyse de ces réclamations situe le problème à un niveau essentiellement discursif. Elle ne dit rien de la façon dont, au quotidien, les psychiatres et plus significativement encore les équipes de première ligne répondent aux différentes interpellations. Or, comme nous l'avons montré, l'observation de la vie des services et de l'exercice situé du mandat psychiatrique témoigne d'une réflexivité critique plus vivace, mais qui reste peu formalisée, peu procédurale, et peu visible de l'extérieur.

Pour les équipes professionnelles de première ligne et les médecins psychiatres, l'intervention de tiers et la formulation de critiques, peuvent d'abord, s'imposer comme une injonction

normative, à distance du travail de soin, associée à l'érosion de l'autonomie professionnelle, voire à une dénaturation du travail médical sous l'effet de la bureaucratisation et la juridicisation. À l'inverse, ils peuvent aussi être saisis comme compatibles avec le mandat médical, voire comme partie intégrante de celui-ci, et trouver leur place dans la clinique et/ou le travail d'animation de l'équipe et de direction de l'unité.

## **1.2. Le traitement de la critique dans l'ordinaire de la vie des services**

### *1.2.1 Présentation des unités étudiées*

Les deux unités psychiatriques étudiées présentent des similitudes manifestes : ce sont des unités psychiatriques dites « de secteur » de 27 lits dont deux de « soins intensifs », plus communément désignées comme « chambres d'isolement » ; leur organisation spatiale est comparable avec une répartition verticale entre des professionnels de première ligne en contact quasi permanent avec les patients et d'autres catégories de professionnelles (médecins, cadres, assistants sociaux, secrétariat) occupant un espace à part et inaccessible aux patients ; une problématique commune chronique de recrutement de certains personnels (médecins psychiatres pour l'unité Esquirol, infirmiers et aides-soignants pour l'unité Pinel). Toutefois, un certain nombre de différences sont également notables et ont une incidence significative sur l'activité critique des usagers et son traitement, nous permettant d'isoler des facteurs (sociaux, médicaux, matériels, organisationnels) déterminant les conditions de possibilité de la prise de parole et de sa prise en considération. Il s'agit là d'un résultat fort de nos enquêtes, qui confirme tout l'intérêt du travail comparatif.

L'analyse de ces dissemblances nous a en effet permis de mesurer l'importance de certains éléments de contexte pour affiner notre compréhension des mécanismes en jeu. Parmi ceux-ci, nous avons notamment identifié : la taille et la file active de l'établissement, les modalités de fonctionnement des instances de démocratie sanitaire (en particulier le service qualité et la CDU), l'organisation des services (une sectorisation stricte d'un côté, des unités regroupant des patients par âges ou pathologies de l'autre), la composition et (in)stabilité des équipes professionnelles, les conditions de travail au sein des services, l'état et l'aménagement des locaux, la durée de séjours des patients ou encore la présence de personnalités charismatiques impulsant des dynamiques et processus de réflexivité *ad hoc* au sein des unités.

Attentifs aux similitudes et aux caractéristiques propres à chacun des terrains, nous proposons ici d'exposer nos résultats quant à cette activité critique « informelle » et son traitement par les professionnel·le·s à trois niveaux, de sorte à valoriser la pluralité des méthodes que nous avons mobilisées et des points d'observation qui ont été les nôtres pour étudier un même objet : 1) dans les interactions quotidiennes et spontanées au sein des unités de vie ; 2) dans des espaces d'interactions plus cadrées (en l'occurrence une « réunion soignants-soignés ») ; 3) dans les échanges entre les enquêteurs et les professionnels, où ces derniers adoptent une posture de réflexivité sur leurs pratiques. Nous appellerons l'unité de l'EPS « l'unité Esquirol », et celle de l'ESPIC, « l'unité Pinel ».

### *1.2.2 Le constat transversal aux deux unités : un « bruit de fond » omniprésent*

Dès l'entrée dans les services, l'unité Pinel comme l'unité Esquirol se caractérisent par un brouhaha que nous avons qualifié de « bruit de fond ». Ce bruit de fond est constitué de

sollicitations et d'interpellations récurrentes pouvant être expliquées par les modalités d'expression et l'expérience des patients, ainsi que par les règles et l'organisation (notamment spatiale) de l'unité. Face à ces multiples sollicitations, les professionnels interprètent diversement les demandes dont ils font l'objet, produisant une économie de l'attention et un traitement différencié des sollicitations.

- Les ressorts du bruit de fond

Le bruit de fond dans ces deux unités peut en partie être rapporté aux modalités par lesquelles des patients s'expriment (ou non) et sollicitent (ou non) les professionnels ou tout autre protagoniste de l'unité. Un certain nombre d'usagers se montrent particulièrement prolixes et ont « le contact facile », d'autres sont dans l'interpellation constante. Parallèlement, une partie des griefs exprimés n'arrivent pas aux oreilles des professionnels. Certains patients s'en remettent entièrement aux professionnels (processus de délégation), d'autres encore peuvent s'autocensurer (sentiment d'illégitimité, anticipations négatives, postures fatalistes...). En outre, aux côtés de personnes particulièrement loquaces ou revendicatrices, renvoyant à la figure classique du patient « quérulent », ou à l'autre extrême « absentes à la situation » (Lechevalier Hurard, 2016) ou en retrait, évoluent des patients qui formulent parfois des propos difficilement intelligibles, soit parce qu'ils ont des difficultés d'élocution (que les personnes elles-mêmes relient parfois à leur état de sédation), soit que le contenu même de leur propos n'apparaît pas immédiatement compréhensible et nécessite de la part du récepteur une connaissance *a priori* de la personne et/ou de sa situation. Le quotidien des unités se caractérise ainsi par une multiplicité de prises de paroles qui participent d'une polyphonie, mais aussi d'autres formes d'expressions (bruits, cris, gestes, déambulations), difficilement audibles de prime abord. À la récurrence des voix et aux formes plurielles d'expression s'ajoute la diversité d'objets autour desquels s'organise la critique des usagers : la privation de liberté, les modalités de prise en charge, l'accès aux affaires personnelles (vêtements, cigarettes, téléphone), ou les conditions de vie au sein de l'unité.

Pour comprendre les ressorts de ce bruit de fond et de la pluralité des objets de plaintes, il est nécessaire de s'intéresser aux conditions dans lesquelles sont hospitalisés les patients (décidées avec ou sans leur consentement ; en court ou long séjour), mais aussi aux règles des unités et à leur agencement spatial. En effet, les « limitations », à la fois « collectives » et « individuelles » (Moreau, 2015 : 186), placent les patients en position de demandes, que ce soit pour accéder à leurs effets personnels et à leur médecin, communiquer avec leur proche, obtenir des permissions ou obtenir des informations relatives à leur sortie. Par exemple, au moment où sont effectuées les observations au sein de l'unité Esquirol, les cigarettes, ainsi que les téléphones portables d'une partie des patients, sont gardés dans le bureau infirmier, ce qui les rend tributaires des professionnels pour y accéder. Le fait d'avoir le droit de disposer de son téléphone ou d'autres effets personnels, relèvent des prérogatives des médecins, d'où l'enjeu que représente, pour les patients, la possibilité de leur parler. À cet égard, dans l'unité Esquirol comme l'unité Pinel, l'agencement spatial, qui implique que les médecins aient leurs bureaux dans une partie de l'unité à laquelle les patients n'ont pas accès, produit notamment deux effets : 1) cela complexifie l'accès aux médecins qui sont alors assaillis de sollicitations lors de leur venue dans les couloirs où séjournent les patients ; 2) cela génère de nombreuses sollicitations et demandes auprès des professionnels « de première ligne » (IDE, Aides-soignantes, ASH) immédiatement disponibles aux patients par leur présence dans le même espace de l'unité et leurs circulations régulières parmi eux.

- Une économie de l'attention et un traitement différencié des sollicitations

Les réponses des professionnels se caractérisent par leur hétérogénéité. Différer la réponse en l'assortissant d'éventuelles explications constitue l'une des modalités les plus courantes (« *je reviens dans 5 min* », « *c'est après le repas, vous savez bien* »). Ces sollicitations et interpellations peuvent également attirer l'attention des professionnels et être extraites du bruit de fond, au prix d'un travail spécifique, impliquant de prendre le temps et d'amener la personne à expliciter sa demande, en particulier lorsqu'elle n'est pas immédiatement intelligible et prend des formes potentiellement bruyantes. Le développement d'une disponibilité et d'une attention spécifique, désignées comme l'une des caractéristiques du travail psychiatrique (Demailly et al., 2014 ; Lanquetin, 2019), permet à la sollicitation de sortir du « bruit de fond » et d'acquérir le statut de demande intelligible à laquelle il devient possible de répondre. Toutefois, les sollicitations peuvent également rester dans le bruit de fond et être ignorées, comme lors d'un entretien que nous réalisons avec la cadre de santé dans son bureau, ponctué de plusieurs « *toc toc toc* » laissés sans réponse, ou lors de staffs scandés par des demandes de patients frappant au hublot sans perturber - apparemment - le déroulement de la réunion. Ces sollicitations peuvent aussi conduire à la formulation de critiques réciproques : tandis que des patients peuvent juger la disponibilité des professionnels insuffisante, ces derniers peuvent s'estimer sur-sollicités par des patients dont ils soulignent parfois le comportement inapproprié. Du côté des professionnel·le·s, en particulier de première ligne, cela a pour effet une apparente fragmentation de leur travail et donc de leur attention. Du côté des patients, les modalités par lesquelles l'équipe professionnelle répond à leurs sollicitations se révèle déterminante, en ce qu'elle conditionne la qualité de leurs relations. Il apparaît que la politique de prise en considération de la critique des usagers exige un investissement important de la part des professionnels. Or, celui-ci reste borné par les contraintes du collectif, l'organisation et l'architecture du service, et les conditions de travail des professionnel·le·s – tout particulièrement de première ligne. Les marges de manœuvre sont dès lors étroites, avec une tension relationnelle possible entre les attentes des usagers et la faible disponibilité des professionnels, pouvant conduire à une saturation du bruit de fond et à des tensions (exprimées ou larvées).

Partant du constat qu'un certain nombre de facteurs (sociaux, médicaux, matériels et organisationnels) conditionnent à la fois les prises de paroles des patients et la considération de celles-ci, nous avons souhaité porter la focale sur une catégorie particulière de patients de l'unité Pinel – ceux hospitalisés chroniquement depuis plusieurs années – pour comprendre en creux les processus interactionnels, potentiellement au long cours, favorisant ou faisant obstacle à l'émergence des *voix usagères*.

- Ce que l'expression et le traitement de *voix usagères* « *chroniques* » met en relief

Comme l'unité Esquirol, l'unité Pinel est théoriquement une unité « de secteur » et, officiellement, la seule de l'ESPIC. En pratique, cet établissement présente toutefois la spécificité de « trier » les patients, entre les différentes unités du pôle santé mentale selon la pathologie identifiée et/ou l'âge des patients. L'unité dite de secteur accueille ainsi essentiellement des patients décrits comme « psychotiques », non exclusivement issus du secteur, et « *[des patients] qui vont avoir des durées de séjour plus longues, notamment parce qu'il y a des problématiques sociales qui s'additionnent à tout ça* » (cadre paramédical du pôle psychiatrie adulte). Là où l'unité dite « post-urgence » accueillerait les patients diagnostiqués



comme présentant des « *troubles de l'humeur, névrotiques ou de la personnalité* », dans des séjours souvent plus courts, issus du secteur ou non ; l'unité de psychiatrie de la personne âgée, des patients âgés en attente d'évaluation et d'orientation vers une autre structure, et ainsi de suite.

En psychiatrie publique, le « *long séjour* » – selon la terminologie et la comptabilité hospitalière – équivaut à 292 jours d'affilés et est devenu une exception dans un contexte de fermeture de lits et de réduction concomitante des temps d'hospitalisation. Pour autant, que ce soit par la succession des allers-retours ou la permanence dans les murs d'unités psychiatriques privées ou de secteur, l'hospitalisation chronique demeure une réalité pour de nombreuses personnes décrites comme présentant des troubles psychiques (Bourdais, 2019) et n'est pas sans effet sur l'expérience des patients comme des professionnel·le·s. Pour l'analyse, notre acception du « *temps long* » diffère quelque peu de la terminologie hospitalière en ce qu'elle comprend également les longs séjours interrompus seulement quelques jours ou semaines durant de longs mois ou années. Les patients hospitalisés « chroniquement » dans l'unité Pinel sont ainsi ceux qui y sont durablement installés depuis plusieurs mois ou plusieurs années, voire décennies, que cela se caractérise par de la permanence ou des séjours interrompus pour de très courtes durées. Ainsi, sur les 26 patients présents dans l'unité le premier jour de l'enquête de terrain en janvier 2020, 17 le sont encore au dernier jour fin septembre 2020 (sur 25 patients). Parmi ces 17 patients, qui ont de 18 à 72 ans, 5 sont sortis pour des durées de quelques jours à 4 semaines maximum (pour des vacances, des hospitalisations somatiques ou des retours dans des foyers de vie ou à domicile), 12 sont demeurés dans l'unité toute la période. Dans tous les cas, ils ont donc passés au moins 10 mois dans l'unité sur les 11 mois de l'enquête et l'hospitalisation « chronique » est pour tous effective depuis plusieurs années (même pour le patient tout jeune majeur). Il convient de préciser que ce sont ici essentiellement des hommes (on ne compte qu'une seule femme sur les 17). À titre de comparaison, les durées d'hospitalisation sont variables au sein de l'unité Esquirol : bien que la plupart des personnes effectuent des séjours de quelques jours ou quelques semaines, d'autres (au nombre de quatre durant l'enquête) sont dans l'unité depuis plusieurs années. Le parcours de certaines d'entre elles se caractérise par des hospitalisations récurrentes, ce qui en fait des personnages familiers de l'unité. L'unité accueille par ailleurs une population nettement plus hétérogène du point de vue diagnostique (troubles bipolaires, psychotiques, dépressifs, etc.), de l'âge (tous âges là aussi, mais proportionnellement moins de patients très âgés), du sexe (proportion équilibrée d'hommes et de femmes).

De fait, les patients sont aujourd'hui hospitalisés en psychiatrie dans le but d'être soignés sur des temps de séjours de plus en plus courts (Bungener, 1995). Les soins sont construits dans la perspective de la sortie. Le mandat des professionnels est dès lors focalisé sur la gestion de la crise et sur le soin. Les moyens qui leur sont alloués, leurs routines de travail, leurs conditions d'exercice le sont dans cette finalité, à savoir de plus en plus orientés vers le sanitaire, de moins en moins par l'occupationnel ou la construction de parcours de prise en charge au long cours. Or, parce qu'il n'y pas de possibilité d'accueil dans d'autres structures (c'est notamment le cas de ceux qui sont désignés comme les « *vieux psychotiques* » dans le jargon médical) ou parce que certains patients sont sans domicile fixe, les professionnels de l'unité Pinel sont amenés à gérer des situations, qui ne sont plus censées exister (ou à la marge, comme c'est le cas à l'Unité Esquirol). Ces situations personnelles, dès lors qu'elles deviennent collectives en unité, ne sont pas sans effet sur le quotidien de ces unités et laissent

patients et professionnels dans une certaine zone grise, sans cadres d'action ni de réflexion prévus par les textes réglementaires, notamment ceux encadrant la démocratie sanitaire.

À partir de ce constat et de l'hypothèse selon laquelle les plaintes seraient d'autant plus fortes et audibles qu'elles sont une réaction à une situation exceptionnelle vécue de manière injuste, préjudiciable et/ou violente (une hospitalisation sous contrainte par exemple), nous nous sommes demandés quelles pouvaient être les formes que prennent les voix de patients installés durablement en psychiatrie le plus souvent en soins « libres », parfois, ponctuellement, « sans consentement ». Quel cas est-il fait par les professionnels de ces *voix chroniques* à la fois inscrites dans le quotidien des murs et, potentiellement, à leurs yeux, dans les psychoses de leurs auteurs ? Socialisation institutionnelle, familiarité avec les attentes et interconnaissance s'accompagnent-elles de moindres velléités sollicitatrices ou revendicatrices, ou au contraire les favorisent-elles ? S'accompagnent-elles d'une certaine « *accoutumance institutionnelle* » des patients comme des professionnel·le·s ou au contraire d'une attention et d'un traitement différenciés, voire personnalisés, des sollicitations ?

#### **Encadré 1 : Extrait cahier d'observations de Julie Minoc**

C'est la fin de l'été 2020, Julie Minoc prend ses quartiers de sociologue au sein de l'unité Pinel dans l'ESPIC enquêté. Elle l'arpente régulièrement depuis quelques mois, déjà familiarisée. Comme chaque mardi en ce mois de septembre, elle arrive dans l'unité au moment des transmissions du matin à 9h. A peine a-t-elle fait reconnaître son pass sur le boîtier électronique pour ouvrir les portes que le bruit sourd de la sonnerie provenant de la chambre d'isolement se fait entendre. Depuis la veille, Monsieur Arcadi y est enfermé après s'être emporté verbalement et physiquement contre des soignants. Il est ce qu'on appelle un patient « chronique », qui connaît l'unité comme sa poche et son personnel pour y faire des allers-retours depuis des décennies, de sorte qu'il est aujourd'hui un quasi résident du service. Il fait régulièrement des séjours en CSI quand il y a besoin de « le calmer » ou qu'il prenne « du répit » [et les soignants par là-même]. Quand il s'y trouve, il fait de façon systématique résonner la sonnerie, de sorte qu'un bruit constant devenu routinier se fait entendre dans toute l'unité, tandis que les soignants y répondent ponctuellement. Les transmissions vont se tenir. La sociologue se dirige donc en ce début de journée d'observation vers le bureau infirmier. Devant celui-ci, elle retrouve Monsieur Nouri, 62 ans, épaules rentrées et dos courbé, bouche entre-ouverte, qui fait des ronds devant le bureau infirmier ouvert et s'y invite au gré de ses ronds et des remarques lasses des soignants qui lui répètent de ne pas rester là, de ne pas entrer, avec un simple et habituel « *Monsieur Nouri !* » qui n'a pas plus d'écho manifestement que les autres jours. Lorsque l'enquêtrice s'approche à son tour de la porte, il l'interpelle avec un « *tranxen, tranxen* » à peine audible, qu'elle comprend cependant désormais, par la force de l'habitude. [Monsieur Nouri est le plus souvent silencieux ; il ne s'exprime que très peu et quand il le fait, il le fait de manière « *stéréotypée* » diront les psychiatres pour réclamer toujours les deux mêmes choses : une cigarette ou du tranxen.] Une infirmière réagit à l'interaction entre eux : « *Monsieur Nouri, je vous l'ai déjà donné tout à l'heure !* ». Il se trouve que Monsieur Nouri n'a plus de tranxen depuis une bonne vingtaine d'années. Cette donnée lui a été dite et répétée à plusieurs reprises, sa demande reste néanmoins perpétuelle et la réaction des soignants relativement routinisée désormais : lui dire qu'il en a déjà eu, lui donner un autre médicament prescrit en lui disant que c'est du tranxen ou lui donner un verre d'eau pure en lui disant qu'il en contient

des gouttes... J'entre dans le bureau infirmier, au fond à côté de l'imprimante, les lumières rouges de la chambre 27 (l'une des CSI) clignotent sans relâche, accompagnant toujours le bruit assourdissant de la sonnerie. Aucun des soignants ne semble y prêter attention pour le moment. Le petit-déjeuner a été servi à Monsieur Arcardi en chambre dans l'heure précédente. Aux yeux des soignants, la sollicitation ne relève pas d'un besoin quelconque à cette heure-ci. Ils y retourneront un petit peu plus tard. Les transmissions démarrent... La cadre qui vient d'arriver ferme la porte au nez de Monsieur Nouri qui n'a pas cessé ses ronds.

