

Appel à communications

Journée d'étude

Paris, 30 mars 2010

Qualifier les problèmes, décider pour autrui
Les proches à l'épreuve du médical

Organisation :

Aude BELIARD, Doctorante en sociologie (CMH-ETT-Université Paris 8)
Aurélie DAMAMME, Post-doctorante en sociologie (GSPM-IMM)
Jean-Sébastien EIDELIMAN, Maître de conférences en sociologie (CeRIES-
Université Lille 3)
Delphine MOREAU, Doctorante en sociologie (GSPM-IMM-EHESS)

Modalités de participation :

Les propositions de communication sont à envoyer par courrier électronique aux deux adresses suivantes : aude.beliard@yahoo.fr & delphmoreau@free.fr, le mardi 20 octobre 2009 au plus tard. Elles seront rédigées en langue française ou anglaise, enregistrées au format Word (.doc ou .rtf) et ne devront pas excéder 5 000 signes. Les auteurs développeront leur objet de recherche et leur questionnement vis-à-vis des thèmes de la journée d'étude et préciseront la méthode adoptée (type de données recueillies, description détaillée du matériau analysé).

Les auteurs recevront une réponse début novembre. Ceux dont la proposition aura été retenue devront envoyer avant le vendredi 29 janvier un texte développé qui comprendra au maximum 40 000 signes.

Argument :

Les recherches en sciences sociales portant sur l'intersection entre les champs de la famille et de la santé se sont multipliées dans les années récentes, comme en témoignent plusieurs journées d'étude ou colloques passés ou à venir : session « Santé et famille » commune aux CR 13 (sociologie de la santé) et CR 08 (sociologie de la famille) de l'AISLF lors du Congrès d'Istanbul en juillet 2008 ; colloque

international de Brest, « Le soin négocié entre le malade, ses proches et les professionnels » en octobre 2009. Loin d'épuiser le sujet, la diversité des travaux présentés à ces occasions montre que cette intersection peut être investie de manières très différentes. La présente journée d'étude propose d'aborder cette question sous un angle particulier, celui du point de vue des proches confrontés à une personne dont l'autonomie de décision est mise en doute, par exemple du fait de maladies liées au grand âge, de troubles d'ordre psychique, d'une incapacité légale (mineurs, tutelle-curatelle) ou physique (douleurs intenses, coma). Dans ces cas de figure, lorsqu'ils sont présents, certains proches de la personne concernée par ces troubles avérés ou supposés peuvent être amenés à prendre des décisions cruciales pour l'organisation quotidienne de la vie de cette personne, et sa prise en charge médicale et sociale. Comment ces décisions sont-elles prises ? Qui sont ceux qui sont en mesure de les prendre ? Dans quelle mesure l'avis du patient est-il pris en compte ? Quels sont plus largement les effets de l'interaction avec les professionnels de la santé sur les relations entre proches et entre proches et patient ?

1. L'identification d'une incapacité à décider

L'objectif général de cette journée d'étude est donc de comprendre ce que fait l'interaction avec le monde médical aux proches d'une personne dont la capacité de décision est mise en cause et à celle-ci. Il convient d'abord de s'interroger sur cette incapacité présumée à décider, motivée selon les cas par des raisons juridiques, médicales, ou indissociablement sociales et médicales. Comment est justifiée l'intervention d'un tiers sur la vie de la personne définie comme dépendante ? Sur quels aspects de la vie cette « ingérence » porte-t-elle, et selon quelle temporalité ? Est-elle légitime pour toutes les personnes impliquées (proches et professionnels) ou suscite-t-elle des résistances ou des débats ? Est-elle le produit d'une négociation avec la personne concernée ou s'impose-t-elle entièrement à elle ? Comment le point de vue de cette dernière est-il, ou non, pris en considération ?

