

Être « patiente » aujourd'hui : entre assujettissement normatif et résistances à
l'imposition d'une carrière. Regards croisés sur des expériences au sein d'institutions
contemporaines en santé mentale

Marie-Pier Rivest

Thèse présentée à
la Faculté des études supérieures et postdoctorales
dans le cadre des exigences du programme de service social
en vue de l'obtention du grade de doctorat

École de service social
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

RÉSUMÉ

Cette thèse porte sur les figures contemporaines de la « patiente » au sein du système de santé mentale ontarien. Le contexte de désinstitutionnalisation des services de santé mentale ainsi que les transformations au niveau de la normativité sociale servent de trame de fond à cette thèse. Ces changements se reflètent dans nos attentes envers les patientes, qui ne doivent plus qu'obéir de manière passive aux professionnelles de la santé, mais doivent plutôt faire preuve d'autonomie, d'initiative et de responsabilité individuelle quant à leur cheminement thérapeutique. Ces normes sociales sont véhiculées par des logiques d'intervention telles que l'empowerment, le rétablissement, et la participation des patientes dans des instances systémiques de l'institution. En d'autres mots, les patientes doivent « s'activer » plus que jamais. C'est précisément sur cette injonction que s'est penchée cette thèse, par le biais d'une ethnographie menée auprès de deux terrains de recherche et inspirée par les travaux de Goffman (1961) sur la carrière morale et Foucault (1975) sur les normes sociales. Le premier terrain, une unité de soins aigus en santé mentale, montre par le biais d'une cartographie de l'espace disciplinaire que l'autonomie à laquelle doivent aspirer les patientes est balisée par des exigences normatives de docilité, d'obéissance et de « collaboration » avec l'équipe traitante. Le second terrain, un comité consultatif de « clientes » d'une institution de santé mentale de troisième ligne, montre que les patientes peuvent maintenant jouer un rôle au sein des politiques de l'institution et investir une « carrière » plus valorisée de patiente. Cependant, celles-ci demeurent parfois reléguées à leur statut de « patiente », leur autonomie se voyant balisée par les objectifs institutionnels. Le comité doit plutôt agir en tant que « relais » de l'institution, notamment par la construction d'un récit d'aveu qui promeut l'image d'une patiente « idéale ». Bref, cette thèse trace les contours de deux figures de la patiente se situant sur un même continuum (activation individuelle et activation collective). Finalement, ce travail montre la prédominance encore aujourd'hui des disciplines, malgré l'omniprésence de discours soi-disant émancipateurs. En fin d'analyse, des pistes de réflexion, d'intervention et de recherche sont proposées afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant un vécu en santé mentale et de limiter les effets potentiellement néfastes des interventions de la relation d'aide.

SUMMARY

This thesis explores what it means to be a “patient” in Ontario’s contemporary mental health system. The shift towards deinstitutionalization of mental health services and socio-normative transformations towards a society based on ideals of autonomy, individual responsibility and personal initiative that occurred in the mid-late 20th century serves as a background for this study. In contrast with earlier, passive conceptions of the patient, patients nowadays are expected to play an active role not only in their own treatment, but in a broader sense within the system. These ideals are encouraged by approaches such as empowerment, recovery and patient participation. This shift towards a more “active” patient was the focus of this ethnographic research informed by Goffman’s (1961) concept of the moral career and Foucault’s (1975) works on social norms. The research was conducted within two research sites. The first one was an inpatient acute mental health unit, in which patients must work towards becoming autonomous in regards to their mental health, while at the same time conforming to expectations of adherence and collaboration with the mental health team. In the second research site, a ‘client advisory council’, a small number of past and current patients take on a newer role advising and speaking on behalf of clients of a tertiary mental health institution. While patients expressed that their contributions led to some changes in the institution, they also experienced situations in which institutional constraints prevented them from effecting larger changes. Council members were implicitly and explicitly expected to support institutional objectives and values, notably through the construction of a legitimizing narrative promoting the image of an “ideal” patient. In short, this thesis depicts two possible ‘figures’ of the contemporary patient which can be placed on a single continuum between individual activation and collective/systemic activation. An analysis of the results shows that disciplines are still ever-present today despite emancipatory rhetoric. The discussion provides suggestions to better address individuals’ needs in regards to mental health services.

TABLE DES MATIERES

RÉSUMÉ	ii
SUMMARY	iii
Table des matières.....	iv
REMERCIEMENTS	x
LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES	xi
LISTE DES SIGLES ET ABBRÉVIATIONS.....	xii
INTRODUCTION.....	1
Une thèse en mouvement.....	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	8
Introduction et précisions sur le vocabulaire utilisé.....	8
La période préasilaire : la « folie » tolérée ou incarcérée.....	11
Contexte social et conception de la « folie »	11
Interventions privilégiées.....	12
La période asilaire : les grands renfermements	14
Malade malgré soi : conception de la « folie »	14
Le traitement moral : émergence de l'« aliénée » comme précurseure de la « patiente ».	16
La période psychiatrique institutionnelle	18
Les failles du modèle asilaire.....	18
Naissance de la psychiatrie biologique et modernisation des interventions.....	19
Une perspective biologique et fataliste de la « folie »	19
Logiques d'intervention : traitements médicaux et pharmaceutiques	20
L'eugénisme et la « folie » en tant que menace à la société	20
Premiers traitements médicaux et pharmacologiques.....	21
La période psychiatrique « avancée » : vers la désinstitutionnalisation ?	22
De la « folie » à la « maladie mentale »	22
Traitement des soldats : vers une démocratisation de la « folie ».....	22
Évolution des traitements pharmacothérapeutiques de la « maladie mentale »	23
Études longitudinales et sociologiques sur le vécu en santé mentale : de nouvelles perspectives.....	24
Vers une mise à la lumière des failles de l'institution psychiatrique ?	25
Contexte social : vers une individualisation de la société	33
L'avènement de l'individu narcissique ou bien une montée des singularités ?	33
Une reconfiguration du lien social.....	37
Une nouvelle normativité sociale	37
Impératifs politiques et économiques propices à la désinstitutionnalisation	38
La nouvelle gestion publique (NGP) : le bras droit du néolibéralisme dans les services sociaux et de santé mentale ?	40

De la « maladie mentale » à la « santé mentale » : conceptions contemporaines de la « folie ».....	43
La santé mentale : un concept multidimensionnel.....	43
Vers une définition élargie de la santé mentale : prise en compte de l'expérience individuelle et des conditions structurelles	45
La « maladie mentale » : l'image négative de la santé mentale ?	46
Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) : petit historique de la « bible » des psychiatres	48
Les impacts d'un diagnostic psychiatrique	52
La désinstitutionnalisation, et après ? L'organisation des services de santé mentale contemporains	54
Logiques contemporaines d'activation en santé mentale.....	57
Récapitulatif et présentation de la question et des objectifs de recherche	76
CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE	79
Évolution du cadre théorique	79
De la discipline à la carrière : vers une perspective complémentariste	80
Les normes sociales chez Foucault	84
Le savoir-pouvoir	85
La résistance foucauldienne.....	87
Le pouvoir disciplinaire : l'émergence des normes comme vecteur de régulation.....	88
Qu'est-ce qu'une norme sociale ?.....	90
La normalisation : entre assujettissement et constitution de sujets.....	92
Les normes et le biopouvoir	96
Que signifie « être normale » ?	98
De Foucault à l'interactionnisme symbolique	100
L'interactionnisme symbolique : entre la signification et l'action.....	100
La carrière : un processus subjectif objectivé	106
Goffman et la « carrière morale »	107
De la carrière aux entrepreneuses de morale	114
Un cadre théorique complémentariste pour des terrains « complémentaires »	118
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE.....	119
Introduction.....	119
Choix des milieux	119
Une étude qualitative inspirée de l'ethnographie	120
Méthodes employées	121
Recension de la littérature grise.....	121
L'observation.....	123
L'observation : quelques constats généraux	123
Modalités de l'observation	124
Observation directe ou participante ? Réflexion sur la position de la chercheuse	126
Dévoilement de l'identité : pour une stratégie ouverte d'observation	129
La question du temps : jusqu'à quand observer ?	133
Entretiens semi-dirigés avec informatrices clés.....	134
L'entretien dans un contexte ethnographique.....	136

“Qui” interviewer?.....	138
Stratégie d’échantillonnage.....	143
La phase de recrutement : un compte rendu chronologique	143
Recrutement du premier terrain : l’hôpital Montfort.....	144
Démarches d’approbation éthique	144
Recrutement du second terrain : le Client Empowerment Council du Centre de santé mentale Royal Ottawa	166
Démarches d’approbation éthique	167
Intégration au sein du Royal	170
Entrée sur le terrain : début des observations au sein du CEC	171
Recrutement des membres et de la « liaison » du CEC pour les entrevues.....	171
Analyse des données.....	173
Première mise en forme des données d’observation : une analyse en mode d’écriture	174
Analyse thématique des entrevues.....	175
Aller-retour entre l’empirie et la théorie : vers une « logique interprétative ».....	177
Démarches entreprises pour favoriser une recherche de qualité	178
Limites de l’étude.....	180
Les angles morts de ma démarche d’observation	180
Comment favoriser les recherches « par et pour » dans des contextes de vulnérabilité en santé mentale ?	181
Limites de l’entrevue	183
Le recrutement par « médiatrices ».....	183
Homogénéité et taille de l’échantillon	184
Récapitulatif : une méthodologie multisite en plusieurs étapes.....	187
CHAPITRE 4 : RÉSULTATS ISSUS DU PREMIER TERRAIN	188
Présentation du milieu	188
D’un établissement religieux à une institution phare de la communauté franco-ontarienne	188
Description des services.....	189
Services communautaires	189
Services ambulatoires	189
Services internes.....	190
La phase préhospitalière	190
Note sur la terminologie	190
Les points de rupture précédant l’hospitalisation.....	191
Une vie de souffrance	191
Un événement bouleversant.....	192
Une hospitalisation précipitée par la consommation	192
Une tentative de suicide.....	193
L’entourage comme facilitateur de l’admission	194
Implication indirecte dans l’admission	194
Implication directe avec les autorités.....	195
Patientes « volontaires » et « involontaires » : la Loi sur la santé mentale.....	197
Description générale de la Loi	197
Les zones grises de la loi : de la légitimité du statut de « volontaire » à l’instrumentalisation de la loi	200

La phase hospitalière : portrait d'un espace disciplinaire.....	205
L'hospitalisation à l'unité des soins internes de santé mentale : entre sécurité et nécessité	206
L'hôpital : un endroit sécuritaire	206
Stabilisation de l'état psychologique	207
L'hôpital : un moment décisif, un lieu d'acceptation	208
Un mal nécessaire ? Les « cas chroniques ».....	209
Le parcours au sein de l'unité : examen, normes, techniques et sanctions.....	210
Les membres de l'équipe traitante comme « examinatrices » des patientes	214
Le sud : un lieu où se travaillent des normes « élémentaires ».....	218
L'aménagement du sud : un lieu propice à l'examen	218
La compréhension et l'acceptation de l'hospitalisation et du rôle de patiente : les normes	
prédominantes au sud	221
La mortification et la stabilisation : des techniques visant à travailler la compréhension et	
l'acceptation de la patiente	221
Rapprochements et déviations à la norme	226
Récapitulatif : le sud, un endroit de stabilisation devant mener à la compréhension et	
l'acceptation.....	230
Le centre : un laboratoire normatif.....	232
Description du centre	232
La transition du sud au centre : de la discipline classique à la discipline contemporaine ..	233
La norme de participation sociale.....	236
La responsabilisation de la personne dans son propre cheminement.....	238
La phase post-hospitalière.....	248
Prête, pas prête : vers l'obtention du congé.....	248
Le congé : entre appréhension et impatience.....	249
Les normes dans la phase post-hospitalière : poursuite du travail thérapeutique.....	253
Être patiente dans l'institution, et à l'extérieur de celle-ci ?.....	256
CHAPITRE 5 : RÉSULTATS ISSUS DU SECOND TERRAIN	258
De l'activation individuelle à l'activation au niveau collectif	258
Présentation du Royal.....	259
Historique	259
Description des services	260
Description des lieux	261
Présentation du CEC	262
Le Client Empowerment Council : des clientes actives au sein de l'institution	263
Description du comité	263
Présentation des membres.....	266
Vécu en santé mentale et rapport au diagnostic.....	267
Les raisons de s'impliquer au sein du CEC : entre amélioration et réforme des services	
.....	274
Le CEC : porteur de la voix des clientes	277
Éducation populaire : une lutte contre la stigmatisation des troubles de santé mentale et la	
diffusion d'un aveu normé.....	278
Siéger à des comités : faire circuler la perspective des clientes dans les politiques et les	
programmes.....	284
Réalisations du CEC	294

Accessibilité et aménagement des lieux	294
Une présence au sein du Royal	296
Difficultés du CEC	299
Manque de visibilité	299
Sentiment généralisé d'inefficacité du CEC	300
Tiraillements entre les clientes et la haute gestion.....	301
La transition du Client Empowerment Council au Client Advisory Council : un redressement à grande échelle du comité ?	305
Processus et retombées de la restructuration	307
Réactions quant à la restructuration : entre résistance et acceptation.....	310
Récapitulatif : une nouvelle avenue pour la carrière de patiente ?	314
CHAPITRE 6 : DISCUSSION.....	317
Introduction.....	317
Deux figures de la patiente contemporaine : implications théoriques	318
Qu'est-ce que cela signifie d'« être patiente » à Montfort ?	318
Qu'est-ce que cela signifie d'être patiente au sein du CEC/CAC ?	320
Une carrière, des aboutissements différents : ponts entre les deux terrains.....	322
Élaboration d'un récit de légitimation	322
Acceptation implicite/explicite du modèle psychiatrique.....	324
L'institution psychiatrique et la discipline contemporaine	328
Quelle « autonomie » en institution ?	331
Le travail social comme « travail moral »	332
Pistes de réflexion pour l'intervention en santé mentale.....	335
Manque généralisé de ressources en santé mentale	335
Manque de ressources pour les personnes autonomes	336
Manque de ressources pour les personnes ayant des besoins spécialisés	338
Manque de ressources informelles.....	341
Réflexions sur le positionnement des travailleuses sociales.....	342
Réflexions sur la participation des usagères	345
Les ethnographies sont-elles négatives en soi ?	348
CONCLUSION	351
BIBLIOGRAPHIE.....	355
ANNEXE 1 – Grille d'observation	381
ANNEXE 2 – Démarches auprès des CÉR.....	382
ANNEXE 3 – Certificat d'approbation éthique (Hôpital Montfort).....	383
ANNEXE 4 – Certificat d'approbation éthique (Université d'Ottawa)	384
ANNEXE 5 – Certificat d'approbation éthique (Hôpital Royal)	385
ANNEXE 6 – Formulaire de consentement pour l'observation professionnelle (Hôpital Montfort)	386
ANNEXE 7 – Formulaire de consentement pour les entrevues avec les travailleuses sociales et les gestionnaires (Hôpital Montfort)	389
ANNEXE 8 – Formulaire de consentement pour les patientes (Hôpital Montfort)	392

Annexe 9 – Formulaire de consentement pour l’observation de membres du CEC	395
ANNEXE 10 – Formulaire de consentement pour les entrevues (CEC).....	398
ANNEXE 11 – Guide d’entrevue (travailleuses sociales, Hôpital Montfort)	401
ANNEXE 12-Guide d’entrevue (gestionnaires, Hôpital Montfort).....	402
ANNEXE 13 – Guide d’entrevue (patientes, Hôpital Montfort)	404
ANNEXE 14 – Guide d’entrevue (membres du CEC)	406
ANNEXE 15 – Grille d’entrevue (liaison du CEC).....	407
annexe 16 – Formulaires réglementés en vertu de la <i>Loi sur la santé mentale</i>	408
ANNEXE 17– description des tâches de l’équipe traitante.....	409
ANNEXE 18 –Tableau démographique des participantes	410

REMERCIEMENTS

Au fil de ces cinq années au doctorat, j'ai entendu plusieurs métaphores pour décrire l'« expérience » doctorale : une montagne russe, un marathon, un accouchement, etc. J'ai l'impression que le doctorat se veut toutes ces choses à la fois, et plus encore. Bien que je sois contente (et un peu étourdie !) de changer de manège, d'avoir finalement « accouché » de cette thèse, et d'avoir franchi la ligne d'arrivée, cette étape clôt en fait près de dix années passées à l'Université d'Ottawa, premièrement au baccalauréat, ensuite à la maîtrise, et la suite devient assez évidente en lisant ces lignes.

Merci tout d'abord à mon directeur de thèse, Nicolas Moreau, qui fut parmi les premiers à me suggérer de poursuivre mes études. Tes encouragements, ta disponibilité, tes centaines (milliers ?) de commentaires en mode de suivi de modifications et la facilité d'échanger avec toi furent de mes plus grands motivateurs. Merci pour toutes les occasions d'assistanat, de publications, de conférences et de collaboration. J'espère que tu auras toujours le succès de tes étudiantes à cœur comme tu l'as eu pour moi. Merci infiniment.

Je tiens à remercier les participantes à cette recherche qui ont accepté que j'entre dans leur quotidien et de raconter leur histoire encore une fois, comme elles ont dû le faire si souvent par le passé. Cette thèse n'aurait pas vu le jour sans vous toutes. Merci de votre courage et de votre confiance.

Je dois aussi souligner le soutien, de près ou de loin, des professeures de l'École de service social, qui ont alimenté ma réflexion et qui m'ont insufflé la passion pour le travail social. Un merci tout particulier à Marie Drolet et à Joscelyne Levesque qui ont vu du potentiel en la jeune étudiante timide que j'étais. Une mention spéciale aussi au personnel de soutien administratif — Hélène, Jeannine et Sarah, qui ont toujours une solution pour tout !

Le doctorat étant un processus parfois très solitaire, j'ai pu compter sur des collègues doctorantes toujours prêtes à discuter et à ventiler : Sylvie (et Nolan !), Susannah, Corinna, Claude, Bianca, Mélissa, Magda et Wendyam. Cela faisait du bien, dans les périodes plus difficiles, de savoir que nous étions toutes dans le même bateau !

Merci à mes parents, Nancy et Pierre pour leur amour inconditionnel, pour leur soutien et pour avoir toujours cru en moi, même s'ils devaient parfois se demander si, un jour, j'en finirais avec l'école (non !). Francyne (Richard) et Manon (Alexe, Marilou, André), mes superbes matantes, et Mimi, ma grand-mère, furent toujours dans les parages pour m'encourager. Benoit et Théodore, une chance que je vous ai depuis ces cinq dernières années ! J'ai aussi une pensée spéciale pour mes grands-parents Paul Rivest, Françoise Côté et Charles Lapointe, avec qui j'aurais aimé partager cette étape de ma vie.

À mes très chères amies, merci ; Isabelle, avec qui j'ai pu partager les joies et les peines du doctorat ; Erica, Amélie, Dania et Natalie sur qui j'ai toujours pu compter pour potiner et décrocher !

Merci également à la Bourse d'études supérieures de l'Ontario ainsi qu'au Conseil de recherches en sciences humaines.

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1 : Évolution du DSM.....	51
Tableau 2 : Organisation des services de santé mentale en Ontario selon les niveaux de besoins.....	55
Tableau 3 : Transformations dans les modes de définition et de prise en charge des troubles de santé mentale	77
Tableau 4 : Recrutement des participantes aux entrevues — Montfort.....	166
Tableau 5 : Recrutement des participantes aux entrevues (CEC).....	172
Tableau 6 : Description des postes du CEC.....	264
Figure 1 : recrutement des travailleuses sociales et des gestionnaires.....	162
Figure 2 : Plan de l'unité de santé mentale, Montfort.....	212
Figure 3 : Le lit « Argentino ».....	220
Figure 4 : Postures de la patiente en fonction du niveau de compréhension et d'acceptation	231

LISTE DES SIGLES ET ABBRÉVIATIONS

ACSM	Association canadienne pour la santé mentale
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CAC	<i>Client Advisory Council</i>
CEC	<i>Client Empowerment Council</i>
CEC/CAC	<i>Client Empowerment Council/Client Advisory Council</i>
CEO	<i>Chief executive officer</i>
CÉR	Comité d'éthique en recherche
Dr	Docteur (psychiatre)
DSM	<i>Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux</i>
ÉCTI	Équipe communautaire de traitement intensif
GIP	Groupe d'information sur les prisons
NIMH	<i>National Institute of Mental Health</i>
PSM	Programme de santé mentale
OMS	Organisation mondiale de la santé
OP	Observation participante
OTMC	Ordonnance de traitement en milieu communautaire
PDG	Président directeur-général
PO	Participation observante
PPAO	<i>Psychiatric Patient Advocate Office</i>
PTSD	<i>Post-traumatic stress disorder</i>
SAE	Société d'aide à l'enfance
SPCA	Société pour la prévention de la cruauté envers les animaux
TS	Travailleuse sociale

INTRODUCTION

Une thèse en mouvement

Toute interrogation du monde social naît à partir de nos intérêts et expériences personnelles et professionnelles, de nos affinités théoriques, ou encore, de notre perception du « but » de la recherche.

En ce sens, cette thèse doctorale se veut la cumulation jusqu'à présent de réflexions et d'expériences qui m'animent depuis le début de mes études en travail social il y a déjà dix ans. Dans cette introduction qui se veut narrative, je vise tout d'abord à éclaircir le processus qui m'a amenée à construire ma recherche doctorale telle qu'elle apparaît dans sa forme ultime de thèse.

Au début de mes études doctorales, je m'intéressais de manière très approfondie au concept de l'empowerment, qui constitue un principe prédominant en travail social et dans le champ de la santé mentale. Selon ce que j'avais observé dans mes expériences antérieures (de travail, de bénévolat, d'études de premier et deuxième cycle), et en consultant la littérature pertinente, il semblait, en effet, que l'empowerment était effectivement devenu une « norme dominante » dans le champ du travail social. C'est alors que j'avais entretenu et développé l'idée de vouloir étudier les répercussions et les implications de cet engouement envers cette philosophie d'intervention. Effectivement, le travail social, depuis ses origines, est traversé par une tension constante entre des interventions tendant vers le paternalisme et celles se dirigeant vers l'émancipation (Lee, 2001). Ma question de départ était donc la suivante :

Compte tenu du fait que l'empowerment est devenu « la » norme dans le champ du travail social contemporain, ce concept est-il aujourd'hui uniquement une technique de régulation des conduites des sujets, ou est-ce qu'il subsiste des possibilités de

« faire » de l’empowerment de manière émancipatrice ? Dans ce cas, quelles formes ce type d’empowerment prend-il ?

Je ne cachais pas mon hypothèse initiale à savoir que l’empowerment avait subi des transformations significatives au cours des dernières années. Le concept, qui à l’origine avait une visée émancipatrice, semblait, dans le contexte actuel, pencher vers une responsabilisation accrue des individus et, selon une perspective foucauldienne, encourager la production de sujets « dociles » et « utiles » (Foucault, 1975) sous forme de « clientes » réceptives à l’empowerment et d’intervenantes comme agentes de développement de l’autonomie (Rivest et Moreau, 2015). Même si mon but était de comprendre les milieux que j’allais observer dans leur « totalité », voire leur « complexité », cette question sous-tendait un certain hypothético-déductivisme qui ne laissait pas beaucoup de place au terrain de « parler ». Ma question supposait deux avenues possibles : soit il existait « encore » un « vrai » empowerment capable de favoriser l’émancipation des personnes marginalisées et opprimées, soit l’empowerment dans ses manifestations contemporaines n’était devenu qu’une « mascarade », imposant des idéaux d’autonomie, de responsabilité et de prise d’initiative¹ sous le couvert de l’autodétermination et de la liberté individuelle. En d’autres mots, j’entretenais une vision très étroite non seulement de l’empowerment, mais aussi des réalités du terrain, qui sont beaucoup plus complexes que la dichotomie que je m’étais construite.

En effet, quelques semaines sur le terrain m’ont amenée à constater que l’empowerment n’occupait pas une aussi grande place que j’avais anticipé dans la formulation initiale de mon projet de recherche. Dans mon premier terrain, on m’a

¹ Ces trois normes sont encore très importantes aujourd’hui. Elles régulent de nombreuses conduites sociales (Moreau, 2009). Dans ce contexte, s’y conformer n’est pas tant une source d’émancipation que de normalisation.

rapidement informée, lorsque les travailleuses sociales à travers lesquelles j’observais le quotidien d’unité de soins en santé mentale me parlaient de leur travail, que les interventions « alternatives » ou centrées sur l’empowerment étaient extrêmement rares, malgré ce que nous pouvions avoir appris sur les bancs d’école. De plus, les actrices du second terrain, soit un groupe de patientes participant aux discussions entourant les politiques et l’organisation des services, m’ont informée dès ma première journée d’observation que leur comité avait été dissolu et qu’un changement de nom dans les prochains mois mettrait de côté la notion d’empowerment pour se concentrer sur une dimension plus consultative. Je ne me suis donc retrouvée avec « aucun » empowerment à observer (de façon systématiquement formalisée par les milieux ou les actrices). Bien que cela répondait en partie à ma question de recherche, je ne pouvais pas centrer toute ma collecte de données sur cette lacune, en sachant que ne j’aurais que très peu d’information relative à l’empowerment et sa mobilisation. Celui-ci n’occupait pas la place que j’avais initialement anticipée. Il n’avait pas non plus pris une autre forme que j’aurais pu observer : il était plutôt absent des préoccupations des actrices des deux milieux. Bref, le terrain m’a amenée à prendre un pas de recul et à modifier ma question de recherche.