Pour une majorité des patients de cette unité, celle-ci est devenue leur lieu de vie et leurs doléances peuvent de fait quelque peu dénoter dans le paysage usuel des plaintes et des réclamations, tant sur la forme que sur le fond. Elles se manifestent peut-être moins bruyamment dans les espaces collectifs dédiés (tels que la réunion soignants-soignés, cf. infra), mais sont latentes, continues, et paraissent pour certains patients inépuisables. Elles ont majoritairement trait au quotidien (accès aux cigarettes, à certains effets personnels, demandes de permissions de sortie, de leur argent poche) ou portent sur des problèmes relationnels avec certains membres de l'équipe soignante ou avec/entre d'autres patients. À l'aune des catégorisations et des routines professionnelles, on comprend que ces voix des patients « chroniques » en deviennent pour beaucoup intégrées au fonctionnement institutionnel (traitées par automatisme, anticipées, normalisées, pathologisées et/ou passées sous silence). Leur considération diffère néanmoins selon les scènes et les moments où ces voix s'expriment (couloirs, moments de co-présence avec plusieurs soignants ou moments de face-à-face par exemple), leurs auteurs (« *grand psychotique* » ou « *là plutôt qu'être en prison ou parce qu'il est sans domicile* ») et leur teneur (insistante, perpétuelle, ou au contraire dissonante par rapport au commun), mais aussi leurs récepteurs (familiers des patients ou plus extérieurs, ayant une relation conflictuelle ou plus apaisée avec le patient, etc.).

En particulier, l'interconnaissance et la socialisation institutionnelle des patients comme des professionnel·le·s « permanents » favorisent la prise de parole directe d'un côté et la prise en compte de certaines doléances, besoins ou donc « dissonances » de l'autre (lesquels pourront être anticipés, devinés ou remarqués). Se crée ainsi des formes d'ajustement réciproque permises par la connaissance de l'histoire des patients, de leurs préférences, de leurs réactions et comportements habituels, mais aussi de leur maladie et des symptômes qui leur sont associés aux yeux des professionnels. Par exemple, au regard du fait que l'évocation de tel ou tel sujet ou événement risquerait d'alimenter des plaintes d'un patient « *délinquant* », « *sujet aux idées fixes* » ou « *se sentant facilement persécuté* », une organisation collective peut se mettre en place pour prévenir en amont ce qui troublerait l'ordre de l'unité. Dans le même temps, se révèlent certains effets équivoques entre patients chroniques et professionnel·le·s permanent·e·s, accentués par les (dis)qualifications réciproques et les temporalités dissociées du travail pour les uns et d'un lieu devenu « de vie » pour les autres. À l'inverse, dans un contexte où les infirmiers et aides-soignants vacataires d'un jour se multiplient dans l'unité, on peut observer une prise au sérieux de certaines voix récurrentes, qui ne semblent plus entendues par des professionnel·le·s plus familier·e·s, voire épuisé·e·s par certaines plaintes. Tout se passe comme si leur venue, comme d'ailleurs celle de la sociologue, tendait à redonner du relief et de l'attention à un bruit de fond arasé dans les pratiques routinières. À

tout le moins, si banalisation des voix récurrentes il y a, le sens donné à l'expression des patients peut être modifié de par son caractère inédit pour son récepteur : là où des plaintes pourront être qualifiées de « stéréotypées » par les uns et (non)traitées en conséquence ; elles sonneront potentiellement différemment aux oreilles de personnes plus extérieures qui feront dès lors cas de la sollicitation selon d'autres modalités d'intervention.

En creux, cette enquête au sein de l'unité Pinel nous a permis d'identifier certaines conditions matérielles et sociales de possibilité pour les patients de s'exprimer et d'être entendus, selon qu'ils sont familiers ou non du service, selon les catégorisations dont ils peuvent faire l'objet, selon qu'ils ont ou non développé des liens particuliers avec des soignants ou une inimitié au long cours. D'une certaine manière, l'institution - avec ses permanents et son important *turn over* - participe à structurer le bruit de fond, avec un traitement différencié des expressions, demandes et réclamations. Plus généralement, les situations de ruptures par la survenue de tiers extérieur, d'une « crise » (le Covid) ou la saisie d'un dispositif de réclamation *ad'hoc*, rendent compte tout à la fois du travail invisible réalisé en temps « normal » par les professionnels quant à la gestion interne de la critique – quasi assimilée – et de ce qui ne leur apparaît, en revanche, plus visible par la force du quotidien, des conditions de travail difficiles et l'omniprésence du bruit de fond.

### *1.2.3 La mise en débat de la prise en compte de la parole des patients et l'émergence d'une critique sur la (non)disponibilité des professionnels au sein de l'unité Esquirol*

Nous souhaitons à présent nous focaliser sur l'une des thématiques de cette activité critique : les relations entre professionnel·le·s et patient·e·s, abordées sous l'angle de la disponibilité de l'équipe professionnelle. Au-delà du fait que la dimension relationnelle est décrite comme une dimension centrale du travail de soin en psychiatrie (Lanquetin, Tchukriel, 2014), ce choix se justifie par la place centrale de cette question dans l'activité critique des patients, et par le fait qu'elle constitue un sujet régulier de débats et cristallise des enjeux autour du travail des professionnels. Le choix d'une telle thématique contribue ainsi aux réflexions relatives à l'évolution des conditions de travail à l'hôpital, les travaux sur le sujet faisant état d'une dégradation de ces dernières (Vincent, 2021), notamment en psychiatrie, où s'observe une intensification du travail des infirmiers·ières modifiant l'économie des rapports avec les patients (Mougeot, 2018).

- Les réunions soignants-soignés : des espaces d'émergence de la critique et de débats collectifs

Cette question émerge notamment au sein d'un espace mis en place au sein de l'unité et qui s'inscrit dans l'histoire longue d'une partie de la psychiatrie : la « réunion soignants-soignés » (RSS). Il s'agira en particulier ici de mettre en évidence le travail politique (Dodier, 2003 ; Marques, 2010) réalisé par les acteurs·trices en présence afin de légitimer, non seulement les thématiques discutées, mais la possibilité même de prendre la parole et qu'elle soit prise en compte.

La RSS s'inscrit dans le développement de la « psychothérapie institutionnelle », courant lié à l'histoire de la psychiatrie française à la sortie de la Seconde Guerre mondiale. L'enjeu de la RSS est de redonner à l'hôpital sa fonction soignante par une attention renforcée aux relations soignants-soignés, et à leur participation dans le fonctionnement et les décisions de la vie

institutionnelle. Dans ce cadre, les patients sont considérés comme ayant un rôle soignant à jouer, comme le jardinier ou le cuisinier, et sont invités à prendre des responsabilités telles que la co-animation d'un atelier, l'organisation d'une fête, le choix du menu de la semaine. Ainsi, la RSS est censée être le moment où faire le point sur le quotidien institutionnel, discuter des problèmes, faire des propositions, prendre des décisions. Bien qu'aucun travail systématique et comparatif n'ait été réalisé sur ce type de réunion, les articles sur le sujet (Ducarre, 2011 ; Trégouet, 2013), nos deux enquêtes ainsi que l'observation d'une réunion réalisée à titre exploratoire dans un autre établissement, permettent de constater qu'elle prend des formes variables quant à sa fréquence, ses modalités d'animation et ses finalités.

Dans l'unité Esquirol, la réunion a lieu un jeudi sur deux, de 14h à 15h. Cette systématique a été décidée quelques mois plus tôt par la psychiatre responsable de l'unité, désireuse d'en faire un temps important. La présence à la réunion n'est pas obligatoire, mais l'ensemble des protagonistes de l'unité (secrétaires, patients, soignants, autres professionnels dont ASH) est fortement incité à s'y rendre. Elle réunit entre 20 et 30 personnes, dont deux tiers environ de patients. L'ordre du jour, le plus souvent, est décidé par les patient·e·s, par le biais de messages déposés dans une boîte à idées ou spontanément lors de la réunion. Pour autant, une règle explicite est en vigueur : la réunion ne doit pas être le lieu de thématiques jugées « personnelles ». Le fonctionnement et les finalités de la réunion ne sont régulés par aucun document, mais peuvent être définis *in situ* et oralement : « *c'est pour parler de l'organisation, des problématiques du service* » (cadre de santé) ; « *c'est pour trouver une entente et avancer* » (AS) ; « *il s'agit de parler de la vie de tous les jours, de ce qui va et ce qui ne va pas, notamment avec les soignants* » (psychiatre) ; « *c'est pour faire le point sur la vie quotidienne dans le service, c'est un espace libre, un lieu d'échanges* » (IDE). Concernant la portée de la réunion, la psychiatre responsable de l'unité la distingue des dispositifs thérapeutiques comme la sociothérapie et les groupes de parole, même si, *in fine*, l'amélioration des conditions de vie et des relations entre soignants et soignés est, selon elle, susceptible de participer à la création d'un environnement plus thérapeutique. Les réunions sont animées par la psychiatre responsable de l'unité au début de notre enquête, et par la suite, par des professionnels volontaires dans le cadre d'un système de rotation. Des notes sont prises par le psychologue.

L'observation des sept réunions soignants-soignés donne à voir une grande diversité de thématiques, que ce soit par leur forme (messages déposés dans la boîte à idées, critiques formulées avec calme ou avec emportement), que par leur contenu : remarques relatives à l'hôtellerie (état des locaux, nourriture), aux relations soignants-soignés, aux « incivilités » des patients (vols, dégradations, agressions, crachats, non-respect des règles sanitaires et du travail des ASH), aux soins et la médication (parfois relégués au rang de « problèmes personnels » mais parfois mis en débat), aux activités, à l'accès aux effets personnels (cigarettes, briquets, portables), aux règles de l'unité, etc.

Une thématique a semblé particulièrement intéressante à analyser : celle relative aux relations soignants-soignés, abordée par les patients sous l'angle de la disponibilité des professionnels. Cette critique est par exemple formulée par une patiente lors d'une réunion qui explique que des professionnels lui parlent mal et la laissent dans l'expectative. Les propos de cette patiente retiennent alors l'attention de la responsable de l'unité et devient un objet légitime de discussion. Ce qui a notamment attiré l'attention des enquêteurs est le fait que cette thématique (au contraire d'autres thématiques) a été estimée recevable par la responsable de

l'unité. Cela fait écho à ce que cette responsable nous dit par ailleurs lors d'un entretien, où elle confirme le caractère potentiellement problématique de ces relations dans l'unité, tout en soulignant l'importance de les « améliorer », en particulier par leur mise en débat et en vue d'instaurer un climat davantage thérapeutique. Ainsi, la relation entre professionnels et patients, abordée sous l'angle de la disponibilité des professionnels et des modalités par lesquelles ils répondent aux sollicitations des patients, acquiert ici le statut de critique recevable, notamment dans la mesure où elle constitue un enjeu thérapeutique aux yeux de la responsable de l'unité. Ce qui est également en question ici est le fait que cette relation puisse ou non être légitimement mise en question par une patiente. La psychiatre responsable de l'unité cherche à faire de la RSS une arène du travail politique, où les patients peuvent légitimement donner leur avis sur des thématiques et problèmes (fonctionnement et règlement de l'unité, relations entre les professionnels et les patients, etc.) qui, dans le cadre d'une tradition clinique davantage paternaliste relèvent des prérogatives des médecins.

Il a semblé alors particulièrement intéressant d'observer la manière dont cette tentative de symétrisation de la parole des différents protagonistes et cette invitation à prendre en compte la parole des patients a été appréhendée par les professionnels.

- Entre réflexivité professionnelle et (dis)qualification de la parole des patients

Par une analyse des débats qui suivaient les prises de parole des patients, nous avons pu faire le constat de réactions contrastées. Dans le cas mentionné *supra*, et en réponse à la prise de parole de la patiente, un IDE se montre d'abord d'accord avec ce qui est dit et présente ses excuses tout en invoquant des circonstances atténuantes, en l'occurrence la gestion d'urgences qui les rendraient temporairement indisponibles. La responsable de l'unité abonde dans le sens de cet IDE, invoquant leurs conditions de travail mais également, et une fois la jeune femme partie, son état et sa situation de vulnérabilité, non pour disqualifier sa parole, qu'elle prend par ailleurs en considération sur le fond, mais pour susciter une forme d'indulgence (« *elle vient d'arriver, ça va pas très bien, elle est à vif* »). Par contraste, une AS réagit avec vivacité et invoque l'*ethos* soignant pour remettre en cause les propos la jeune femme (« *les soignants traitent tout le monde pareil* »). Sa réaction se caractérise également par le fait qu'elle ne reconnaît pas la circonstance atténuante invoquée par la responsable de l'unité et écarte l'état de la patiente du schéma explicatif (« *ce n'est pas une raison, ça n'excuse pas, ses accusations sont graves* »). Cela fait écho à de nombreuses situations observées dans l'unité au cours desquelles la parole et les comportements des patients suscitent des formes de (dis)qualification (parfois aussi de la part d'autres patients) basées moins sur la mention du trouble que sur la référence à des comportements d'incivilité. On peut prendre l'exemple de la thématique de l'hygiène (présence de crachats sur les murs, de linge dans les toilettes, ou d'excréments dans les douches), évoquée dans différentes réunions, et qui donne lieu à des processus de (dis)qualification reposant en partie sur la construction d'un patient mal éduqué et irrespectueux (« *c'est du je-m'en-foutisme* » ; « *c'est une question de génération* » ; « *ils sont justes sales* » ; « *c'est un problème d'éducation* ») qui contrastent avec des modalités de cadrage plus cliniques (« *je pense que c'est lié à la maladie* » ; « *la notion d'incurie, c'est quand même connu en psychiatrie* » ; « *est-ce que ça ne serait pas une expression de l'agressivité, une forme de protestation ?* »).

L'observation d'autres séquences de la réunion, comme l'observation des moments de débriefing entre professionnels a pu également permettre de mieux cerner ces réactions. Au

sein de ces débriefing, des professionnels se remettent en effet en question et invoquent leurs propres limites (« *moi, ça m'a fait réfléchir* »), tandis que d'autres interpellent leur collègue sur la manière de réagir la plus adéquate (« *tu n'auras pas dû répondre* »). D'autres encore insistent sur l'état des patients, les qualifiant de « *malades* » et de vulnérables. Cette dernière modalité de traitement retient ici particulièrement notre attention dans la mesure où elle se trouve liée au statut de la parole en psychiatrie, qui peut autant apparaître autant comme un « point de vue » que comme « un symptôme » de la maladie mentale (Velpy, 2010). Néanmoins, dans l'unité Esquirol, le fait que les patients sont qualifiés de souffrant n'entraîne pas automatiquement une disqualification de leur prise de parole. Pour reprendre l'exemple cité, bien qu'ayant invoqué au cours de la réunion sa situation de vulnérabilité, la responsable de l'unité prend au sérieux l'expérience de la patiente, ce qui entre résonance avec ce qu'elle nous dit par ailleurs lors d'un entretien où elle explicite les fondements de sa posture clinique et où elle appréhende les paroles des patients comme des points de vue mais aussi comme des symptômes. Pour elle, les personnes peuvent ainsi être à la fois « *délirantes* » (« *les patients ont leur folie* ») mais aussi capables de formuler des énoncés lui permettant de prendre le pouls de l'unité (« *tout ce qu'ils ont dit, c'était vrai* »). Nous trouvons ainsi chez les professionnels différents régimes d'interprétation et des réactions contrastées à l'égard des critiques que les patients peuvent formuler à leur rencontre. La poursuite de l'enquête dans d'autres espaces, précisément des espaces de réflexivité créés par l'enquête à distance des réunions, permet de saisir les ressorts de ces réactions.

#### *1.2.4 Les réflexions des professionnel·le·s concernant les conditions de prise en compte de la parole et de la critique des patients*

À distance des réunions, nous avons évoqué les situations observées avec les professionnel·le·s. Ces discussions avec les professionnel·le·s, qui ont pris la forme d'entretiens individuels ou collectifs, ont permis de comprendre les ressorts de leur réaction, et d'analyser les conditions de prise en compte de la parole des patients. Les débats ont notamment concerné des situations dans lesquelles la parole des patients avait pu être mise en doute. Cela a par exemple été le cas au sein d'une réunion soignants-soignés, au cours de laquelle une patiente se plaint d'une IDE qui lui aurait dit « *tu la fermes où je te mets une injection* ». Une IDE, qui se trouvait en face de la patiente, lui aurait alors dit sèchement : « *Les collègues ne parlent pas comme cela et n'insultent pas* », tout en la revoyant à son état (« *faut voir aussi dans quel état vous étiez* »). Interrogés sur cette situation, les professionnels n'ont pas cherché à reconstituer des faits pour savoir si de tels propos avaient ou non tenus. Ils s'en sont plutôt saisis pour réfléchir à leurs relations avec les patients, à la prise en considération de la parole de ces derniers, mais également à leur propre positionnement.