2. Qualifier et décider

La rencontre avec des professionnels de la santé peut conduire à prendre des décisions institutionnelles cruciales (hospitalisation, demande de reconnaissance d'un handicap, entrée dans un établissement de prise en charge, aménagement de la vie quotidienne) ; c'est aussi très souvent l'occasion de mieux comprendre des phénomènes que l'on considère comme « troublants », en donnant accès à de nouvelles manières de les qualifier. Le recours au champ médical est ainsi, entre autres, une étape dans une quête de sens qui s'articule de manière complexe avec les décisions qui sont prises. Loin d'être seulement un préalable à la prise de décision, la compréhension de la situation, des troubles et des solutions à leur apporter est un processus long, souvent fait de brusques éclaircissements et de retours vers l'incertitude. Comment les décisions prises par certains proches affectent alors non seulement la vie de la personne, mais aussi celle de son entourage ?

L'observation de ces situations critiques, où des décisions sont à prendre dans un contexte d'incertitude et de doute sur les capacités d'autonomie d'une personne, permet d'approfondir l'analyse des modes d'articulation entre production cognitive (de sens) et production matérielle (de décisions orientant la vie quotidienne). La qualification précède-t-elle nécessairement la décision ou bien la seconde oriente-t-elle parfois la première ? Comment les catégories des professionnels de la santé sont-elles comprises, retraduites, utilisées par la personne et ses proches ?

3. Effets et usages du pouvoir médical

Si le recours au monde médical fait apparaître des rapports de pouvoir entre patient, proches et professionnels, il peut aussi alimenter ceux qui existent entre patients et proches, voire entre les proches. En adoptant le point de vue de ces derniers, on peut analyser comment les arguments du monde médical sont utilisés pour peser dans des rapports de pouvoir préexistants aux troubles, ou réactivés à cette occasion. Le monde médical fournit en effet aux proches une autorité (pour imposer les décisions voulues), une influence (pour pousser le patient à agir de la façon voulue en le confrontant au professionnel) mais aussi des lieux (services et établissements médicaux) qui permettent de peser de diverses manières sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage. En envisageant ces situations dans une perspective qui s'extrait des seules problématiques de santé, on comprend que ces usages du médical s'intègrent dans des rapports de force familiaux et sociaux qui touchent à des enjeux plus larges, auquel le sociologue peut alors accéder.

Comment les divers segments du monde médical sont-ils utilisés par les proches ? Comment les relations entre proches et professionnels sont-elles affectées par leurs décisions et qualifications respectives ? Comment les différences de position et de priorités entre proches et professionnels peuvent engendrer des malentendus et peser sur les décisions adoptées ? Mais aussi : comment se redessinent les rapports de pouvoir entre la personne prise en charge et ses proches ? Selon quelles modalités la stratification existant au sein des proches est-elle remise en cause, ou confirmée par le recours au monde médical ?

La mobilisation de certains proches et l'absence de certains autres, la désignation de ceux qui sont amenés à prendre des décisions invitent à réinterroger la notion de famille. Comment le « cercle familial » est-il redéfini à cette occasion ? Comment des liens de parenté sont-ils invoqués pour légitimer ou disqualifier une (non-) intervention ? Que se passe-t-il lorsque des proches considérés comme ne faisant pas partie de la famille interviennent ? Bref, comment les proches sont-ils définis et redéfinis au cours du temps ?

Attendus

Les raisonnements présentés doivent être étayés par des données empiriques solidement documentées et explicitées.

Nous serons attentifs à l'inscription des questionnements et des situations analysées dans le temps. Si le terme de décision renvoie à des moments précis qui sont souvent des moments de crise, nous souhaitons privilégier l'analyse des

processus qui mènent aux décisions et la prise en compte de l'évolution des situations dans le temps.

Enfin, nous serions particulièrement intéressés par des communications qui prennent en compte l'articulation des rapports sociaux de classe, de genre et de race dans la situation étudiée, qui sont des perspectives essentielles parfois négligées dans les questionnements au croisement des domaines de la santé et de la famille.