J’ai donc élargi mon regard au-delà de la question de l’empowerment et me suis demandé quelles étaient, et ce de façon plus large, les normes actuelles qui régissaient les conduites et actions des patientes. C’est alors que ma problématique s’est déplacée pour m’intéresser de plus près à la figure de la patiente dans l’institution contemporaine en santé mentale.

Ainsi, le premier chapitre de cette thèse clarifiera le cheminement de mon questionnement entourant l’institution psychiatrique et le « rôle » de la personne qui utilise

les services à l'intérieur de celle-ci. Autrement dit, il s'agira d'étudier et mettre en exergue les injonctions normatives entourant la « fabrique » du patient par le biais d'une revue de littérature traversant le champ du travail social, mais aussi de la sociologie. Par la suite, j'effectuerai un survol sociohistorique des modes de prise en charge des troubles de santé mentale, en partant des premiers asiles et de la conception de la « folie » à cette époque jusqu'à la période actuelle dite de désinstitutionnalisation. J'aborderai donc les critiques émises à l'égard de l'« institution » (notamment par le biais de Foucault et Goffman) afin de mieux saisir le contexte dans lequel le processus de désinstitutionnalisation a été amorcé. Ceci m'amènera nécessairement à examiner l'état actuel des services de santé mentale ontariens.

Le second chapitre présentera mes référents théoriques principaux, à savoir le concept de norme tel qu'élaboré par Michel Foucault, et celui de carrière d'Erving Goffman. Ce cadre complémentariste, pour reprendre le terme de Devereux (1985), me permettra de saisir à la fois le côté disciplinaire des institutions psychiatriques, tout en laissant place aux stratégies individuelles des actrices du terrain. Ce cadre me permet également de positionner les disciplines de la relation d'aide dans double une logique de traitement et de « resocialisation » (contrôle social) des personnes selon des normes sociales spécifiques d'autonomie, d'individualité et de responsabilité individuelle.

Le troisième chapitre exposera la manière dont j'ai voulu « interroger le quotidien » des patientes. J'ai choisi une stratégie de recherche qui combine l'observation, les entrevues semi-dirigées ainsi qu'une revue de la littérature grise pertinente. Le choix des terrains, tous les deux institutionnels, montre deux facettes du vécu en santé mentale et du rôle de l'institution, de la relation entre les actrices et l'institution. Dans ce chapitre,

j'aborderai en détail la façon dont je m'y suis prise afin d'accéder aux deux terrains, chose qui ne se fit pas sans quelques obstacles bureaucratiques à franchir auxquels je réfléchis d'ailleurs en établissant une critique constructive des comités d'éthique en recherche et en prônant un encadrement plus flexible des ethnographies. Bien sûr, les aspects méthodologiques plus techniques seront également présentés et justifiés.

Cette thèse comporte deux chapitres de résultats, chacun présentant les spécificités de chaque terrain. Ainsi, le premier chapitre de résultats se penche sur la figure de la patiente en contexte d'hospitalisation dans une unité de soins aigus en santé mentale. Nous y verrons que la progression des patientes au sein de l'unité est jalonnée d'étapes normatives à franchir afin d'envisager l'obtention éventuelle de son congé. Tout au long de leur hospitalisation, elles sont soumises à des sanctions (ou micropénalités) visant l'adoption de comportements conformes à l'idéal de la « bonne patiente », qui sont appliquées par l'équipe traitante, dont les membres peuvent être conçus en tant qu'entrepreneuses de morale (Becker, 1963). Autrement dit, ce chapitre cartographie l'espace disciplinaire que constitue l'unité de soins aigus en santé mentale en abordant la carrière de patiente et les aboutissements possibles suivant la sortie de ce lieu.

Le second chapitre de résultat présente l'autre milieu de recherche. Il s'agissait, en fait, d'un groupe de patientes qui participait activement à la vie organisationnelle d'une institution spécialisée en santé mentale. Mon but était de s'intéresser à son fonctionnement quotidien. Cependant, lorsque je suis arrivée pour « débiter » ce terrain, le groupe avait dû suspendre la majorité de ses activités habituelles afin de se recentrer sur leur mission, et ce, par le biais d'une « restructuration » de leur fonctionnement et de leurs règlements. C'est alors que j'en suis arrivée à observer cette période de transition, qui me permit de

mieux tracer les contours de ce rôle relativement nouveau de la patiente et sa marge de manœuvre au sein d'une institution historiquement vouée à mettre sa parole sous silence. Il s'agit aussi de voir cette transformation au regard de nouvelles normes « fabriquant » la patiente. Cette restructuration a été vue comme un laboratoire social, normatif.

Le chapitre de discussion permet un retour sur les résultats afin d'approfondir les réflexions liées à ma question de recherche entourant la définition et les attentes envers la patiente contemporaine en santé mentale. Ainsi, une discussion plus théorique entourant mes résultats fait le pont entre les deux terrains de recherche, que l'on peut situer sur un même continuum de possibilités en ce qui a trait à la carrière des patientes. Par la suite, je propose des pistes d'intervention émanant à la fois de mes propres réflexions tout au long de ce cheminement doctoral, mais surtout des personnes rencontrées pour cette recherche. Ce sont d'ailleurs leurs expériences et leur vécu au sein du système de santé mentale qui m'ont alimentée et qui m'ont motivée lors de ce processus.

Le système de santé mentale étant un objet extrêmement complexe, je suis consciente que ma thèse ne brosse qu'une partie du portrait et des réalités vécues par les personnes qui interagissent avec ce système. J'espère que celle-ci saura, néanmoins, éclairer certaines ramifications de ce système afin d'en saisir les implications pour la recherche et l'intervention sociale.

En ce début de thèse, je souhaite également spécifier que l'ensemble du texte, à l'exception des données issues du terrain (notes d'observation, transcriptions d'entrevues, etc.) et des citations qui ne m'appartiennent pas, sera féminisé, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, m'identifiant moi-même en tant que femme et féministe, j'en suis devenue lasse d'avoir à m'identifier à un autre genre, pour reprendre et reformuler une citation de

Laperrière (2006). La féminisation permet alors de « faire apparaître » (Bergeron, 2014, p.38) les femmes à travers la langue, qui « s'est construite au détriment des femmes, placées comme inférieures et non nécessaires : innommables » (Bergeron et Descheneau-Guay, 2014, p.38). Qui plus est, les disciplines de la relation d'aide sont des professions historiquement féminisées (Dahle, 2012). Au Canada, près de 77% des personnes travaillant dans le secteur des services sociaux sont des femmes (HR Council for the Nonprofit sector, 2013, p.3) : le fait de parler de « travailleuses sociales » correspond alors à la réalité du terrain. Je parlerai toutefois des psychiatres en utilisant le genre masculin. Si les disciplines de la relation d'aide comme le travail social sont historiquement féminines, la psychiatrie a longtemps été dominée par les hommes blancs² (Rogers and Pilgrim, 2014, p.119), ce qui selon moi est illustratif d'un système patriarcal et raciste qui influence les rapports sociaux en Amérique du Nord³.

² Je soulignerai cependant que la tendance serait en voie de se renverser chez les psychiatres âgées de moins de 35 ans, qui comptent plus de femmes que d'hommes (Canadian Collaborative Centre for Physician Resources, 2012, p.1)

³ De plus, sur les deux terrains de recherches sur lesquels repose cette thèse, les psychiatres masculins se retrouvaient en majorité. L'exception de la féminisation pour la discipline psychiatrique reflète aussi les réalités des milieux observés.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Introduction et précisions sur le vocabulaire utilisé

Puisque ma thèse s'intéresse aux transformations institutionnelles en lien avec le rôle des patientes, il faut effectuer un bref retour dans l'histoire, car la société occidentale/nord-américaine, suite à la Seconde Guerre mondiale, a subi plusieurs changements pour aboutir à une société axée, plus que jamais, autour d'idéaux normatifs d'autonomie, de responsabilité individuelle, d'initiative et d'individualité (Moreau, 2009). Ce survol sociohistorique des modes de régulation des conduites, de définition et de prise en charge des troubles de santé mentale nécessite, d'entrée de jeu, quelques précisions quant aux mots qui seront utilisés dans cette thèse, puisque le langage employé n'est pas neutre.

Lorsque j'aborderai la question de la santé mentale d'une perspective historique, j'emprunterai les termes utilisés à l'époque, même si ceux-ci ont un poids politique. Dans les chapitres portant sur les résultats de ma recherche issue de l'observation sur le terrain (méthodologie, résultats de recherche, discussion), j'utiliserai le langage des milieux sollicités pour cette thèse. Entre autres, ces contextes historique et situationnel se réfèrent, par moments, aux personnes comme des « patientes » ou bien des « clientes ». Je suis consciente que ces termes sont de plus en plus contestés dans le champ du travail social, car ceux-ci réduisent les individus à un rôle passif en raison de leur maladie — dans le cas de « patientes » —, ou bien les inscrivent dans une logique de marchandisation des services (Speed, 2007), voire d'oppression (Menzies, LeFrançois, et Reaume, 2013 ; St-Amand, 2003) — dans le cas de « clientes ». Cependant, ce vocabulaire constitue une partie de la réalité du terrain, pour le meilleur et pour le pire. D'un point de vue stylistique, ces termes

me permettront de clarifier les rapports de pouvoir entre les différentes actrices du terrain. L'usage des termes du terrain me permettra, d'ailleurs, d'apporter des réflexions critiques quant aux implications du langage dans la discussion des résultats. De plus, le travail social compte, parmi ses valeurs, l'engagement envers la justice sociale et la compréhension de la personne dans son contexte immédiat et social (Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, s.d.). L'usage de ces termes va à l'encontre de ma vision personnelle et de mes efforts conscients de désigner comme des « personnes » avant tout celles et ceux qui utilisent et fréquentent les services de santé mentale. Il me semble alors important, dans ces premières pages nécessaires à la mise en contexte de ma recherche, de rendre explicite mon engagement dans une lutte contre la discrimination, la stigmatisation et le mentalisme, comme le soulignent notamment les tenants des *mad studies*⁴ (Menzies, LeFrançois, et Reaume, 2013).

Une dernière précision est de mise avant d'entrer dans le vif du sujet, celle-ci se rapportant cette fois au mot *institution*, qui sera employé tout au long de cette thèse et dont il n'existe pas de consensus. De façon générale, on peut dire que les institutions jouent un rôle de structuration sociale (Taylor, 2013), qui assure une organisation et une stabilité relative au sein d'une société donnée. Dans le champ de la santé mentale, Kapsambelis (2015) propose une définition à laquelle j'ajouterai certaines précisions : « l'institution psychiatrique est un groupe de personnes dont les compétences professionnelles se

⁴ Les *mad studies* sont un champ d'études relativement émergent qui prend, depuis quelque temps, sa place au sein des discussions sur la santé mentale. De façon générale, ce champ d'études veut se réapproprier l'étiquette de « folie » afin de permettre une réflexion sur la souffrance psychique ne se situant pas forcément à l'intérieur du modèle médical, et qui reconnaît l'existence d'un système d'oppression « mentaliste » qui est, en fait, la source de la stigmatisation des troubles et des difficultés de santé mentale. Ainsi, les *mad studies* cherchent à remettre les personnes victimes de l'oppression psychiatrique au cœur du discours portant sur la folie en prônant un élargissement du discours sur la folie/maladie par le biais des approches antioppressives (Baines, 2017) et intersectionnelles et du processus de production sociale du handicap (Menzies, LeFrançois, et Reaume, 2013).

réunissent en une action concertée ayant comme but d'accueillir et de soigner des personnes présentant des troubles psychologiques et psychiatriques » (p. 13). La définition de Kapsambelis ignore toutefois le rôle plus large de structuration des institutions : c'est pour cela que je considère primordial d'élargir cette définition au-delà de la réunion de professionnel. Pour les fins de cette thèse, je définirai l'institution psychiatrique à l'instar de Foucault (1972) afin de désigner un large ensemble de lieux et de pratiques où s'exercent ce que l'on peut appeler le savoir et le pouvoir psychiatrique, qui constitue la grille d'analyse de notre société contemporaine afin de problématiser la folie et d'agir afin de réguler ses effets dans la société⁵. Cette définition élargie de l'institution peut donc comprendre le rassemblement de professionnels mais aussi d'actrices informelles qui soutiennent la compréhension psychiatrique de la folie dans notre société. Elle inclut également des milieux comme les asiles, les hôpitaux sans toutefois se contenir à l'intérieur de ces établissements. L'institution, peut aussi englober des notions plus abstraites ayant pourtant des conséquences directes sur les individus, par exemple les lois encadrant la prise en charge des troubles de santé mentale et les soins de santé ou encore des processus tels la médicalisation du social (Collin et Suissa, 2007), qui nous amène à penser à notre souffrance par le biais de la psychiatrie. Je montrerai dans les pages qui suivent la manière dont les transformations au sein de l'institution psychiatrique nous ont amenées, dans les temps récents, à comprendre la folie en termes de « troubles de santé mentale » et, de ce

⁵ Cette précision m'amène aussi à spécifier ce que j'entends par système de santé mentale. La composition actuelle du système de santé mentale en Ontario sera explorée plus loin dans ce chapitre, mais je tiens à souligner ici que le « système de santé mentale » se veut plus concrète que ma vision de l'institution, et que ce système peut être défini comme le réseau de services, et d'établissements, d'organisations et d'initiatives existant dans une région donnée qui peuvent inclure l'institutionnel mais aussi des instances alternatives, se situant en marge de la vision psychiatrique des troubles de santé mentale.

fait, à développer des attentes très spécifiques quant au rôle des personnes ayant un vécu en santé mentale.

La période préasilaire : la « folie » tolérée ou incarcérée

Contexte social et conception de la « folie »

Avant la fin du XVIII^e siècle, la psychiatrie telle que nous la connaissons aujourd'hui n'existait pas (Shorter, 1997). Au Moyen Âge, en Europe occidentale, la manière de concevoir les troubles de santé mentale s'articulait autour de l'expérience de la « folie ». Si, à la Renaissance, celle-ci faisait l'objet d'un certain romantisme, cette conception semble s'être estompée à partir du XVII^e siècle (Hattori, 1995).

Avec l'exode rural et les balbutiements du capitalisme caractérisés par l'industrialisation des XVII^e et XVIII^e siècles, il n'est plus toléré de circuler librement et d'être oisive dans une société qui requiert que tous les individus soient productifs et contribuent au développement économique (Foucault, 2001a). C'est alors que la folie commence à être perçue comme étant problématique, car elle se place en porte-à-faux avec la productivité, qui s'installe comme nouvelle norme au sein de la société (Foucault, 2001a). Puisque le statut social des personnes devient progressivement défini par leur travail, les « folles » sont incluses avec ceux qui ne peuvent pas travailler de façon régulière ou qui n'ont pas un emploi typique, tels les oisives, les « alcooliques », les « libertines » et les « idiots du village ». Ainsi, toute personne étant vue comme contrevenant à l'ordre social établi et n'étant pas capable de contribuer à la communauté était susceptible de se faire prendre en charge. La catégorie « folie » englobait alors « l'indigence, la pauvreté et la paresse, aux dérèglements charnels, à la perversion et même à la violence » (Boudreau, 2003, p. 22).

Dans ce contexte préasilaire, toute personne dite « folle » est vue comme une menace : la folie revêt en elle-même la criminalité, le vagabondage et la déviance. C'est à la lumière de cette vision de la folie que l'internement prend tout son sens : il punit la contrevenante, protège la société et dissuade quiconque voudrait désobéir aux normes sociales en place (Boudreau, 2003).

Interventions privilégiées

À cette époque, aucun traitement spécifique n'était envisagé pour la folie : les sanctions oscillaient entre l'emprisonnement ou la prise en charge par des instances diverses, telles la famille ou la prison (Boudreau, 2003 ; Castel, 1976). Certains se voyaient enfermés à quasi-perpétuité dans une pièce de la maison, d'autres étaient relégués à vivre avec les animaux dans la grange familiale, et d'autres étaient condamnés à vivre dans un trou creusé à même l'habitat familial (Shorter, 1997).

En France, le roi Louis XIV, en 1656, ordonna l'enfermement dans les hôpitaux de n'importe qui présentant un caractère « dérangeant » (Pot, 2015, p. 9). À Paris, cet ordre mena à l'ouverture de Bicêtre, un hôpital pour les hommes, et de la Salpêtrière, réservée aux femmes. Cependant, l'hôpital général, à cette époque, n'avait aucune vocation thérapeutique et se voulait plutôt une institution où l'on détenait autant les « malades » que les « criminelles », les « sans-abris » et les « folles » (Shorter, 1997). D'ailleurs, le but des interventions était plutôt de contenir et de réprimer des comportements perturbateurs à la collectivité (Foucault, 1972 ; Castel, 1976). Les conditions de vie à l'intérieur de ces hôpitaux étaient déplorables, et il n'était pas rare de battre les internées, de les enchaîner, et ce, dans un environnement généralement insalubre (Shorter, 1997). En Angleterre, une forme d'aile existait déjà depuis quelques centaines d'années : le *Bedlam* avait été fondé

en 1403 (Shorter, 1997) et fut un des premiers lieux de confinement pour les personnes dites « déviantes ».

En Angleterre et en France, une autre avenue possible pour les personnes capables de travailler (mais nécessitant un internement) était de travailler dans des *workhouses* ou des « dépôts de mendicité » (Shorter, 1997, p. 6) où elles devaient accomplir des tâches comme le jardinage, la couture ou la réparation de vêtements. Dans ce contexte, il était aussi pratique commune d'enchaîner les internées ou de restreindre leurs mouvements en guise de discipline, qui plus est, dans des conditions exécrables (Shorter, 1997). Le Haut-Canada reprit cette initiative et créa ses propres foyers de travail (Paradis, Lecomte, Guertin-Beaudry, et Robitaille, 1977), plus tard, dans les années 1800. On voit alors, avec la multitude de lieux possibles où se retrouvaient les personnes dites « folles », qu'il n'existait pas encore une conception de la folie comme étant distincte des autres comportements considérés comme étant déviants par rapport aux normes sociales. Malgré cela, l'opinion générale à l'égard de ces formes de discipline physique était que celles-ci avaient effectivement des retombées positives pour la « tranquillité morale » (Paradis, Lecomte, Guertin-Beaudry, et Robitaille, 1977) des individus. Les sociétés de l'époque étaient fondées sur un modèle d'obéissance au souverain et aux autorités en place, et la discipline passait par les corps avec l'usage de lieux restreints et de punitions corporelles (Foucault, 1972). L'histoire de la prise en charge de la folie, qui mena éventuellement à la naissance de la psychiatrie, commence alors par la création de milieux variés de confinement et de punition physique pour les personnes perçues comme étant dangereuses pour elles-mêmes ou dérangeantes pour autrui (Shorter, 1997).

La période asilaire : les grands renfermements

Bien que les lieux de confinement pour les personnes dites « folles » (Shorter, 1997) pouvaient s'apparenter à des hôpitaux, ceux-ci n'avaient pas encore la vocation thérapeutique qu'on leur associe communément. Cependant, la légende veut qu'une révolution « humaniste » ait été menée par deux figures de renom. En France, Philippe Pinel s'est joint aux hôpitaux généraux de Bicêtre et de la Salpêtrière, à la toute fin des années 1700, afin d'enlever les chaînes des internées. En Angleterre, en 1791, Tuke mit sur pied *The Retreat*, un lieu fondé sur les valeurs quakers et qui visait, selon ses tenants, à redonner de l'espoir aux personnes internées. Ces deux « héros de la psychiatrie » sont reconnus pour avoir instauré le système asilaire et y avoir insufflé une certaine mission thérapeutique. C'est à cette époque que l'on commence à constater que la folie en tant que telle est peut-être différente des autres comportements perçus comme déviants (crime, libertinage, oisiveté, etc.), et que celle-ci mériterait un traitement plus spécifique⁶.

À cet égard, la vision de Pinel de la folie était, en quelque sorte, le précurseur de la conception moderne de la maladie mentale. Dans ses écrits, Pinel note d'ailleurs la possible influence de l'environnement social sur l'incidence de la maladie mentale, tout comme il établit une distinction entre la chronicité de certaines affections et le caractère plus ponctuel et intermittent de d'autres (Rudnick, 2012).

Malade malgré soi : conception de la « folie »

La période asilaire constitue alors les débuts de la mainmise du domaine médical sur la folie (Castel, 1976 ; Boudreau, 2003) : c'est à cette période que les personnes

⁶ Selon certains auteurs (Cellard et Nadon, 1986 ; Moran, 2001), l'ouverture de l'asile à Montréal était aussi liée à l'établissement d'institutions (prisons, écoles, etc.) dans le but de ramener l'ordre suivant les rébellions du Bas-Canada en 1837 et 1838.

Foucault considérées comme affectées par la « folie » sont perçues comme « malades », et que naît la dyade « aliéniste-aliénée » elle-même précurseure de la dyade « médecin/psychiatre-patiente ». Même si la folie commence à être associée à la maladie, elle n'était toutefois pas perçue au même titre que les maladies physiques, en raison de ses conséquences sur les comportements qui pouvaient poser problème à l'ordre social : ainsi, « ... l'aliéné n'est qu'un « infirme » dont « de surcroît le handicap se donne fréquemment sur le mode de l'excès, de la démesure. Il faut le faire plier, le maîtriser par une relation thérapeutique qui prend l'allure d'un tournoi entre le bien et le mal » (Castel, 1976, p. 95). Il importe cependant de nuancer cette vision des transformations comme étant une « révolution humaniste ». En réalité, cette transformation fut moins humaniste que certains le prétendent, car on enleva les chaînes de celles qui ne cadraient pas avec la nouvelle compréhension de la folie, ce qui veut dire que les personnes dites « folles » demeurèrent internées. Elle permit ainsi l'apparition et le développement de nouvelles techniques afin de prendre en charge tout un groupe de personnes vues comme étant déviantes. Qui plus est, selon Foucault (1972), la révolution de Pinel et de Tuke n'avait rien d'humaniste : selon lui, les chaînes furent remplacées par des modes de coercition plus sournois : ceux du redressement moral et de la honte. Ces transformations s'inscriraient plutôt dans une matrice sociale visant la discipline des individus déviants et leur assujettissement par le biais des institutions⁷ (Foucault, 1975). Il serait aussi hasardeux de penser que les anciennes conceptions de la folie avaient disparu : malgré le « désenfermement » de certains groupes, et plusieurs comportements socialement déviants — qui, à cette époque, n'étaient pas encore compris comme des problèmes sociaux — continuaient à être perçus

⁷ Dans la vision foucauldienne, il s'agit de créer une « armée de réserve » pour le capitalisme naissant, afin d'avoir des « corps » prêts à se livrer à la production économique (Foucault, 2001a).

comme nécessitant un enfermement à moyen et long terme. À l'intérieur des asiles, il était toujours commun de retrouver non seulement des « folles », mais aussi des criminelles, des travailleuses du sexe et des vagabondes : « les institutions psychiatriques du XX^e siècle serviront de plus en plus de réceptacle pour les êtres “défectueux socialement”, mais non judiciairisés » (Perreault et Guilbault, 2014, p. 48).

Le traitement moral : émergence de l'« aliénée » comme précurseure de la « patiente »

C'est avec cette « révolution » dans la conception de la folie qu'il est devenu inadéquat d'enfermer les personnes sans leur offrir une aide quelconque. Des asiles sont alors mis en place afin que les internées puissent « retrouver la raison dans un environnement sain et salubre, loin des tensions familiales de la ville et de son influence malsaine » (Boudreau 2003, p. 27). Allant de pair avec la vision de la folie comme pouvant être guérie (ou sujette à un certain rétablissement), la perception selon laquelle l'asile pouvait jouer un rôle plus grand que la simple mise en quarantaine des personnes ayant des comportements déviants s'est répandue.

Ainsi, la vocation des asiles se veut thérapeutique, contrairement aux approches précédentes pour prendre en charge la folie. C'est donc autour de cette période que la psychiatrie s'est mise à germer avec le développement du traitement moral. Développé principalement par Philippe Pinel en France et de manière parallèle en Angleterre par Samuel Tuke, ce prototype hybride de la thérapie en milieu fermé et de l'approche psychosociale (quoiqu'embryonnaire) combinait des idéaux « humanistes » et réformistes de ce que constituait le « système » (si on peut l'appeler ainsi) de santé mentale en place à l'époque. L'ouvrage de 1801 de Pinel, un compte rendu de ses expériences, entre autres, à Bicêtre et à la Salpêtrière, constitue les fondements de cette approche, qui reposait sur trois

principes majeurs : l'isolement des patientes du monde extérieur, l'établissement d'une routine et d'un horaire de travail physique (quoique forcé), et l'imposition d'une « relation d'autorité » entre l'aliénée et l'aliéniste (Shorter, 1997).

De plus, Pinel était d'avis que l'asile possédait des vertus thérapeutiques, et que l'expérience même de l'incarcération/de l'enfermement pouvait être bénéfique. À cet égard, l'institution *en soi* subit aussi une grande transformation : non seulement la maladie mentale pouvait être guérie, mais aussi, l'institution pouvait avoir des effets salutaires importants :

the notion that institutions themselves could be made curative, that confinement in them, rather than merely removing a nuisance from the vexed family or the aggrieved village elders could make the patient better. This insight broke into an almost revolutionary way on the scene (Rudnick, 2012, p. 8).