Lors des entretiens, ils considèrent d'abord que de tels propos peuvent avoir été tenus, comme la cadre de santé, qui, lors d'un entretien individuel concède que, « *dans l'énervement, dans le contexte, c'est possible, même si c'est pas acceptable, je pense que c'est possible* ». Lors d'un entretien collectif, un IDE explique également « *que ça soit impossible, non. Ça peut arriver, c'est clair* ». Et l'une de ses collègues d'abonder dans son sens : « *Effectivement, parfois, on parle mal. On peut déraiper, on est pas tout blancs.* ». De façon générale, les professionnel·le·s confient ne pas être à l'abri de réactions disproportionnées, et ce, quand bien même ils bénéficient d'une longue expérience. Même s'ils s'accordent sur l'idée que la distanciation fait partie des savoir-faire spécifiques en psychiatrie (« *ne pas rentrer dans le délire du patiente* ») et ne pas prendre ses propos « *au premier degré* », savoir se mettre en

recul et s'extraire d'une situation quand l'on sent que l'on « *monte* » soi-même), des professionnel·le·s disent ne pas être toujours en mesure de parvenir à les mettre en œuvre.

Si selon eux, de tels propos (« *tu la fermes où je te mets une injection* ») peuvent avoir été tenus à un moment donné par un professionnel, ces derniers mobilisent alors deux registres d'explication qui ne sont pas exclusifs et peuvent être parfois mobilisés conjointement, y compris par un même professionnel :

- l'un portant plutôt sur le comportement des patients dont certains seraient, pour des professionnels, à la fois « *impatients* », « *insistants* », « *intolérants à la frustration* » voire « *colérique* » (« *Alors, ce qu'elle a pas dit [la patiente], c'est le nombre de fois où on lui a dit, "vous devez respecter le sommeil des autres". Quelqu'un qui vient frapper comme un hystérique "je veux ça, je vais tout casser". Effectivement on peut lui dire "écoutez, maintenant vous vous calmez car sinon, vous allez avoir une injection"* ») ;
- l'autre sur les limites des professionnel·le·s de première ligne et leurs difficultés à répondre à toutes les sollicitations (« *Moi, honnêtement, ça commence dès le matin 9h. Et c'est la même question toute la journée... Et à laquelle vous répondez. Mais au bout de 10 fois, vous fermez la porte quoi. Quelqu'un d'extérieur arrive, et bien je suis maltraitante. Et je sais que je suis maltraitante, mais au bout d'un moment...* »).

La pénurie de médecins peut alors être invoquée par les professionnel·le·s comme l'une des causes de cette situation (« *Mais c'est vrai que les patients soient moins vus [par les psychiatres] en ce moment, du coup ils vont se décharger sur une personne avec une blouse blanche, donc on a le sentiment de prendre en pleine face leurs angoisses, qu'on doit gérer* »). Les professionnel·le·s de première ligne décrivent également un isolement tel qu'ils ne peuvent plus être épaulés sur des situations tendues, « *passer la main* » et se reposer sur leurs collègues. Il est aussi fait mention de la multiplication des foyers de sollicitations, les demandes des familles étant par exemple estimées plus nombreuses qu'auparavant : « *Vous avez au téléphone une famille qui est très angoissée, mais à côté de ça, vous avez les patients qui sont derrière, en train de frapper, et puis y a d'autres demandes du médecin, de la pharmacie [...] la traversée de ce couloir, c'est l'enfer* ». Ces constats recourent ceux établis par Audrey Linder et Régis Marion-Veyron, qui montrent que l'organisation institutionnelle, en particulier le manque de temps et de personnel ainsi que le renouvellement fréquent de médecins, constituent des entraves à la décision partagée dans différents contextes de soin (unité de psychiatrie, unité de médecine carcérale, unité de médecine migratoire) (Linder, Marion-Veyron, 2020). La présence limitée des médecins a par ailleurs également été décrite comme un facteur d'insécurisation des paramédicaux lié à des glissements de tâches (Juven *et al.*, 2020).

Les discussions avec les professionnel·le·s ont également été le point de départ de questionnements plus globaux à la fois sur les modalités d'articulation entre exercice du soin et symétrisation des relations entre professionnels et patients, et sur les conditions concrètes de leur travail.

Les professionnel·le·s expliquent parfois lors des discussions qu'il peut être difficile de faire l'objet d'une évaluation de la part des patients, en particulier lors de temps collectifs (« *Pour certains soignants, ce qui est difficile, c'est la remise en cause de cette position hiérarchique : il a quand même le pouvoir le soignant par rapport au patient. Et se prendre dans le visage* »).



*qu'il est pas sympa, qu'il fait pas bien son travail... C'est pas toujours facile, en grand groupe, comme ça. Le patient partenaire en psychiatrie, c'est pas simple »).*

Cette invitation à davantage de symétrie est ainsi décrite comme pouvant ne pas être en congruence, d'une part avec l'une des figures historiques de l'IDE en psychiatrie, et d'autre part avec d'autres injonctions comme celle visant à surveiller les patients et à faire autorité. L'analyse des entretiens permet également de remarquer que les éventuelles difficultés à faire des patients des partenaires se matérialisent également par une défiance d'une partie de l'équipe du dispositif même de la RSS. Les entretiens et discussions plus informelles sur ce sujet donnent là encore à voir des points de vue contrastés. Tandis qu'est souligné l'intérêt d'une telle réunion par certains, d'autres en soulignent les faiblesses tout en reconnaissant son utilité sur le fond, tandis que d'autres encore la qualifient d'inutile. Ainsi le positionnement des professionnel·le·s se caractérise par la pluralité des modalités de cadrage des patients, parfois antithétiques, et qui peuvent susciter des formes d'incertitude, de dissonance cognitive et un sentiment d'inconfort moral. Cette situation, liée à des injonctions contradictoires, se trouve caractéristique des pratiques de soin en psychiatrie (Marques, 2015) et au-delà, en santé mentale (Velpry, Vidal-Naquet, Eyraud, 2018), où les nouveaux cadrages normatifs visant davantage de symétrie cohabitent avec des modalités de cadrage paternalistes voire sécuritaires, visant à protéger et surveiller les patient·e·s. Nicolas Marquis et Sophie Pesesse montrent également que les incertitudes relatives au statut du discours en psychiatrie sont liées au fait que le ou le ou la patient·e occupe plusieurs positions dans la relation de soin : de partenaire (lorsque son discours participe à l'éclaircissement du problème qui les amène à l'hôpital) ; d'objet (lorsque son discours est mobilisé malgré elle ou lui pour comprendre son problème) ; et d'obstacle (lorsqu'elle ou il semble retenir des informations ou en donner des fausses) (Marquis, Pesesse, 2021).

Les discussions avec les professionnel·le·s relatives à la parole des patient·e·s sont aussi le point de départ de discussions sur leurs conditions concrètes de travail, leurs identités professionnelles, et la dynamique organisationnelle de l'unité. Les professionnel·le·s de première ligne qualifient d'abord d'éventuelles réactions de « *réactions de défense* », liées en partie au fait qu'ils se sentent isolés, à la fois isolés des autres professionnel·le·s et envoyés « *au charbon* ». Les échanges avec les professionnel·le·s autour de la parole des patients et de sa prise en considération donnent également lieu à des discussions sur la prise en considération de leur propre parole, jugée parfois peu entendue et peu considérée (« *Vous m'arrêtez si je dis une bêtise, on accorde énormément de place, d'importance à la parole du patient, et très peu à la nôtre* »). Ces considérations peuvent s'accompagner d'un sentiment de défiance vis-à-vis des médecins, l'organisation et le contexte conduisant dans l'unité Esquirol à une alliance localisée entre des catégories professionnelles (ASH, AS, IDE), dont les relations ont pu être décrites dans d'autres travaux sous l'angle de la division morale du travail et de formes de hiérarchisation, les IDE reproduisant par exemple des formes de délégation du « sale boulot » aux AS (Arborio, 1995).

Ainsi, les réticences des professionnels sont en partie à rapporter à la place dans l'équipe professionnelle et aux conditions de travail. L'invitation à faire des patient·e·s des partenaires suscitent des réticences qui apparaissent ainsi moins liées à une position de principe qu'aux conditions d'exercice du métier et à la place de ce dernier dans la hiérarchie professionnelle.

## **Conclusion**

Ces analyses confirment les incertitudes liées au statut de la parole en psychiatrie ainsi que la diversité des régimes d'écoute et des modalités de cadrage et d'interprétation de cette parole. Cette parole est souvent comprise dans le cadre de la pathologie comme un « symptôme », mais est aussi entendue parfois comme un « point de vue ». Loin d'une disqualification un peu simpliste de la parole en psychiatrie à laquelle on aurait pu s'attendre, l'observation des interactions quotidiennes et de mise en débat de celles-ci complexifie l'analyse. Ces deux modes d'appréhension de la parole ne s'opposent pas nécessairement, et les régimes d'écoute les articulent parfois. « Médicaliser », « pathologiser », « psychiatriser » ne conduisent pas nécessairement à une disqualification de la parole – telle qu'on la constate par exemple dans le cas du diagnostic de quérulence, défini comme un « délire de revendication » (Lévy, 2017) –, voire peuvent même susciter des formes soutenues d'attention. Mentionner le trouble peut être par exemple mobilisé pour relativiser la forme du propos sans en invalider le contenu, ou pour tenter de mieux comprendre un propos peu intelligible et ne pas le laisser dans le bruit de fond. La spécificité du travail psychiatrique est décrite comme la capacité à décoder et interpréter, mais également à ne pas toujours prendre au premier degré et à savoir s'extraire des situations. La non-mobilisation de ces savoirs (que ce soit parce que des professionnel·le·s ne les ont pas acquis ou parce qu'ils ne parviennent pas toujours à les mobiliser), peut alors conduire à des formes de disqualification de la parole des patients. La RSS, qui est propre à la psychiatrie, produit des dispositifs spécifiques d'écoute et d'échanges qui, même s'ils ne se confondent pas avec lui, entrent en résonance avec le processus de démocratisation en santé. Ces dispositifs, qui précèdent ce processus, sont des espaces susceptibles de contribuer à l'émergence d'une critique et à la réflexivité professionnelle, sous réserve toutefois que les conditions matérielles, symboliques, morales soient réunies et favorisent la capacité à entendre et prendre en compte cette critique. La capacité à se rendre disponible, consistant tant à répondre à une « simple » sollicitation du quotidien (par exemple relative aux cigarettes) qu'à entendre une critique au sein d'une réunion telle que la RSS, est en partie déterminée par les conditions de travail et les relations de pouvoir entre les différent·e·s professionnel·le·s. La pénurie de psychiatres et l'organisation architecturale concourent, par exemple, à produire une multiplication des sollicitations et, par rebond, des critiques auxquelles font face les professionnel·le·s de première ligne. Leur capacité à se rendre disponibles et à écouter est également mise à mal par des processus de division morale et spatiale du travail, dans la mesure où un sentiment de non-reconnaissance et d'isolement peut les conduire à disqualifier la parole des patient·e·s quand leur propre parole ne leur semble pas être considérée. Toutefois, nous avons vu que des membres d'une même profession (en l'occurrence les IDE) réagissent diversement à une même critique, ce qui invite à des investigations plus approfondies pour comprendre ces différences de positionnement.

À ce sentiment d'isolement moral et de non-reconnaissance s'ajoute également la complexité du mandat des professionnel·le·s de la psychiatrie, à qui est demandé tant de surveiller, de protéger, que d'autonomiser les patients. Cela produit des formes d'incertitude relatives aux manières de « bien faire », et un sentiment d'inconfort moral qui complexifient le processus de prise en compte de la parole des patient·e·s, en particulier chez les professionnel·le·s de première ligne, aux prises avec les sollicitations quotidiennes des patients. Notre enquête conduit ainsi à désagréger la notion de « soignants », à ne pas les envisager comme une catégorie homogène, et invite à multiplier des recherches permettant d'envisager le processus de démocratisation et les invitations à davantage de symétrie en fonction de l'appartenance à telle ou telle catégorie professionnelle. Le processus de symétrisation des rapports soignants-soignés ne peut ainsi être appréhendé sans une prise en considération de l'ensemble des

enjeux de pouvoir, et notamment entre les différentes catégories professionnelles et dans l'exercice et la répartition des différentes tâches professionnelles.

## **2 – L'enquête Dans l'EHPAD**

Les EHPAD sont aujourd'hui des institutions traversées par des dynamiques de transformation destinées à contrer les images repoussoir d'espaces de réclusion collective. Une dynamique de modernisation des établissements a tout d'abord porté une attention particulière au confort et à la personnalisation des espaces. L'offre de services s'est de plus étoffée. Dans ce contexte, la satisfaction des usagers a été de plus en plus mise en avant. La loi 2002-2 en particulier a renforcé les droits et libertés des usagers du secteur médico-social, a créé des instances de participation leur permettant de faire entendre leurs voix. Dans les EHPAD, comme dans les structures hospitalières, le processus de démocratisation s'est incarné à la fois au niveau de la relation d'accompagnement et à celui d'instances de représentation (Demailly 2014). Enfin, la dynamique d'évaluation - notamment de la qualité - qui s'est développée à l'origine dans le secteur sanitaire, a aussi largement touché les établissements médico-sociaux, les poussant à mettre en œuvre des suivis précis de leur activité, des services offerts et de la satisfaction des usagers.

L'ensemble de ces dynamiques contribue à faire du point de vue des usagers un point de référence important de l'activité des professionnels des EHPAD, invités à personnaliser toujours plus l'accueil et les services offerts, dans la perspective de faire de ces établissements des structures plus inclusives.

L'enquête au sein de l'EHPAD a conduit à :

- décrire la manière dont les obligations réglementaires liées à l'expression des usagers et à la personnalisation toujours plus grande des services conduisent à mobiliser la participation des résidents sur des enjeux individuels centrés sur la vie quotidienne ;
- constater que l'attention à la singularité des demandes et l'organisation de leur prise en compte, tend à amenuiser les formes de participation liées à des enjeux plus collectifs ;
- examiner la question de la représentation de la parole des résidents, quand celle-ci s'avère difficilement saisissable, et nous demander à quelles conditions des tiers professionnels peuvent se faire les porte-parole des résidents dont ils assurent l'accompagnement quotidien.

### **2.1. Au plus près des attentes individuelles**

Les EHPAD sont depuis longtemps l'objet de dénonciations visant le caractère « total » (Goffman, 2005) de leur fonctionnement qui limite les libertés et impose des contraintes institutionnelles démesurées dans la vie quotidienne. Face à des maltraitements pointés comme systémiques, puisqu'elles ne sont pas le fait d'individus isolés, la personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement est apparue comme une solution privilégiée.

L'EHPAD dans lequel nous avons mené l'enquête apporte beaucoup d'attention à la mise en œuvre de cette personnalisation. Au-delà du strict respect des procédures réglementaires, il s'agit pour l'équipe d'affiner cette prise en compte, pour la rendre la plus effective possible.

### *2.1.1 Faire du/de la/ résident·e le co-auteur de son entrée en établissement*

Au moment de l'entrée dans l'établissement, les futurs résident·e·s sont invités à signer des documents qui attestent qu'ils·elles ont reçu une information claire et loyale sur leur séjour et qu'ils·elles consentent sans réserve à celui-ci. Mais pour la direction de l'établissement ces documents, qui sont une obligation légale, comportent des limites qu'il s'agit de repousser. Ils sont en effet formels et ne suffisent pas à s'assurer de la réalité de l'engagement des personnes concernées. La demande d'entrée en EHPAD est souvent moins le fait de la personne elle-même que de son entourage. Il est donc indispensable de vérifier que le·la futur résident·e est bien impliqué·e dans cette décision et qu'il·elle l'accepte. La seule présence de la famille lors de la préadmission est jugée insuffisante. Le/lala futur·e résident·e doit être associé·e à cette première visite, qui peut durer plusieurs heures, le temps de se familiariser avec le personnel, l'endroit et son ambiance.

Au-delà des obligations réglementaires, il s'agit en modulant et adaptant les procédures, en prenant le temps, de construire le·la futur·e résident·e comme co-auteur·e de la décision d'entrée, même lorsque cette construction peut paraître artificielle et fictive (Lechevalier Hurard et al., 2017). Le pari de la direction est de rendre cette fiction « performative » (Hennion, Vidal-Naquet, 2012), c'est-à-dire de créer par ce dialogue initial les conditions d'une participation qui sera ensuite l'un des enjeux de l'accompagnement.

### *2.1.2 Personnaliser le quotidien et réguler par l'amont*

Un plan de soins extrêmement détaillé est élaboré à partir de l'entretien de pré-admission. Toutes les habitudes de vie sont consignées par écrit et ajoutées dans un dossier, consulté par l'ensemble des professionnelles<sup>2</sup> qui interviennent auprès de la personne. Les précisions peuvent aller très loin dans le détail en fonction de ce qui a été exprimé par le/la résident·e.

La sélection des entrants dans l'EHPAD est l'une des façons de permettre à l'établissement de garantir au mieux l'adaptation du service aux besoins des résidents. En effet, les demandes sont depuis peu, centralisées à l'échelle du département, dans une application en ligne, ce qui augmente massivement le nombre de sollicitations. Il s'agit donc de les sélectionner au mieux. Le premier critère de sélection consiste à réserver en priorité les places aux habitants de la vallée. Le second critère repose sur l'adéquation entre la charge de l'accompagnement prévisible et la disponibilité effective du personnel. Certes, la charge en soins constitue une source de revenus pour l'établissement, puisqu'elle détermine les dotations en personnel. Mais la cadre de santé veille à ne pas accepter de cas « *trop lourds* » ou qui risquent de le devenir rapidement.

## **2.2. Une participation entre enjeux individuels et collectifs**

Si elle s'inscrit dans la tendance à l'approfondissement des droits des résidents, la dynamique de personnalisation des services offerts resserre la participation sur les enjeux individuels du quotidien des résident·es. Leur engagement concernant des enjeux d'intérêt plus collectif est au contraire plus marginal.

---

<sup>2</sup> Nous faisons ici le choix du féminin pluriel, les personnels en EHPAD étant très majoritairement des femmes, plus encore qu'en psychiatrie.

### 2.2.1 Co-habiter

L'accent mis sur la dimension personnalisée de l'accueil tend à mettre au second plan, au moins pour une partie des usagers, la dimension sociale de l'établissement. La cohabitation est plus vécue comme une contrainte rendant difficile le chez soi, que comme une ressource favorisant le vivre ensemble dans un collectif organisé et apaisé.

Pour les professionnelles de première ligne, la gestion de la cohabitation relève d'ailleurs d'un travail discret dans une perspective de pacification des relations entre des personnes qui *a priori* n'ont pas choisi de vivre ensemble. Il s'agit donc de préserver, voire de susciter, des moments de convivialité, en agissant avec tact dès lors que les situations commencent à se dégrader. Un travail d'autant plus difficile que les manières de faire ne sont pas codifiées. La régulation de ces rapports est parfois délicate lorsque, par exemple, les impératifs de sociabilité s'opposent au respect des droits des résidents. Les professionnelles doivent ainsi obéir à des exigences contradictoires, quand il s'agit dans le même temps de protéger le collectif et respecter les préférences de chacun. Il apparaît que l'équilibre entre personnalisation de l'accueil, respect du chez-soi individuel et maintien de l'animation d'une communauté de fait est délicat à trouver.