Le retrait du milieu social pouvait, selon la logique du traitement moral et le concept de la folie à l'époque, être vu comme aidant la personne à soulager ses « passions » qui pouvaient être exacerbées par l'entourage. Il était important que les aliénées se rétablissent dans un environnement calme, prévisible et sans trop de stimulation, afin que celles-ci puissent apprendre à réguler leurs émotions.

Au-delà de servir à séparer les aliénées du monde extérieur, la composante principale du traitement moral consistait à établir une routine rigoureuse de travail. Le but de cette activité était d'amener les aliénées à se concentrer sur autre chose que sur leur folie (Reaume, 2006). Le travail était divisé selon le sexe et pouvait inclure des tâches de construction, d'aménagement des lieux, d'entretien ménager, de cuisine, de couture, de tricot, du travail sur la ferme, etc. Cependant, les patientes n'étaient pas salariées : les bienfaits thérapeutiques de ce travail forcé étaient considérés comme la meilleure forme de rémunération.

La troisième composante du traitement moral, qui se rapporte à la relation aliénée-aliéniste, peut-être perçue comme se situant à l'extérieur des traitements médicaux traditionnels de cette période (saignée, etc.), car elle visait la psyché de l'aliénée et l'établissement d'une relation positive avec celle-ci. Le fait que l'aliénée soit abordée de manière chaleureuse par le médecin devait, on le croyait, la motiver à vouloir se rétablir. Le traitement moral prodigué dans les asiles marque l'avènement de la relation thérapeutique entre la patiente et le médecin. Désormais, les médecins commencent à employer des techniques qui ne relèvent pas de la médecine physiologique ou biologique : selon Pinel, « the key to 'giving patients hope again', to using the asylum therapeutically, lay in 'gaining their confidence' » (Shorter, 1997, p. 21). Nous avons vu plus haut que le rapport entre l'aliéniste et l'aliénée est fondé sur l'autorité de l'aliéniste et l'obéissance de la personne aliénée, sa faiblesse mentale et l'importance de la « redresser » moralement. Le médecin devait, selon Pinel et Tuke, agir de façon bienveillante avec les aliénées, de façon à ce que ces dernières leur fassent confiance et les écoutent. La contrepartie de cette relation, pour l'aliénée, était donc de se livrer corps (en étant enfermée) et âme (en se confiant aux médecins) (Foucault, 2003), et ultimement, d'obéir de manière passive et docile aux professionnelles.

La période psychiatrique institutionnelle

Les failles du modèle asilaire

Malgré ladite révolution médicale et humaniste de Pinel et Tuke, il fut difficile d'implémenter la totalité de leur vision en raison du manque de formation des employés, des coûts engendrés par les transformations et du caractère naissant de leur science de la folie, qui fit que la prompte guérison se faisait plus rare qu'anticipée. Pour ces raisons,

certain auteurs soutiennent que, s'il y a bel et bien eu une révolution, celle-ci s'est plutôt faite au niveau des discours sur la folie, et moins sur le plan de l'intervention en tant que telle (Boudreau, 2003, Shorter, 1997). Au Canada, l'instauration du système asilaire s'est produite quelques années après qu'elle fut déployée en Europe, les premiers asiles voyant le jour successivement au Nouveau-Brunswick et en Ontario en 1841 et en 1850 respectivement (Reaume, 2006). Au début du XX^e siècle, le traitement moral concernait près des trois quarts des patientes dans les asiles en Ontario (Reaume, 2006), plaçant ainsi cette approche au cœur des premières interventions spécifiques à la folie.

Naissance de la psychiatrie biologique et modernisation des interventions

Au fil des années, le système asilaire se développe et se modernise en Europe, aux États-Unis et au Canada, et ce, en parallèle avec les avancées médicales et psychiatriques. Le nombre d'aliénées ne fait qu'augmenter et, progressivement, la psychiatrie continue à s'imposer en tant que discipline distincte, une science s'élevant au même rang que la chimie ou l'anatomie (Shorter, 1997), et qui se donne pour objet la folie. Progressivement, la responsabilité des asiles au Canada passe du clergé et des particuliers aux gouvernements. On peut alors parler de l'avènement de la « patiente » dans la façon de désigner les personnes qui se retrouvent dans une position à recevoir des services des institutions psychiatriques.

Une perspective biologique et fataliste de la « folie »

Au début du XX^e siècle, c'est la vision d'Emil Kraepelin qui est perçue comme ayant façonné le dépistage et le traitement de la maladie mentale moderne jusqu'au XX^e siècle. Sa vision de la maladie mentale comme une atteinte « organique » ou biologique, une maladie comme les maladies physiques, rejoint, en quelque sorte, celle de Pinel près

d'un siècle avant lui. Son attention portée aux signes et aux symptômes constitue encore les fondements de « l'appareil diagnostique psychiatrique » (Dorvil, 2006, p. 37). Kraepelin aborde notamment la schizophrénie, qu'il appelait « démence précoce » en étant d'avis que les maladies mentales ont une cause biologique, et il envisage une détérioration progressive de l'état des personnes dites atteintes de maladies mentales. Ces personnes étaient donc condamnées à dépérir, et on les percevait comme des « dégénérées ». Leur condition était un état terminal ne pouvant être « guéri » ou soulagé (Boudreau, 2003). Ainsi, la folie est abordée d'un point de vue qui se rapproche décidément de la médecine.

Logiques d'intervention : traitements médicaux et pharmaceutiques

L'eugénisme et la « folie » en tant que menace à la société

À cette époque, il était aussi commun d'associer la maladie mentale à une « folie héréditaire » (Dorvil, 2006) ou encore à une faiblesse psychique. D'ailleurs, certains groupes au Canada étaient en faveur de stériliser les personnes qui s'inscrivaient dans cette catégorie, dans une perspective d'eugénisme social (McLaren, 1997). Plusieurs psychiatres étaient membres de regroupements eugénistes et posaient la stérilisation non pas comme une façon de diminuer l'incidence de maladie mentale d'une génération à l'autre, mais comme un moyen de « soulager » les individus en leur enlevant le « souci » d'élever une famille (Dowbiggin, 2006). Les personnes en faveur de la stérilisation justifiaient le recours à cette méthode en soutenant que celle-ci assurait la réintégration des patientes dans la communauté tout en évitant la reproduction d'une « certaine classe » de citoyennes dites « problématiques ». Cependant, il est évident que l'argument principal sous-tendant ces propos promeut le contrôle des naissances et des populations, selon la perception que les

personnes aux prises avec des troubles de santé mentale ne peuvent que très rarement contribuer de manière positive à la société⁸.

Premiers traitements médicaux et pharmacologiques

Ainsi, le début du XX^e siècle est marqué par le développement de traitements dits « modernes » à l'égard des troubles de santé mentale (Perreault et Guilbault, 2014). On compte parmi ces traitements l'insulinothérapie, par l'administration de traitements de malaria ainsi que par l'utilisation de sédatifs (tels des barbituriques, de la morphine, etc.) afin de calmer les patientes agitées. Les électrochocs et les lobotomies, dont les excès ont été vastement documentés (Braslow, 1997), étaient utilisés dans les cas de démence et de « démence précoce » (ancien nom de la schizophrénie⁹). Des études des années 1950 révélèrent que le potentiel de guérison de ces traitements était moins important que les effets calmants de ceux-ci sur les patientes, qui devenaient moins conflictuelles et plus dociles (Perreault et Guilbault, 2014).

Dans cette visée de docilité, de conformité et d'uniformité, les aliénées portaient un uniforme et se faisaient confisquer leurs biens personnels. En ce qui a trait au comportement, Boudreau (2003) décrit que « les aliénés gâteux, obscènes et bruyants étaient confinés aux “salles d'en arrière” ; les bonnes malades, celles qui ne dérangent pas, se retrouvaient ‘en avant’ » (p. 51). L'accent était alors placé sur la discipline des patientes. Bref, aucune vie à l'extérieur des murs n'est envisagée comme étant une possibilité, et les « aliénées » ne devaient pas interrompre l'ordre et le calme.

⁸ La stérilisation des personnes pauvres marginalisées en temps de crises sociales (grande dépression, guerres, etc.) est commune à travers l'histoire (McLaren, 1997).

⁹ Les traitements par électroconvulsiothérapie sont encore utilisés aujourd'hui, notamment chez les personnes plus âgées dites « réfractaires aux antidépresseurs », et en tant que dernier recours (Waite et Easton, 2013). Cependant, cette méthode demeure controversée et très critiquée par plusieurs groupes de défense de droits des personnes ayant des troubles de santé mentale.

La période psychiatrique « avancée » : vers la désinstitutionnalisation ?

Il est intéressant de constater qu’au cours des grandes crises ayant marqué le XX^e siècle— telles la grande dépression et les guerres mondiales—, le nombre de personnes internées dans les asiles tendait à augmenter (Boudreau, 2003), sans toutefois que les services s’adaptent à cette hausse. Ainsi, à son apogée, la période asilaire au Canada reluisait par la surpopulation des institutions et le manque de personnel qualifié (Pelletier-Audet et Cellard, 2014).

De la « folie » à la « maladie mentale »

Traitement des soldats : vers une démocratisation de la « folie »

Le traitement des soldats lors de la Seconde Guerre mondiale aurait joué un rôle inusité dans le changement des perceptions de la maladie mentale au sein de la société occidentale. Selon Pelletier-Audet et Cellard (2014), ceci serait relié notamment au grand nombre de soldats ayant été démobilisés ou bien ayant été hospitalisés en raison des traumatismes vécus sur le front. Certaines sources indiquent d’ailleurs qu’à la fin de la Seconde Guerre mondiale, près de 40 000 soldats auraient reçu un diagnostic de trouble de santé mentale (Pelletier-Audet et Cellard, 2014). Il était difficile d’envisager d’hospitaliser un si grand nombre d’individus. Cette situation particulière eut des échos au-delà des rangs de l’armée, c’est-à-dire dans l’ensemble du système de santé mentale et au sein de la société. Il est intéressant de constater qu’après le retour des soldats en sol canadien, le gouvernement fédéral s’opposait à la création d’asiles strictement destinés aux vétérans. Les services mis en place cherchaient plutôt à favoriser une réintégration de ces derniers dans la communauté. Le fait qu’autant de soldats — des personnes élevées au rang des héros dans notre société — puissent revenir de la guerre avec des séquelles psychologiques

importantes aurait contribué à un changement de perception sociale au niveau de la maladie mentale. Et si les maladies mentales pouvaient affecter tout le monde, et pas uniquement des personnes y étant « prédisposées » génétiquement ou héréditairement ?

Évolution des traitements pharmacothérapeutiques de la « maladie mentale »

Suivant l'utilisation des barbituriques et autres traitements médicamenteux au début du siècle, on assiste, dès les années 1950, à l'introduction de médicaments psychotropes qui donnent de nouvelles possibilités de traitements pour les personnes avec des troubles de santé mentale. La chlorpromazine, aussi connue sous le nom commercial Thorazine, voit le jour en 1952 et est suivie par le Haldopéridol au cours des années 1960. Ces médicaments, qui appartiennent à la catégorie des antipsychotiques de première génération, permettent de soulager des symptômes comme les hallucinations auditives et les pensées irrationnelles. Dans les institutions psychiatriques, l'introduction de ces médicaments a drastiquement réduit le recours aux techniques plus controversées de contention— la camisole de force, les bains de glace, etc¹⁰. De plus, les individus qui étaient auparavant « sous l'emprise » de ces expériences souvent très déplaisantes, voire terrifiantes, avaient maintenant la possibilité de mener une vie « à l'extérieur ». Il ne faut pas penser, toutefois, que les médicaments sont le salut de toutes celles aux prises avec des troubles de santé mentale. Utilisés à fortes doses, ces médicaments provoquent souvent un « brouillard » et un ralentissement psychomoteur importants chez les patientes, qui peinent donc à formuler des pensées et à s'exprimer (Moncrieff, Cohen, et Mason, 2009). De plus, les effets secondaires de ces médicaments (tels les tremblements des mains, les spasmes musculaires et la salivation excessive) peuvent être extrêmement inconvenients. Ainsi, même si la vie

¹⁰ Le recours à la « contention chimique » demeure controversé (Bernheim, 2010 ; Organisation mondiale de la santé, 2017), et vastement plus répandu que la contention physique (Canadian Institute for Health Information, 2011).

en communauté commence à se dessiner en tant que possibilité, celle-ci s'avère marquée par plusieurs obstacles et difficultés d'intégration sociale. Le médicament psychotrope est un objet complexe à double tranchant : d'une part, il peut soulager des symptômes et faciliter la prise en charge thérapeutique ; d'autre part, ses effets pour la personne sont parfois très négatifs autant sur le plan physique (effets secondaires) que social (réaction d'autrui quant à la visibilité des effets secondaires ou stigmatisation de la personne). Cependant, les médicaments psychotropes de seconde génération sont reconnus comme ayant moins d'effets secondaires (Leucht et collab., 2009).

Études longitudinales et sociologiques sur le vécu en santé mentale : de nouvelles perspectives

Dans cette foulée d'avancées des connaissances dans le domaine médical et psychiatrique, les premières études longitudinales sur le vécu des personnes atteintes de maladies mentales sévères, telle la schizophrénie, sont publiées. Une de ces études fut menée par le fils du psychiatre Eugen Bleuler (qui est reconnu pour avoir introduit le mot « schizophrénie » dans le vocabulaire psychiatrique au début du XX^e siècle), Manfred. Son étude, menée plusieurs décennies après que son père révisa le concept de *dementia praecox* de Kraepelin, fournit une perspective radicalement différente des propos de Kraepelin, car elle montre, pour une des premières fois, la possibilité de stabilisation à travers les années et, dans certains cas, la possibilité de rémission : « [...] on average, schizophrenia shows no further deterioration after five years, but rather tends to improve. The old assumption that schizophrenia is usually a progressive disease which leads to an increasingly severe dementia, is incorrect » (Bleuler, 1974, p. 245–246). De plus, les travaux de M. Bleuler font partie des premiers à entrevoir la possibilité des gens ayant reçu un diagnostic de schizophrénie de se rétablir et de mener une vie plus ou moins « normale » (Bleuler, 1974).

Il devient alors inadéquat d'exclure les personnes aux prises avec des troubles mentaux de toute possibilité de se rétablir, d'exister et de s'épanouir dans la communauté. En ce qui concerne ces résultats décidément plus optimistes que la vision « catastrophique » (pour emprunter les mots de M. Bleuler) de Kraepelin, ceux-ci ne sont pas attribuables à un médicament ou à une thérapie spécifiques, mais plutôt à une amélioration générale des soins psychiatriques : selon lui, « Any specific therapeutic technique can be replaced by another provided that the technique fosters one of the following aims: an active therapeutic community or sudden confrontation with stress or tranquillization » (Bleuler, 1974, p. 248). Ce ne sont pas les moyens en soi qui influent sur le rétablissement d'une personne, mais plutôt leurs finalités¹¹. Des facteurs environnementaux peuvent également jouer sur la possibilité de se rétablir.

Vers une mise à la lumière des failles de l'institution psychiatrique ?

Les années 1960 et 1970 furent très fécondes en matière d'études sur le fonctionnement des asiles et les failles dans l'appareil psychiatrique. La société a assisté à l'émergence du mouvement antipsychiatrique, qui s'est développé dans le but de renverser l'autorité psychiatrique. En effet, des ouvrages ont été publiés et ont eu des répercussions indéniables sur la perception sociale de la psychiatrie et de son traitement des personnes aux prises avec des troubles de santé mentale. *Asiles*, d'Erving Goffman¹² (1961), introduit le concept d'institutions totalitaires pour décrire, entre autres, la mécanique des hôpitaux psychiatriques et les mortifications identitaires qui s'y produisent. L'expérience de Rosenhan (1973) a souligné des failles dans le processus de diagnostic et d'admission à

¹¹ D'autres études confirmeront plus tard que l'approche utilisée pour soulager un trouble de santé mentale ne compte que pour un très petit pourcentage des facteurs menant au « succès » des interventions (Lambert et Bergin, 2008 ; Carr, 2008)

¹² Les travaux de Goffman seront explorés en détail dans le chapitre du cadre théorique.

l'hôpital. Rosenhan envoya huit « pseudopatientes » dans douze hôpitaux en décrivant les mêmes symptômes pour, par la suite, agir comme si ces derniers avaient disparu une fois qu'elles étaient admises à l'unité psychiatrique. La majorité des « patientes » reçurent un diagnostic de « schizophrénie en rémission », bien qu'elles avaient faussé leurs symptômes : selon Rosenhan, ceci montrait que la psychiatrie était incapable de départager le normal du pathologique, ce qui constitue une faille dans la discipline. À l'instar de Goffman (1961), Denzin et Spitzer (1966) se sont intéressés à la phase préhospitalière afin de documenter comment les modalités d'arrivée à l'hôpital modifiaient les attentes des employés à l'égard des individus. Pour sa part, *l'Histoire de la folie* de Michel Foucault (1972) met en exergue l'évolution sociale de la folie pour en arriver à l'objet médical tel que nous le connaissons aujourd'hui. La recherche de Simon (1965) montre que, pour certaines patientes n'ayant pas de soutien social, leur seul lieu d'appartenance devient l'hôpital. Même sur le plan de la fiction, le livre *Vol au-dessus d'un nid de coucou* (Kesey, 1962) décrivait de manière quasi ethnographique le quotidien d'une institution psychiatrique. Ces textes ne sont qu'une partie de la vague qui déstabilise l'institution psychiatrique.

L'antipsychiatrie et le « mythe de la maladie mentale »

Cette « vague déstabilisante » fut aussi mise en mouvement par les groupes antipsychiatriques se faisant de plus en plus vocaux. À ses débuts, l'antipsychiatrie était composée de psychiatres et d'intellectuels du champ de la santé mentale qui se sont insurgés contre les excès de la « psychiatrie biologique », notamment en ce qui a trait aux hospitalisations forcées et à la prescription de fortes doses de médicaments psychotropes. Ce groupe a gagné le soutien d'autres causes issues de la contre-culture des années 1960.

C'est cependant au psychanalyste David Cooper que l'on doit l'introduction du terme « antipsychiatrie » dans le vocabulaire social (Rissmiller et Rissmiller, 2006), et à R.D. Laing, Thomas Szasz, Franco Basaglia ainsi que Michel Foucault pour la dissémination du point de vue antipsychiatrique. Bien que Foucault évitait de se qualifier d'« antipsychiatrique », et qu'à la parution de *l'Histoire de la folie*, ce courant en était encore au stade embryonnaire (Rose, 2006), ses écrits sur l'influence du contexte social, économique et culturel dans la définition et la prise en charge de la « folie » (Foucault, 1972) résonnaient chez ceux qui se revendiquaient de cette épithète. Son analyse permettait de mettre l'accent sur la construction sociale de la catégorie « folie » et voyait celle-ci comme un moyen d'exclusion sociale et de contrôle de la déviance. De son côté, Laing (1960) soutenait, dans ses travaux, que le comportement de celles qui étaient identifiées comme « schizophrènes » ou « psychotiques » ne relevait pas d'une maladie quelconque, mais qu'il s'agissait plutôt d'une tentative de l'individu de se libérer d'une existence d'oppression. En lien avec cette analyse, le « traitement » qu'il proposait pour cette condition consistait en un séjour dans une communauté thérapeutique, où la prise de médicaments était facultative et où les « patientes » étaient vues comme égales aux professionnelles administrant la thérapie. C'est Thomas Szasz avec l'ouvrage *The Myth of Mental Illness* (1961), dans lequel il condamnait la psychiatrie pour avoir « inventé » la schizophrénie afin de se légitimer en tant que discipline et de maintenir son emprise sur les personnes psychiatisées, qui devint l'emblème de l'antipsychiatrie. En Italie, Franco Basaglia était au front des initiatives visant l'abolition de la psychiatrie traditionnelle (Rissmiller et Rissmiller, 2006). Vers la fin des années 1970, le mouvement antipsychiatrique perdit de l'ampleur, comme les autres mouvements radicaux de gauche

d'ailleurs, un déclin qui n'est pas sans coïncidence avec la montée du néolibéralisme et de la droite politique dans les années 1980. Comme je l'expliquerai dans la section suivante, le mouvement des survivantes et des ex-psychiatisées a perdu quelques plumes au profit d'une nouvelle rhétorique s'adaptant au nouveau contexte social, politique et économique : celle des usagères, consommatrices de services de santé mentale. Il est important de noter cependant que l'antipsychiatrie n'était pas un bloc uni : les factions oscillent entre une vision plus radicale qui vise l'abolition de la psychiatrie et une vision réformiste qui prône une transformation de l'intérieur (Everett, 1994).

Des critiques intellectuelles aux mouvements de survivantes

Au-delà des critiques provenant du monde universitaire au cours des années 1970, des ex-patientes ont commencé à revendiquer l'identité de survivante et à dénoncer les injustices et les atteintes à leurs droits fondamentaux qu'elles ont vécues au sein des institutions psychiatriques, telles que les mesures de contention physiques, les injections forcées, les effets « débilissants » des médicaments psychotropes, etc. Ces groupes, critiques du modèle psychiatrique, réclamaient plus de pouvoir dans la planification et la prestation des services, la possibilité de se rétablir en dehors des balises psychiatriques ainsi que le regain de l'emprise sur leur vécu subjectif.

Patricia Deegan, elle-même survivante du système psychiatrique, figure à la tête du mouvement d'usagères-survivantes américain depuis maintenant près de trente ans. Dans son récit (2004), elle évoque la déshumanisation qu'elle a vécue à travers ses expériences en psychiatrie :

I remember going to one of my rehab appointments and asking a psychiatrist what schizophrenia was. He told me I had chronic undifferentiated schizophrenia and no one gets well from that. [...] I have come to call his pronouncement the prognosis of doom. In one colossal fortune-teller moment, I lost my future. I lost my freedom

to become. I would not be the athlete I aspired to be. I would not be the coach I dreamed of being. My future was not mine to make. My future and my fate had already been prescribed in a textbook. (para. 10)

De son côté, Judi Chamberlin fut hospitalisée dans les années 1960 contre son gré dans une unité psychiatrique, ce qui la propulsa dans une carrière de militante pour les droits des survivantes psychiatriques. Chamberlin (1990) critique le système de santé mentale, qui se veut, selon elle, une méthode de contrôle social. À son avis, la conscientisation des survivantes psychiatriques et la création d'un mouvement « par et pour » les personnes psychiatisées se veulent au cœur de l'émancipation de celles-ci et du modèle psychiatrique. Cette perspective critique du système psychiatrique se diffusa en Amérique du Nord et mena à la mise sur pied de groupes tels le Front de libération des patients psychiatriques (*Mental Patients' Liberal Front*) autant au Canada qu'aux États-Unis (Chamberlin, 1990). Force est de constater que, depuis l'émergence du mouvement de survivantes psychiatriques, la notion de ressources alternatives s'est déclinée sous plusieurs formes. Certaines d'entre elles se situent complètement à l'écart du modèle médical. Ces ressources sont qualifiées de « radicales » (Rissmiller et Rissmiller, 2006 ; Chamberlin, 1990), tandis que d'autres ont été intégrées à l'intérieur même du système de santé mentale traditionnel¹³, ce qui, selon certains groupes de survivantes, ne suffit pas pour l'émancipation des personnes avec un vécu en santé mentale (Chamberlin, 1990), car il y aurait un moyen de vivre sa « folie » de manière autre que par la psychiatrie, qui est perçue comme un système violent et répressif. Les tenants des *mad studies* prônent cette vision aujourd'hui. Cependant, Rissmiller et Rissmiller (2006) soulignent que le

¹³ On peut penser notamment aux groupes PAIR (Plan d'action individualisé de rétablissement) (Copeland, 2002) ou bien à l'embauche de pair-aidants dans certaines unités psychiatriques ou hôpitaux spécialisés.

mouvement des survivantes psychiatriques a perdu de l'ampleur au cours des années 1980 en parallèle avec la fin de la période de contre-culture des années 1970. Les mouvements de survivantes psychiatriques sont cruciaux à considérer dans l'histoire plus moderne de la psychiatrie, car ils montrent un passage d'une conception passive des patientes et des personnes utilisatrices des services de santé mentale vers une conception plus active de celles-ci. L'Ontario fut elle aussi un terreau fertile pour la contestation psychiatrique par les survivants. Au cours des années 1970, une personne psychiatisée de Toronto s'est rendue à Vancouver à la recherche de façons alternatives d'aborder la souffrance psychique et en arrive à rencontrer le groupe *Mental Patients Association* (Blais, Mulligan-Roy et Camirand, 1998). Cette rencontre se veut à l'origine de la mise sur pied de l'*Ontario Mental Patients Association* vers la fin de cette décennie. Ce groupe, qui se rebaptisera *On Our Own* (Blais, Mulligan-Roy et Camirand, 1998) multiplie après sa création les initiatives de diffuser la parole des survivantes psychiatriques à travers l'Ontario. On peut ainsi affirmer qu'un réel mouvement social s'est créé, et dont la spécificité résidait dans sa distance critique par rapport à la psychiatrie. En effet, divers groupes de survivants ontariens ont participé aux consultations publiques organisées dans la foulée du Rapport Graham, un rapport gouvernemental publié en 1988 prônant la communautarisation des services de santé mentale en Ontario. Selon Church (1996), la participation des survivantes à ces consultations était chargée de tensions et d'inégalités dans le processus, ce qui a nuit au réel potentiel de participation des survivantes. Certaines personnes ayant participé à ces consultations se sont même interrogées à savoir si cette volonté d'inclure la voix des survivantes n'était qu'un artifice. Néanmoins, ces luttes ont permis aux mouvements de survivants en Ontario de préciser leur spécificité (Everett, 1994). Elles montrent aussi la

possibilité de positionner les soins psychiatriques en termes de relations de pouvoir, et ce, à une échelle plus grande que l'individu. Petit à petit, la conception passive de la patiente se fait remettre en question.

Dans un même ordre d'idées, il est aussi important de souligner l'apport des écrits féministes quant à la critique de la psychiatrie. Wright et Owen (2001) ont décliné leurs critiques selon deux volets. Dans le premier volet des critiques, les écrits féministes considèrent que depuis sa naissance, la psychiatrie a joué un rôle de contrôle social des femmes et que cette discipline est indissociable du système patriarcal, le regard médical (Foucault 1963) s'entrecroisant presque systématiquement avec la domination masculine. Historiquement, les femmes étaient vues comme le « sexe dangereux » et le « sexe faible », ce qui prédisposerait les femmes à la folie (Henderson, 1994). La psychiatrie vise donc à contrôler leurs corps prétendument déviants. Les traitements psychiatriques oppriment donc les femmes directement identifiées comme étant « folles », tout en dissuadant le reste des femmes à dévier des normes associées à la féminité. À cet égard, Ussher (1991) soutient que la forme la plus violente de traitement envers les femmes était le repos forcé, car celui-ci isole la femme de son réseau et empêche toute activité mentale. Parallèlement, Busfield (1996) a montré comment la psychiatrie a pu être utilisée pour réprimer certains groupes de femmes militant pour un meilleur accès à l'éducation, car l'avancement des femmes nuirait à l'ordre social établi. Plus récemment, Côté (2013) a montré que des groupes militant contre l'avortement ont tenté de légitimer le « syndrome postavortement » afin de dissuader les femmes de recourir à une interruption volontaire de leur grossesse en prétendant que la procédure nuit systématiquement à la santé mentale. On voit alors que la

psychiatrie peut être utilisée pour tenter de contrôler l'autonomie corporelle des femmes et de véhiculer la norme de maternité comme constitutive du rôle de la femme dans la société.

De son côté, Chesler (1972) s'est intéressée au rôle de contrôle social que joue la psychiatrie en s'inspirant de Bateson et collab. (1962) afin d'explorer les conséquences possibles de la double contrainte telle que vécue par les femmes. Si celles-ci présentent des traits associés à une hyperféminité, elles risquent d'être vues comme étant névrosées et se font apposer des diagnostics reliés à l'hystérie, à l'anxiété ou la paranoïa. À l'inverse, lorsque les femmes refusent de se conformer aux idéaux typiquement féminins, celles-ci font preuve de rejet social et sont plus susceptibles d'être diagnostiquées de schizophrénie, de « lesbianisme » ou de promiscuité (Chesler, 1972, p.56).

Dans le deuxième volet (Wright et Owen, 2011), l'on remarque que la médicalisation du mal-être des femmes sert à entraver toute forme de transformation sociale où les femmes pourraient occuper des rôles socialement valorisés et des positions de pouvoir généralement attribués aux hommes. Dans cette analyse, les femmes seraient plus fréquemment diagnostiquées comme étant dépressives, car celles-ci auraient tendance à se responsabiliser pour les pertes qu'elles vivent, tandis que les hommes sont socialisés à se déculpabiliser et à diriger leur colère vers autrui. Le sentiment de désespoir vécu par les femmes lorsqu'elles ne sont pas reconnues, par exemple, pour le travail domestique non rémunéré qu'elles accomplissent de manière disproportionnée (Condition féminine Canada, 2017, para. 4) se voit aussi médicalisé sous forme de dépression (Miles, 1987). Les femmes sont donc victimisées par la psychiatrie, dérobées de tout pouvoir quant à leur situation de vie. La psychiatrie nie donc à l'agentivité des femmes (Busfield, 1996). Bref, les critiques féministes de la psychiatrie nous montrent que tout le monde n'est pas égal

aux yeux de la psychiatrie et que dessous le couvert du thérapeutique se cachent des formes de contrôle social visant des groupes sociaux vulnérables.

Contexte social : vers une individualisation de la société

En filigrane à ces soulèvements, des transformations de grande envergure se produisent au sein des normes sociales occidentales. Ce contexte sert de cadre macrologique à la manière dont les troubles de santé mentale sont abordés dans notre société encore aujourd'hui. De plus, les changements s'étant produits dans le champ de la santé mentale peuvent être vus comme le reflet des transformations socio-normatives décrites dans les lignes qui suivent.

L'avènement de l'individu narcissique ou bien une montée des singularités ?

Dans cette optique, le « diagnostic social » proposé autant par Gauchet (2002) et Lipovetsky (1983) (dans une analyse descendante de la société) que par Martuccelli (dans un regard qui part du bas vers le haut) — bien que leurs conclusions sont drastiquement différentes — permet de mieux contextualiser l'émergence d'une société individualiste, narcissique, ou pour recourir à la terminologie de Martuccelli (2010), « singulariste ».

Selon Gauchet (2002) et Lipovetsky (1983), plusieurs phénomènes sociaux d'envergure sociale sont à l'origine de la société que nous pouvons encore considérer comme la nôtre. Gauchet (2002) note tout d'abord que, depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, il s'est produit une baisse des conflits et des tensions, que ce soient entre nations et individus ou dans la psyché. Ce nouveau monde est aussi caractérisé par la diminution des actes violents et, corolairement, par la sensibilité accrue à la violence lorsque nous en sommes témoins. Selon lui, cet apaisement général peut être relié tant à des raisons politiques qu'à des facteurs anthropologiques et sociologiques. Sur le plan politique, la

stabilisation des régimes démocratiques ainsi que la montée de l'État providence jusqu'à la fin des années 1980 renforcent le sentiment global de sécurité, réduisant ainsi la nécessité d'avoir recours aux conflits et aux luttes entre les individus. Les deux auteurs soulignent également le déclin de l'autoritarisme dans les familles, la libération sexuelle des années 1960 et 1970 ainsi que la montée en popularité des disciplines *psy*. Ces éléments seraient indicateurs d'une désocialisation et d'une dépolitisation générale, et de l'intrusion du privé dans la sphère publique (Lasch, 1979). Lipovetsky (1983) qualifie l'individu qui émerge de ces transformations, qui travaille sans cesse pour optimiser son apparence et ses affects, de narcissique. Dans cette optique, l'individu ne ressent pas un besoin criant de participer à un projet collectif si cela ne lui permet pas directement de s'épanouir, de « devenir lui-même ». Le narcissisme se retrouve alors aux fondements de la personnalité contemporaine ; un changement anthropologique qui, selon Gauchet (2002) et Lipovetsky (1983), constituerait un revirement anthropologique de notre époque, signe et conséquence d'un éclatement général de la société.

Comme Martuccelli (2010), j'hésite à parler d'individualisation à grande échelle tendant vers un éclatement de la société : ce « diagnostic » se veut trop général et réducteur de la complexité des tendances sociales. L'analyse de Martuccelli se centre plutôt autour de ce qu'il appelle la « montée des singularités », qui relève, en fait, d'un « grand nombre de domaines et de pratiques, nous amenant plus et autrement que par le passé à percevoir la singularité des choses et des situations » (Martuccelli, 2010, p.14). Le phénomène décrit par Martuccelli peut se décliner sur deux axes. Tout d'abord, la montée des singularités est une « tendance structurelle » (Martuccelli, 2010, p. 29) observable à plusieurs niveaux de la société. Une des manifestations les plus évidentes est la transition

vers le postfordisme et l'intérêt accru envers l'esthétique. La société de consommation est conçue avec le but précis de fournir une quantité presque interminable de choix à la consommatrice afin qu'elle puisse personnaliser tous les aspects de son existence matérielle, de la marque et la couleur de sa voiture jusqu'à sa boîte de céréales du matin, exprimant ainsi sa singularité par rapport à la société.

Tout comme la consommation de masse et l'importance accrue de l'esthétique, les institutions sont aussi traversées par cette tendance structurelle à la singularité décrite par Martuccelli. À titre d'exemple, le marché du travail est de plus en plus axé sur la singularité des employés : « Là où traditionnellement, le cœur de la réflexion managériale était d'assurer le transfert des compétences personnelles vers l'organisation, les acteurs vivent aujourd'hui au milieu d'organisations fonctionnant en sens inverse » (Martuccelli, 2010, p.20). Ce phénomène est aussi relié au processus de désinstitutionnalisation. Désormais, on exige des travailleuses un « investissement subjectif » (Kirouac, 2012, p. 51) jamais vu auparavant, de façon à ce que les institutions ne soient plus reconnues et perpétuées par leur valeur symbolique, mais par des travailleuses singulières. Celles-ci doivent constamment avoir un projet (Moreau, 2009) et faire preuve d'initiative dans le but de se démarquer des autres (mettre de l'avant sa singularité) afin de monter dans les échelons de l'organisation¹⁴. Cette singularisation du marché du travail est aussi caractérisée par les dispositifs tels les « bilans de compétences » et les « entretiens d'étape » (Martuccelli, 2010, p.20), qui font désormais partie du quotidien dans les institutions et des organisations.

¹⁴ C'est aussi en lien avec ce contexte que Kirouac (2012) situe l'émergence de la pathologie de l'épuisement professionnel.

Le champ thérapeutique, dans lequel nous incluons le domaine du travail social, s'inscrit, lui aussi, dans ce mouvement. Avant la désinstitutionnalisation, les services « traditionnels » plaçaient presque univoquement la « cliente » et l'« experte » dans une relation de pouvoir. L'« experte » prenait en charge la réadaptation, la réinsertion ou le traitement des personnes. C'est d'ailleurs ce qui a amené des groupes, notamment dans le champ de la santé mentale, à se mobiliser pour revendiquer des services davantage à l'image des usagères et une participation accrue dans les décisions à l'égard de leurs traitements. Ceux-ci décrivent à la fois les effets déshumanisants de la maladie mentale et « [...] la subjectivité et la singularité » (Provencher, 2002, p. 35) non seulement de l'expérience de la maladie, mais de leur rétablissement. Depuis les années 1980, la gestion de cas est devenue une approche principale en travail social (Sullivan et Rapp, 2002), et elle est définie comme

a process to plan, seek, advocate for, and monitor services from different social services or health care organizations and staff on behalf of a client. The process enables social workers in an organization, or in different organizations, to coordinate their efforts to serve a given client through professional teamwork, thus expanding the range of needed services offered" (Barker, 2003, p. 58).

Afin de répondre à ses objectifs, la gestion de cas repose sur l'élaboration de plans d'intervention en collaboration avec la personne aidée, qui devient l'experte de sa propre situation et qui doit se mettre en action afin d'atteindre ses objectifs¹⁵.

Dans l'analyse de Martuccelli (2010), la personnalisation des interventions à l'intérieur de ces domaines est saillante : de façon globale, une importance accrue est

¹⁵ Il importe de mentionner ici que la gestion de cas n'a pas uniquement été institutionnalisée afin de répondre au besoin de personnaliser les interventions. La crise économique des années 1980 et le tournant néolibéral ont entraîné un désengagement de l'État du social. Ainsi, tout en répondant aux besoins spécifiques des personnes, la gestion de cas était aussi un moyen de réduire les coûts d'hospitalisation, celles-ci se faisant moins fréquentes en raison du suivi plus rapproché des personnes.

accordée au vécu singulier des gens. Certains auteurs qualifient même notre société de « société biographique » (Vrancken, 2011) afin de rendre compte de ces multiples incitations à se constituer de façon narrative dans presque toutes les sphères de sa vie.

Une reconfiguration du lien social

Contrairement à Gauchet (2002), Lipovetsky (1983) et même Lasch (1979), Martuccelli (2010) parle davantage d'une reconfiguration du lien social que d'un éclatement général ou encore d'une désocialisation générale. En effet, les tendances décrites ci-dessus ne doivent pas être prises en isolement, ou comme annonçant la rupture totale et définitive d'une unité sociale : « Nous vivons la “grande société” au travers de plusieurs “petits mondes”, plutôt que par une opposition majeure entre la vie publique et la privée » (Martuccelli, 2010, p. 24), ce qui a inévitablement modifié notre conception de notre position sociale. Avant, il était commun de se définir par sa classe sociale, qui était largement homogène. La vie « en réseau », toutefois, change notre façon de s'identifier auprès des autres. Nous nous référons moins à un idéal monolithique et rigide d'un rôle à atteindre. Nous choisissons plutôt délibérément nos affiliations. Dans ce sens, il ne suffit plus d'être « simplement » ce que nous sommes, nous devons l'être de manière singulière. Il ne suffit donc plus d'accepter un rôle social, il faut le choisir en fonction de ses affinités personnelles et le vivre de manière relationnelle, en fonction de sa singularité.

Une nouvelle normativité sociale

Auparavant, la norme référait à un idéal extérieur à soi, à un modèle de comportement auquel il fallait non seulement aspirer, mais surtout obéir. Depuis la seconde moitié du XX^e siècle, il n'est plus question de permis et de défendu et d'obéissance. Le modèle auquel il faut aspirer n'est nul autre que celui inspiré par soi-même : dans ce

contexte, les troubles mentaux, et surtout la dépression, apparaissent en tant que l'envers de ces nouvelles exigences d'autonomie, de responsabilité individuelle et d'individualité (Ehrenberg, 1998). Dans cette optique, la prise de médicaments et les dispositifs de traitement (intervention psychosociale, psychothérapie, etc.) prennent une signification qui dépasse le soulagement des symptômes. Ils s'inscrivent en même temps dans un contexte social précis et permettent, en quelque sorte, l'adaptation à ce nouveau terrain social s'articulant autour de la personne et sa singularité. Il serait hasardeux alors de parler d'une atomisation de la société ou de déclarer la fin du social : il est plutôt question d'une nouvelle façon de vivre dans la société. Au lieu de parler d'une psychologisation du social, qui sous-tend un diagnostic fataliste de la société, il serait plus approprié de parler d'une « sociologisation du psychologique » (Roy, Rivest et Moreau, 2017, p.86), un terme qui dénote justement cette façon de vivre en société à travers un lexique normatif centré sur la personne et sa psyché.

Impératifs politiques et économiques propices à la désinstitutionnalisation

Les sections précédentes ont montré que les critiques des universitaires, des survivantes et des féministes ainsi que les transformations socionormatives contribuèrent au mouvement vers la désinstitutionnalisation¹⁶. Il ne faut toutefois pas négliger le fait que le contexte économique de la fin des années 1970 favorisa la baisse de lits dans les hôpitaux psychiatriques et le développement de services communautaires visant l'intégration des personnes ayant un vécu psychiatrique dans la communauté. Bref, le climat social et

¹⁶ La désinstitutionnalisation psychiatrique fut un long processus qui englobe trois phases : « (1) une diminution de la dépendance sur les hôpitaux psychiatriques; (2) une augmentation de l'ouverture d'ailes psychiatriques dans les hôpitaux généraux (transinstitutionnalisation) et (3) la croissance de services ambulatoires et de services communautaires » (traduction libre, Sealy et Whitehead, 2004, p.250)

économique n'est plus propice au recours à l'hospitalisation à long terme pour les troubles de santé mentale. Bien que les lits des hôpitaux psychiatriques aient diminué assez rapidement entre les années 1960 et 1980, la communautarisation des services demeure, à certains égards, inachevée et toujours en processus (Sealy et Whitehead, 2004). En Ontario, la désinstitutionnalisation s'est traduite par « le dessaisissement, la fermeture ou la fusion de neuf hôpitaux psychiatriques et une réduction de 50 % de lits en psychiatrie » (Wiktorowicz, 2005, p.386).

Les effets pervers de la désinstitutionnalisation ont été largement documentés dans le champ de la santé mentale (Bédard, 1996 ; Dyck, 2011). Même si le mot d'ordre était de transférer les services antérieurement dispensés par les institutions dans la communauté, la crise économique des années 1980 a rendu difficile le transfert des fonds dans ce processus. Ainsi, il est malheureux de constater que les services mis en place dans la communauté pour pallier les services jadis offerts par l'hôpital n'avaient pas toujours les ressources pour aider ces gens : « la planification inadéquate de la désinstitutionnalisation et le transfert insuffisant des fonds des institutions à la communauté ont tourné à la tragédie pour nombre de personnes se retrouvant à la rue, dans des refuges, en prison ou dans des logis insalubres » (Pyke, Nimigon et Robertson, 1998, p. 72). Ajoutons à ces effets la crise financière et le tournant néolibéral des années 1980 : ce climat socioéconomique ne contribua certainement pas à remédier à ces failles et mit plutôt fin aux Trente Glorieuses, cette période de prospérité suivant la Seconde Guerre mondiale. D'un côté, la crise financière rendait impossible de continuer à financer l'hospitalisation à long terme des personnes avec des troubles de santé mentale. De l'autre côté, l'émergence du néolibéralisme, cette idéologie politique de droite personnifiée par Ronald Reagan aux

États-Unis, Margaret Thatcher en Angleterre ainsi que Brian Mulroney au Canada et Mike Harris en Ontario (pour en nommer que quelques-uns), décourage, elle aussi, une grande intervention de l'État dans la vie des citoyens au profit du libre marché et de la privatisation des services (Harvey, 2007). La volonté néolibérale de rationaliser la dépense gouvernementale fut le levier du gouvernement Harris qui, au cours des années 1990, mit sur pied la Commission de restructuration des soins de santé par un projet de loi omnibus donnant l'autorité à la commission de développer et d'implémenter les réformes sans débat législatif. (Wiktorowicz, 2005, p.392). La Commission, n'avait pas cependant le mandat de développer des services communautaires de santé mentale. Le système de santé mentale demeure si sous-financé (Centre for Addiction and Mental Health, 2017) que le manque de transferts de fonds vers la création de services communautaire a mené à ce que Wiktorowicz (2005) a appelé la « privation passive » (p.388) des services de santé mentale. En effet, en plus du contexte décrit ci-haut, la lourdeur et la complexité des processus bureaucratiques et de gouvernance devant mettre en marche la réforme du système de santé mentale ont posé des obstacles considérables au développement du secteur communautaire de services de santé mentale.

La nouvelle gestion publique (NGP) : le bras droit du néolibéralisme dans les services sociaux et de santé mentale?

Au niveau de l'organisation des services sociaux et de santé, le courant de la nouvelle gestion publique (NGP) prend de plus en plus d'ampleur vers la fin des années 1980. La NGP tire ses origines de deux sources, la première étant les *New Institutionnal Economics*, un courant économique qui place l'accent sur le développement du choix public et des théories de l'agent (Heffernan 2006). Ces origines sont à la source de la conception des personnes comme étant des « usagères » de services publics, un terme

dénotant l'agentivité et le caractère actif de la personne. La deuxième source découle d'une approche de gestion, une méthode soi-disant scientifiquement objective de gérer les entreprises, qui a, par la suite, été transposée dans les hôpitaux et les services sociaux et qui considère les personnes comme des « clientes » en faisant référence à la marchandisation des services. La NGP peut prendre plusieurs formes, mais mise principalement sur l'atteinte d'objectifs de performance, d'efficacité et d'efficience, notamment par la responsabilisation accrue des employées (Lapsley, 2009). Les méthodes LEAN employées dans plusieurs réseaux de services sociaux et de santé au Canada constituent une déclinaison bien connue de la NGP. Il émerge alors de ce contexte d'énormes contraintes économiques, d'où la nécessité de réduire le plus possible les coûts en maximisant la productivité des pourvoyeurs de services sociaux (Bonsack, 2005) et en remettant la responsabilité dans les mains des « clientes » pour aller chercher les services dont elles ont besoin. On peut d'ailleurs observer un glissement semblable vers une individualisation des pratiques axées sur l'activation des personnes dans le champ de la santé mentale.

La NGP et l'émergence de la « cliente » et de l'« usagère »

C'est dans ce contexte que les vocables de « cliente », de « consommatrice » et d'« usagère » commencent à se diffuser dans le lexique de la relation thérapeutique. Les termes « cliente » et « consommatrice » font directement allusion à la marchandisation des services sociaux telle que prônée par le néolibéralisme et la nouvelle gestion publique. Ces mots se sont proliférés dans le lexique du travail social et constituent les termes de prédilection encore aujourd'hui (Sluzki, 2000 ; St-Amand, 2003 ; Christmas et Sweeney, 2016). On peut alors noter une dépolitisation des services sociaux découlant du

néolibéralisme, où la responsabilité se voit désormais entre les mains des clientes, qui doivent aller chercher activement les services dont elles ont besoin. Cette logique d'offre et de demande est cependant paradoxale, car elle donne l'illusion du choix à l'usagère lorsque dans les faits, certaines ressources sont indisponibles, rares, ou bien peu accessibles (Heffernan, 2006 ; Parazelli, 2010), et ce, précisément en raison du désengagement de l'État du social mis de l'avant par le néolibéralisme. De plus, certaines personnes qui interagissent avec les services de sociaux et de santé mentale ne le font pas par libre choix, mais sont mandatés par la loi à recevoir ces services (McLaughlin, 2009).

De son côté, le terme « usagère » peut paraître moins problématique surtout en pensant à la montée des groupes d'usagères au cours des années 1980 qui revendiquaient plus de droits de parole au sein de l'organisation des services. Néanmoins, Heffernan (2006) soutient que les expressions « usagères » et « clientes » sont désormais utilisées de manière interchangeable, car les usagères sont aussi considérées comme des clientes. Le chercheur nous met en garde contre un usage décontextualisé de ces termes. C'est pour cela que ce glissement vers une conception plus active des personnes qui utilisent les services sociaux et de santé mentale (que cela soit par « choix » ou en contexte involontaire) est sous-tendu par un accent croissant placé sur les personnes qui risquent une responsabilisation accrue de ces dernières (Rivest et Moreau, 2015). Il est également intéressant de constater que, de nos jours, le vocable de « cliente » s'est diffusé autant dans les milieux communautaires qu'institutionnels, où l'on appelle désormais « clientes » celles qui étaient auparavant désignées comme patientes (Corring et Cook, 1999 ; Deegan et collab., 2017 ; McLaughlin, 2009). Ce constat ne cherche pas à minimiser le caractère actif que les personnes peuvent adopter à l'égard de leur cheminement thérapeutique, mais sert

plutôt de rappel du contexte particulier dans lequel cette activité peut chercher à s'exprimer.

De la « maladie mentale » à la « santé mentale » : conceptions contemporaines de la « folie »

La santé mentale : un concept multidimensionnel

Ce constat sur le contexte socionormatif actuel m'amène à apporter des précisions sur le concept de « santé mentale ». En effet, de nos jours, lorsqu'il s'agit des termes couramment utilisés pour parler de souffrance psychique, Ehrenberg (2004) affirme que « [...] c'est plutôt la référence à la santé mentale qui est employée par les institutions et les acteurs investis dans ce qu'il faut bien appeler une nouvelle question sociale tellement elle dépasse tout ce que peut recouvrir la notion de psychopathologie » (Ehrenberg, 2004, p. 79). Ici, Ehrenberg souligne une composante essentielle à la santé mentale : cette notion dépasse effectivement l'absence de pathologie. Bien qu'il n'existe aucune définition officielle de la santé mentale, la définition proposée par l'Organisation mondiale pour la Santé (OMS) est très souvent mise de l'avant. Elle témoigne de l'engouement actuel de la société occidentale pour tout ce qui est englobé par le vocable « santé mentale ». L'OMS (2017a) définit la santé mentale comme

un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté. (para. 1)

Cette définition met en exergue la conception selon laquelle la maladie mentale va au-delà d'un déséquilibre neurochimique, organique ou même comportemental, en affirmant notamment que santé et fonctionnement social vont de pair. Le fait de parler de « santé » mentale au lieu de « maladie » mentale et de la considérer comme allant de pair avec un

certain niveau de fonctionnement social ou de productivité rend possible tout un champ d'action avant même l'apparition de « symptômes » nécessitant une intervention relevant, le plus fréquemment, encore aujourd'hui, du domaine psychiatrique et médical. La santé mentale constitue bien plus qu'une absence de souffrance, un « silence des organes » de Leriche (1936), et l'OMS prône l'importance de la productivité et de la contribution des personnes à la société. Bien que la définition de l'OMS soit utilisée par plusieurs auteurs (Allen, Balfour, Bell, et Marmot, 2014 ; Gilmour, 2014 ; Gonzales, Suárez-Orozco, et Dedios-Sanguinetti, 2013 ; Jeyagurunathan et collab., 2017 ; Titchkosky et Aubrecht, 2009), car celle-ci dépasse la conception de la santé comme étant l'envers direct de la maladie, Galderisi, Heinz, Kastrup, Beezhold, et Sartorius (2015) se sont interrogées sur certaines présuppositions de la définition proposée par l'OMS. Selon ces auteures, il serait hasardeux de qualifier la santé mentale comme un état de bien-être, car il peut survenir des situations dans lesquelles un état de bien-être peut être le signe d'une moins bonne santé mentale, comme dans le cas de personnes qui ressentiraient un sentiment de bonheur en infligeant de la douleur aux autres. À l'inverse, les auteurs notent qu'il peut être sain de ressentir des émotions négatives comme la tristesse lors d'événements de vie bouleversants comme la perte d'un emploi, d'un être cher, etc. Ainsi, la définition de l'OMS est critiquée en raison du fait qu'elle met l'accent sur des sentiments « positifs » ainsi qu'un fonctionnement positif : elle est donc normative, car elle propose un code de conduite pour la personne en « bonne santé mentale », axé sur le fonctionnement et la productivité et un sentiment de bien-être. Les assises de cette conception de la santé se trouveraient donc dans les perspectives hédonistes et eudémonistes, qui prônent la recherche de plaisir et de

bonheur comme étant ce vers quoi devraient viser les êtres humains au cours de leur vie (Galderisi et collab, 2015).