### 2.2.2. Des espaces d'organisation collective réaménagés

Les enjeux du collectif ont longtemps été portés par l'association des familles et amis de l'établissement. Animée par des personnalités décrites comme « *charismatiques* », cette association a été à une époque très active dans le dialogue avec la direction pour faire avancer des chantiers concernant le fonctionnement de l'établissement ou faire remonter des mécontentements. Mais au fil des ans, l'association s'affaiblit, au point que certains la considèrent comme « *moribonde* ». Les familles qui en sont membres l'utilisent plutôt comme support de leur investissement individuel auprès de résidents de l'établissement, pour proposer des ateliers et des sorties. Mais elle n'est plus le lieu d'une parole des usagers portée en direction de l'équipe professionnelle. Cet affaiblissement est tel que c'est la direction de l'établissement qui suggère, voire organise et finance, les événements, pour que l'association puisse continuer à se faire connaître et à collecter des financements. Paradoxalement, c'est peut-être la disponibilité de la direction et l'efficacité de ses réponses aux demandes et réclamations individuelles qui a réduit les enjeux de l'organisation collective.

De son côté, le Conseil de Vie Sociale a connu une mutation significative en matière de représentativité. En principe, l'instance fonctionne avec des représentant·e·s élu·e·s, en trois collèges : celui des résident·es, celui des familles, élu pour trois ans renouvelables, et celui du personnel. Or, au terme d'une concertation qui a duré un an, il a été acté que les résident·e·s ne disposaient plus de représentant·e·s élu·e·s au CVS. La logique de la représentation des résident·e·s a cédé la place à une logique de « témoignage » : lors de chaque séance est invité·e un·e résident·e nouvellement arrivé·e dans chacune des unités, pour témoigner de son point de vue sur l'établissement, ses services, la qualité de son accueil, etc. Ce système de représentation, qui a été élaboré pour s'adapter aux capacités effectives des résident·e·s, présente l'inconvénient de modifier sur le fond le type de participation soutenue et encouragée. Les résident·e·s, invité·e·s ponctuellement, ne peuvent plus parler qu'en leur nom propre, et non en tant que représentant·e élu·e.

### 2.2.3 Le manque de personnel comme cause collective

Le seul enjeu qui semble fédérer l'ensemble des acteurs de l'EHPAD, usagers, familles, équipe de direction et personnel, autour d'une cause commune est celui de la revendication d'un personnel plus nombreux pour assurer l'accompagnement des résidents. Recruter des intérimaires fait partie des solutions pour pallier ce dysfonctionnement. Certaines intérimaires font des remplacements de manière régulière dans l'établissement, et finissent par bien connaître son fonctionnement. Mais ce n'est pas toujours le cas. Des intérimaires réalisent donc les tâches attendues *a minima* et laissent à la charge des permanentes tout le reste, notamment les soins auprès des résident·e·s les plus difficiles par exemple.

## **Encadré n°2 : Droits fondamentaux et parole des résident·e·s dans le projet d'établissement**

Le projet d'établissement (2019-2023) peut être analysé comme une tentative de tenir ensemble le/la résident·e en tant que sujet juridique dont les droits fondamentaux sont affirmés, et le/la résident·e concret·ète, en perte d'autonomie qu'il s'agit de soutenir. Il s'appuie sur les recommandations de l'ANESM.

Dans son introduction le projet d'établissement se réfère en effet à la déontologie de la Mutualité Française de l'Isère qui s'appuie sur « *les droits fondamentaux de la personne humaine* » (p. 9). Les résident·e·s conservent ainsi leur « *statut de citoyen jusqu'à la fin de la vie* » (p. 13).

Les droits fondamentaux sont envisagés essentiellement sous deux angles : celui de la dignité d'un côté, celui de la liberté de l'autre avec une insistance particulière sur la liberté.

Le respect de la dignité est affirmé, puisque « *tout résident doit être respecté dans sa dignité et comme part entière de notre communauté humaine* » (p. 13). Pour autant, au-delà de cette affirmation, cette dignité reste relativement peu définie sinon sous l'angle de la vie privée du/de la résident·e, protégée par sa chambre, et sous l'angle de la préservation de l'intimité de chacun. En annexe, le projet institutionnel pour l'unité de vie « Bagatelle » s'attarde entre autres sur l'incontinence qui doit être traitée plus par l'accompagnement aux toilettes que par les protections auxquelles les soignantes ne doivent pas recourir de façon systématique.

Mais les droits fondamentaux sont surtout abordés sous l'angle de la liberté. Ainsi « *le résident reste maître de sa propre vie* » et doit donc être considéré « *comme un adulte à part entière et en qualité d'interlocuteur privilégié* » (p. 17). Le thème de la liberté revient à plusieurs reprises dans le projet d'établissement, le handicap ne devant pas empêcher « *le respect des libertés, droits et choix des résidents* ». L'entrée dans l'EHPAD est conditionnée par le « *consentement de la personne, en absence de la présence de son entourage* » (p. 18). Le soin et l'accompagnement doivent aussi être réalisés en sorte que les résidents « *restent le plus possible acteurs de leur vie* » (p. 44).

Cette défense du/de la résident·e acteur ou actrice de sa propre vie et donc considéré·e comme individu rationnel et raisonnable se heurte évidemment à la perte d'autonomie et à la dépendance. Toutefois, les soignantes sont invitées à continuer malgré tout à considérer les résident·e·s comme des individus susceptibles de faire des choix, ceci de deux façons. D'abord en s'intéressant à leur passé, à « *leur histoire, leurs habitudes et leurs rythmes de vie* » pour assurer la plus grande continuité possible de leurs trajectoires, « *entre le domicile et l'établissement* » (p. 45). Il s'agit en effet, en se penchant sur le passé de chacun, de rechercher « *le fil rouge du parcours de vie* » (p. 14). Ainsi les rôles sociaux qu'il s'agit de soutenir peuvent être définis à partir du recueil « *des éléments de [l']histoire de vie* » (p. 17). La rationalité de chacun·e au présent peut donc être restaurée par l'examen du passé.

La seconde façon de faire exister la rationalité des résident·e·s, est de se centrer sur les « *capacités restantes* ». Certes, « *la personne est en perte d'autonomie* » et a donc « *une*

*marge de liberté plus réduite, mais elle n'a pas tout perdu » (p. 15). Même si elle est très « atteinte sur le plan physique et/ou psychologique », elle « garde toujours une marge de liberté pour faire ses choix et orienter sa vie » (p. 15). Préserver les capacités restantes des résident·e·s, doit conduire les soignantes à « ne pas faire à la place de la personne » mais « à accompagner son geste tant que cela est possible » notamment pour respecter son intimité (p. 66). Grâce à cette attention des soignantes aux modes de vie antérieurs, et à ses capacités restantes, l'individu concret devenu dépendant peut ainsi, comme le·la résident·e sujet de droit, continuer à faire des choix et à rester « acteur/trice de sa vie ». Autrement dit, le·la résident·e même dépendant·e reste porte-parole rationnel·le de lui/elle-même.*

Mais, les choses ne sont pas si simples. Le projet n'aborde pas la question frontalement mais, de façon plus ou moins incidente, laisse entendre que certaines situations exigent un autre rapport des soignantes aux résident·e·s. D'autant que ces dernier·ère·s ne comprennent pas toujours les gestes de soins. Ainsi dans l'unité UPG, « *les résidents n'ont pas la démarche d'analyse entre leur sensation corporelle et l'acte réalisé par les professionnels* » (p. 64).

Par ailleurs, sans s'y attarder, le texte indique que la liberté de chaque résident·e est bornée par les exigences de la vie en collectivité ce qui peut conduire « *les professionnels à faire des choix pour le résident* ». L'ordre social doit être préservé dans l'établissement, ce qui peut aussi amener les professionnelles à intervenir pour « *protéger les résidents des relations normales entre adultes* », par exemple « *changer un résident de place à table quand un autre résident ne le supporte pas* » (p. 13).

Les résident·e·s ont droit aux risques, ce qui doit en principe pousser les soignantes à accepter ces risques ; pas complètement cependant. Par exemple, « *la prévention des chutes ne passe pas par la contention systématique* » et « *le risque de chute fait partie du projet de maintien de l'autonomie locomotrice* » (p. 41). C'est ici le caractère « *systématique* » de la contention qui est proscrit, et non pas toute contention. Chaque situation appelle une décision particulière. En fait, si le droit aux risques est reconnu, la réflexion éthique doit néanmoins rechercher l'équilibre entre la liberté du/de la résident·e et sa sécurité : il s'agit de « *chercher à maintenir l'équilibre entre le droit aux soins et à la sécurité et le droit au risque inhérent à la vie* » (p. 46). Dans le projet d'établissement, cette pesée des intérêts est renvoyée aux soignantes qui font, de fait, les arbitrages et deviennent alors porte-parole du bien des résident·e·s. C'est du moins ce qu'insinue de façon implicite le projet d'établissement.

Les prises en charge des résident·e·s par les soignantes ou par la direction ne peuvent par conséquent être indexées facilement aux choix des résident·e·s et/ou de leurs familles dont l'expression est recherchée grâce au CVS ou bien grâce au soutien de l'association des familles (p. 18, 20, 57). En effet, l'un des axes forts du projet est de limiter la « *médicalisation de la vieillesse* ». Non parce que les résident·e·s le demandent. Rien n'est dit à ce sujet. Simplement, l'établissement fait le constat d'une « *pression sociale (familles, autorité de contrôle, service d'hygiène, hôpital [qui exige] une médicalisation de plus en plus poussée* » (p. 17) et à laquelle il faut résister. Il s'agit « *d'éviter une médicalisation excessive de la vieillesse* » (p. 45) ou une « *médicalisation excessive et parfois inutile* » (p. 46). La direction de l'établissement se fait ainsi porte-parole de résident·e·s qui, s'ils ne disent rien à ce sujet, devraient théoriquement rejeter ce genre de médicalisation. À cette fin, le projet entend favoriser « *l'approche relationnelle* », car c'est « *la carence en soins d'entretien de la vie, dans ses dimensions physiques et relations [qui] conduit à avoir recours à des traitements médicaux* ».

Ainsi le projet d'établissement affirme de façon assez claire que les droits fondamentaux et les libertés des résident·e·s doivent être défendus, leur parole ainsi que celle de leurs proches, écoutées. En même temps, mais de façon beaucoup plus euphémique, il indique

que, dans certaines situations, ce sont d'autres acteurs que les résident·e·s, voire que leurs familles, qui doivent devenir leurs porte-parole.

## 2.3. Jusqu'où porter la parole

Dans l'établissement enquêté, les professionnelles s'attachent à répondre aux attentes individuelles des personnes hébergées. L'entrée en établissement est travaillée comme un moment d'écoute et de co-construction du contrat de séjour. Celui-ci s'actualise ensuite par le suivi au quotidien des résidents. Leurs souhaits ne sont pourtant parfois pas évidents à comprendre. Quand la parole n'existe plus, qu'elle est couverte par d'autres bruits, quand l'expression passe par des gestes, quand la personne semble absente, comment poursuivre ce travail pour entendre et comprendre les résident·e·s ? Des porte-parole peuvent s'avérer nécessaires. Qui porte alors cette parole et comment contrôler la justesse de l'interprétation faite par des tiers de l'expression des résident·e·s ?

### 2.3.1 Faire entendre le point de vue du résident

Le directeur met un point d'honneur à convoquer le point de vue du/de la résident·e dont la parole, difficilement compréhensible, est souvent mise de côté. Dans cette perspective, le directeur a très à cœur d'endosser et de faire valoir le point de vue des usagers avant celui d'autres acteurs. À cet égard, il est à noter que très peu de réclamations (ou plaintes formelles) sont adressées à la direction ou à l'ARS. Sur 3 années, 8 documents qui s'apparentent à des plaintes écrites, nous ont été transmises :

- 2 sont des comptes-rendus d'événements indésirables (rédigés par l'équipe de l'établissement), évoquant des mains courantes à la gendarmerie ;
- 2 sont des échanges avec des familles autour du règlement des factures d'hébergement (pas de contestation, mais des explications sur la part prise en charge par l'APA, l'aide sociale, etc.) ;
- 4 concernent directement des demandes, réclamations, voire des plaintes.

### **Encadré n°3 : Description du corpus des 13 plaintes de l'ESPIC issu du pôle médecine gériatrique/SSR et de l'EHPAD (années 2018, 2019, 2020)**

À titre comparatif, dans l'ESPIC, le corpus exhaustif compte 13 plaintes recueillies pour 2018, 2019 et 2020, issus de ce que nous nommons le pôle gériatrie (EHPAD, médecine gériatrique, soins palliatifs et soins de suite et de réadaptation pour personnes âgées), soit une file active de 305 lits, dont 186 pour l'EHPAD. Deux plaintes seulement concernent l'EHPAD sur ces deux années, les 11 restantes font suite à des séjours en médecine gériatrique, SSR ou soins palliatifs.

Sur les deux plaintes relatives à l'EHPAD, l'une est portée par un petit-fils pour sa grand-mère et est signée par 13 proches (enfants et petits-enfants), après le décès de leur mère et grand-mère. Elle est adressée à la fois au directeur de l'établissement et à l'ARS. Mobilisant un article du code de la santé (article R4127-3), le petit-fils dénonce des défauts de prise en charge, une « *atteinte*



à la dignité » de sa grand-mère et un manque d'information quant aux soins et traitements reçus. Sur la base d'une copie du dossier médical, d'éléments de réponse transmis par l'établissement et du courrier de réponse de la direction proposant une rencontre (refusée par la famille), l'ARS ne relève pas de négligences ni de défaut d'information, si ce n'est peut-être l'absence de traçabilité dans la mise en place d'une barrière de protection (après une chute) et notamment concernant la recherche du consentement de la personne et de sa famille. L'établissement s'engage auprès de l'ARS et du petit-fils à « *une réflexion avec l'équipe soignante pour améliorer les pratiques, notamment la traçabilité de la surveillance et le respect des procédures en vigueur* ». L'ARS annonce rester vigilante et enjoint la famille à accepter la rencontre proposée (qui sera de nouveau refusée). La deuxième réclamation est celle d'une résidente qui se réserve le droit de porter plainte après le constat de trois vols d'effets personnels. Tout en s'adressant à la direction, elle ne met en cause ni établissement ni équipe soignante, demandant simplement « *un avis* » sur la situation. Il lui est proposé d'être accompagnée dans sa démarche de dépôt de plainte par une cadre de santé de l'EHPAD.

S'agissant des plaintes du pôle sanitaire gériatrique, une seule émane d'une patiente toujours hospitalisée dans l'établissement. Dix proviennent de proches (2 épouses/veuves et 9 descendants) majoritairement après le décès du patient. À l'instar de l'affaire pré-citée, pour toutes les réclamations écrites par des proches en plein deuil, il est à noter que le service qualité, comme l'ARS le cas échéant, ménagent en général tout particulièrement les plaignants dans la formulation de leur réponse, renouvelant condoléances et compréhension de la peine ressentie. Tout en reconnaissant que telle ou telle réponse ne sera jamais à la hauteur de la douleur de la perte, faire preuve d'extrême politesse et d'empathie peut également avoir pour fonction de faire comprendre à demi-mots que certaines plaintes sont exprimées sous le coup de l'émotion (entendable par les instances), sans qu'elles ne soient sur le fond pour autant justifiées et admises par ces mêmes instances. Sur les 11 plaintes, 5 rapportent des faits de maltraitance ou de négligence (parmi lesquelles la plainte de la patiente elle-même), quatre dénoncent des faits en lien avec l'organisation des obsèques (toilette funéraire, mise en bière) ou la gestion du deuil de leur proche (dans le contexte du confinement de 2020 notamment et l'interdiction des visites), une autre conteste une facturation indue liée à une erreur administrative et une dernière fait état de la perte ou le vol d'objets accusant directement l'équipe soignante de laisser des patients déambuler de chambre en chambre sans possibilité de les fermer. Les mises en accusation nominatives ou descriptives (personnes reconnaissables par des indices dans le courrier) concernent 10 de ces 11 plaintes. À titre comparatif, ce n'est le cas que de 1/3 des plaintes dans le corpus psychiatrie, en grande majorité écrites par les patients au cours de leur hospitalisation, pouvant expliquer la retenue dans la désignation, vu la verticalité encore opérante de la relation soignants-soignés (cf. 2.1. ci-dessous).

L'ARS est saisie par une proche plaignante dans un seul cas de dénonciation de « *comportement inapproprié* » d'une aide-soignante à l'égard de son père (décédé au moment de la plainte). Elle mobilise dans ce cadre son statut d'emploi au sein des ministères sociaux et sa connaissance du droit en matière de respect des patients pour faire valoir sa plainte. La plainte est d'ailleurs adressée en interne (services du ministère), directement par mail à la direction de l'agence départementale de santé. Contrairement à d'autres affaires un peu similaires évoquées plus haut, ici le rapport transmis à l'établissement par l'ARS tend à disqualifier la plaignante, en faisant état de son comportement « *confus* », inadapté, voire harcelant vis-à-vis de l'équipe soignante lors de toute la prise en charge de son père en établissement. Pathologisant d'une certaine manière cette réaction offensive contre l'établissement, la cadre du service et le médecin référent du père rappellent dans le rapport qu'elle a elle-même pu bénéficier d'un suivi très rapproché de la psychologue du service au moment du séjour de son père (par téléphone lors du confinement) et suite à ce décès. Les contacts avec la psychologue et d'autres professionnels sont même quantifiés pour que l'ARS puisse mesurer l'ampleur du soutien délivré et pointer en creux l'attitude très sollicitante de la fille à l'égard de l'équipe soignante. Tout en usant de ces procédés

de disqualification des propos de la plaignante et sans donc reconnaître les faits reprochés, l'établissement *via* le service qualité propose une rencontre à la plaignante et l'enjoint en cas de besoin à recontacter la psychologue, participant une dernière fois à pathologiser la réclamation.

Sur les dénonciations de faits de maltraitance ou négligences, des excuses ou des regrets sont formulés par le service qualité dans au moins 2 cas sur 5 et, la plupart du temps, des rencontres au service qualité et avec un responsable du service concerné sont proposées. Dans ces affaires, des sanctions (non renouvellement de vacances) et rappels à l'ordre à l'égard de soignants sont évoqués dans deux courriers de réponse ; la formule « *la problématique sera revue en équipe et avec les personnes concernées* » ou « *une réflexion sera engagée* » sur tel ou tel sujet étant en revanche plus régulièrement d'usage en de tels cas. Une manière de « calmer le jobard » (Goffman, 1990), autrement dit d'apaiser le mécontentement et la rancœur, sans toutefois reconnaître entièrement les faits ni proposer de solution concrète.

De fait, ce qui est particulièrement remarquable dans ces plaintes, et alors même qu'il est majoritairement fait mention de faits qualifiés de « *maltraitance* » ou de « *négligences* », c'est la nature des suites attendues ou escomptées par les plaignants, comme peut d'une certaine manière en témoigner le faible recours à l'ARS. Le cas de cette patiente hospitalisée en soins de suite et de réadaptation avec son époux est à cet égard particulièrement éloquent : alors même qu'elle dénonce la non prise en charge de symptômes manifestement graves, l'ayant poussée elle et son époux à quitter l'unité contre avis médical pour se retrouver quelques jours plus tard hospitalisée en urgence avec diagnostic vital engagé pour une embolie pulmonaire qu'elle relie à ce défaut ou retard de soins, et la non prise au sérieux de ses symptômes, sa plainte n'a qu'un caractère « informatif » : « *Voyez-vous, avec toutes ces négligences, certaines très graves, il y avait matière à engager une procédure, mais nous ne sommes pas procéduriers, nous voulons simplement vous informer sur les "erreurs" qui ont été commises et essayer de vivre avec notre entourage encore pendant quelques années car nous avons 85 et 81 ans. Veuillez agréer, Madame, mes respectueuses salutations.* » Informer dans l'intérêt des autres patients et/ou pour que ça ne se reproduise plus est l'objectif le plus souvent affiché. Une seule sanction contre une professionnelle est demandée et obtenue dans un cas.

### 2.3.2. Doubter sans cesse

Si le directeur se fait le porte-parole des résident·e·s, il met aussi ce rôle de porte-parole au cœur de l'organisation du travail des équipes d'accompagnement. Mais cette proposition de se faire « porte-parole » des résidents ne va pas de soi, surtout quand la parole évolue, fluctue, ou disparaît. Si elles doivent donc porter la parole des résidents, les salariées sont aussi invitées à développer une éthique du doute concernant la justesse, la pertinence et la validité de la représentation qu'elles en donnent.

Des réunions collégiales institutionnalisent le doute au travers de la discussion, de la confrontation des points de vue et de la reprise de l'action une fois celle-ci engagée.

## Conclusion

Loin de proposer des prestations uniformes, les professionnelles de cette institution s'efforcent de connaître les aspirations des résident·e·s dès leur entrée dans l'établissement, mais aussi par la suite, d'en suivre l'évolution et d'être attentives aux moindres de leurs réclamations. Le traçage des préférences des résident·e·s structure toute l'organisation de l'établissement. Régulièrement, les salariées sont appelées à porter une attention soutenue aux demandes

individuelles des usagers, à personnaliser au maximum leurs interventions. Les demandes sont ainsi notées, mémorisées et, bien souvent, interprétées. Le grand âge des résidents, leurs troubles psychiques et cognitifs rendent souvent leurs paroles confuses, inaudibles, difficiles à déchiffrer, et ce sont alors les soignantes qui sont conduites, non sans hésitation, à porter leur parole à leur place. Les demandes sont certes, celle du/de la résident·e, mais elles nécessitent le filtre d'un intermédiaire pour se faire entendre.

L'EHPAD est aussi un espace collectif avec ses règles d'organisation et de fonctionnement. Certes, la personnalisation des prestations vise précisément à en assouplir l'application. Il reste qu'au fil de la vie quotidienne, nombre de règles s'imposent malgré tout aux résidents et à leurs familles et limitent par conséquent la logique de personnalisation. Le poids du collectif est en grande partie incontournable. C'est une des raisons pour lesquelles les lois de démocratisation du système de santé ont prévu diverses procédures encourageant les résidents et leur famille à s'investir dans le fonctionnement de l'institution. Force est pourtant de constater que ces instances sont assez peu investies par les résident·e·s. Le système représentatif classique ne fonctionne pas. Les responsables de l'EHPAD, attachés néanmoins à la prise en compte de la voix des résident·e·s, ont cherché à adapter le système de participation au CVS en instituant un tout autre système, celui du « témoignage » par les nouveaux arrivants.

Loin d'être directe ou représentée, l'implication des résident·e·s dans le fonctionnement de l'établissement repose en fait sur l'engagement des soignantes et de l'encadrement qui sont invités à occuper une double position : à la fois répondre aux demandes personnelles des résidents et les interpréter, tout en se faisant les porte-parole de ces demandes. Autrement dit, les professionnelles sont appelées à construire les résident·e·s comme des « acteurs » qui bien que « faibles » (Payet *et al.*, 2008) ne doivent pas pour autant être affaiblis par les réponses données.

La marge de manœuvre est ici particulièrement étroite. Comment en effet être assuré de la validité et de la légitimité des demandes qui sont formulées par ceux ou celles à qui elles sont adressées ? Cela implique pour l'équipe, de se situer au quotidien dans un jeu d'équilibre, caractéristique de l'accompagnement des personnes âgées fragilisées par des situations de transition de vie (Lechevalier Hurard, Vidal-Naquet 2017). Il s'agit pour elle de se prémunir d'interprétations trop rapides, qui risquent de conduire à l'abus de pouvoir, d'autant plus que les capacités de contestations des résidents sont réduites. Mais il importe aussi en parallèle d'éviter que ceux-ci n'agissent contre leurs propres intérêts.

Le directeur de l'établissement aime à rappeler les limites de sa mission par un proverbe de son pays d'origine : « *Les saints de la maison ne font pas de miracles* », histoire de signaler que l'attention qui est portée aux préférences de chacun comme au collectif comporte certaines limites. Mais peut-être aussi, manière de rappeler l'extrême fragilité du système de représentation qui, ne pouvant être validé par les représenté·e·s eux/elles-mêmes, doit être contrôlé par la vigilance, le doute et la reprise de l'action.

### 3 – Deux nouvelles tâches

### 3.1. Une enquête en distanciel lors du premier confinement lié à la pandémie COVID-19 (tâche n°5)

Pendant la période du premier confinement, nous avons poursuivi le travail d'enquête, essentiellement pour l'ESPIC et auprès d'autres services psychiatriques et EHPAD ne constituant pas nos terrains initiaux, selon des modalités inédites pour nous (téléphone, visioconférence, SMS, groupes WhatsApp, courriels), couplé à un travail de veille important (médias et réseaux sociaux). Pour l'ESPIC, des appels téléphoniques, des courriels et des services de messagerie instantanée ont en partie permis de compenser l'absence sur le terrain. Une dizaine d'entretiens ont été menés avec 5 membres de l'Institut (le directeur de l'établissement, la directrice en charge de la relation avec les usagers, les agents du service qualité en charge de la « gestion de la loi » et des réclamations et enfin le cadre supérieur de santé, responsable des personnels paramédicaux). L'intégralité des courriels de communication du directeur envers les personnels de première ligne et les familles a été collectée (près de 150 mails sur la période), ainsi que des courriers et informations des ressources humaines, des représentants du personnel et des syndicats. Cela nous a permis de commencer à documenter les effets de la crise sur l'exercice des droits et la participation des usagers au sein des établissements, le déploiement des mesures sanitaires au jour le jour lors de la première vague de la pandémie, les adaptations du dispositif, et le retour progressif à la normale.

Dès mars 2020, le directeur de l'ESPIC nous a soutenu par téléphone : « *Il n'est plus question de démocratie dans ce contexte* ». Est-ce à dire que la Crise COVID a relégué – provisoirement ou durablement – la démocratie en santé au second plan ? De fait, l'épidémie de COVID-19 a conduit le gouvernement français à décider, dans l'urgence, des mesures de santé publique pour tenter de contrôler la pandémie. Des dispositions particulières ont été prises pour limiter les déplacements et les contacts physiques interindividuels, et assigner les personnes à résidence, que ce soit à domicile ou dans les établissements sanitaires et médico-sociaux. Bien qu'aucun citoyen n'ait échappé à la restriction de ses libertés, les personnes en établissements semblent avoir été plus particulièrement affectées en raison de mesures de confinement précoces, de la suppression des visites des proches, de la suspension ou limitation des sorties temporaires, de la cessation des activités groupales. Restrictions qui se sont ajoutées aux mesures contraignantes dont certaines font déjà l'objet (soins sans consentement, restrictions d'aller et venir, limitations des capacités juridiques). De surcroît, les organismes de contrôle et/ou de participation, qui, en période normale, sont conçus pour veiller au respect des libertés démocratiques dans les institutions, ont modifié, réduit voire suspendu leurs activités, là aussi, pour des raisons de sécurité sanitaire. Dans ces conditions, les usagers et leurs représentants n'ont par exemple pas pu siéger comme à l'ordinaire dans les différents dispositifs tels que les CVS ou les CDU. À l'ESPIC, les audiences devant les juges des libertés se sont tenues sans que les patient·e·s hospitalisé·e·s contre leur gré ne puissent y assister en visio ou audioconférence, malgré les recommandations ministérielles en ce sens.

Les mesures qui ont été prises au nom de l'urgence sanitaire n'ont pas suivi les procédures démocratiques habituelles. La délibération a été généralement fortement réduite. Toutefois, au regard des premières enquêtes faites à distance pendant le confinement, nous avons constaté que la critique et la prise en considération des voix des usagers n'ont pas disparu, quand bien même les libertés de ces derniers ont été restreintes. Les thématiques, les espaces, les acteurs, et les temporalités de cette critique semblent avoir plutôt été redistribués dans des configurations inédites. L'épidémie COVID-19 a notamment cristallisé ce que nous observions de manière feutrée sur nos terrains, à savoir que l'exercice de démocratie en santé

suppose de la part des parties prenantes une certaine dose de prise de risques pour tenir compte des divers intérêts en présence. Protéger et soigner les personnes, tout en portant attention à leurs choix, à leur autonomie, inscrit en effet la démocratie en santé dans une économie de « gestion des risques », ces risques pouvant être sanitaires, mais aussi sociaux, économiques, psycho-sociaux et familiaux (Blum, Minoc, Weber, 2015 ; Bessière et al., 2020).

L'enquête réalisée durant le confinement nous a permis de constater que des initiatives diverses ont vu le jour pour s'efforcer de préserver ou restaurer les droits et libertés des usagers, et combiner les exigences de la sécurité sanitaire avec les règles de la démocratie en santé : information hebdomadaire faite aux familles ; « visio » mises en place pour que des résident·e·s puissent continuer de communiquer avec leurs proches ; réunions quotidiennes organisées entre la direction et les professionnel·le·s de première ligne ; déplacements de la direction dans les services réalisés pour expliciter les privations, réunions de CDU et CVS à distance, réunions entre résident·e·s, maintien de repas collectifs par très petits groupes, autorisation de déambulation dans les couloirs et les jardins, aménagement des pratiques de sorties, etc. Les professionnel·le·s ont tenté d'expliquer au mieux l'utilité des gestes-barrières, les raisons des restrictions pour les faire comprendre, les faire accepter et faire ainsi baisser les tensions et les peurs.

### **3.2. Une réflexion éthique approfondie (tâche n°6)**

Compte-tenu des spécificités de notre enquête, nous avons souhaité être particulièrement précautionneux à l'égard des questions éthiques. Ceci nous a conduits à entreprendre deux démarches en parallèle : d'une part, nous avons sollicité l'avis du Comité de recherche Éthique (CER) de l'Université Paris Descartes avant le démarrage des enquêtes de terrain, alors que nous n'y étions pas juridiquement contraints. En effet, notre recherche ne porte pas sur l'intégrité physique des sujets, comme dans le cas de recherches interventionnelles et/ou impliquant la personne humaine relevant de la loi Jardé. Notre recherche appartient à la catégorie des « recherches n'impliquant pas la personne humaine » et n'est pas non plus une recherche action. Cela dit, nous avons conscience que cette recherche pouvait occasionner des risques, pour l'essentiel « psychologiques » et « sociaux ». Le CER a émis un avis réservé, assorti de demandes de précisions. Nous avons donc engagé tout au long de la recherche une réflexion critique sur les points sensibles relevés par le CER, réflexion critique qui se démarque néanmoins des règles éthiques normative *a priori* élaborées en référence avec la recherche biomédicale qui s'avèrent peu opérantes – voire contre-productives dans leurs effets éthiques dans le champ des recherches qualitatives en santé de type socio-anthropologique et ethnographique. Ainsi, des réserves avaient été émises par le CER sur le fait que nous enquêtions auprès de personnes vulnérables souffrant de troubles psychiques ou cognitifs plus ou moins importants, dont les capacités « critiques » peuvent être fragilisées, limitées ou leur être contestées et dont le consentement à notre recherche était considéré comme problématique. Ce type de réserve a longtemps justifié que nombre de travaux scientifiques sur les personnes souffrant de troubles mentaux et/ou cognitifs ont postulé que celles-ci ne pouvaient pas participer à l'enquête du fait de leurs troubles. Ce faisant, ces recherches ont pu passer sous silence le point de vue de ces personnes. Or, en se privant ou confisquant la parole des plus vulnérables, ces travaux ont de fait incidemment participé à accentuer le risque de leur invisibilité ainsi que leur vulnérabilité.

Nous avons voulu d'autre part aller au-delà d'un avis *a priori*. Nous avons donc constitué un « Comité de suivi Éthique » interne dont la mission était d'évaluer la dimension éthique de nos pratiques de recherche au fur et à mesure de son déroulement. Ce comité était pluridisciplinaire, et comptait à la fois des chercheurs (éthicien, sociologues, juriste,

philosophe), des professionnels de la santé et du médico-social (psychiatre, cadre de santé, gériatre, directeurs d'établissements), et des représentants des familles d'usagers. Malheureusement, l'épidémie COVID, ne nous a permis de nous réunir qu'une seule fois au lieu des 3 prévues. Nous avons pu néanmoins grâce à ce dispositif engager une dynamique éthique réflexive au long cours.

Ces échanges avec le CER et le comité de suivi nous ont en effet permis de clarifier notre démarche éthique. Parallèlement à la distinction que nous avons analysée sur nos terrains entre démocratie formelle et démocratie en situation, nous distinguons l'éthique formelle ou « institutionnelle » (Gagnon, 2020) qui s'élabore en amont de la recherche, de « l'éthique situationnelle » ou « de situation » (Hennion, Vidal-Naquet, 2015, 2015b ; Velpy, Vidal-Naquet 2019) qui se déploie à toutes les étapes de la recherche, dans une dynamique soucieuse de la réalité concrète des terrains et des acteurs impliqués. En effet, il apparaît que l'« éthique formelle » ou normative, qui s'est principalement développée dans les comités d'éthique sur le modèle de la recherche médicale, ne suffit pas à répondre aux questionnements de la recherche en SHS. L'exemple de l'obtention du consentement des personnes participant à l'enquête est particulièrement éloquent. S'il est possible d'obtenir une signature, avec une explication à la fois exhaustive et succincte à un instant T et, qu'elle protège l'enquêteur sur le plan légal, nous soutenons qu'il est éthiquement nécessaire de penser le consentement tout au long de nos interactions avec les personnes, spécialement lorsque celles-ci présentent des troubles cognitifs et/ou psychiatriques. Or cette information adaptée se construit au long des interactions et ne peut pas être préalablement fixée une fois pour toutes. Dès lors, quelles formes de consentement élaborer pour ce type d'enquête ?

Ainsi, les spécificités de notre recherche nous conduisent à prendre des précautions particulières qui visent à aller aussi bien au-delà qu'en-deçà des dispositions formelles inspirées de la recherche biomédicale qui sont prises habituellement dans certaines recherches en sciences humaines. En ayant toujours à l'esprit la balance bénéfices/risques, et en regardant de près quels types de risques nous faisons courir aussi bien aux usagers qu'aux professionnels, nous nous permettons - pour des raisons éthiques - de relativiser certains standards. Mais nous nous sommes contraints en même temps de soumettre ces relativisations à délibération, que ce soit au sein du Comité Éthique interne qu'avec le Comité Éthique de la Recherche et au sein de notre équipe.

Nous avons particulièrement travaillé sur les points suivants :

- Les modalités d'un « consentement ethnographique » pour reprendre le terme de Didier Fassin (Fassin, 2008) entendu comme « *un processus relationnel et séquentiel* » révisable à tout moment plutôt qu'un accord contractuel à la recherche des personnes avec des troubles psychiques ou cognitifs. Cette approche du consentement va d'ailleurs tout à fait dans le sens des évolutions suggérées récemment par l'avis 136 du Comité consultatif national d'éthique ;
- une éthique de la vigilance, de la prudence, de la précaution et de la patience – parfois du retrait - afin d'impacter le moins possible les situations observées et de ne pas déstabiliser la relation de soins et de mener une « recherche bientraitante » pour les professionnels et les usagers enquêtés ;
- Les méthodes pour garantir l'anonymat et la protection des données sensibles recueillies sur nos terrains ;

- Les méthodes pour garantir la scientificité d'une recherche qualitative et ethnographique qui ne peut par définition être standardisée, ni prétendre à la représentativité statistique;
- Le positionnement du chercheur qui peut être témoin d'un manque de prise en considération des usagers, voire d'un manquement au respect des droits.

Cette nouvelle tâche a notamment alimenté la rédaction d'un article (Velpy, Vidal-Naquet, 2019). Les résultats vont être valorisée lors d'une présentation en décembre dans un colloque international et au sein d'une publication dont les modalités de soumission restent à définir. Ce travail nous paraît d'autant plus important à mener que l'« éthique formelle » appliquée au modèle biomédical (largement construite pour répondre aux problèmes posés par les essais cliniques) tend à s'appliquer de façon de plus en plus contraignante à la recherche en SHS en général, et à la recherche qualitative en particulier. Or, elle ignore les critères de scientificité propres à la recherche qualitative (Olivier de Sardan, 1995, 2004), à la recherche située et à la « pensée par cas » (Passeron et Revel, 2005), aux méthodes inductives de la « *grounded theory* » (Strauss et Corbin, 1998), et à « l'engagement ethnographique » (Cefaï, 2010). Dans ce contexte, il est urgent que les SHS produisent une réflexion propre sur ces questions éthiques et sur les manières de les formaliser.