Vers une définition élargie de la santé mentale : prise en compte de l'expérience individuelle et des conditions structurelles

Afin de pallier les lacunes de la définition de la santé mentale de l'OMS, Galderisi et collab. (2015) proposent une définition qui tient compte des transitions faisant partie de la vie et de l'expérience d'émotions qui ne sont pas exclusivement positives, mais qui sont parfois nécessaires et appropriées à la situation, et des variations/prédispositions individuelles à chacune :

Mental health is a dynamic state of internal equilibrium which enables individuals to use their abilities in harmony with universal values of society. Basic cognitive and social skills, ability to recognize, express and modulate one's own emotions, as well as empathize with others; flexibility and ability to cope with adverse life events and function in social roles; and harmonious relationship between body and mind represents important components of mental health which contribute, to varying degrees, to the state of internal equilibrium. (p. 232)

Cette définition propose une vision plus constructiviste de la santé mentale en remplaçant la personne dans son contexte social et dans les rôles socialement institués. Cependant, je constate qu'un élément majeur manque à la définition mise de l'avant par Galderisi et collab. (2015). La santé mentale n'est pas un acquis pour toutes. Certains groupes sociaux sont plus désavantagés selon certaines caractéristiques, telles que l'âge, le genre, la racisation, la classe sociale et la capacité, ce qui fait que l'« accès » à la santé mentale ainsi que le maintien de celle-ci est aussi influencée par des conditions structurelles qui placent certains groupes dans une situation de marginalisation et de manque de ressources afin de favoriser une bonne santé mentale (Borrell et collab., 2011 ; Kawachi et Berkman, 2001 ; Newcomb et Mustanski, 2010 ; Williams et Williams-Morris, 2000). La définition de la santé mentale dans un champ comme le travail social se doit alors d'inclure

une dimension plus subjective et sensible au contexte (comme le proposent Galderisi et collab., 2015), mais qui tient aussi compte des contraintes structurelles (Mullaly, 2007) pouvant moduler la santé mentale de la personne.

La « maladie mentale » : l'image négative de la santé mentale ?

Tout comme la santé mentale, il n'existe pas de consensus sur ce qu'on entend par « maladie mentale » (Davis, 2006). Une chose est cependant certaine : le modèle médical demeure prédominant en Amérique du Nord en ce qui a trait à la définition et la prise en charge des troubles de santé mentale. De façon générale, la maladie mentale va au-delà d'une souffrance pouvant être tolérée et régulée, et elle porte atteinte au fonctionnement de la personne : « les maladies mentales sont caractérisées par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement associées à un état de détresse et de dysfonctionnement marqués » (Agence de la santé publique du Canada, s.d.). Il est estimé qu'un Canadien sur cinq sera atteint d'un trouble de santé mentale au cours de sa vie (Association canadienne pour la santé mentale, s.d.). Il est intéressant de noter l'accent mis sur le (dys-) fonctionnement dans cette définition, ce qui semble faire écho à la définition de la santé mentale de l'OMS. En parcourant la littérature pertinente, il devient évident que plusieurs termes sont utilisés afin de définir diverses dimensions de cet « univers » de la santé mentale : santé mentale, maladie mentale, troubles de santé mentale, détresse psychique, souffrance psychologique, problèmes de santé mentale, etc.

Malgré le fait que le modèle médical demeure prédominant dans la définition des troubles de santé mentale, je choisirai de parler de « troubles de santé mentale » ou bien de « vécu en santé mentale » afin de parler de ce qu'on appelle communément la « maladie mentale ». J'ai montré plus haut qu'il est en fait difficile de départager ce qui relève de la

santé et de la maladie, et je considère que l'usage de termes qui gravitent strictement autour de la maladie ou du diagnostic est très stigmatisant. L'expression «troubles de santé mentale» se rapporte à une vision médicale, certes, tout en se distançant quelque peu du vocable plus réducteur de «maladie», dont la connotation est pathologique. Le vocable «vécu en santé mentale» m'apparaît plus relatif et inclut une variété d'expériences possibles sans qu'un diagnostic psychiatrique soit nécessaire pour faire sens de sa situation. J'oscillerai donc entre le fait de parler de «personnes ayant un vécu en santé mentale» et de «personnes vivant avec un trouble de santé mentale». L'usage de ces termes est aussi recommandé par l'organisation *Mind Freedom International* (Oaks, 2012), qui milite pour la reconnaissance des droits des personnes ayant un vécu en santé mentale. Comme le prône ce groupe, ces termes rejoignent tout d'abord ma volonté de reconnaître les personnes avant leur pathologie, ainsi que ma perception selon laquelle la question de la santé et de la maladie mentale ne peut être résumée à un phénomène individuel, biologique ou psychologique, mais qu'elle est aussi une construction sociale. En parlant de «construction sociale», je ne nie pas la possibilité d'une matérialité ou d'une prédisposition biologique à certains troubles. Cependant, à cette possibilité s'ajoute la dimension contextuelle de l'évolution de la définition et la prise en charge des troubles de santé mentale qui ne se fait pas à l'extérieur d'un contexte social et historique bien précis, ainsi qu'aux dispositifs mis en place pour intervenir auprès des personnes qui vivent avec des troubles de santé mentale. L'expérience de la maladie mentale, des troubles de santé mentale ou de ce qui a été appelé, à travers les âges, la «folie» est définie socialement et exclut du fait de plusieurs de la vie sociale (Foucault, 1972). Ainsi, je crois important de souligner que ce qui retiendra mon attention pour cette thèse n'est pas l'étiologie ni la spécificité des symptômes, ni l'existence

« réelle » de maladies mentales, mais plutôt les processus sociaux qui en amènent certaines à interagir avec le système de santé mentale. Je placerai ainsi l'accent sur les implications de se retrouver dans un tel contexte en allant interroger les personnes directement concernées.

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) : petit historique de la « bible » des psychiatres

Malgré mon intérêt envers les processus (et non envers la « nature ») des troubles de santé mentale, il n'en reste pas moins que le DSM demeure aujourd'hui le mode principal de définition des troubles de santé mentale. Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM) est le répertoire principal des troubles de santé mentale (*mental disorders*) en Amérique du Nord. Depuis sa première publication, publiée par « Association des psychiatres américains (APA) en 1952, cinq éditions virent le jour, la plus récente étant le DSM-5¹⁷, paru en 2013. En surface, le DSM peut paraître fondé sur de solides bases scientifiques. Toutefois, il s'avère qu'il est critiqué sur plusieurs points. Au temps de la première édition de ce manuel (le DSM-I), il n'existait pas encore de consensus quant à la nomenclature des troubles de santé mentale. Le DSM-I visait à pallier cette lacune, et son orientation était décidément psychodynamique ; il répertoriait les diagnostics principalement selon des catégories de « réactions » névrotiques ou psychotiques (Clegg, 2012). C'est lors du développement du DSM-III que l'APA voulut se distancer des théories psychodynamiques en tentant de regrouper les troubles par « entités » diagnostiques pouvant être reconnues par leurs groupes de symptômes (Clegg,

¹⁷ La pertinence du DSM, encore aujourd'hui, montre que la triade linéaire « symptôme – diagnostic — traitement », qui est la base de la pensée en médecine classique et qui a été adoptée par la psychiatrie pour se rapprocher de la médecine, demeure la logique principale malgré les changements dans le DSM et dans la conception sociale de la « folie » (Zarifian, 1994).

2012). L'APA déclara donc que le DSM était désormais « a-théorique » et purement « empirique » (Clegg, 2012). Ceci marqua une « révolution » dans la façon de répertorier les troubles de santé mentale, surtout avec l'ajout du modèle « axial » de catégorisation des troubles¹⁸. Suivant ce « virage a-théorique » à partir du DSM-III, la question s'est alors posée à savoir si on pouvait réellement faire abstraction de la théorie, au risque d'obscurcir le processus d'établissement des catégories diagnostiques (Clegg, 2012). Il est alors important de mentionner que le DSM n'adresse pas l'étiologie (la cause) des troubles : il décrit et catégorise des groupes de signes et de symptômes. En ce sens, il peut être qualifié de « néo-kraepelinien », ce qui ne le rend pas purement « a-théorique », malgré son rejet des théories psychanalytiques (Blashfield, Keeley, Flanagan, et Miles, 2014). D'ailleurs, le DSM reste flou sur sa définition des troubles de santé mentale et propose la même définition dans les DSM-III (APA, 1980), le DSM-III-R (APA, 1987) et le DSM-IV¹⁹ (APA, 1994).

De plus, même si l'équipe chargée de rédiger le DSM affirme se fonder sur des études empiriques afin de guider leurs démarches, le manque d'empirie demeure un problème. Tous les diagnostics ne sont pas assujettis au même processus de validation : certains d'entre eux sont validés par des essais cliniques, mais d'autres ne seraient que le

¹⁸ Les cinq axes furent inclus dans le DSM-IV et le DSM-IV TR, afin de broser un portrait plus global de la situation de la personne : Axe I : troubles majeurs cliniques ; Axe II : troubles de la personnalité et retard mental ; Axe III : aspects médicaux ponctuels et troubles physiques ; Axe IV : facteurs psychosociaux et environnementaux ; Axe V : fonctionnement global (APA, 1994; APA, 2000)

¹⁹ « ... each of the mental disorders is conceptualized as a clinically significant behavioral or psychological syndrome or pattern that occurs in a person and that is associated with present distress (a painful symptom) or disability (impairment in one or more important areas of functioning) or with a significantly increased risk of suffering death, pain, disability, or an important loss of freedom. In addition, this syndrome or pattern must not be merely an expectable response to a particular event, e.g., the death of a loved one. Whatever its original cause, it must currently be considered a manifestation of a behavioral, psychological, or biological dysfunction in the person. Neither deviant behavior, e.g., political, religious, or sexual, nor conflicts that are primarily between the individual and society are mental disorders unless the deviance or conflict is a symptom of a dysfunction in the person, as described above ». (APA, 1987, p. xxii).

résultat d'un consensus entre experts (Dubois, Namian, Rivest, et Moreau, 2014 ; Greenberg, 2013). Ainsi, dans la dernière édition du DSM, les seuils de validité des diagnostics auraient été baissés (Greenberg, 2013). Aux États-Unis, cette diminution des seuils de validité fit perdre à l'APA un allié important : le National Institute of Mental Health (NIMH), qui, à la sortie du DSM-5, a annoncé qu'elle n'utiliserait plus les catégories diagnostiques du DSM dans ses recherches et que, pour avancer les connaissances sur les troubles de santé mentale, il était nécessaire de trouver un meilleur modèle que celui proposé par l'APA :

it is critical to realize that we cannot succeed if we use DSM categories as the “gold standard”. The diagnostic system has to be based on the emerging research data, not on the current symptom-based categories ... we need to begin collecting the genetic, imaging, physiologic, and cognitive data to see how all the data—not just the symptoms—cluster and how these clusters relate to treatment response. ... That is why NIMH will be re-orienting its research away from DSM categories. (2013)

Finalement, il importe de réfléchir à l'augmentation fulgurante des catégories diagnostiques au fil des années. Entre sa première édition (1952) et sa quatrième (1994), le nombre de catégories diagnostiques est passé de 132 à environ 500 (Blashfield et collab., 2014). Il y aurait ainsi lieu de s'interroger sur l'existence possible d'un processus plus large de « pathologisation de la déviance », et même, dans d'autres cas, de la « normalité » (Dubois, Namian, Rivest, et Moreau, 2014). Cette hypothèse expliquerait ainsi l'apparition, la disparition et la transformation de certains troubles répertoriés dans le manuel. À titre d'exemple, l'homosexualité était considérée comme un trouble psychiatrique dans les DSM-I et DSM-II, jusqu'à ce que des groupes luttant pour les droits civils exercent des pressions auprès de l'APA afin de radier cette « condition » du manuel. Cela fut finalement accompli dans le DSM-III R (1987), après que l'APA ait reformulé le diagnostic sous

forme de « trouble de l'ego dystonique » (Drescher, 2015, p. 571).²⁰ On voit alors que les changements dans le DSM ne se font pas uniquement sur des bases scientifiques, mais que le manuel évolue parallèlement avec les tensions du contexte social dans lequel il s'inscrit. Aujourd'hui, le DSM-5 regroupe plus de 900 entités diagnostiques. Le tableau suivant montre l'augmentation des catégories diagnostiques depuis la publication du DSM-I. Le tableau suivant montre l'augmentation des catégories diagnostiques depuis la publication du DSM-I.

Tableau 1 : Évolution du DSM²¹

Édition	Année de publication	Nombre de pages	Nombre de diagnostics
DSM-I	1952	132	128
DSM-II	1968	119	193
DSM-III	1980	494	228
DSM-III R	1987	567	253
DSM-IV	1994	886	383
DSM-IV TR	2000	943	383
DSM-5	2013	947	541

Plus récemment, les travaux de préparation du DSM-5 soulevèrent la controverse avec la décision de l'APA de « médicaliser » un deuil qui durerait plus de deux mois, ce qui allait à l'encontre des directives dans les manuels antérieurs d'exclure cette situation de vie causant une souffrance « normale » dans la vie humaine. Les groupes s'opposant à cette pathologisation du deuil argumentent que ceci aplatirait le vécu des êtres humains et

²⁰ Il est intéressant de constater que cette révision de la nomenclature visait non seulement à apaiser la colère des groupes militant pour les droits des gais et lesbiennes, mais aussi à satisfaire les groupes de psychiatres d'orientation psychanalytique qui voyaient dans l'homosexualité un « problème » dans le développement « normal » des êtres humains (Drescher, 2015).

²¹ Adapté de Blashfield, Keeley, Flanagan, et Miles, 2014, p.34

encouragerait la conception d'une vie aseptisée de toute variation dans les émotions (Douville, 2012), tandis que l'APA est d'avis qu'il est positif de reconnaître la souffrance personnelle, d'autant plus que les traitements pour la dépression « classique » (non reliée à un deuil) sont semblables à la dépression suite à un deuil (APA, 2013). Bref, les tollés déclenchés autour de l'inclusion, dans le DSM-5, de troubles comme la « dysphorie prémenstruelle » ou encore les pertes cognitives liées au vieillissement (*mild neurocognitive disorder*) reflètent, eux aussi, le brouillage entre ce qui est considéré comme normal ou bien pathologique pour la société dans laquelle nous vivons (Dubois, Namian, Rivest et Moreau, 2014).

Les impacts d'un diagnostic psychiatrique

On peut aussi se poser des questions quant au rôle du DSM dans la production de la stigmatisation. Est-ce que l'augmentation presque exponentielle des catégories diagnostiques du DSM, depuis sa première édition, se traduit en une meilleure compréhension et de meilleures chances de prise en charge (Woods, Walsh, Saska, et McGlashan, 2010) ? Est-ce qu'elle est plutôt reliée à un plus grand risque de se retrouver stigmatisée (Ben-Zeev, Young et Corrigan, 2010) ?

La deuxième hypothèse semble plus juste, car les conséquences du diagnostic se font ressentir sur plusieurs plans. Le fait d'être aux prises avec un trouble de santé mentale peut influencer sur la capacité de quelqu'un à occuper un emploi régulier et, conséquemment, il devient d'autant plus difficile de combler ses besoins de base. Au Canada, seulement 15 % des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie ont un emploi (Marwaha et collab., 2007), et celles ayant vécu un épisode dépressif travaillent moins en général. L'accès aux ressources personnelles, sociales et économiques est donc restreint pour les

personnes aux prises avec celles ayant des troubles de santé mentale. Ceci est alarmant, surtout en constatant que l'accès à un emploi et le « travail productif » figurent parmi les facteurs étant susceptibles de contribuer à une meilleure santé mentale.

Ainsi, la personne ayant des troubles de santé mentale se voit stigmatisée au sein de la société, la notion de stigmatisme pouvant être définie comme toute caractéristique ou attitude qui, aux yeux de la société, différencie la personne porteuse de stigmates comme n'étant pas « normale » (Goffman, 1975). Le stigmatisme et le processus de stigmatisation portent donc atteinte à l'identité, de façon à ce que la personne ne soit pas réellement vue comme une personne à part entière : « [a]insi diminuée à nos yeux, [elle] cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé » (Goffman, 1975, p. 12). En effet, le fait d'être reconnue comme ayant un vécu en santé mentale et d'avoir utilisé des services de santé mentale peut avoir des conséquences négatives pour la personne sur les plans de l'accès à un logement, à une éducation et même à un emploi (Wahl, 1999). Lorsque ces regards négatifs sont intériorisés, la stigmatisation devient d'autant plus néfaste (Hayward et Bright, 1997 ; Corrigan, 2007) : c'est pour cela que certains affirment que le diagnostic, voire l'étiquette, d'un trouble de santé mentale peut avoir des effets aussi dévastateurs que la maladie en soi (Gaebel, Roessler, et Sartorius, 2016 ; Schulze et Angermeyer, 2003, Corrigan, 2007). Il importe aussi de souligner que certains troubles de santé mentale font l'objet d'une plus grande stigmatisation que d'autres : la schizophrénie, par exemple, est perçue de manière plus négative que la dépression (Angermeyer, Beck, Dietrich, et Holzinger, 2004), qui connaît, depuis quelques années, une plus grande reconnaissance sociale. De plus, les traitements peuvent engendrer des effets secondaires inconfortables, voire nuisibles, comme le gain de

poids et le diabète de type II (Rummel-Kluge et collab., 2010), ou encore des troubles sexuels et une difficulté à ressentir des émotions (Cartwright, Gibson, Read, Cowan, et Dehar, 2016). Il est toutefois important de souligner qu'un diagnostic peut aussi constituer une importante source de soulagement, car il permet de mettre des mots sur une souffrance indicible antérieurement et même perçue comme insensée (Dinos, Stevens, Serfaty, Weich, et King, 2004 ; Rodriguez del Barrio, Corin, et Guay, 2000). Parallèlement, Taylor (2016) rappelle que l'expérience des troubles de santé mentale peut parfois être vécue positivement : certaines personnes ayant reçu un diagnostic de trouble bipolaire affirment se sentir plus productives, créatives et sociables en période de manie, mais que ces expériences sont rarement abordées de manière positive dans le contexte thérapeutique. J'ai énuméré quelques conséquences possibles du diagnostic et de l'expérience de la maladie mentale, mais ceux-ci ne sont pas exhaustifs, certes, et le sens donné par la personne à ces facteurs est propre et unique à chacune.

La désinstitutionnalisation, et après ? L'organisation des services de santé mentale contemporains

Les services mis en place afin d'aider les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale ont connu beaucoup de transformations à travers l'histoire, des premiers asiles à l'hôpital et finalement à la communauté. Ce dernier passage est le moyen privilégié par les sociétés occidentales contemporaines pour favoriser le rétablissement²² des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Il existe plusieurs manières de conceptualiser l'organisation des services de santé mentale.

²² Le rétablissement se définit comme « un cheminement profondément personnel de changement et de travail sur soi, sur ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses compétences, ses rôles et ses projets de vie (Anthony, 2002, p.103). Ce concept sera exploré en plus grands détails dans ce chapitre, dans la section portant sur les logiques contemporaines d'intervention.

Dans le contexte précis de l'Ontario, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a adopté une approche centrée sur les « niveaux de soins » afin de catégoriser les différents services de santé mentale (Gouvernement de l'Ontario, 1999), qui diffèrent selon leur degré d'intensité et de spécialisation. Malgré le mouvement de désinstitutionnalisation qui est encore inachevé aujourd'hui, le modèle médical demeure prédominant, et un diagnostic est souvent nécessaire pour accéder aux services (Davis, 2006 ; Goldner, 2011), comme l'illustre le tableau suivant.

Tableau 2 : Organisation des services de santé mentale en Ontario selon les niveaux de besoins²³

Niveau de besoins	Description	Exemples de services
Première ligne	Prévention, évaluation et traitement effectués par des professionnelles de la santé (médecins de famille, psychiatres, travailleuses sociales, services d'urgence, etc.) dans des contextes d'urgence et de soins primaires. Toute personne ayant des signes de détresse psychologique peut avoir un accès immédiat à ces services et peut, par la suite, être recommandée à d'autres types de services selon ses besoins.	Information et aiguillage, lits d'urgence ; lignes de crise ; équipes mobiles de crise, etc.
Besoins intensifs (deuxième ligne)	Services fournis aux personnes aux prises avec des troubles de santé mentale « sévères », dans des contextes hospitaliers ou communautaires. Ces services sont orientés vers les personnes ayant un trouble de santé mentale relativement stable et nécessitant un suivi continu à fréquence modérée (hebdomadaire, mensuel ou moins fréquent).	Services de gestion de cas ou de logement avec soutien, programmes de développement d'habiletés psychosociales, vocationnelles ou de réhabilitation ; services internes et externes fournis par des hôpitaux du « groupe 1 »
Besoins spécialisés (troisième ligne)	Services fournis auprès des personnes vivant avec des troubles de santé mentale « sévères, complexes, rares et instables » (ma traduction). À ne pas confondre avec les soins de longue durée. Ces services visent les personnes qui ont des besoins plus complexes en matière de santé	Équipes communautaires de traitement intensif (ÉCTI), équipes mobiles spécialisées, services psychojuridiques ; établissements de traitement résidentiel

²³ Adapté de Gouvernement de l'Ontario, 1999

	mentale, comme les personnes plus âgées vivant avec la démence, les personnes ayant un double diagnostic (de déficience intellectuelle et de trouble psychiatrique), etc.	
--	---	--

Il est aussi possible de conceptualiser les services non seulement en considérant les besoins individuels, mais aussi en les situant de manière géographique. Ceci peut nous donner une idée de l'ampleur du « régime psychiatrique » dans la société, qui tient compte à la fois des besoins de la personne et du lieu dans lequel les services sont reçus (Montagu, 2001). Ce modèle est intéressant, car chaque niveau/type de soins est perçu comme une « couche », ce qui facilite la compréhension du système comme pouvant s'entrecouper — les personnes ne sont pas nécessairement cantonnées dans un type de services tout au long de leur vécu en santé mentale et peuvent faire appel à plusieurs « couches » de services en même temps. Par exemple, une personne qui reçoit des services d'une ÉCTI (besoins spécialisés) peut en arriver à se faire hospitaliser (besoins intensifs), ce qui montre la possibilité d'une superposition des services. Montagu (2001) ajoute également une quatrième ligne au système de santé mentale (Gouvernement de l'Ontario, 1999) : les activités de promotion. Cette couche se veut plus informelle et interagit avec le système de santé dans son ensemble de plusieurs manières, en plus d'être composée de différents acteurs. Elle inclut autant les campagnes de sensibilisation visant à démystifier les troubles de santé mentale et à lutter contre la stigmatisation que les activités de sensibilisation et les annonces de médicaments pharmaceutiques. Cette couche se décline en deux axes : la prévention et la promotion. La première cible les populations « vulnérables » et cherche à limiter l'apparition de troubles de santé mentale, tandis que la deuxième vise la population générale et encourage les personnes à adopter des habitudes de vie saine (campagne de Bell

« Cause pour la cause »). Le fait d'ajouter cette dimension à notre conceptualisation du système de santé mentale montre le degré avec lequel la question de la santé mentale est ancrée dans le tissu social (Roy, Rivest et Moreau, 2017).

Les pages précédentes visaient à donner un aperçu de l'organisation des services de santé mentale en Ontario. Les sections qui suivent exploreront plus en détail comment s'est articulée cette conception plus active des personnes dans le champ de la santé mentale au fil des dernières années, et ce en lien avec le concept de cliente-usagère.

Logiques contemporaines d'activation en santé mentale

Dès les années 1980, suivant les mouvements de contestation du modèle traditionnel de prise en charge des troubles de santé mentale et l'avènement d'une normativité sociale axée sur la responsabilisation individuelle et l'autonomie, on commence à réfléchir à la nature de la relation entre la professionnelle de la santé et la patiente/cliente. En effet, on remarque un certain désir d'égaliser le rapport de pouvoir au sein de la relation d'aide en misant sur l'activation de la personne. Cette préoccupation est présente dans les champs de la santé s'intéressant aux maladies chroniques, parmi lesquelles certains incluent les troubles de santé mentale. À titre d'exemple, selon Greenfield, Kaplan, et Ware (1985), « [t]he passive patient who remains relatively uninformed and takes little part in medical care may be less prepared to translate treatment plans into a workable daily routine of disease management » (Greenfield, Kaplan, et Ware, 1985, p. 520). Selon elles, le fait de favoriser l'activation de la patiente dans son cheminement peut lui permettre de mieux gérer sa maladie : ce constat s'insère bien dans le contexte normatif de l'époque et perdure encore aujourd'hui, misant ainsi sur la responsabilisation individuelle accrue des personnes dans toutes les sphères de leur vie.

Les auteures ont alors mis sur pied une intervention qui insistait sur le fait que les patientes devaient poser plus de questions à leur médecin. Cette conception active de la patiente s'installera progressivement, mais il faudra cependant attendre vers la fin des années 1990 pour voir des initiatives plus concrètes (Zisman-Ilani, Scholl, Härter, et Karnieli-Miller, 2016).