## § Discussion et présentation des résultats transversaux

### La démocratie en santé mentale : entre procédures et arrangements locaux

Le renforcement du processus de démocratisation en santé au début des années 2000 (lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 notamment) a conduit à l'émergence, au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, de dispositifs visant à protéger les droits des usagers, à favoriser l'expression de leurs réclamations, et à encourager la prise en compte et le traitement de celles-ci dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et des prises en charge.

Dans le cadre du programme PROPLAINT a été interrogée l'effectivité de ces dispositifs : les usagers (personnes concernées et proches) s'en saisissent-ils et s'expriment-ils ? Le cas échéant, de quelle manière, et pour dire quoi ? Comment sont alors accueillies ces réclamations et, plus globalement, ce que nous avons désigné par le terme de « critique » ? Nous avons inscrit notre programme de recherche dans le prolongement de travaux en sciences sociales sur l'expression et les plaintes des usagers dans les secteurs de la santé ou de la dépendance (Peneff, 2000 ; Barbot et al., 2015 ; Barbot, Fillion, 2006, 2007 ; Fillion, 2009 ; Fillion, Torny, 2015 ; Lévy, 2016 ; Minoc, 2019 ; Loffeier et Richelle, 2017). Il avait pour originalité de poser ces questions dans le champ de la santé mentale et de la perte d'autonomie. En effet, les capacités critiques des personnes et leur aptitude à se saisir de leurs droits peuvent s'y trouver fragilisées ou leur être contestées, les ressources sociales pour s'exprimer, contester et être entendu y sont parfois limitées, et le soin peut y prendre parfois des formes particulièrement contraignantes. Le caractère novateur de cette recherche provenait en second lieu de l'attention portée à toutes les formes d'expression : des plus officielles (réclamations, plaintes, recours en justice, demandes de réparation) aux plus discrètes et moins formalisées, notamment au sein des unités et des lieux de vie (ce que nous avons appelé le « bruit de fond »). De plus, en saisissant l'activité critique des usagers dans leur environnement, il s'agissait de traiter la plainte comme un processus interactionnel,

incluant à la fois ce qui parvient et ce qui ne parvient pas à une formalisation traitable par l'institution. Cette inclusion des critiques informelles dans notre étude nous a paru d'autant plus nécessaire que la plupart des insatisfactions se perdent dans le « bruit de fond » et n'accèdent que rarement à la visibilité de la réclamation formelle.

Deux espaces complémentaires d'expression et de traitement de cette « critique » des résidents, des patients, et de leurs proches, ont ainsi été identifiés, correspondant à deux modalités de la démocratie en santé : la démocratie « formelle » ; la démocratie « en situation ».

D'un point de vue formel, la démocratie en santé est soutenue par les évolutions réglementaires et institutionnelles, et par la production de lois, de chartes, et de procédures. L'objectif affiché - « replacer l'usager au centre » - a eu pour effet de « déconfiner » (Callon et al., 2001) ou de « désenclaver » (Dodier, 2002) les institutions de soins et d'hébergement, de les exposer aux regards et aux contrôles extérieurs, d'y introduire des contrôles multiples de nouveaux acteurs : Contrôleur général des lieux de privation de libertés (CGLPL), Juge des Liberté et de la Détention (JLD), Commissions départementales des soins psychiatriques (CDSP), Agences Régionales de Santé (ARS), Haute Autorité de Santé (HAS). Ce niveau tend à produire des normes externes et supérieures aux normes locales et internes aux établissements et aux unités. Une reconnaissance et une place nouvelles ont été aussi accordées à des acteurs déjà présents : associations et représentants d'usagers dans les Commissions des Usagers (CDU), personnes directement concernées et proches dans les Conseils de Vie Sociale (CVS). Les professionnel·le·s de première ligne sont enjoint·e·s à répondre à ces normes externes, quand bien même ils/elles considèrent que le/la patient·e ou le/la résident·e n'a pas ses pleines capacités. L'état de santé de ce·tte dernier·ère en effet ne remet pas en cause son statut de « sujet » de droit(s) et sa citoyenneté. L'usager (ou son représentant si ses facultés mentales sont légalement jugées insuffisantes pour donner un consentement) est aussi invité à adhérer à ces normes en signant des documents dès son admission, et en s'exprimant sur les conditions de son accueil, et la qualité des soins et de l'accompagnement. Le formalisme des procédures n'est pas antinomique d'une forme de personnalisation, promue par les politiques médico-sociales (Winance, Ville, Ravaud, 2007). Les agents en charge de recevoir les réclamations (services attachés à la direction, services qualités) individualisent les réponses à apporter, les hiérarchisent, et les mobilisent ou non comme un levier de transformation de l'organisation des services et des pratiques professionnelles. Bien que la démocratie en santé repose sur des principes généraux, elle s'actualise au travers de démarches concrètes : rencontre entre la direction et un·e « plaignant·e », excuses formulées par la direction, investigation autour de situations données. Les enjeux ne touchent pas seulement ici l'ordre démocratique, ils engagent également la responsabilité de l'institution. Il s'agit, pour les établissements, de préserver leur réputation, de montrer leur capacité à juguler « l'incident » pour prévenir la désorganisation, d'éviter les mauvaises évaluations de la part des tutelles, voire des conséquences administratives ou pénales.

Le deuxième espace d'expression et de traitement de la critique s'est observé en situation. La « rhétorique des droits » (Israël, 2009 ; Baudot, Revillard, 2015 ; Fillion, Ravaud, 2018) se fait de plus en plus forte, et ce, à tous les échelons des institutions. L'intégration de ces principes par les professionnel·le·s de première ligne nécessite des opérations de traduction pour être en affinité avec les normes du travail de soin et de *care*. Autrement dit, il s'agit pour eux de



procéder à des arrangements locaux, ponctuels et individualisés, concernant la prise en charge d'un usager concret, le plus souvent vulnérable, et qui n'est pas toujours en capacité de s'exprimer seul. Cet usager « concret » est un citoyen singulier, disposant de ressources cognitives, culturelles, sociales et familiales qui lui sont propres. Il est un habitué du service ou un « *one-shotter* » ; il est de passage ou durablement installé dans le service ; il peut ou non avoir été contraint de séjourner en unité psychiatrique ou en EHPAD ; il peut être décrit comme en état de « crise aiguë » ou « stabilisé » ; il peut lui être reconnues des « capacités restantes » ou être perçu comme entièrement dépendant. En outre, l'usager est également inscrit dans une multiplicité de liens : liens d'interconnaissance avec les soignant·e·s de première ligne, liens familiaux, alliances ou mésalliances avec d'autres patient·e·s ou résident·e·s. Dans ce contexte, les besoins, les volontés, mais aussi les intérêts s'avèrent pluriels, hétérogènes, potentiellement concurrents : par exemple, quand la famille d'un·e patient·e s'oppose à une permission de sortie souhaitée par ce·tte dernier·ère ainsi que par son médecin. Arbitrer dans ce genre de situation consiste à chercher et trouver des compromis sous des formes diverses, compromis que nous proposons de qualifier d'« arrangements ».

Ainsi, loin d'être une application de grands principes, la démocratie en santé mentale prend bien souvent l'allure d'« arrangements » locaux, où sont conciliés le général et le singulier, la cause commune et la cause individuelle, le maintien de l'ordre institutionnel (collectif) et le respect des droits individuels, l'évitement du danger et la prise de risque acceptable. Dès lors, la validité de cet arrangement tient moins de l'application de la règle commune qu'à la façon dont il est accepté par les parties prenantes. À cet égard, il faut d'emblée signaler que la démocratie en santé se décline très différemment en psychiatrie et en EHPAD, notamment parce que les référentiels de *care* et/ou des droits ne semblent pas avoir imprégné de la même manière le secteur médical et le secteur médico-social.

Quoi qu'il en soit, les arrangements sont généralement précaires et peuvent aussi être en partie déterminés par le contexte institutionnel. Les institutions sont fragiles, mises à mal par l'insuffisance des moyens, la baisse continue du nombre de lits et de professionnels dans les services (Belorgey, 2010 ; Juven, Pierru, Vincent, 2019), par les tensions entre les différents corps et segments professionnels, par les *turn-over* importants qui rendent difficile la transmission des cultures partagées d'équipe ou d'établissement. De plus, comme cela a déjà été constaté dans le cas des personnes âgées (Loffeier, 2015), la bientraitance des usagers et le respect de leurs droits exige du temps et un investissement psychique qui peut entrer en tension avec la bientraitance des personnels de première ligne. Dès lors, les arrangements ne consistent pas seulement à composer entre les différents droits et intérêts de l'usager, ils dépendent aussi de bien d'autres facteurs qui les rendent ou non possibles.

## **§ LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET LES SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE**

Les difficultés rencontrées se cristallisent essentiellement sur 3 points contrastés quant à leur nature et à leur impact sur la recherche :

- la reconfiguration de l'équipe et des terrains proposés dans la réponse à l'AAP ;
- la perturbation des enquêtes de terrains et du travail collectif du fait des grèves de transports puis de l'épidémie de COVID ;
- le précarité des chercheurs non-statutaires.

### **Reconfiguration de l'équipe et des terrains prévus initialement**

Le retrait de Benoît Eyraud de ce programme entre le dépôt du projet (avril 2017) et la signature de la convention EHESP-INSERM (août 2018) a motivé des modifications dans l'organisation de l'équipe au regard du projet initialement déposé, en accord avec la direction scientifique de l'IReSP qui ont été prises en compte dans la signature de la convention :

- nous avons constitué une seule équipe EHESP au lieu de deux ;
- nous avons établi une convention avec l'association CERPE pour que Pierre Vidal-Naquet participe à la recherche, à la fois pour l'enquête de terrain EHPAD et l'animation scientifique globale du projet ;
- le terrain "psychiatrie" initialement prévu à Nancy a été abandonné au profit de 2 terrains en Ile-de-France, le premier terrain (EPS) a été ouvert comme prévu dès l'hiver 2018-2019 ; le second terrain (ESPIC) a été ouvert fin 2019.
- nous avons dû reporter le terrain EHPAD en année 2, le temps de contractualiser avec le CERPE ;
- les dates et durées de contrats de Mmes Minoc et Lechevalier-Hurard ont été modifiées en fonction de la nouvelle organisation de l'équipe et des enquêtes de terrain, en accord avec l'IReSP dans le cadre de 2 avenants à la Convention.

Cette première difficulté a donc été résolue de façon positive pour le projet qui a au final bénéficié d'une part de la collaboration précieuse et très active de Pierre Vidal-Naquet, d'autre part d'un terrain supplémentaire qui a permis l'enrichissement notable de l'enquête ethnographique.

### **L'enquête et le travail collectif perturbés par les grèves de transports et l'épidémie COVID**

L'enquête de terrain sur l'EPS a pu être menée dès 2019 et se dérouler comme prévu.

Le terrain d'enquête en EHPAD n'a été que modérément perturbé. Néanmoins, Lucie Lechevalier-Hurard et Pierre Vidal-Naquet qui devaient revenir brièvement sur leur terrain après le 12 mars en vue d'ultimes compléments de recherche et d'une restitution de leur travail n'ont pu le faire, l'EHPAD ne répondant plus à aucune de leurs sollicitations à partir du premier confinement. Il faut signaler ici également l'engagement exceptionnel de Lucie Lechevalier-Hurard qui a mené une partie de son travail durant sa grossesse et qui a pris sur elle de décaler son congé maternité pour le mener à bien. Elle a dû en outre faire face à de nombreuses difficultés administratives pour faire valoir ses droits auprès de l'EHEP et de la CPAM qui ont nécessité beaucoup d'énergie pour être résolues et ce, de façon modérément satisfaisante.

L'enquête de terrain menée par Julie Minoc à l'ESPIC situé en grande banlieue à partir du 1<sup>er</sup> décembre 2019 a été rendue spécialement compliquée, d'abord par les grèves de transports, puis par l'épidémie de COVID. L'engagement et la ténacité de la chercheuse ont été déterminants pour mener à bien l'enquête et pouvoir faire 23 journées d'observation en présentiel auxquelles elle a adjoint une enquête en distanciel à partir de mars 2020 (voir *supra*). Cette (sur)adaptation en contexte d'incertitude permanente, obligeant à revoir constamment ses plannings, a néanmoins un coût, non pas sur la collecte de données et les résultats de l'enquête qui ont été menés à bien, mais sur l'agenda de la recherche et les conditions de travail de la chercheuse qui ont été rendues spécialement difficiles. L'analyse des données et la production de livrables ont donc été régulièrement fractionnées et décalées.

Outre le travail d'enquête, le travail d'analyse des différents chercheurs a été rendu plus long et plus coûteux à partir de mars 2020, chacun étant amené à travailler à son domicile, dans des conditions parfois difficiles, spécialement pour les 3 chercheurs précaires vivant à plusieurs dans de petits ou très petits appartements où chacun devait exercer à distance son activité professionnelle. Emmanuelle Fillion a dû réorganiser en distanciel ses enseignements et le suivi individualisé de ses étudiants du 12 mars jusqu'à fin mai, puis de la mi-octobre 2020 jusqu'à avril 2021, ce qui a été chronophage et a pour partie obéré le temps qu'elle avait prévu de consacrer à l'analyse des données recueillies par l'équipe.

L'équipe dans son ensemble a souffert de ne pouvoir organiser comme prévu son séminaire bimensuel de suivi de la recherche, cadre si précieux à l'émulation et à la réflexivité critique. Nous avons certes organisé des réunions en distanciel, mais d'une part, celles-ci ont été moins nombreuses du fait du bouleversement et du fractionnement du travail des uns et des autres induits par la crise COVID, d'autre part le distanciel ne permet pas la même densité et qualité d'échanges que ne l'aurait fait le présentiel.

Enfin, l'épidémie de COVID a bouleversé le fonctionnement des établissements enquêtés sans que nous soyons en mesure de le documenter. La crise sanitaire a en effet fortement (ré)activé les tensions entre sécurité / protection *versus* promotion des libertés / participation / démocratie en santé. Elle a mis à l'épreuve les équilibres et arrangements locaux existant et conduit les établissements à s'adapter au jour le jour. Ces bouleversements n'invalident pas notre enquête et nos résultats. Au contraire, le travail de veille que nous avons engagé à partir de mars 2020 semble confirmer que loin d'être l'application de grands principes, la démocratie en santé mentale prend bien souvent l'allure d'« arrangements locaux » où sont conciliés le général et le singulier, la cause commune et la cause individuelle, le maintien de l'ordre institutionnel et le respect des droits individuels, l'évitement du danger et la prise de risque acceptable. Mais ces arrangements sont toujours précaires, instables et ils ont été bouleversés par la crise, manifestement avec des réponses locales qui sont loin d'être homogènes.

Nous avons considéré important de poursuivre notre investigation dans un second programme de recherche pour documenter ces évolutions et avons donc élaboré en ce sens une réponse à l'AAP Autonomie 2020, mais nous n'avons pu le mener à bien, l'IReSP n'ayant pas souhaité le financer quoiqu'il ait reçu un avis favorable du CSE.

### **La précarité des chercheurs non-statutaires**

L'épidémie de COVID et les confinements successifs ont mis à nu les effets délétères de la précarité des chercheurs sur contrat (3/5 dans l'équipe). Comme l'a bien souligné l'avis public

du CSE Autonomie 2020, les AAP Autonomie lancés par l'IReSP ont contribué à structurer ce champ de la recherche, ont permis de financer de jeunes chercheurs qui ont acquis ainsi une expérience reconnue. Mais force est de constater que beaucoup d'entre eux enchaînent durablement CDD et périodes de chômage, malgré la reconnaissance de leurs travaux.

Ces CDD en outre rémunèrent la recherche de terrain, mais jamais celui d'élaboration des projets et de rédaction des réponses aux AAP ni l'intégralité de la valorisation de la recherche. De fait, les chercheurs précaires sont contraints de valoriser leurs travaux antérieurs et de travailler aux projets ultérieurs pendant leur financement, sans que cela soit clairement contractualisé. Ceci les oblige le plus souvent à produire un « travail en plus » important, parfois au prix de l'épuisement et de problèmes de santé. Comme dit plus haut, les conditions matérielles de ce travail ont en outre été fortement impactées par les confinements : travail à domicile entraînant à la fois une promiscuité aigüe continue avec les autres habitants dans des espaces souvent exigus ; isolement vis-à-vis de l'équipe de recherche ; impossibilité de faire des anticipations réalistes quant à un possible enracinement local, à un engagement familial... au point que certains d'entre eux renoncent à poursuivre dans la recherche, comme c'est le cas de Lucie Lechevalier-Hurard pourtant connue et reconnue pour l'excellence de ces travaux qui est désormais engagée dans une tout autre voie professionnelle.

Pour tenter d'alléger un petit peu ces difficultés, nous avons demandé à l'IReSP une dérogation pour la fongibilité des lignes budgétaires de telle sorte que ce que le confinement nous avait empêchés de dépenser en frais de mission puisse être mobilisé en salaires. Nous avons ainsi pu financer 2 x 1 mois de salaire en sus pour Julie Minoc et Sébastien Saetta pour le travail de valorisation de PROPLAINT. Nous remercions vivement l'IReSP de nous avoir donné cette souplesse, sans qu'il soit besoin néanmoins d'en rappeler les limites quant au fond.

## IV. Valorisation

### A. Liste des livrables externes réalisés

#### ❖ Articles scientifiques dans des revues à comité de lecture (4) :

##### Paru ou à paraître (2) :

- Velpry, Livia, et Pierre A. Vidal-Naquet. « Dans l'ordinaire de l'aide et du soin : la prudence éthique », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 7, no. 1, 2019, pp. 28-42.

Résumé : Les questions éthiques en matière de santé semblent être surtout prises en charge aujourd'hui par des instances de délibération *ad hoc* à l'échelon national ou international. De telles instances examinent en effet les grands enjeux de société posés par les progrès scientifiques et techniques dans un contexte de pluralisation et de mutation des attentes sociales. Qu'ils soient saisis par des tiers ou qu'ils s'autosaisissent, ces comités pluridisciplinaires contribuent à porter l'éthique dans les questions de société de plusieurs façons. Nous proposons dans cet article d'examiner, dans le champ sanitaire et médico-social, la façon dont les acteurs sociaux se saisissent et surtout aménagent ces orientations éthiques. D'une part en effet, leurs interventions doivent concilier les éventuelles contradictions liées aux orientations éthiques elles-mêmes, d'autre part, les situations concrètes conduisent ces acteurs à procéder à des arrangements qui sont constitutifs de l'« éthique de situation ».

- Lechevallier-Hurard L., Vidal-Naquet P., « "Le saint de la maison ne fait pas de miracles". Participation et voix des résidents en EHPAD » (en cours d'évaluation, dans la revue *Gérontologie et Société*).