Parmi les méthodes d'activation au niveau de la relation thérapeutique figurent l'importance du consentement informé et le développement de la prise de décision partagée (Snyder et Engström, 2015), qui implique l'instauration d'une relation moins directive entre la professionnelle et la personne aidée afin que celle-ci ait une plus grande influence sur le processus décisionnel. En théorie, les acteurs semblent favorables à cette approche, et des études appuient les résultats positifs (Joosten et collab., 2008 ; Matthias, Fukui, et Salyers, 2017 ; Slade, 2017). En effet, la prise de décision partagée favorise l'autodétermination de la personne ; elle permettrait de considérer les avantages et les limites de certaines interventions en lien avec leurs valeurs et leur vécu ; elle contribuerait à améliorer l'état de santé de la personne, et ce, tout en diminuant les coûts des soins de santé (Adams, Drake et Wolford, 2007). D'autres soulignent également ses effets positifs sur l'observance et l'adhérence au traitement (Lin et collab., 2003). Cependant, les effets possibles de cette approche demeurent moins connus dans le champ de santé mentale (Best et Hagen, 2009). De plus, l'approche est rarement implémentée en pratique (de façon systématique), notamment en raison de la conception traditionnellement passive de la personne recevant les services qui semble perdurer autant chez la personne elle-même que chez les professionnelles (Frosch, May, Rendle, Tietbohl et Elwyn, 2012 ; Matthias, Fukui, et Salyers, 2017 ; Slade, 2017). Malgré cela, de plus en plus de personnes réclament un rôle

plus actif au sein de la relation thérapeutique (Adams, Drake et Wolford, 2007 ; Slade, 2017). Selon Slade (2017), cette difficulté à adopter cette approche est amplifiée par la prédominance, malgré la désinstitutionnalisation, du modèle médical et de l'institution comme partie intégrante du système de santé mentale. Il reste de cela que, de façon générale, le discours ambiant semble tout de même très favorable à une activation accrue des personnes en ce qui concerne les soins et les services qu'elles reçoivent et utilisent.

Au niveau individuel : implication des patients dans leur cheminement thérapeutique L'empowerment

Au-delà de ces méthodes plus « techniques » de rétablir un certain écart entre l'expert et la personne « profane », des approches visant une activation plus globale de la personne (allant au-delà de la relation thérapeutique) ont aussi été développées. Depuis quelques décennies, le concept d'empowerment s'est installé en tant que concept ou philosophie « clé » du travail social contemporain. De façon générale, l'empowerment peut se définir comme un processus qui aide la personne à prendre ou à reprendre le contrôle sur sa vie (Solomon, 1976 ; Le Bossé, 2003 ; Ninacs, 2008). On s'entend également pour dire que ce concept implique à la fois une prise de conscience individuelle (autant de sa situation opprimante que de sa capacité de changer les choses) et une mobilisation des ressources afin d'atteindre un changement individuel ou collectif (communautaire, structurel) (Mullaly, 2007). C'est en ce sens que l'empowerment se démarque des approches plus techniques comme la prise de décision partagée, dont les effets sont concrets, observables et mesurables (Slade, 2017), car celui-ci s'inscrit dans un processus subjectif de réappropriation du pouvoir d'agir.

L'ouvrage *Black Empowerment* de Barbara Solomon (1976) est reconnu pour avoir introduit de façon définitive le concept de l'empowerment dans le champ du travail social,

plus précisément auprès des communautés noires aux États-Unis. Solomon (1976) définit l'empowerment comme « a process whereby persons who belong to a stigmatized social category throughout their lives can be assisted to develop and increase skills in the exercise of interpersonal influence and the performance of valued social roles » (Solomon, 1976, p. 6). Son ouvrage traite de plusieurs dimensions importantes pour favoriser l'empowerment des communautés noires, dont les dimensions personnelle, interpersonnelle, systémique, communautaire et politique. Pour elle, l'empowerment ne s'arrête donc pas à la dimension individuelle : les démarches d'empowerment ont pour objectifs d'améliorer les conditions de vie des générations futures ainsi que de créer des conditions où il sera possible d'envisager l'élimination de la discrimination et des situations qui perpétuent les inégalités sociales.

Depuis les années 1970, l'approche s'est diffusée au sein de plusieurs champs d'intervention tels la violence faite aux femmes (Damant, Paquet et Bélanger, 2001), la pauvreté (Cohen, 2009), la santé mentale (Pickett et collab., 2012 ; Whitley, 2008), le vieillissement (Baur et Abma, 2012 ; Fisher et Gosselink, 2008) ainsi que le développement international et communautaire (Calvès, 2000 ; Toomey, 2011). Ce concept est pertinent dans toutes les sphères de l'intervention sociale, car il propose une vision positive de la personne qui est centrée sur ses forces²⁴. D'ailleurs, dans un sondage que j'ai mené en 2015 auprès de 187 étudiantes (n=184) et professeurs (n=23) en travail social dans 29 universités

²⁴ L'approche centrée sur les forces a été mise de l'avant par Saleebey (1992), tandis que l'empowerment connaît plusieurs points d'origine (Lee, 2001 ; Ninacs, 2008 ; Solomon, 1976 ; Zimmerman et Rappaport, 1988). Dans la littérature, ces deux approches sont souvent perçues comme étant interreliées, car elles prônent toutes deux une vision positive de la personne et une perspective de collaboration dans la relation d'aide. Plusieurs écrits anglophones qualifient l'approche centrée sur les forces comme ayant un potentiel d'empowerment (Green, Lee et Hauffpauir, 2005 ; Hassink et collab., 2010). Cependant, selon Gray (2011), le risque de l'approche centrée sur les forces requiert nécessairement l'intervention d'une « experte » qui amène la personne à découvrir ses talents, ses forces et ses ressources. De plus, son acceptation non critique des concepts comme le capital social la rend moins critique et structurellement orientée que l'empowerment.

canadiennes, le mot « empowerment » faisait partie du tiers des réponses lorsqu'il s'agissait de définir la profession du travail social (Rivest, 2015).

En santé mentale, depuis le début du processus de la désinstitutionnalisation, et ayant pris de l'ampleur notamment dans les années 1980, les mouvements d'ex-psychiatisées (aussi appelées usagères-survivantes), se sont prononcés quant au besoin de fournir des services davantage à l'image des usagères. En d'autres mots, ces groupes réclamaient plus de pouvoir dans la planification et la prestation des services, ainsi que sur leur vécu subjectif. J'ai souligné plus haut les contributions de Deegan (1995) et Chamberlin (1997) au mouvement de survivantes-usagères psychiatriques : à travers leurs recherches et leur activisme, celles-ci furent aussi pionnières dans la mise de l'avant de l'empowerment en santé mentale. En effet, selon Deegan (1995), l'empowerment est indispensable à la transformation des services de santé mentale vers une prise en compte accrue de la perspective des usagères :

[...] things seem to be changing a little bit. More and more people are beginning to talk about empowerment and recovery. All over the world consumer-survivors are being asked to participate on boards and committees. We are being asked to help develop mental health policy, to shape research agendas and to evaluate the effectiveness of mental health services [...] Anyone who has worked with oppressed people and people who are suffering knows the extraordinary power that can be created through the bonding of a group which begins to work toward social justice. (p.12-15)

De son côté, Chamberlin (1997) souligne que l'empowerment en santé mentale ne peut s'effectuer sans un changement d'attitude chez les professionnelles : « the desire to protect (and to be protected) is a strong one: nonetheless, there are genuine benefits when clients begin to control their own lives, and when practitioners become guides and coaches in this process, rather than assuming the long-term, paternalistic role of supervisors » (Chamberlin, 1997, p. 44). Il est donc possible de constater, à travers les écrits de Deegan

et de Chamberlin, que l'empowerment en santé mentale englobe aussi les dimensions individuelles, sociétales/communautaires et de groupe, ainsi qu'un renversement des attitudes paternalistes des intervenantes à l'égard des usagères. Suivant la même tendance que dans le domaine général du travail social, l'empowerment est un concept qui, depuis les dernières décennies, est de plus en plus valorisé et mis de l'avant en tant qu'approche à privilégier auprès des personnes aux prises avec des troubles de santé mentale, et ce, autant sur les plans académique (Nelson, Lord et Ochocka, 2001) publics et institutionnels (Kirby et Keon, 2006). Davis (2006) affirme également que l'empowerment est devenu l'« idéologie » principale en santé mentale.

L'empowerment n'est pas uniquement revendiqué à l'extérieur ou en réponse aux critiques du système de services de santé mentale. En effet, les travaux empiriques sur l'empowerment montrent que ce concept est également largement mobilisé à l'intérieur même de ce système. Sur le plan quantitatif, il est intéressant de constater que plusieurs questionnaires ont été développés dans le but de mesurer la satisfaction et les besoins des usagères en lien avec le niveau d'empowerment de celles-ci (Kilian et collab., 2003 ; Segal, Silverman et Temkin, 2011). La *Personal Empowerment Scale* (Rogers, Chamberlin, Ellison et Crean, 1997) fut, par exemple, développée dans cette optique. Ses facteurs comprennent l'estime de soi, le sentiment de pouvoir, le rôle dans la communauté et la perception du futur (Rogers, Chamberlin, Ellison et Crean, 1997). Ainsi, une personne avec un faible sentiment de pouvoir et un bas niveau de participation dans la communauté risque de posséder un faible niveau d'empowerment. Cette échelle est encore aujourd'hui utilisée dans le champ de la santé mentale pour mesurer non seulement l'empowerment en tant que tel, mais aussi la satisfaction des usagères par rapport aux services offerts (Walsh et Lord,

2004). Bien que ce type d'études puisse nous aider à brosser le portrait d'une situation donnée, la réalité tend à être simplifiée et réduite à un ensemble d'indicateurs. Par exemple, l'empowerment est construit comme le but à atteindre des interventions et des plans de traitement, mais les écrits théoriques soulignent que ce concept prend sa valeur autant à travers le processus que dans les résultats à atteindre (Le Bossé, 2003 ; Damant, Paquet et Bélanger, 2004). Les échelles d'empowerment ou les études quantitatives peuvent difficilement rendre compte des niveaux du groupe et de la communauté ou de la société de l'empowerment. Les études qualitatives sur l'empowerment en santé mentale montrent, elles aussi, la prédominance de la dimension individuelle dans le champ de l'intervention, au détriment des dimensions collectives du changement. Ackerson et Harrisson (2000), dans leur étude se centrant sur les perceptions de l'empowerment chez des intervenantes d'un organisme de services de santé mentale, ont tiré des conclusions à cet égard :

Although the concept of empowerment had heuristic value, it was most relevant for work with individuals, rather than larger social forces. While this is in contrast to the broader use of this term in the theoretical literature, it is consistent with other literature about practitioners' views of this vaguely defined term. (p. 238)

Il est donc possible de constater que la tension entre les théories sur l'empowerment (centrées sur son caractère multidimensionnel et sa visée de changement social) et sa mise en pratique (centrée sur les habiletés individuelles) se maintient dans le champ de santé mentale tout comme dans le travail social compte tenu du contexte actuel, un constat illustré précédemment. Des études comme celles de Alegría et collab. (2008) tentent de favoriser l'empowerment et l'activation des patientes en les formant à poser des questions plus précises aux professionnelles de la santé. Les auteurs soutiennent que ces démarches permettent effectivement d'« augmenter » le niveau d'empowerment (défini comme la capacité d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie) tout en augmentant la présence des

patientes à leur rendez-vous ainsi que la rétention de celle-ci. Bien que ces résultats puissent effectivement améliorer la santé mentale (Clever et collab., 2006), le fait que l'adhérence au traitement soit considérée comme un effet désirable des démarches d'empowerment soulève des questions quant à la cohérence entre les valeurs de l'approche et le fait de promouvoir une meilleure discipline des patientes. Le développement d'échelles d'empowerment (Rogers, Silverman, Temkin, 2010), qui ne parviennent qu'à mesurer la dimension individuelle de ce concept, s'inscrit aussi dans ce glissement entre une conceptualisation multidimensionnelle de l'empowerment vers une application de celui-ci centrée sur la dimension individuelle. Il en résulte de cela que des patientes faisant preuve d'empowerment sont perçues comme étant de « bonnes » patientes autonomes, capables de participer à la rencontre thérapeutique, sans toutefois déranger le déroulement de celle-ci en s'affirmant à l'écart des balises prescrites. Inversement, les patientes réticentes à s'activer davantage, ou qui sont perçues comme « résistantes » peuvent être identifiées comme de « mauvaises » patientes nécessitant des interventions spécifiques (Rivest et Moreau, 2015).

Le modèle du rétablissement

Une autre approche, celle-ci développée presque exclusivement dans le champ de la santé mentale, prône la responsabilisation de la personne à l'égard de son cheminement d'une manière semblable à l'empowerment : le modèle du rétablissement.

William Anthony a été un des premiers à appuyer le modèle du rétablissement dans le monde académique. Tandis que la plupart des gens appelaient les années 1990 « la décennie du cerveau » pour toutes les promesses de la neurobiologie, Anthony (2002) parlait de la décennie du rétablissement, approche qu'il définit comme suit : « Le

rétablissement est en effet un cheminement profondément personnel de changement et de travail sur soi, sur ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses buts, ses compétences, ses rôles et ses projets de vie » (Anthony, 2002, p. 103).

Il est intéressant de noter que, dans cette définition, aucune mention ne soit faite ni de maladie, ni de trouble de santé mentale, ni de traitement médical. Selon cette approche, l'acceptation de la maladie n'est pas un prérequis pour entamer son processus de rétablissement, et la guérison serait possible à l'extérieur du modèle médical. Ici, la guérison ne signifie pas nécessairement la disparition des symptômes. Le terme se rapporte plutôt au développement de stratégies pour améliorer la qualité de vie de la personne, en la présence ainsi qu'en l'absence des symptômes (*coping*, en anglais). Plus précisément, le modèle du rétablissement repose sur dix principes : (1) le caractère autodirigé (2) holistique, centré sur (3) la personne et ses (4) forces du processus, qui vise également (5) l'empowerment. Le rétablissement est également (6) non linéaire, fondé sur (7) le respect, (8) l'autoresponsabilisation, (9) le soutien par les pairs ainsi que (10) l'espoir (U.S. Department of Health and Human Services, 2004). Ainsi, les intervenantes doivent promouvoir l'exercice des droits de la personne en favorisant son autonomie par le biais d'une relation fondée sur le partenariat, et ce, dans une perspective holistique qui dépasse la sphère médicale ou du diagnostic et qui s'inscrit de façon plus large dans la vie de la personne (Le Boutillier et collab., 2011).

Nous pouvons alors constater ce glissement de la conception de la personne comme *patiente* vers une conception de la personne comme une *usagère* (Provencher, 2002) ; que celle-ci dépasse le statut imposé par la médecine et la psychiatrie (Le Boutillier et collab., 2011). Dans la logique du rétablissement, si une personne décide d'inclure la prise de

médicaments dans son cheminement de rétablissement, on dira qu'elle « utilise » (Bossé, Boismenu, et Gilbert, 2010) ses médicaments au lieu de les prendre. Ce passage d'assujettissement vers une réappropriation des formes de traitement (qui était antérieurement imposé à la personne) est non seulement évident dans le modèle du rétablissement, mais constitue une partie intégrante de cette approche. Ainsi, selon cette approche, avaler une pilule ne s'inscrit plus exclusivement dans la régulation neurochimique d'une maladie mentale ; c'est un geste qui, dans les conditions optimales, découle d'un choix libre et éclairé et qui ne se résume pas à l'obéissance passive au médecin. Au contraire, la personne est amenée, en découvrant ses forces, à prendre en main son rétablissement en se (re-) découvrant et en exerçant des choix selon ses valeurs et ses besoins. À cet effet, Provencher (2002) précise que :

Toute démarche de rétablissement implique l'élargissement de son pouvoir d'agir sur ses conditions de vie, l'élaboration et l'implantation de projets de vie basés sur l'utilisation optimale de ses ressources personnelles et environnementales, et la promotion d'un état de bien-être et d'équilibre en harmonie avec ses forces et limites et celles de son environnement. (p. 38)

Des interventions qui auraient pu être perçues auparavant comme des mécanismes de régulation ou de stabilisation du corps et de l'esprit ont maintenant un sens qui transcende l'acte banal de prendre des médicaments. Désormais, ces mécanismes s'inscrivent dans un processus de choix initié par la personne. Par conséquent, cette dernière développe (ou redécouvre) son pouvoir d'agir (empowerment), ce qui, à son tour, peut avoir des effets positifs sur son estime de soi et sa qualité de vie.

Il existe effectivement des affinités entre le concept d'empowerment et le rétablissement. Certaines organisations axées sur le rétablissement rendent explicite ce lien en parlant non seulement de rétablissement (*recovery*), mais d'*Empowerment Model of*

Recovery (National Empowerment Centre, s.d.). Le modèle du rétablissement se rapporte plus exclusivement au champ de la santé mentale et intègre l'empowerment en tant que processus à l'intérieur des dimensions qui constituent son processus, qui se veut plus subjectif et centré sur la personne que l'empowerment (qui, comme on l'a vu, peut impliquer des dimensions qui se situent au-delà de la sphère individuelle). Les parallèles que l'on peut établir entre l'empowerment et le rétablissement sont aussi possibles en raison du contexte normatif actuel qui favorise justement des approches centrées sur la personne et sa subjectivité, et qui cherche, de surcroît, à développer l'autonomie et la responsabilisation.

Une des applications les plus répandues du modèle du rétablissement en santé mentale est le programme d'ateliers PAIR (Plan d'action individualisé en rétablissement) (Copeland, 2002) qui fait désormais partie des programmes de réadaptation psychosociale et des groupes thérapeutiques autant dans les milieux communautaires qu'institutionnels. Il est également intéressant de constater que ces ateliers d'autogestion sont animés par des pairs-aidantes et que la divulgation de leurs propres troubles de santé mentale et expériences est une partie intégrale de l'approche (Slade, Amering, Farkas, et collab., 2014). Ainsi, le modèle du rétablissement prône une réappropriation du parcours de la personne et conçoit aussi, par la pair-aidance, que les connaissances acquises dans l'autogestion de ses troubles de santé mentale peuvent être pertinentes pour d'autres. Le niveau d'activation est donc double : au niveau individuel et collectif.

D'un point de vue critique, il apparaît évident que l'émergence du modèle du rétablissement coïncide parfaitement avec le désengagement de l'État et les discours mettant en valeur l'importance de se responsabiliser et de se prendre en charge, l'asile

prenant plutôt place dans une société axée sur l'obéissance et les règlements. L'inscription des difficultés de santé mentale dans le cours de la vie d'une personne correspond aux normes sociales actuelles qui amènent les personnes à se considérer comme des êtres toujours en (re-) construction, en quête d'optimisation de leur productivité dans toutes les sphères de leur vie.

À cet effet, Vrancken (2011) observe que de nos jours

Les difficultés sociales sont moins reliées à des « états » ou à des situations objectives qu'à des parcours entravés et à des épreuves de la vie. Elles apparaissent comme le produit d'une histoire singulière parsemée de heurts, d'accidents de la vie à partir desquels il s'agit dorénavant de travailler pour reconstruire. (p.13)

Ses propos semblent résumer l'essence même du modèle du rétablissement, qui mise sur la reconstitution de la personne suite à une épreuve liée à la santé mentale et à la considération de celle-ci comme allant « au-delà » d'un diagnostic reçu. La pertinence du modèle du rétablissement dans le contexte actuel semble alors prendre tout son sens. Dans une société plutôt axée sur l'autonomie et la responsabilisation individuelle des personnes, des espaces comme l'asile sont moins pertinents.

De plus, force est de constater que, si le modèle du rétablissement trouve ses origines dans des groupes se situant aux marges des discours dominants (médicaux, psychiatriques) quant aux troubles de santé mentale, celui-ci fait figure parmi plusieurs stratégies et plans gouvernementaux d'action en santé mentale, autant au Canada (Québec, Ontario, Nouveau-Brunswick entre autres) qu'aux États-Unis et en Angleterre. Cependant, l'on peut s'interroger, à savoir si cela constitue réellement un changement : Khoury et Rodriguez del Barrio (2015) ont noté au Québec un double discours mettant de l'avant, d'une part un remaniement des services de santé mentale afin que ceux-ci soient axés sur le modèle du rétablissement—un processus qui selon les écrits, se travaille tout au cours

d'une vie — ; et d'autre part, qui favorise des traitements « efficaces » comme des thérapies brèves, centrées sur les solutions ou des rencontres plus ponctuelles avec les « clientes ». Il devient ainsi difficile de savoir quels types d'interventions peuvent être privilégiés dans le contexte actuel qui semble plus apte à travailler avec des personnes *rétablies*, mais non *en rétablissement*. D'ailleurs, Khoury et Rodriguez del Barrio (2015) ont observé que, dans les faits, les interventions les plus souvent mises de l'avant étaient celles dont les résultats étaient observables et mesurables à court terme, mais moins dans le long terme.

Une société d'accompagnement ?

Une supra-logique semble recouper les approches centrées sur l'empowerment et le rétablissement individuel : l'accompagnement. Celui-ci se pose en tant que l'envers des pratiques de prise en charge qui étaient monnaie courante dans le domaine de l'intervention sociale jusque vers la fin des années 1980. Dans sa thèse de doctorat portant sur l'accompagnement en situation de vie liminale (fin de vie et itinérance), Namian (2011) réfléchit à cette « industrie » (p. 44) d'accompagnement qui semble se proliférer dans le domaine du social depuis la fin des années 1980 : « l'accompagnement laisserait ainsi entrevoir une dynamique d'action transversale qui ne peut se réduire à une institution ou à un domaine de pratique » (Namian, 2011, p. 39). Dans la recherche liée à mon mémoire de maîtrise (Rivest, 2012), le thème de l'accompagnement avait émané des propos des intervenantes interviewées, une notion qui, pour elles, consistait à *faire avec* la personne, et non *faire pour* elle ; à être présente pour la personne dans des périodes transitoires de sa vie.

C'est à la lumière de cette observation qu'il semble pertinent d'inscrire l'empowerment et le rétablissement au sein de ces pratiques d'accompagnement, une forme

plus « douce » d'intervention, moins directive et qui mise sur l'expérience subjective. Il semble que ce thème se retrouve en filigrane des approches principales d'intervention en santé mentale : la personne qui doit occuper un rôle actif dans la relation d'aide, l'intervenante qui agit en tant que soutien à l'accomplissement des buts de l'utilisateur et à son cheminement, qui implique un long processus de transformation personnelle (Rivest, 2014).

Ce phénomène qu'est l'accompagnement n'est pas sans liens avec les mouvements des années 1960 visant le retour des personnes psychiatisées en communauté. Ces dernières ne sont plus nécessairement perçues comme des « malades » passives et sont avant tout des personnes à part entière. La prise en charge traditionnelle perd alors sa pertinence dans ce nouveau contexte normatif. Ainsi, la responsabilité envers le rétablissement n'est plus celle des professionnelles. C'est à la personne de se restituer elle-même en s'appuyant, selon ses besoins, sur des dispositifs de soutien, tels les travailleurs sociaux. Ce qui était auparavant privé pour chacune (ou adressé à l'intérieur des murs de l'asile psychiatrique, par exemple) est maintenant une force qui régule notre société : d'où l'impératif implicite d'effectuer un cheminement, un travail sur soi. Les approches existant afin d'atteindre ces objectifs sont multiples et font partie d'un seul et même espace socionormatif, comme je l'ai illustré.

Aller au-delà du cheminement individuel : l'implication des personnes ayant un vécu en santé mentale au sein des organisations institutionnelles

Au-delà de l'activation dans sa propre vie et de son cheminement, de plus en plus d'initiatives sont mises sur pied afin de faire circuler la « perspective des clientes » au niveau systémique et organisationnel des institutions et des services de santé mentale. Les premiers groupes de patientes datent des années 1970 où, dans la foulée de la

désinstitutionnalisation et des critiques de la psychiatrie, on réalise que le point de vue des « patientes » n'est que trop rarement mis en compte. Dès 1976, Morrison remarque que le changement dans la conception des troubles de santé mentale devrait être accompagné d'une plus grande place qui leur est accordée au niveau de l'organisation des services : « If mental patients are actually quite capable persons, why are they so seldom consulted? » (Morrison, 1976, p.127). En effet, il soutient que, puisqu'il a été montré que les personnes *apprennent* à devenir patientes, qu'elles peuvent également apprendre à investir des rôles qui étaient auparavant inaccessibles²⁵. Ceci nécessiterait donc une ouverture de la part des employées afin de les accueillir au sein de structures décisionnelles, soit par la formation de groupes consultatifs ou bien par leur participation plus active dans l'évaluation des services. Effectivement, le mouvement vers une plus grande inclusion des patientes dans les services au-delà de leur cheminement individuel ne se fit que quelques décennies plus tard, dans les années 1990.

Le contexte ontarien

Au Canada, il existe actuellement un consensus en faveur de l'implication accrue des personnes utilisatrices dans les politiques et prestations de services (Abelson et Gauvin, 2004 ; Clément, 2015). En Ontario, la *Loi ontarienne de 2010 sur l'Excellence des soins pour tous* semble avoir concrétisé une certaine volonté à vouloir améliorer la qualité des soins de santé, et ce, notamment par le biais d'une plus grande prise en compte de la préoccupation des patientes. Cette loi semble avoir solidifié la préoccupation des acteurs du système à améliorer la qualité des soins de santé. Il est intéressant de constater que cette

²⁵ Je reprends évidemment son raisonnement qui, aujourd'hui, me paraît quelque peu condescendant près de 40 ans plus tard, mais qui semble tout de même avoir l'intention de miser sur la possibilité des patientes d'agir au sein du système.

loi affirme, dans des mots très clairs, que l'expérience des patientes devrait être au cœur des services, « [...] pour les aider à optimiser leur santé sont des éléments cruciaux des initiatives visant à assurer l'avenir de notre système de soins de santé » (Gouvernement de l'Ontario, 2010). La Loi, qui s'adresse à tous les établissements de soins de santé inclus dans la *Loi sur les hôpitaux publics* (Gouvernement de l'Ontario, 1990), stipule que chaque institution devra dorénavant être dotée de plusieurs dispositifs qui permettront d'évaluer et d'améliorer la qualité des soins, et que les institutions auront des comptes à rendre au Ministère à cet égard.

Parmi ces dispositifs figure, entre autres, la mise sur pied d'un comité de la qualité chargé d'accumuler des données relatives à la qualité des soins, la préparation d'un plan annuel d'amélioration de la qualité et le fait d'effectuer des sondages réguliers sur la satisfaction des patientes et des employées. De plus, des mesures concernant directement les patientes sont aussi prévues : les institutions sont tenues de présenter une déclaration des valeurs des patientes et d'instaurer un « processus de relations avec les patients » conforme à la déclaration des valeurs des patientes. Avec ce type d'initiative gouvernementale, il devient évident que les attentes à l'égard des personnes ayant un vécu en santé mentale sont différentes. Non seulement les individus doivent-ils s'activer dans leur propre cheminement, mais ils doivent aussi être présents, actifs et vocaux au niveau systémique. En raison de la récence relative de ces initiatives, les retombées restent encore à être étudiées plus profondément.

Pourquoi la participation au niveau organisationnel ?

Les personnes en faveur d'une participation accrue des individus dans le système sont d'avis que ces initiatives auraient le potentiel de renverser la tendance des services

traditionnels (qui encouragent la passivité des individus ayant des troubles de santé mentale) en leur donnant un rôle actif au sein de l'institution (Cotovsky et Lickey, 1997). Aujourd'hui, de plus en plus de gouvernements à travers le monde incitent les institutions de soins de santé à accroître l'implication des personnes-usagères-patientes au niveau systémique et organisationnel, mais cela n'est pas encore un fait accompli (Rise, Solbjør, et Steinsbekk, 2014). Zablocki (2007) souligne que, pendant trop longtemps, la voix des personnes directement concernées par les interventions médicales a été mise sous silence. Dans ce contexte, la création de groupes consultatifs se veut une solution efficace pour mieux connaître leurs préoccupations et leur satisfaction quant aux services. Warren (2012) abonde dans le même sens en affirmant que « Patient and family advisors can be strong allies in ongoing performance improvement efforts. Perhaps even more importantly, involving advisors in healthcare systems » (Warren, 2012, p. 233). Il y aurait alors des impératifs liés à la performance des institutions d'inclure la « voix » des usagères et des patientes.

Ses propos résument un pan de la littérature à ce sujet, dans laquelle les apports possibles d'une implication des personnes usagères au sein du système de santé et de services sociaux sont mis de l'avant (Coulter, 2012 ; Warren, 2012 ; Zablocki, 2007). Cependant, les effets de ces initiatives demeurent peu explorés de manière plus systématique. L'on retrouve plutôt des comptes rendus d'initiatives visant à mettre sur pied des comités de patientes ou d'utilisatrices de services ainsi que des études sur les perceptions de l'implication des « patientes » dans l'organisation et l'évaluation des services montrent des tensions entre le personnel et les patientes/usagères/clientes. Dans leur étude sur les barrières à l'implication des patientes, Galigardi et collab. (2008) ont

montré que le personnel et les patientes étaient en faveur d'une implication sans toutefois partager la même vision de la forme que celle-ci pouvait prendre. Selon les professionnelles, les patientes devraient être présentes dans les instances de l'organisation à titre consultatif seulement. Les auteurs soulignent aussi l'importance de bien former quiconque voudrait être impliqué dans des initiatives d'implications des patientes afin que celles-ci soient capables de participer pleinement aux discussions : un changement de culture s'avère alors nécessaire. Cependant, peu d'études existent sur les impacts de ce « nouveau rôle » pour les personnes utilisant les services de santé mentale. Ce phénomène de la participation des usagères étant relativement nouveau et prenant une ampleur croissante.

Cotovsky et Lickey (1997) ont documenté le processus de mise sur pied d'un conseil consultatif d'« usagères » (son vocabulaire) dans lequel elles furent des participantes actives. Selon elles, ce dispositif était un moyen de favoriser l'empowerment des usagères de l'hôpital. La demande de créer ce comité vint directement de la direction de l'hôpital, mais quelques employées étaient réticentes d'inclure cette voix de manière plus concrète par peur que les membres aient une vision trop critique et conflictuelle des services. Bien que certains défis relatifs à la présence de participantes aux rencontres du comité fussent problématiques aux débuts des démarches, le comité a réussi à adresser des problématiques liées à la qualité de vie des patientes hospitalisées (notamment à la nourriture et aux aménagements). Le comité a aussi soulevé des problématiques plus persistantes quant à la culture institutionnelle (disponibilité des professionnelles, sentiment de discrimination ou de méfiance, programmation des activités, etc.). Cotovsky et Lickey (1997) retiennent que cette expérience a su améliorer les services tout en favorisant

l'empowerment des patientes par le biais de la mise sur pied de ce comité. Près de vingt ans plus tard, Goudy, Jackson, den Otter, et Bater (2015) résument le travail effectué au sein de leur réseau de santé afin de créer des lignes directrices pour mieux encadrer l'implication des patientes. Les auteures voient ce travail comme étant un long processus intentionnel et soulignent l'enjeu principal concernant cette transformation dans les services de santé : « Attention to patient experience remains a top priority for healthcare organizations, yet many have to develop a clear, formal definition of what this means. Although mandates and processes may be in place, actions remain tactical and are often isolated versus being systemic » (Goudy, Jackson, den Otter, et Bater, 2015, p. 64).

Des échos à ce constat apparaissent dans l'étude de Clément (2015) effectuée sur les initiatives de participation des usagères des services de santé mentale au Québec. Malgré les politiques favorables à une activation accrue des personnes au sein du système (planification et prestation des services), celles-ci demeurent trop vagues : les actrices du terrain peinent à savoir comment réellement implémenter ces politiques. De plus, à l'échelle provinciale, il n'y a pas eu de changement de grande envergure dans les pratiques malgré des succès épars.

De son côté, Bradshaw (2008) est plus sceptique quant aux apports possibles de ce type d'initiative. Bien qu'il reconnaisse les initiatives gouvernementales (en Angleterre) d'inclure les personnes ayant un vécu en santé mentale dans la planification et la prestation des services, leur succès demeure peu confirmé dans la littérature. Bradshaw (2008) s'inquiète ainsi que ces politiques visent, dans le contexte de marchandisation des services actuels, une instrumentalisation des usagères à des fins autres que la correction d'un écart de pouvoir entre professionnelles et profanes :

[...] while the intention to include them in the determination of their own care is seemingly about their well-being, they are being used simultaneously, through the notion of user choice and satisfaction, as a tool to drive market solutions into the delivery of more efficient healthcare. (p. 678)

Ainsi, ce bref survol des initiatives entourant la participation des personnes ayant un vécu en santé mentale dans la planification et la prestation des services montre un écart entre les discours et les pratiques actuelles, ainsi que certains paradoxes sur les logiques sous-tendent réellement ces initiatives. Il importe alors de poser un regard plus neutre (sans parti pris) et d'aller étudier ces phénomènes dits « humanistes » afin d'en saisir autant les bienfaits que les dérives possibles.

Récapitulatif et présentation de la question et des objectifs de recherche

Tout d'abord, j'ai apporté certaines clarifications sur les manières de définir ce qu'on appelle, selon les époques, folie, santé mentale, troubles de santé mentale afin de me positionner personnellement et de donner un aperçu sur la manière dont les services de santé mentale sont organisés aujourd'hui. En effet, le contexte social, économique et normatif des trois dernières décennies a facilité le passage d'une perception traditionnelle de la « patiente » (un terme que j'emploie en étant consciente de son poids politique) comme étant passive vers une perception plus active de celle-ci, exigeant une participation et une responsabilisation individuelle accrues à l'égard de son « rétablissement ». Cette nouvelle conception de la personne est intimement liée au processus de désinstitutionnalisation et aux conjonctures politiques, sociales, économiques abordées précédemment. Elle demeure donc très complexe. Cette conception est aujourd'hui tiraillée par différents mouvements et phases historiques intimement reliés. Le tableau suivant

résume les différentes époques abordées jusqu'à présent afin de constater ce passage vers une conception active de la personne au cœur du système de santé mentale.

Tableau 3 : Transformations dans les modes de définition et de prise en charge des troubles de santé mentale²⁶

Période	Désignation des personnes dans le système	Conceptions de la « folie »	Interventions privilégiées
Préasilaire (– XVIII ^e siècle)	« Folles » ; oisives, mendiante	Non spécifiques	Incarcération
Asilaire (XVIII ^e siècle - milieu XX ^e siècle)	Aliénée ; résidente ; pensionnaire (aliéniste)	Héréditaire ; faute morale ; incurable	Traitement moral ; internement, travail
Psychiatrique prédésinstitutionnalisati on (1950-1970)	Patient (médecin)	Peut être traitée, voire guérie. Accent sur la « maladie » mentale, la symptomatologie	Médicaments, thérapies individuelles et de groupes
Désinstitutionnalisation (1970-présent)	Client, usagère, consommatrice ; patiente (psychiatre ; professionnelle de la santé)	Accent sur la « santé mentale »	Gestion de cas ; autogestion ; rétablissement, empowerment, approches individualisées ; participation, médicaments

À la lumière de ces constats, je me suis interrogée sur la manière dont cette transition s'articulait de façon concrète pour les personnes se situant à différentes étapes de leur cheminement au sein des services de santé mentale, compte tenu des initiatives pour favoriser l'activation des personnes autant au niveau individuel que collectif. En effet, ces deux éléments (l'activation individuelle et au niveau collectif) relèvent d'un même processus normatif et font partie d'un même phénomène qui m'intéresse dans le cadre de

²⁶ Adapté de Boudreau, 2003, p. 56-57.

cette thèse, à savoir la figure contemporaine de la patiente. Qu'est-ce que cela peut signifier, aujourd'hui, d'être patiente au sein de l'institution psychiatrique ?

Je cherche ainsi à tracer les contours possibles de la patiente contemporaine dans un contexte social où les injonctions à l'autonomie, la responsabilité individuelle et la prise d'initiative sont très présentes, mais où le contexte institutionnel vise traditionnellement un certain degré de conformité : quels sont les aboutissements concrets de ces tendances pour les personnes concernées par les interventions à titre de patientes ?

Ce questionnement offrira a priori une compréhension mise à jour de la figure du « patient » dans le contexte plus précis de l'Ontario, et ce, tout en permettant une réflexion relativement élargie des institutions et des disciplines de la relation d'aide dans les sociétés contemporaines occidentales. Cette prise en compte simultanée des dimensions théorique et empirique entourant le rôle de la patiente relativement aux transformations susmentionnées sera, je l'espère, très riche pour le renouvellement des pratiques. Elle permettra également aux professionnelles œuvrant dans le domaine de la santé mentale de s'interroger quant à leur position et à leurs pratiques d'intervention.

CHAPITRE 2 : CADRE THÉORIQUE

Évolution du cadre théorique

Puisque je mobiliserai à la fois une composante macrologique (informée principalement par les travaux de Michel Foucault), ainsi que des référents plus micrologiques (cf. Goffman et Becker), je discuterai, tout d'abord, de l'apport théorique d'une approche qui peut être qualifiée de « complémentariste » (Devereux, 1985), que je ferai mienne. Par la suite, je présenterai mes référents théoriques en présentant la façon dont ceux-ci peuvent être compris de façon complémentaire, et ce, tout en justifiant leur pertinence pour mon terrain de recherche.

À travers mes expériences de recherche et d'analyse antérieures (Rivest, 2012 ; Rivest et Moreau, 2015), j'ai tenté de montrer comment certains concepts et certaines approches présentement « en vogue » dans le champ du travail social en sont arrivés à devenir, en quelque sorte, des normes sociales régulant à la fois le comportement des usagères de services sociaux et celui des travailleuses sociales. Cette analyse a été effectuée à la lumière des travaux de Foucault (1975 ; 2006), qui avait noté le passage passant d'un ordre normatif axé autour de la discipline et de l'obéissance à l'exigence sociale d'autorégulation en fonction des normes sociales en vigueur gravitant autour de l'autonomie. À titre d'exemple, l'empowerment comme « concept clé » du travail social au XXI^e siècle nous amène à effectuer une dichotomie entre les « bonnes » et « mauvaises » usagères et intervenantes. D'un côté se rangent les « bonnes » usagères qui sont réceptives à l'approche, capables de s'activer dans leur cheminement thérapeutique et devant faire preuve d'autonomie et de responsabilité individuelle. Dans cette optique, on retrouve les intervenantes qui adoptent cette approche et fournissent un accompagnement non directif

(Rivest, 2012), laissant place à l'autodétermination et à la responsabilisation des usagers. À l'inverse, celles plus réfractaires, voulant « uniquement » des ressources matérielles sans accompagnement leur permettant de devenir plus autonomes, seraient perçues comme de « mauvaises » actrices, tout comme les intervenantes qui travailleraient dans cette voie (logement, argent, etc.) (Namian, 2011).

De la discipline à la carrière : vers une perspective complémentariste

Pour les besoins de ma thèse, j'ai plutôt voulu adopter une perspective dite « complémentariste », pour reprendre l'approche de Georges Devereux (1985), qui me permettrait de prendre en compte les processus macrosociaux, en plus de me permettre de porter une attention plus fine aux situations concrètes du quotidien. Selon cette perspective, Devereux prône une approche « pluridisciplinaire » quant à l'étude des processus sociaux. Selon lui, il n'existe pas qu'une seule manière de rendre compte d'un phénomène donné : à cet égard, sa conception de la réalité est davantage relativiste que réaliste. D'ailleurs, il s'inspire du principe d'incertitude de Bohr et d'Heisenberg pour justifier l'arrimage de différents théories et concepts. En effet, de la même façon qu'il est impossible de connaître la longueur d'onde et la vitesse d'un objet donné de façon simultanée, il est impossible de comprendre un phénomène social dans son ensemble en employant une seule théorie. Devereux poursuit en affirmant que c'est justement le fait qu'un objet puisse être expliqué par un « double discours » (Devereux, 1985, p. 13) qui montre que celui-ci existe au sein d'une société donnée. Devereux prône donc une approche pluridisciplinaire qui serait en fait « inévitable » :

La question n'est plus : « laquelle de la biologie ou de la société, détermine le comportement humain ? », mais bien : « a-t-on eu recours à des concepts

biologiques ou à des concepts sociologiques dans la formulation de telle explication, ou dans la construction de tel schéma conceptuel ? ». [...] Par conséquent, la question n'est plus : « Où finit la nature et où commence la culture ? », mais : « À quelle étape de l'investigation doit-on, par souci d'économie, passer d'un schéma conceptuel ou cadre de référence à un autre schéma conceptuel ou cadre de référence ? » (Autès, 1973, p. 564)

Devereux encourage ainsi la mobilisation de plusieurs référents pouvant éclairer certaines zones d'ombre.

En m'inspirant de cette façon de penser la nature des connaissances pour les besoins de ma thèse, je constate que la force et l'attrait de Foucault résident dans son habileté à circonscrire les liens entre les contingences historiques et la marge de manœuvre des personnes. Il me semble cependant difficile de déceler de ses travaux : a) la manière dont le système de production de discours se déploie concrètement dans la banalité du quotidien/du présent, et b) comment les personnes agissent précisément en fonction de ces régimes. En d'autres mots, Foucault nous permet de comprendre le passage d'une forme de société vers une autre, mais il est difficile de voir comment ce passage s'articule de manière concrète. C'est ainsi que je me suis tournée vers les écrits de Goffman et de Becker, dont l'intérêt se situait davantage au niveau des personnes et, bien sûr, de leurs interactions. Leurs travaux ont d'ailleurs pu montrer la façon dont une institution et/ou un contexte précis peuvent servir de cadre aux interactions entre les personnes et fournir une certaine référence quant aux comportements « déviants » à sanctionner, souvent par les entrepreneuses de morale (Becker, 1963). Les angles morts de Foucault (1975) constituent ainsi les points forts de Goffman (1961) et Becker (1963), tout comme les angles morts de ces derniers semblent être le point d'analyse privilégié par Foucault. Cependant, bien que ce dernier affirme que le pouvoir doit être saisi à partir de ses extrémités les plus concrètes

et qu'il produit des discours en raison de son caractère fluide et dynamique, son analyse a été critiquée par Hacking (2004) qui reproche à Foucault d'avoir évacué le vécu subjectif des relations de pouvoir : « there is something missing in those approaches—an understanding of how the formation of discourse become part of the lives or ordinary people, or even how they become institutionalized and made part of the structure of institutions at work » (Hacking, 2004, p. 278). C'est pourquoi je me suis mise à la recherche de référents prônant une analyse plus « directe » de ce que j'observais. En effet, selon Hacking (2004), l'approche de Foucault, bien que celui-ci l'ait qualifiée de « microscopique », semble plutôt partir du haut vers le bas : « He starts with a mass of sentences at a time and place, dissociated from the human beings who spoke them, and uses them as the data upon which to characterize a system of thought, or rather, its verbal incarnation, a discursive formation » (Hacking, 2004, p. 278).

C'est précisément ici que l'analyse de Goffman s'avère intéressante à considérer, car celui-ci s'est principalement intéressé aux interactions quotidiennes, notamment dans le contexte institutionnel, et à la manière dont ce qui est socialement accepté comme étant normal ou « déviant » est interprété et mis en pratique par les personnes : « It is a fact of our human condition that, for most of us, our daily life is spent in the immediate presence of others; in other words, that whatever they are, our doings are likely to be, in the narrow sense, socially situated » (Goffman, 1983, p. 2).

Ce qui « manque » à l'analyse de Goffman (1961 ; 1983) est cependant la façon dont les institutions telles qu'il les a observées en sont arrivées à s'installer sur la scène sociale, et sur la manière dont les personnes ont été amenées à voir ces structures comme étant « naturelles », en acceptant implicitement d'agir en fonction des règles qu'elles

prescrivent. Ainsi, Goffman ne s'est pas penché sur la constitution des structures et des institutions, mais s'est plutôt intéressé à leurs manifestations concrètes au sein de chaque personne (Hacking, 2004). Son analyse des institutions totalitaires « en silo » fait en sorte que celles-ci ont plus de différences en termes d'objectifs que de similitudes ; pourtant, l'analyse de Foucault (1975) des rapports de pouvoir nous montre que l'école, l'armée, la prison et l'asile possèdent plusieurs caractéristiques en commun, malgré leur vocation différente. Ces disciplines ont en commun le fait de regrouper des personnes, de les rendre dociles, de les ramener à un ensemble de normes sociales données : la reconnaissance de ces similitudes constitue ainsi une des forces de Foucault.

Il est possible de constater que ces auteurs (Foucault versus Goffman et Becker) s'intéressent à des processus semblables, mais sont analysés sous un angle très différent. En effet, Foucault révèle les tendances transversales de l'organisation d'une société donnée à travers une fine analyse archéologique (et plus tard, généalogique) de documents historiques et d'archives, tandis que Goffman et Becker proposent une analyse en fournissant de riches descriptions d'interactions concrètes se déroulant sur la scène du quotidien. Des parallèles intéressants peuvent donc être tracés entre ces deux approches : les interactionnistes savent rendre compte du particulier par leur intérêt envers les interactions, tandis que la force de Foucault réside dans sa capacité à mettre en évidence des réseaux de régulation se produisant de manière analogue au sein de diverses institutions sociales. J'ai donc voulu, pour cette thèse, rassembler ces deux échelles d'observation, dans une perspective complémentariste, qui me permet de rendre compte de l'expérience des patientes au sein de l'institution en faisant appel à la pluridisciplinarité des théories.

Les normes sociales chez Foucault

Je me suis tout d'abord intéressée aux normes sociales telles que conceptualisées par Foucault (1975, 1994, 2009) et par ceux qui ont suivi ses traces. Foucault n'a jamais défini explicitement le concept de norme sociale, mais celle-ci reste une partie essentielle à sa théorie sur le biopouvoir et de la façon dont on analysera les modes de régulation contemporains. Ainsi, il est primordial d'appréhender le concept de norme sociale en le contextualisant tout d'abord en fonction de ses théories du pouvoir.

Foucault adopte une approche nominaliste du pouvoir, ce qui lui permet de contourner la perception communément émise du pouvoir comme possédant une forme et une essence prédéterminée, et de s'intéresser ainsi sur les *relations* de pouvoir (Foucault, 2001b). Dans l'optique foucaldienne, le pouvoir n'est donc pas une chose qu'on peut détenir, ou une ressource épuisable qui amène les personnes à s'engager dans des luttes de pouvoir, tout comme il n'existe pas de grande cuve de laquelle certains groupes privilégiés peuvent puiser afin d'exercer leur domination sur d'autres groupes. Perçu de cette manière, le pouvoir est sans origine et sans nature ; il ne possède pas de qualité intrinsèque. Le pouvoir se retrouve de manière diffuse à travers les relations entre les sujets, il pénètre la société de long en large. La vision foucaldienne du pouvoir est donc dynamique et fluide :

[...] ce pouvoir s'exerce plutôt qu'il ne se possède, [il] n'est pas le « privilège » acquis ou conservé de la classe dominante, mais l'effet d'ensemble de ses positions stratégiques—effet que manifeste et parfois reconduit la position de ceux qui sont dominés. Ce pouvoir d'autre part ne s'applique pas purement et simplement, comme une obligation ou une interdiction, à ceux qui « ne l'ont pas » ; il les investit, passe par eux et à travers eux ; il prend appui sur eux, tout comme eux-mêmes, dans leur lutte contre lui, prennent appui à leur tour sur les prises qu'il exerce sur eux (Foucault, 1975, p. 35).

Chez Foucault, l'analyse des manifestations du pouvoir doit se faire de manière ascendante et microscopique. Une analyse ascendante permet de saisir le pouvoir *du bas*

vers le haut — car, pour Foucault, le pouvoir ne se déferle pas « sur » les personnes, tandis qu’une analyse microscopique s’intéresse aux capillarités du pouvoir, c’est-à-dire aux instances les plus pratiques et concrètes de celles-ci (Foucault, 1997). Ainsi, les modalités de fonctionnement des écoles, des prisons ainsi que des asiles constituent des objets d’analyse privilégiés, représentant à la fois l’échantillon le plus circonscrit d’un « jeu » de pouvoir ainsi que son aboutissement le plus concret. Voilà donc les aspects fondamentaux des rapports de pouvoir vus par Foucault : son caractère fluide et relationnel, qui ne peut être saisi qu’à travers ses manifestations les plus concrètes dans la vie sociale. Les sujets constituent une partie intégrante des rapports de pouvoir : ils n’en subissent pas passivement les injonctions—bien au contraire, ils sont actifs dans sa production et sa mise en circulation. Il reste cependant un élément essentiel à cette mécanique du pouvoir ; car, à eux seuls, le pouvoir et les sujets ne sont pas suffisants pour permettre au « pouvoir » de se manifester effectivement : celui-ci dépend du savoir afin de prendre forme.

Le savoir-pouvoir

Les savoirs constituent l’élément permettant au pouvoir non seulement de circuler à travers les sujets²⁷, mais aussi — et surtout — de produire des effets concrets auprès de ceux-ci. À la dynamique entre la personne et le pouvoir s’ajoutent ainsi les savoirs. Pour Foucault, le savoir et le pouvoir sont en fait interdépendants : c’est ce constat qui l’amène à utiliser le terme « savoir-pouvoir ». Ainsi, le pouvoir dépend du savoir pour être exercé, mais cette relation n’est pas unidirectionnelle : le savoir dépend lui aussi, de son côté, du pouvoir pour être doté d’une certaine légitimité : « Il n’y a pas d’exercice du pouvoir sans

²⁷ Afin de féminiser les concepts de Foucault, une tâche qui n’est pas sans défis, je parlerai de « personnes » pour me référer à ce qu’il appelait « individu » afin de désigner les personnes « au neutre », qui ne sont pas traversées par des rapports de pouvoir. Pour le concept de « sujet » je parlerai plutôt de « personne-sujet », qui se retrouve traversé par les rapports de savoir-pouvoir.

une certaine économie des discours de vérité fonctionnant dans, à partir de et à travers ce pouvoir. Nous sommes soumis par le pouvoir à la production de la vérité et nous ne pouvons exercer le pouvoir que par la production de la vérité » (Foucault, 1997, p. 22).