Résumé : Depuis le début des années 2000 et la vague législative visant à démocratiser les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales, les maisons de retraite ont aussi été prises dans une dynamique les encourageant à placer les aspirations de leurs résidents au cœur de leur fonctionnement. Si des instances de participation des usagers au fonctionnement des Ehpads ont été créées pour que les aspirations et revendications des résidents soient mieux représentées, celles-ci sont aussi prises en compte par les professionnels, de façon formelle ou non, dans le quotidien de la vie de l'établissement. À partir d'une enquête de type ethnographique dans un Ehpad de l'Isère, l'article se focalise dans un premier temps sur la très forte personnalisation des interventions professionnelles qui conduit les résidents et leur famille à exprimer leurs points de vue « en leur nom propre », y compris dans les instances représentatives comme le CVS. L'article examine dans un second temps les procédures par lesquelles sont portées les « causes communes » ainsi que les droits des usagers. Les salariés, au contact des résidents dont beaucoup souffrent de troubles cognitifs, sont invités à la fois à être les « portes parole » de leurs besoins, de leurs demandes et de leurs droits d'une part, et à soumettre à l'examen critique ce qui est exprimé au nom des usagers d'autre part. Cette double opération, impulsée par la direction de l'Ehpad, a pour objectif de favoriser la réflexivité des professionnels de l'établissement.

##### En cours de soumission et de rédaction (2) :

- Saetta S., Fillion E., Marques A., Minoc J., « **Prendre au sérieux la parole des patient·e·s en psychiatrie ? Les conditions d'écoute en unité de soin** » (soumis à la revue *Sociologie du travail*).

Résumé : Les invitations à symétriser les rapports soignant·e·s-soigné·e·s et à prendre davantage en compte la parole des patient·e·s soulèvent en psychiatrie des enjeux spécifiques du fait, notamment, de processus de (dis)qualification de cette parole. Dans une perspective attentive aux compétences critiques des acteurs·trices et à la négociation *in situ* de l'ordre social, nous avons réalisé une enquête

sur le traitement de la parole et de la critique de patient·e·s d'une unité de psychiatrie. Nos observations confirment d'abord les incertitudes liées au statut de la parole en psychiatrie, ainsi que la diversité des régimes d'expression, mais aussi d'écoute et de cadrage de cette parole. L'émergence au sein d'un espace collectif – la « réunion soignants-soignés » - d'une critique relative à la disponibilité de l'équipe professionnelle est l'occasion d'une mise en débats des modalités par lesquelles les professionnel·le·s répondent aux sollicitations des patient·e·s. L'analyse des réactions lors de cette réunion et *a posteriori* de celle-ci au sein de l'équipe elle-même montre que la capacité à se rendre disponible et à l'écoute est largement tributaire des conditions de travail et des relations de pouvoir entre les différentes catégories de professionnel·le·s. Des processus de division matérielle, morale et spatiale du travail fragilisent la « disponibilité relationnelle », censée être au cœur du mandat psychiatrique. En effet, au sentiment de surcharge de travail, s'ajoute un sentiment de non-reconnaissance et d'isolement qui peut conduire les professionnel·le·s de première ligne à disqualifier la parole de patient·e·s quand leur propre parole ne leur semble pas être considérée. De plus, le mandat même des professionnel·le·s de la psychiatrie, à qui est demandé tant de protéger que d'autonomiser les patient·e·s, produit des formes de dilemmes moraux relatifs aux manières de « bien faire » complexifiant la prise en compte de la parole des patient·e·s.

- Minoc J., « Les murs ont-ils des voix ? Figures et traitements de l'expression de personnes hospitalisées chroniquement en psychiatrie » (en cours de rédaction).

**Résumé :** En psychiatrie, le « long séjour » – selon la terminologie et la comptabilité hospitalière dans le secteur public – est devenu une exception dans un contexte de fermeture de lits et de réduction concomitante des temps d'hospitalisation. Pour autant, que ce soit par la succession des allers-retours ou la permanence dans les murs de certaines unités psychiatriques, l'hospitalisation chronique demeure une réalité pour de nombreuses personnes décrites comme présentant des troubles psychiques. Sur la base d'une enquête ethnographique menée dans une unité accueillant majoritairement des patients diagnostiqués comme psychotiques et hospitalisés de manière continue dans le service depuis au moins une année à plusieurs dizaines d'années, cet article s'intéresse aux *voix usagères* (au sens de l'expression critique sous toutes ses formes) de ces derniers et aux modalités de leur (non)traitement institutionnel. Pour ce faire, nous sommes partis de l'hypothèse selon laquelle les plaintes seraient d'autant plus fortes et audibles qu'elles sont une réaction à une situation exceptionnelle vécue de manière injuste, préjudiciable et/ou violente. Nous nous sommes alors demandés quelles pouvaient être les formes que prennent les *voix* de « patients » installés durablement en psychiatrie le plus souvent en soins « libres », parfois, ponctuellement, « sans consentement ». Quel cas est-il fait par les professionnels des « bruits de fond » permanents à la fois inscrits dans le quotidien des murs et, potentiellement, à leurs yeux, dans les psychoses de leurs auteurs ? La première partie du propos vise à décrire et dresser des figures « régulières » des manières de s'exprimer en ce lieu (I). À l'aune des catégorisations et des routines professionnelles, le second temps de la démonstration étudie comment les voix usagères sont pour la plupart intégrées au fonctionnement institutionnel (traitées par automatisme, anticipées, normalisées, pathologisées et/ou passées sous silence) (II). Dans une troisième partie, nous explorons en contrepoint les conditions du décloisonnement de ces voix et ce qui fait précisément surgir la plainte (III). En définitive, si la vie quotidienne de l'unité est effectivement saturée d'expressions diverses (revendications, oppositions, bruits, cris, gestes, déambulations), leur considération diffère selon les scènes et les moments où ces voix s'expriment, leurs auteurs et leur teneur, mais aussi leurs récepteurs (familiers des patients ou plus extérieurs). En particulier, l'interconnaissance et la socialisation institutionnelle des patients comme des professionnels « permanents » (par rapport aux vacataires de plus en plus nombreux) favorisent la prise de parole d'un côté et la prise en compte de certaines doléances et besoins de l'autre. Dans le même temps, se révèlent certains effets équivoques, accentués par les (dis)qualifications réciproques et les temporalités dissociées du travail pour les uns et d'un lieu devenu « de vie » pour les autres. Les situations de ruptures par la survenue de tiers extérieur, d'une « crise », d'un événement ou la saisie d'un dispositif de réclamation ad'hoc rendent compte tout à la fois du travail invisible réalisé en temps « normal » par

les professionnels quant à la gestion interne de la critique – quasi assimilée – et de ce qui ne leur apparaît, en revanche, plus visible par la force du quotidien, des conditions de travail difficiles et l'omniprésence du bruit de fond.

#### ❖ Article de vulgarisation (3) :

- Vidal-Naquet P. (avec Velpy L.), « L'insaisissable consentement et les limites de la démocratie sanitaire », *The Conversation*, 11 novembre 2019.
- Fillion E., « Confinement : quel impact dans les établissements pour personnes âgées et handicapées ? », *The Conversation*, 25 mars 2020.
- Vidal-Naquet P., À l'épreuve de l'influence. Le consentement dans la relation d'aide et de soin, *Pratiques en santé mentale* (à paraître en décembre 2021).

### **B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet**

#### **Communication dans des colloques (4)**

- Fillion E., Saetta S., Vidal-Naquet P., « Substituer une 'éthique de situation' à une éthique normative *a priori* », Colloque international Éthique de la recherche en terrains sensibles : enjeux épistémologiques et pratiques, 2-3 décembre 2021, Paris-Aubervilliers.
- Saetta S. « Prise en compte du point de vue de l'utilisateur en psychiatrie : présentation d'une étude sur les doléances de patients hospitalisés au sein d'une UHTP ». Congrès Français de Psychiatrie, 2ème journée « Sciences Infirmière Recherche Paramédicale », Nice, 4-7 décembre 2019 (*Environ 1000 participant·e·s*).
- Saetta S., Marques A., Fillion E., Vidal-Naquet P., « La critique ordinaire des usagers en santé mentale : processus d'émergence et de reconnaissance des savoirs expérientiels au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux », Colloque « Injustices épistémiques : comment les comprendre, comment les réduire ? », GT 21 de l'AISLF, Namur (Belgique), 7-8 février 2019 (*Environ 300 participant·e·s*).
- Saetta S., Marques A., « Ce que la vulnérabilité fait à la plainte et ce que la plainte fait à la vulnérabilité ». Colloque « Psychiatrie et vulnérabilité : Nouvelles missions », Association Rive, Neuilly-sur-Marne, 20-21 juin 2019 (*Environ 200 participant·e·s*).

#### **Séminaires invités (6)**

- Saetta S., « L'expression du point de vue des usagers au sein d'une unité d'hospitalisation d'un établissement public de santé mentale ». Séminaire jeunes chercheur·euse·s Handicap(s) et Sociétés, EHESS, Paris, séance du 7 mai 2019. (*Environ 10 participant·e·s*).

- Marques A., Saetta S., « L'expression et la réception des plaintes des usagers dans un service de psychiatrie : Le Projet PROPLAINT ». Séminaire « Handicap, exercice des droits et participation : quels principes pour quelle effectivité ? », EHESS, Paris, séance du 7 mars 2019. (*Environ 20 participant·e·s*).
- Fillion E., Saetta S., « Questions éthiques relatives à une recherche qualitative menée sur le point de vue des usagers en service psychiatrique et en EHPAD », Séminaire du CoRHASI (Collectif de recherche handicap autonomie pour une société inclusive), EHESP, 21 novembre 2019. (*Environ 15 participant·e·s*).
- Vidal-Naquet P., « Contrainte et consentement en santé mentale : la préservation des droits à l'épreuve du "travail d'influence" dans la relation d'aide et de soins ». Séminaire « Handicap, exercice des droits et participation : quels principes pour quelle effectivité ? », EHESS, Paris, séance du 4 avril 2019. (*Environ 20 participant·e·s*).
- Fillion E., Marques A., Minoc J., Saetta S. : « Des formes concrètes de la démocratie en santé mentale : modalités d'expression, de critique et de plaintes des usagers et leur prise en considération au sein d'un établissement public de psychiatrie ». Séminaire « Les organisations du welfare », EHESS, séance du 19 mars 2021 (en ligne).
- Fillion E., Saetta S., « La critique ordinaire des usagers en santé mentale ; du processus d'émergence et de traitement des plaintes au sein des établissements à leurs effets sur l'institution », Journée « Accompagner la transformation de l'offre médico-sociale », IReSP-CNSA, 21 mai 2021 (en ligne).

### **Cours et formations à la recherche universitaires**

- Fillion E., Marques A., Animation d'un séminaire recherche du M2 Situation de handicap et Participation sociale (EHESP Université de Rennes 1, Université Rennes 2), Octobre 2021.
- Fillion E., Saetta S., Animation d'un séminaire recherche du M2 Situation de handicap et Participation sociale (EHESP Université de Rennes 1, Université Rennes 2), Novembre 2019.
- Fillion E., Saetta S., Encadrement d'une enquête et d'un dossier produit par un groupe interfilière d'étudiants de l'EHESP (DH, D3S, DS, AAH) : "Démocratie en santé : Entendre et répondre aux doléances des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux : de la loi aux pratiques", Mai-Juin 2019.



## Bibliographie

AKRICH, M., RABEHARISOA, V., 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, vol. 24, n° 1, pp. 69-74.

ARAR, D., BERNARD, R.-P., COQUERELLE, C., IREP, D., KAUFFER, G., KLOPP, S., OROFIAMMA, R., TROST, M., 2007, À l'écoute de la folie. Avec un collectif d'infirmiers en psychiatrie, *Nouvelle revue de psychosociologie*, n° 4, 2, pp. 159-179.

ARBORIO, A.-M., 1995, « Quand le "sale boulot" fait le métier : les aides-soignantes dans le monde professionnalisé de l'hôpital », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 3, n° 3, pp. 93-126.

ARVEILLER, J.-P., DURAND, B., MARTIN, B., FRANCK, N.P., 2017, *Santé mentale et processus de rétablissement*, Nîmes, Champ social éditions.

BARBOT J., 2002, *Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.

BARBOT J., DODIER N., 2014, Repenser la place des victimes au procès pénal. Le répertoire normatif des juristes en France et aux États-Unis, *Revue française de science politique*, vol. 64, n° 3, pp. 407-433.

BARBOT J., FILLION E. 2006. La médecine défensive : critique d'un concept à succès. In : *Sciences sociales et Santé*, vol. 24, n° 2, p. 5-33.

BARBOT, J., FILLION, E., 2007. La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion). *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n° 1, pp. 217-247.

BARBOT, J. WINANCE, M., PARIZOT, I., 2015. Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale. *Sciences sociales et Santé*, vol. 33, n° 2, pp. 77-105.

BAUDOT, P.-Y., REVILLARD, A., 2015. *L'État des droits : politique des droits et pratiques des institutions*, Les presses Sciences Po, Paris.

BELIARD A., LE GOFF A., « Desserrer les contraintes, structurer des choix : le travail des professionnelles des équipes spécialisées Alzheimer », in Velpy L., Vidal-Naquet P., Eyraud B., 2018, *Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, coll. Le sens social, pp. 39-52.

BELOGEY N., 2010. *L'hôpital sous pression : enquête sur le « nouveau management public*. Paris, Editions La Découverte.

BENAMOUZIG D., BESANCON J., 2005, « Administrer un monde incertain : les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France ». *Sociologie du Travail*, 47, 3, 301-322.

BENAMOUZIG D., ROBELET M., 2014, « Les indicateurs qualité et l'intégration bureaucratique de l'hôpital », *Quaderni*, 85, pp. 67-84.

BERGERON, H., CASTEL, P., 2014, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses universitaires de France.

BESSIERE, C., BILAND, E., GOLLAC, S., MARICHALAR, P., MINOC, J., 2020. Penser la famille aux temps du Covid-19. *Mouvements*, 8 juin 2020.

BERTILLOT H, 2016, « Des indicateurs pour gouverner la qualité hospitalière. Sociogenèse d'une rationalisation en douceur », *Sociologie du travail* [En ligne], Vol. 58 - n° 3 | Juillet-Septembre 2016, mis en ligne le 29 juillet 2016, consulté le 05 février 2020.

BLUM, P., MINOC, J., WEBER, F., 2015. « Familles en danger ? Psychiatrie, hébergement familial et vulnérabilité ». *Informations sociales*, vol. 2, n°188, pp. 68-75.

- BOLTANSKI L., THEVENOT L., 1991, *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.
- BRODWIN P., VELPRY, L., 2014. The Practice of Constraint in Psychiatry : Emergent Forms of Care and Control. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 38, pp. 524-526.
- BROSSARD, B., 2013, L'organisation sociale des « hasards heureux ». Qu'est-ce qu'un soin en psychiatrie ?, *Sociologie du travail*, Vol. 55, 1, pp. 1-19.
- BUNGENER, M., 1995, Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile, Paris, Editions de l'INSERM.
- BUREAU-POINT E., HERMANN-MESFEN J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], 8.
- BARBOT J., 2002, *Les malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Editions Balland, 2002.
- BOURDAIS, J., 2019. *Mauvaise pente. La transformation des institutions et des usages de l'hébergement psychiatrique de l'après-guerre à aujourd'hui en France*. Paris, thèse PSL-ENS.
- CALLON, M., LASCOUMES, P., BARTHES, Y., 2001. *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris, Le Seuil.
- CANTELLI, F., 2015, « "Inacceptable !" : critiquer et faire valoir ses droits en tant que patient », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 2, pp. 107-115.
- CASTEL P., MERLE I., 2002, Quand les normes de pratiques deviennent une ressource pour les médecins. Le cas de la cancérologie, *Sociologie du Travail*, vol. 44, n° 3, pp. 337-355.
- CEFAÏ, D., 2010. *L'Engagement ethnographique*. Paris, Éditions de l'EHESS.
- CHARBIT, J., 2016, Le « droit d'expression collective » des prisonnier.e.s, entre auto-organisation et projets réformateurs, *Mouvements*, vol. 88, n° 4, pp. 109-116.
- CHARBIT, J., 2018, Une institutionnalisation contestée. La participation des personnes détenues à la gestion de la prison », *Déviance et Société*, vol. 42, n° 1, pp. 207-236.
- CHARBIT, J., 2021. *Participation et privation de liberté, un projet paradoxal ? Enquête sur le « droit d'expression collective des personnes détenues »*, Chêne-Bourg, RMS Éditions, coll. « Déviance et Société ».
- COLDEFY M. (dir.), 2007, *La prise en charge de la santé mentale : recueil d'études statistiques*, Paris, DREES, La Documentation Française.
- COLDEFY M., 2012, « L'évolution des dispositifs de soins psychiatriques en Allemagne, Angleterre, France et Italie : similitudes et divergences », Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n° 180.
- COLDEFY M., GANDRE C., 2018. Personnes poursuivies pour des troubles sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée. *Questions d'économie de la santé*, n°237.
- COUTURIER M., 2014, « Les paradoxes de la contrainte et du consentement dans les programmes de soins en psychiatrie », *Rhizome*, 53, pp. 5-6.
- COLLECTIF CONTRAST. 2015. La régulation des pratiques contraignantes de soin en santé mentale : perspectives pour une approche interdisciplinaire. In : KOUBI, G., HENNION-JACQUET, P., AZIMI, V., *L'institution psychiatrique au prisme du droit. La folie entre administration et justice*. Paris : Editions Panthéon-Assas. p. 229-245.

DEMAILLY, L., 2014. Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France. *SociologieS* [en ligne]. 18 juin 2014. [Consulté le 14 septembre 2017]. Disponible à l'adresse : <https://sociologies.revues.org/4653>.

DEMAILLY, L., 2014, « Les secteurs de psychiatrie et le « travail de disponibilité » in DEMAILLY, L., DEMBENSKI, O., D2CHAMP-LE ROUX, C., *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité*, Montrouge, John Libbey Eurotext.

DODIER, N., 1995. *Les Hommes et les Machines. La conscience collective dans les sociétés technicisées*. Paris, Éditions Métailié.

DODIER, N., 2002. Recomposition de la médecine dans ses rapports avec la science. Les leçons du sida. In : *Santé publique et sciences sociales*, n° 8 et 9, p. 37-52.

DODIER N., 2003, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Editions de l'Ecole des hautes études en Sciences Sociales, coll. « Cas de figure ».

DODIER N., 2007, « Les mutations politiques du monde médical. L'objectivité des spécialistes et l'autonomie des patients », in Tournay V. (dir.), 2007, *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. « La Politique éclatée », pp. 127-154.

DODIER N., BARBOT J., 2000, « Le temps des tensions épistémiques. Le développement des essais thérapeutiques dans le cadre du sida », *Revue française de sociologie*, vol. 41, n° 1, pp. 79-118.

DUCARRE C., 2011, « Comment contenir ce qui nous est étranger ? Les réunions soignants-soignés à Orgemont », *Cliniques*, Eres, pp. 78-92.

DURAND, C., 2014, Construire sa légitimité à énoncer le droit. Étude de doléances de prisonniers. *Droit et société*, vol. 87, n° 2, pp. 329-348.

DURAND, C., 2019. *Les reconfigurations de la relation carcérale. Sociologie des espaces de communication entre prisonnier-e-s et autorités pénitentiaires*, Thèse de doctorat, Paris, EHESS.

EHRENBERG, A., 2004. Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. In : *Revue française des Affaires sociales*, n°1, pp. 77-88.

EYRAUD, B., MINOC, J., HANON, C. (dir.), 2018. *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Paris, Doin Editeurs, John Libbey Eurotext.

EYRAUD, B., VELPRY, L., BÉLIARD, A., COBBAUD, J.-P., DORON, C.-O., LE GOFF, A., LECHEVALIER-HURARD, L., LITZLER, A., MARQUES, A., PROTAIS, C., RENAUDIE, O., SAETTA, S., TOPPANI, A., VIDAL-NAQUET, P., 2014. Réguler les pratiques contraignantes de soin en santé mentale : recompositions et enjeux. In : HANON, Cécile. PASCAL, Jean-Charles (Dir.). *Consentement et contrainte dans les soins en psychiatrie*. Paris : Doin. pp. 193-212.

FASSIN D., « L'éthique, au-delà de la règle. Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud », *Sociétés contemporaines*, 2008/3, n° 71, pp. 117-135.

FAU-VINCENTI V., 2014, « Aliénés et rebelles : Quérulence et protestation en milieu asilaire (1910-1959) », *Criminocorpus* [En ligne], Les rebelles face à la justice.

FELSTINER W., ABEL R., SARAT A., 1991, L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer, *Politix*, vol. 4, n°16, pp. 41-54.

FERREIRA, C., 2016. Faire entendre la voix du patient à l'hôpital psychiatrique. Notes sur la mission de l'association des conseillers accompagnants à Genève. *Lettre trimestrielle ProMente Sana.*, n° 70-71, pp. 1-8.

FILLION E., 2009, *A l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, Éditions de l'EHESS, coll. « En temps et lieux ».

- FILLION, E., TORNAY, D., 2015. De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. In : *Revue française de science politique* vol. 65, n° 4, pp. 583-607.
- FILLION, E., RAVAUD, J.-F., 2018. La mobilisation internationale du droit des personnes handicapées: un activisme scientifique et social. In : EYRAUD, B., MINOC, J., HANON, C. (dir.), *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Paris, Doin Editeurs, John Libbey Eurotext, pp. 232-236.
- FOLEY, R.-A., LECHEVALIER-HURARD, L., ANCHISI, A., ANCHISI, S., 2019. Rising to the medication's requirements: The experience of elderly cancer patients receiving palliative chemotherapy in the elective oncogeriatrics field. *Social Science & Medicine*. vol. 242, art. 112593.
- FOLEY, R.-A. LECHEVALIER HURARD, L., CATEAU, D., KOUTAISOFF, D., BUGNON, Durand O., NIQUILLE, A. 2020a. Physicians', Nurses' and Pharmacists' Perceptions of Determinants to Deprescribing in Nursing Homes Considering Three Levels of Action : A Qualitative Study. *Pharmacy (Basel, Switzerland)*. vol 8, n° 1, 17.
- FROMENT J.-C, 1998, « La surveillance électronique à domicile : une nouvelle économie du pouvoir de punir ? », *Les Cahiers de la sécurité intérieure*, 3, pp. 149-168.
- GAGNON, É., 2020. Sur la régulation institutionnelle de l'éthique en recherche. Eléments pour une critique. *SociologieS*, [En ligne], URL :
- GAGNON, É., CLEMENT, M., DESHAIES, M. 2014, Sujets de droits : l'interprétation des droits des malades. *Sciences sociales et santé*, vol. 32, n° 1, pp. 5-28.
- GHADI, V., 2003, *Les associations, moteur de changements à l'hôpital : une question de légitimité*. In : Pidolle A. (dir.), *Droit d'être soigné, droits des soignants*. Toulouse, Érès, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », pp. 129-139.
- GODRIE B., 2016, « Révolution tranquille. L'implication des usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale », *Revue française des affaires sociales*, 89-104.
- GODRIE, B., 2019, « Raconter sa déraison. Émotions et crédibilité de la parole de représentantes d'usagers en santé mentale », *Sciences sociales et santé*, vol. 37, n° 1, pp. 43-67.
- GOFFMAN, E., 2005. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, Éditions de Minuit.
- GOFFMAN, E., 1990, « Calmer le Jobard », in *Le parler frais d'Erving Goffman*, Éditions de Minuit.
- GUÉRIN, L., 2018. L'essentiel est qu'il(s) mange(nt). Participation sollicitée ou empêchée des résidents en EHPAD. *Participations*, vol. 22, n° 3, pp. 159-183.
- GUIBET-LAFAYE C., 2016, Quelle éthique pour quels psychiatres ?, *Sociologie*, vol. 7, n° 2, pp. 169-186.
- GZIL, F., 2009. *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. Paris : Presses Universitaires de France.
- HENCKES, N., 2007, *Le nouveau monde de la psychiatrie française : les psychiatres, l'état et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après-guerre aux années 1970*, Thèse de sociologie, École des hautes études en sciences sociales, Paris.
- HENCKES, N., 2008, « Réformer et soigner, L'émergence de la psychothérapie institutionnelle en France, 1944-1955 » in Arveiller, J., *Psychiatries dans l'histoire*, Caen, PUC, pp. 277-288.
- HENCKES, N., MARQUIS, N., 2020, « Ce que (faire) parler veut dire. Enjeux méthodologiques et épistémologiques des récits de maladie en psychiatrie », *Anthropologie & Santé*. [En ligne] 20.
- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P., 2012. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour le MiRe (DREES). Paris.

- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P., 2015a. « Enfermer Maman ! » : Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation. *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, pp. 65-90.
- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P., 2015b. La contrainte est-elle compatible avec le care ? Le cas de l'aide et du soin à domicile. *Alter European Journal of Disability Research*, vol. 9, n° 3, pp. 207-221.
- ISRAEL, Liora. 2009. *L'Arme du droit*. Paris, Presses de Sciences Po.
- JUVEN, P.A, PIERRU F., VINCENT F., 2019, *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public*, Paris, Raisons d'agir éditions.
- KIVITS, J., BALARD, F., FOURNIER, C., WINANCE M., 2016. *Les recherches qualitatives en santé*. Paris, Armand Colin.
- LANCELEVEE, C., PROTAIS, C., RENARD, T., SAETTA, S., 2019, Un renouveau des recherches francophones sur les relations entre la justice et la santé mentale, *Champ pénal* [En ligne], 18.
- LANQUETIN, J.-P., 2019, Prévention primaire en psychiatrie, un travail d'ambiance, *Empan*, n° 114, 2, pp. 72-78.
- LANQUETIN, J.-P., TCHUKRIEL, S., 2014, *Regards sur une clinique infirmière de la proximité*, Toulouse, Érès.
- LAUGIER, S., 2020. « L'enjeu majeur du 'monde d'après' est de donner la parole à ceux qu'on n'entend pas d'habitude ». Entretien au *Monde*, 12 juin 2020.
- LECHEVALIER-HURARD, L., 2013. Faire face aux comportements perturbants : le travail de contrainte en milieu hospitalier gériatrique. *Sociologie du Travail*, vol. 55, n° 3, pp. 279-301.
- LECHEVALIER-HURARD, L., 2016, Être présent auprès des absents, *SociologieS* [En ligne].
- LECHEVALIER HURARD, L., VIDAL-NAQUET, P., 2017. Fluidifier les parcours, rechercher le consentement : un travail de composition pour les professionnels de la gériopsychiatrie. In : ANCHISI, A. et GAGNON, É., *Aides-soignantes et autres funambules du soin; Entre nécessités et arts de faire*, Laval, Presses universitaires de Laval.
- LECHEVALIER HURARD, L., VIDAL-NAQUET, P., LE GOFF, A., BÉLIARD, A. et EYRAUD, B., 2017. Construire le consentement. Quand les capacités des personnes âgées sont altérées. *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, pp. 41-60.
- LECHEVALIER HURARD, L., CATEAU, D., BUGNON, O., NIQUILLE, A., FOLEY, R.-A., 2020b. Points de vue d'usagers sur la déprescription de médicaments en maison de retraite. *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 161, pp. 171-189.
- LEFEUVRE-DARNAJOU, K., OLLIVIER, R., GROSS, O., 2018, *La démocratie en santé en question(s)*, Rennes, Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- LEFRANC S., MATHIEU L. (dir.), 2009, *Mobilisations des victimes*, Presses universitaires de Rennes, coll. « Res Publica ».
- LEMIEUX, C., 2018. *Sociologie pragmatique*. Paris, Editions La Découverte.
- LEVY, B., 2016. Entre tribunaux et asiles – des « aliénés persécuteurs » aux « revendicateurs ». *Criminocorpus*. [En ligne]
- LEVY, B., 2017, « Délire de revendication et quérulence : une revue de la littérature », *L'Évolution Psychiatrique*, 82, 2, p. 404-423.
- LHUILIER, J.-M., 2015, *Le droit des usagers*, Rennes, Presses de l'EHESP.
- LINDER A., 2020, « Les savoirs expérientiels des pairs-aidants en santé mentale : une perspective sociologique », in CELLARD C., FRANCK N. (dir.), 2020, *La pair-aidance en santé mentale, une entraide professionnalisée*, Paris, Elsevier-Masson, pp. 7-18.

LINDER A., MARION-VEYRON R., 2020, Partager la décision thérapeutique dans des cliniques contraintes ? Enquête en milieu psychiatrique, carcéral et migratoire, *Sciences sociales et santé*, 2020, vol. 38, n° 2, pp. 41-66.

LOFFEIER, I., 2015a. *Panser les jambes de bois, La vieillesse, catégorie d'existence et de travail en maison de retraite*. Paris, PUF.

LOFFEIER, I., 2015b. La « norme de sollicitude » jusqu'à l'oubli de soi dans la prise en charge des résidents de maison de retraite. *SociologieS* [en ligne]. 2015.

LUCAS, B. et SGIER, L., 2012. Soutenir la citoyenneté des personnes âgées en institution. *Gérontologie et société*, vol. 143, n° 4, pp. 83-86.

MARQUES A., 2010, *Construire sa légitimité au quotidien : Le travail micropolitique autour d'une Equipe Mobile de Psychiatrie-Précarité*, thèse de sociologie, Paris, EHESS.

MARQUES, A., 2013. La loi du 5 juillet 2011 : protection des usagers ou question de formalité ? *L'Information Psychiatrique*, vol. 89, n° 2, pp. 171-177.

MARQUES, A., 2015, « Est-il légitime de ne pas décider pour autrui ? Le travail politique autour d'une Équipe mobile de psychiatrie-précarité », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, pp. 91-114.

MARQUES, A., EYRAUD, B., et VELPRY, L., 2015. Les enjeux d'une judiciarisation tardive, inévitable et embarrassante. In : *L'Information Psychiatrique*, vol. 91, n° 6, pp. 471-7.

MARQUES, A., SAETTA, S., TARTOUR, T., 2016, « Des murailles de papier. La contrainte aux soins en ambulatoire », *Revue française des affaires sociales*, 2, pp. 57-74.

MARQUIS, N., MOUTEAUD B., 2020, « Les vies de la psychiatrie et la refection de l'ordinaire », *Anthropologie & Santé*, 20 [En ligne].

MARQUIS, N., PESESSE, S., 2021, « De l'incertitude en santé mentale : analyse de la prise de décision aux urgences psychiatriques », *Sciences sociales et santé*, vol. 39, n° 1, pp. 43-67.

MINOC, J., 2019. (Dés)Intégrer sous contrainte. La fabrique d'un handicap par la justice des tutelles. *Savoir/Agir*, n° 47, pp. 43-52.

MINOC, J., 2018. Modérer la plainte, (a)ménager la peine. La régulation judiciaire des contestations de majeurs protégés contre leur gré. In : EYRAUD, B., MINOC, J., HANON, C. (dir.). *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*. Montrouge, Edition Doin-John Libbey Eurotext.

MINOC, J., WEBER, F., 2017. Les dilemmes de la décision pour autrui : enjeux familiaux et professionnels des hospitalisations sans consentement. In : GILOUX, N., et PRIMEVERT, M., *Les soins psychiatriques sans consentement*. Paris, LEH Éditions.

MOUGEOT, F., 2018, L'hôpital psychiatrique à l'ombre de la nouvelle gestion publique, *Rhizome*, n° 67, 1, pp. 19-23.

MOUMJID N., PROTIERE C., MORELLE M., BREMOND A., MIGNOTTE H., FAURE C., MEUNIER A., CARRERE M.-O., RANCHERE-VINCE D., DECOUVELAERE A.-V., THIESSE P., BERGERON C., GILLY F., LAROCHE G. de, CELLIER D., LARAMAS M., PHILIPP T., RAY-COQUARD I., 2009, La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France, *Journal d'économie médicale*, vol. 27, 3, pp. 134-145.

MULLER, Marianne, 2017. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. *Etudes et résultats (Drees)*, n° 1015.

MOREAU, D., 2010. Que fait-on quand on nomme ? Le handicap psychique face aux figures de la folie et de la maladie mentale. *Annales médico-psychologiques*, vol. 168, n° 10, pp. 772 sq.

MOREAU, D., 2015. *Contraindre pour soigner ? Les tensions normatives et institutionnelles de l'intervention psychiatrique après l'asile*. Thèse de doctorat. Paris, Ecole des Hautes Etudes en

Sciences Sociales.

MULCAHY L., TRITTER J.Q, 2001, « Pathways, Pyramids and Icebergs? Mapping the Links Between Dissatisfaction and Complaints », *Sociology of Health and Illness*, 20, 6, pp. 825-847.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P., 1995. La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*. 1, p. 71-109.

OLIVIER DE SARDAN, J.-P., 2004. La rigueur du qualitatif. L'anthropologie comme science empirique. *Espace Temps*, n° 84-86, pp. 38-50.

PASSERON, J.-C., REVEL, J., 2005. *Penser par cas. Raisonner à partir de singularités*. Paris, Éditions de l'EHESS.

PENEFF, J., 2000. *Les malades des urgences : une forme de consommation médicale*. Paris. Éditions Métailié.

PAYET, J.-P., GIULIANI, F., LAFORGUE, D. (dir.), 2008. *La voix des acteurs faibles: de l'indignité à la reconnaissance*. Rennes, Presses universitaires de Rennes. Coll Le Sens social.

PIERRON, J.-P., 2007, Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins, *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 2, pp. 43-66.

PRÉVOT, J., WEBER, A., 2009. Participation et choix des personnes âgées vivant en institution. *Retraite et société*, vol. 59, n° 3, pp. 181-193.

QUENTIN, B., 2018, Quand maximiser le pouvoir d'agir se retourne contre la personne vulnérable. In : *Gérontologie et société*, vol. 40, n° 3, pp. 181-187.

RABEHARISOA, V., CALLON, M., 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, n° 171, 1, pp. 65-73.

RICHELLE, S., LOFFEIER, I. 2017, Expériences de la vieillesse en établissement à deux siècles d'intervalle : l'humanisation en question. *Genèses*, n° 106, pp. 30-49.

ROELANDT J-L, 2017, Soigner sans enfermer, utopie ou réalité ?, *L'information psychiatrique*, vol. vol. 93, n°. 7, pp. 547-549.

STRAUSS A., 1992, La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Paris, L'Harmattan.

STRAUSS A., CORBIN J.M., (1998), *Basic Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*, London, Longman.

THOMAS, H., 2007. La promotion de la citoyenneté sociale et politique dans le grand âge à l'ère de la protection rapprochée. *Gérontologie et société*, vol. 120, n° 1, pp. 99-114.

TREGOUET, S., 2013, Une réunion soignant-soigné ou la création d'un interdit institutionnel, *Soins Psychiatrie*, 288, pp. 26-30.

TROISOEUF, A., 2020, Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ?, *Rhizome*, N° 75-76, 1, pp. 27-36.

VAN CAMPENHOUDT, L., FRANSSSEN, A., CANTELLI, F., 2009. La méthode d'analyse en groupe. *SociologieS*. Dossier Théories et recherches. [En ligne].

VELPRY, L., 2010, Subjectivité et psychiatrie, *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, n° 4, 1, pp. 115-133.

VELPRY, L., VIDAL-NAQUET, P., 2019, L'insaisissable consentement, ou les limites de la démocratie sanitaire. *The Conversation*, 19 novembre 2019.

VELPRY, L., VIDAL-NAQUET, P., 2019. Dans l'ordinaire de l'aide et du soin : la prudence éthique. *Revue française d'éthique appliquée*, 1, n° 7, pp. 28-42.

VELPRY, L., VIDAL-NAQUET P., EYRAUD, B., 2018, *Contrainte et consentement en santé mentale : forcer, influencer, coopérer*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

VIDAL-NAQUET P., 2013, « Ethnographie de la prise de médicament à domicile. À l'interface du sanitaire et du social », *Le sociographe*, vol. 42, n° 2, pp. 11-20.

VIDAL-NAQUET P., 2019, « Les usages de la contrainte dans l'accompagnement à domicile des personnes vulnérables », *Raison Présente*, n° 209, pp. 43-54.

VIDAL-NAQUET, P., 2020. Proches de loin, Le lien téléphonique au temps du corona, *Revue Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 142, pp. 105-116.

VINCENT, F., 2021, Rationaliser la gestion par le temps. L'autre histoire de l'hôpital public, *Sociologie du travail*, vol. 63, n°2 [En ligne].

WECKERT, E., BERTILLOT, H., 2014, « La régulation de la qualité dans le secteur de la santé », *Quaderni*, 85; pp. 39-52, [disponible en ligne].

WINANCE, M., VILLE, I., RAVAUD, J.-F., 2007. Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 9, n° 3, pp. 160 – 181.