Par exemple, l'intervention en santé mentale peut s'inscrire dans cette dynamique entre le pouvoir et les savoirs. J'ai montré, dans le chapitre sur ma problématique, que la psychiatrie s'est progressivement installée en tant que mode principal de définition et de prise en charge des troubles de santé mentale. Une perspective foucauldienne considérerait alors que la psychiatrie détient le monopole des connaissances (Foucault parlerait peut-être même de la vérité) sur la « folie », et que ce discours d'experts est légitimé au sein de la société. Cet ensemble de savoirs influence directement les sujets qui sont amenés à interagir de manière soutenue avec le système de services de santé mentale. En effet, la psychiatrie a déployé un ensemble de « dispositifs » visant à départager les normaux des anormaux, ces derniers devenant à la fois « sujets et objets » de la psychiatrie. Le fait de « devenir » patiente, que j'explorerai en détail dans les chapitres de résultats, peut aussi être vu comme relevant de ce processus de transformation des personnes en personnes-sujets. Tenant compte de ces constats, on peut affirmer que les rapports de pouvoir tel que conceptualisé par Michel Foucault sont effectivement une pratique sociale : circulant à travers la société, ils constituent des champs de possibilités et d'actions et ne sont pas saisissables en tant qu'essence, mais à partir, notamment, de la manière dont les sujets se retrouvent à la fois à exercer ce pouvoir et à en être les objets ; ses effets ne sont observables que dans un contexte social précis. Pour Foucault (1975), cette conception relationnelle du pouvoir se manifeste dans la société moderne, ou, pour reprendre le jargon foucauldien, dans

la « société disciplinaire » : c'est d'ailleurs dans ce contexte que les normes sociales se sont installées en tant que mode de régulation de conduites des sujets.

La résistance foucaldienne

. La conception du pouvoir de Foucault comme étant dynamique, fluide, et circulant à travers les individus pour les constituer en sujets s'oppose diamétralement à une vision qui soutiendrait que ce dernier s'exerce « sur » les personnes. Dans ce cadre d'un pouvoir détenu par un groupe particulier, il est aisé d'envisager un « contre-pouvoir » se soulevant contre une hégémonie plus « facile » à identifier (Heller, 1996). Certaines perspectives critiques des travaux de Foucault considèrent que sa conception du pouvoir circulaire, ou encore perçue comme « partant du bas » peut soulever des limites quant aux situations d'inégalités sociales. Sont-elles vraiment prises en compte si le pouvoir ne vient pas d'« en haut » ? Pour Foucault, il est clair que les rapports de pouvoir sont indissociables de ce qu'il a appelé la « résistance » (1975, 1976, 1994).

Pour saisir ce concept de résistance, il est important de rappeler ici que le pouvoir (ou les relations de pouvoir) ne s'exerce pas dans le vide : ne possédant pas d'extériorité, son exercice se rattache toujours à un contexte spécifique. La domination est donc possible, mais extrêmement variée, de manière à ce qu'il soit difficile d'identifier une source de laquelle découlerait toute forme de domination (Otero, 2003).

Dans une perspective foucaldienne, il s'agit plutôt de voir, dans une situation particulière, les individus et les intérêts en jeu ainsi que les différents rapports qui s'installent entre ceux-ci (Foucault, 1997). Ainsi, même si le pouvoir est omniprésent, cela ne veut pas dire que celui-ci est distribué également. Foucault souligne d'ailleurs que certaines positions stratégiques au sein de la société (comme celle du psychiatre, par

exemple) peuvent en effet créer un effet de suprématie. L'ajout de la possibilité de résistances (car elles peuvent être multiples, le pouvoir ayant plusieurs points d'exercice) et la reconnaissance de la possibilité de domination à l'analyse foucauldienne du pouvoir me permet de tracer plus précisément les contours de ce que cela veut dire d'être patiente aujourd'hui en cernant ce qu'il est normativement attendu des patientes, tout en pouvant aussi mettre en lumière les stratégies développées par celles-ci pour ne pas se retrouver complètement assujetties à ces injonctions, ou encore à ces identités.

Le pouvoir disciplinaire : l'émergence des normes comme vecteur de régulation

Foucault (1975, 2006) et d'autres auteurs plus contemporains (Moreau, 2009 ; Otero, 2006) soutiennent que nous sommes passés d'une société axée sur le pouvoir d'un souverain vers un pouvoir disciplinaire, où le pouvoir circule librement dans toutes les instances de la vie en société. Toutefois, je dois souligner que ce point ne fait pas l'unanimité en sciences sociales. Certains soutiennent que l'on serait en fait, depuis une trentaine d'années, dans une ère « post-disciplinaire » et que l'on assiste plutôt à une certaine désocialisation ou encore à une individualisation de la société. Suivant les mouvements de dépolitisation, désyndicalisation et de désinstitutionnalisation dans la seconde moitié du XX^e siècle, certains auteurs affirment que la société ne semble plus avoir de projets clairs et que les personnes, dans ce contexte, se sont repliées sur elles-mêmes (Lasch, 1979 ; Sennett, 1979), imbus d'un narcissisme (Lipovetsky, 1983) et d'un égoïsme jamais vu auparavant (Gauchet, 2002). Cependant, cette interprétation de l'état actuel de la société rend difficile la possibilité épistémologique de surmonter la dichotomie entre personne et société (Ehrenberg, 2017). Je défends, à l'instar de Martuccelli (2010) et

d'Otero (2003), que l'on est effectivement toujours dans une société disciplinaire qui a simplement changé de forme :

[...] l'essentiel de la « discipline » n'est pas la poursuite à tout prix de la standardisation des comportements et des attitudes des sujets, mais l'assujettissement de ceux-ci à des identités à l'intérieur desquelles ils puissent se reconnaître, fonctionner et être interpellés. Ces identités peuvent prendre des formes diverses à la condition qu'elles se montrent adéquates et efficaces pour interpeler les individus dans une société et à une époque donnée. (p. 29).

L'individualisation de la société est un phénomène bien réel qui s'apparente à l'avènement de la modernité (De Tocqueville, 1985), mais elle relève avant tout d'une reconfiguration de la normativité sociale plutôt que d'un éclatement général des mœurs ou encore d'une désocialisation. La dissolution de la société ne serait donc pas à blâmer pour ce supposé « repli » général. Au contraire, si la personne contemporaine semble plus libre que jamais de choisir son identité et ses associations, cela ne s'explique pas par l'absence de normes, mais plutôt par le fait que ces normes opèrent autrement et se multiplient :

[...] les hommes naissent dans un monde qui est là avant eux, un monde de significations communes et impersonnelles qui guide leur action personnelle et singulière selon des règles qui leur permettent de la coordonner, que la société soit individualiste ou non (Ehrenberg, 2010, p. 249).

Sans nier une tendance vers une certaine individualisation, les rapports à la norme sont présents et multiples.

Dans ce même ordre d'idées, Foucault (1994) a caractérisé la société contemporaine, qui prit forme entre le XVII^e et le XVIII^e siècle, de « disciplinaire », tout comme les rapports de pouvoir correspondant qui s'appuieraient dorénavant sur les normes sociales pour réguler les conduites des sujets. Avant cela, les sociétés fonctionnaient selon le modèle de la souveraineté, axé sur la domination des terres et des biens matériels. Ce type de société avait pour appui le pouvoir juridique et sa mesure du légal et de l'illégal. Par opposition, la société disciplinaire (et donc les disciplines) s'articule plutôt autour de

la « production » de personnes dociles et utiles : « elle est la technique spécifique d'un pouvoir qui se donne les individus à la fois pour objets et pour instruments de son exercice » (Foucault, 1975, p. 200). Au fur et à mesure que se développe la société disciplinaire, le pouvoir de la norme s'installe à la fois en tension au pouvoir souverain et à ses appareils juridiques, mais surtout comme instrument par excellence de cette société qui se préoccupe de la docilité et de l'utilité des unités qui la composent. Les disciplines vont donc définir un code qui sera celui, non pas de la Loi, mais de la normalisation, et elles se référeront nécessairement à un horizon théorique qui ne sera pas sous l'égide du droit, mais dans le giron des sciences humaines. Leur jurisprudence sera celle d'un savoir clinique (Foucault, 1997). Dans cette « nouvelle » société, il ne s'agit plus de trancher entre le légal et l'illégal (bien que le pouvoir juridique existe encore aujourd'hui), mais plutôt entre le normal et l'anormal, et ce, aux yeux des normes sociales.

Qu'est-ce qu'une norme sociale ?

Afin de bien circonscrire ce à quoi *norme* réfère, Canguilhem²⁸ (1984) propose un retour aux racines étymologiques du terme. La norme trouve ses origines dans le mot latin *norma*, qui signifie moyenne. Il importe aussi de spécifier que l'antonyme de ce dernier est *anormal*, qui est un « terme appréciatif, normatif », et non *anomalie*, un « terme descriptif » qui « désigne un fait » (Canguilhem, 1984, p. 81). Par conséquent, ce que l'on perçoit comme étant « autre », anormal ou pathologique relève en fait du même champ de comparaison et ne constitue qu'une variation quantitative d'un ensemble « moyen » de caractéristiques.

²⁸ Georges Canguilhem était le directeur de thèse de Foucault et a grandement influencé ses travaux sur les normes, ce qui justifie l'usage de ses propos dans cette thèse.

Si l'idée des normes peut paraître rigide et sembler se référer à la notion de rectitude, les disciples de Foucault ont plutôt appréhendé ce concept en tant que moyenne (Otero, 2006 ; Ewald, 1992, Le Blanc 2007 ; Canguilhem, 1984). Dans cette optique, le fait d'« être normale » ne relève pas d'une qualité intrinsèque à chacune, mais plutôt de la capacité à se conformer aux normes sociales : être normale, c'est donc être normative, c'est-à-dire être capable de répondre aux exigences explicites et implicites du milieu dans lequel on se trouve. À l'inverse, on devient « déviante » à travers notre incapacité (qu'elle soit volontaire ou non) à répondre de manière favorable aux exigences normatives. Ceci sera d'ailleurs exploré dans la discussion des résultats de ma recherche.

En d'autres mots, les normes conceptualisées en tant que moyenne permettent d'englober les écarts et de les rendre intelligibles les uns avec les autres : « une norme se propose comme un mode possible d'unification d'un divers, de résorption d'une différence, d'un règlement d'un différend » (Canguilhem, 1984, p. 177). Selon ce critère d'absence d'extériorité, des comportements « étrangers » aux normes s'avèrent ainsi inconcevables. Dans une société disciplinaire ou de normalisation, où les normes jouent un rôle intégral dans la production de la vie sociale et dans la constitution d'individus en sujets corrobore mon affirmation selon laquelle la norme n'a pas d'extérieur :

[...] il n'y a aucun sens à opposer une norme et son dehors comme si au-dehors il était possible de trouver une bulle d'oxygène enfin pure. La norme admet des écarts. C [elle] qui s'écarte de la norme n'est, par conséquent, pas hors-norme. [Elle] est, tout simplement, dans une position d'errance à l'égard de la norme et [...] peut conduire à une remise en question de la norme majoritaire (Le Blanc, 2007, p. 9).

En effet, les normes se veulent à la fois une instance de la discipline dans le sens où elles peuvent prescrire des comportements précis et assujettir les personnes. Toutefois, l'intérêt principal de ce concept pour Foucault, ainsi que pour cette thèse, réside dans sa

capacité à fournir un langage commun à la société ou, de manière plus contextuelle, à un groupe donné. Il n'y a donc pas une seule norme, et elles sont moins répressives qu'elles sont productives, notamment dans la constitution de personnes-sujets. Dès lors, être normale ne signifie pas se situer à l'opposé d'une anomalie quelconque : il s'agit plutôt d'être normative, c'est-à-dire capable de s'adapter à un certain degré aux exigences normatives d'un contexte donné. Ainsi, les comportements individuels en référence aux normes relèveraient plutôt d'une tension constante entre assujettissement et résistance.

Le caractère relatif et référentiel des normes permet d'effectuer un calcul stratégique de l'application des techniques disciplinaires sur les corps. Cette fonction de mesure des normes a un double effet. Le premier est celui d'individualisation, les « unités » (c'est-à-dire les personnes) sont fragmentées en les mesurant selon des critères spécifiques et comparables comme le rendement scolaire. Une fois fragmentées, ces différences sont homogénéisées (deuxième effet). Dans le champ de la santé mentale, les échelles d'empowerment (Rogers, Chamberlin, Ellison, et Crean, 1997 ; Rogers, Ralph, et Salzer, 2010) et d'évaluation globale du fonctionnement²⁹ (Endicott, Spitzer, Fleiss, et Cohen, 1976 ; Hall et Nelson, 1995) peuvent être comprises dans cette perspective, car elles permettent de mesurer le rendement individuel de chacune (processus d'individualisation), tout en le comparant à la moyenne du groupe, pour ensuite prévoir des interventions à des fins d'homogénéisation visant celles qui s'écartent de la norme (Rivest et Moreau, 2015).

La normalisation : entre assujettissement et constitution de sujets

²⁹ Cette échelle d'évaluation était d'ailleurs utilisée dans les DSM-III R, IV et IV-TR afin de constater la sévérité des symptômes sur les plans social, occupationnel et psychologique. Cette mesure a été remplacée dans le DSM-5 en raison de l'élimination du système multiaxial et de sa substitution par un modèle dimensionnel. Désormais, le DSM-5 fait plutôt appel à l'outil *Disability Assessment Schedule 2.0* de l'OMS (Bedirhan, Ütsün et collab., 2010), qui serait plus fidèle comme mesure.

Après avoir vu rapidement ce qui caractérisait les normes sociales, voyons à présent leur mode de fonctionnement, ou, comme l'ont appelé Foucault et ses contemporains, le processus de « normalisation », avec lequel il ne s'agit pas de transformer la nature des personnes, mais de les rapprocher de la normalité statistique à travers des opérations précises débutant par la « problématisation d'un phénomène sociétal » (Otero, 2008, p. 133). Ainsi, certains comportements non conformes posent parfois problème à l'ordre social. La normalisation consiste à repérer ces non-conformités problématiques, à les étudier afin de mieux les connaître (à l'aide de domaines comme la psychiatrie, le domaine juridique, la médecine, etc.) pour, par la suite, développer des interventions qui permettront de mieux gérer les particularités du groupe ciblé, les réintégrant ainsi dans l'ordre social (Otero, 2008). Dans cette optique de normalisation, la répartition des corps dans l'espace et dans le temps figure à la base de la « logique » disciplinaire. Celle-ci est mise en application à l'aide de procédés spécifiques au sein de l'appareil disciplinaire.

Tout d'abord, la surveillance hiérarchique permet d'obtenir un regard d'ensemble sur les opérations, qu'elles s'effectuent dans une école, une prison ou une usine : puisqu'il est impossible, pour une seule personne, de tout voir, l'observation se relaie alors entre des actrices de façon ascendante, chaque surveillante se rapportant à sa supérieure, et remontant jusqu'à une surintendante des opérations (Foucault, 1975, p. 205). Ici, l'architecture et l'aménagement des lieux jouent un rôle primordial. Au sein des unités de santé mentale, les patientes sont réparties dans différentes ailes selon leur niveau de « risque » : si l'on considère que la personne est un danger pour elle-même et qu'elle a besoin d'être stabilisée et surveillée, elle est placée dans une unité verrouillée et peut « bénéficier » d'une surveillance accrue de la part du personnel infirmier et du psychiatre.

Les patientes transitent ensuite par d'autres unités où elles peuvent circuler plus librement si elles reçoivent certains privilèges. Les postes d'infirmières, un point de relais d'informations entre les professionnelles, sont eux-aussi placés stratégiquement au sein de chaque aile. Ainsi, toutes les actrices ont leur place au sein de l'unité. Dès lors, « c'est l'appareil tout entier qui produit du pouvoir et distribue les individus dans ce champ permanent et continu » (Foucault, 1975, p. 208).

L'appareil disciplinaire fait usage d'un deuxième procédé : la sanction normalisatrice. Cette dernière peut se déployer en cinq actions que Foucault résume comme suit :

- (1) référer les actes, les performances, les conduites singulières à un ensemble qui est à la fois champ de comparaison, espace de différenciation et principe d'une règle à suivre.
- (2) Différencier les individus les uns par rapport aux autres et en fonction de cette règle d'ensemble — qu'on la fasse fonctionner comme seuil minimal, comme moyenne à respecter ou comme optimum dont il faut s'approcher.
- (3) Mesurer en termes quantitatifs et hiérarchiser en termes de valeur les capacités, le niveau, la « nature » des individus.
- (4) Faire jouer, à travers cette mesure valorisante, la contrainte d'une conformité à réaliser.
- (5) Enfin tracer la limite qui définira la différence par rapport à toutes les différences, la frontière extérieure de l'anormal (la « classe honteuse » de l'École militaire). (Foucault, 1975, p.214-215)

Allant de pair avec la tendance générale des disciplines à fragmenter, la sanction normalisatrice opère par des « micropénalités » : les retards, les erreurs dans le travail, les manques de bonne conduite de tout ce qui peut s'écarter de ce que l'on considère comme la norme doivent être l'objet de punitions qui encouragent les personnes à se comporter « normativement ». Ces sanctions, aussi minimes peuvent-elles sembler, ont pour objectif d'instaurer certaine conformité à la norme : elles visent, en somme, à réguler les conduites, à les rendre prévisibles et modifiables en cas de déviance. En santé mentale, on peut penser

à ce processus lorsque, par exemple, les travailleuses sociales rapportent leurs interactions avec les patientes auprès du psychiatre, qui est souvent considéré comme le chef de l'équipe traitante. Celui-ci peut, par la suite, décider des interventions à privilégier selon l'état de la patiente rapporté. Cette surveillance ne permet donc pas uniquement de savoir « qui fait quoi » : elle devient un appareil indispensable au bon fonctionnement de l'unité. Les patientes se savent « observées » par les infirmières (et les autres professionnelles à un degré moins intensif), et elles seront sûrement plus enclines à adopter des comportements désirables (d'observance, par exemple) afin de diminuer la probabilité de recevoir des sanctions quelconques (micropénalités), comme de se faire retirer des privilèges. Cette sanction normalisatrice se veut la pierre angulaire de l'appareil disciplinaire, car c'est en elle que Foucault situe l'apparition du « pouvoir de la Norme » (Foucault, 1975, p. 216) dans les sociétés modernes.

Finalement, l'examen permet de « traiter » les données d'observation obtenues avec l'observation hiérarchique et d'effectuer le partage entre les bonnes conduites et les mauvaises par le biais de la sanction normalisatrice. Incarnation concrète des liens entretenus entre le savoir et le pouvoir, l'examen « manifeste l'assujettissement de ceux qui sont perçus comme des objets et l'objectivation de ceux qui sont assujettis » (Foucault, 1975, p. 217), car celui-ci permet de rendre compte du rendement des personnes quant aux normes établies. Dans le contexte institutionnel psychiatrique, par exemple, l'examen s'articule, notamment, par la tenue de dossiers et de notes évolutives documentant l'état de la patiente, les actions entreprises et les interventions à venir (Foucault, 1975 ; Perron, Fluet, et Holmes, 2005).

Rappelons-nous que pour Foucault, le pouvoir n'est pas seulement répressif : il en est de même pour le pouvoir qui circule à l'intérieur du panoptique. Tout comme il peut surveiller et discipliner les prisonniers, il sert simultanément « à soigner les malades, à instruire les écoliers, à garder les fous, à surveiller les ouvriers, à faire travailler les mendiants et les oisifs » (Foucault, 1975, p. 239).

Il est alors possible de constater que le pouvoir caractérisé par la discipline ne se veut plus le déferlement de la vengeance d'un souverain ou l'exercice d'une domination totale sur le corps social. Il se lie non seulement à des champs de savoir, mais il permet aussi aux individus de se constituer en sujets : « il produit du réel ; il produit des domaines d'objets et des rituels de vérité » (Foucault, 1975, p. 227). Ainsi, le pouvoir ne peut que s'exercer qu'avec la formation de savoirs et la participation des individus qui se reconnaissent et s'identifient à partir de ceux-ci. Il serait alors plus approprié de parler de mécanismes de régulation, comme le précise Otero (2006) :

[...] le terme régulation convient mieux que celui de contrôle social parce qu'il ne se résume pas exclusivement aux aspects négatifs de la gestion des conduites (coercition, mystification, manipulation, répression). La notion de régulation permet d'inclure les processus de redéfinition des marges de manœuvre des sujets, la production des discours de vérité alternatifs et la promotion d'identités qui ne sont pas forcément assujettissantes (p. 52-53).

Les normes et le biopouvoir

Depuis l'émergence de la société disciplinaire, Foucault affirme que les normes n'ont fait que gagner de l'ampleur, si bien que l'on serait aujourd'hui dans une « société de normalisation » (Foucault, 1997), qui se serait perfectionnée avec l'avènement du biopouvoir.

Pour Foucault, le biopouvoir se veut l'apanage du pouvoir disciplinaire, car celui-ci inclut un rapport aux normes au niveau des populations, en plus de celui déjà présent au niveau des individus (Foucault, 1976).

Les deux axes du biopouvoir s'articulent sur des cibles différentes, mais ils sont, en fait, complices et complémentaires. Ils agissent au niveau des individus (à travers l'anatomopolitique du corps, ou le *corps-machine*) et au niveau de la population (à travers la biopolitique de la population, ou le *corps-espèce*). Pour Foucault, l'avènement de ce type de pouvoir se veut une première historique où le biologique « se réfléchit dans le politique ; [...] il passe pour une part dans le champ de contrôle du savoir et d'intervention du pouvoir » (Foucault, 1976, p. 187). Ceci constitue d'ailleurs un autre exemple de la manière dont le pouvoir s'allie à des savoirs pour prendre forme.

De son côté, Foucault (1997) brosse le portrait d'une cité ouvrière en fonction de ces deux mécanismes, dans laquelle œuvrent conjointement discipline des corps et régulation de l'espèce. Les instances disciplinaires se retrouvent dans l'organisation physique de la cité et de la répartition stratégique des individus qui permettent une surveillance et une normalisation constante et efficace de ceux-ci. La régulation se retrouve, entre autres, dans des instances telle l'assurance maladie, les règles et les directives visant la santé globale de la cité (Foucault, 1997). Tout en assurant la force ouvrière d'un certain niveau de vie, on garantit la durabilité de la production industrielle.

Des parallèles peuvent aussi être tracés avec l'organisation de la société actuelle, avec son système de santé universel et la présence d'un filet social et de mécanismes de réinsertion en cas d'incapacité. Ainsi, même si l'on est dans une société disciplinaire, celle-ci n'a pas pour ultime fonction de réprimer et de demander la conformité. Les deux niveaux

de régulation que j'ai présentés ci-dessus produisent des effets qui ne relèvent pas uniquement du dressage et de la répression : ils contribuent à l'instauration d'un système d'institutions qui permettent le maintien et la continuité de la vie autant sur le plan biologique que social. Ce sont les rapports aux normes sociales illustrés ci-dessus, et qui se retrouvent à tous les niveaux de la vie sociale, qui ont amené Foucault (1997) à qualifier, par moments, la société disciplinaire de société de normalisation.

Dans le champ de la santé mentale, qui constitue le champ d'observation privilégié pour cette recherche, on peut penser aux antidépresseurs et au DSM qui, selon Moreau (2009), constitueraient des formes de biopouvoir : « En ce qui concerne le corps-machine, le corps-muet du DSM en constitue une incarnation contemporaine : “[...] Ainsi ce corps discipliné, objectivé par les disciplines, réduit à sa pure fonctionnalité, correspond au corps analysé par le pouvoir psychiatrique” » (Moreau, 2009, p. 128). En tant qu'ajout à cet exemple, on pourrait aussi considérer que les techniques d'intervention en santé mentale — qu'elles relèvent du pharmacologique ou du relationnel (counseling, psychologue, travailleuse sociale, etc.) ; du professionnel ou du non professionnel — comme des dispositifs visant à ramener à la norme. Qui plus est, la tenue de statistiques sur la prévalence de troubles de santé mentale à l'échelle nationale et globale ainsi que les initiatives gouvernementales visant la promotion d'une « bonne » santé mentale pourraient effectivement correspondre aux fonctions de régulation de l'axe du corps-espèce.

Que signifie « être normale » ?

Toujours en lien avec les normes, il importe de se demander ce que cela signifie exactement d'être normale, à la lumière des théories de Foucault (1975). Pour réfléchir à cette question, je rappelle et précise que l'absence d'extériorité des normes abordée

précédemment ne signifie pas une absence de diversité des sujets que celle-ci contribue à produire :

Se situer par rapport à des normes, en tant que celles-ci définissent, pour un temps, un champ d'expériences possibles, c'est se poser soi-même comme sujet dans le contexte d'une société normalisée qui fait prévaloir ses lois, non en pliant à leur rigueur des sujets qui, selon leurs prédispositions propres, ou selon un principe d'autonomie qui préexisterait en eux, avant même qu'ils soient exposés à l'action d'une telle loi, y seraient dociles ou rebelles ; mais en instaurant au contraire un domaine de subjectivité qui est lui-même préparé et incliné à cette action (Macherey, 2009, p.78).

Il est alors possible de constater que les normes ne cherchent pas uniquement à uniformiser, mais créent plutôt des conditions de possibilité d'action en fonction des balises qu'elles imposent et invitent les sujets à se positionner. Ce sera donc à travers le sujet que l'on est en mesure de saisir les normes sociales : car, dans la société disciplinaire, le pouvoir est invisible, mais le sujet en tant qu'effet du pouvoir et des normes, est perceptible. Toutefois, il ne s'agira pas, dans ma démarche, de dresser l'image d'un « portrait-robot » de la patiente normale auquel les actrices du terrain aspireraient à se conformer (pour les patientes), ou d'un modèle idéal à imposer pour les travailleuses sociales et « expertes » des milieux. La façon dont les normes sociales sont théoriquement pensées me permet plutôt d'aborder la question de façon complexe puisque celles-ci, comme le pouvoir, ne sont pas intrinsèquement positives ou négatives. Elles ont le potentiel de « produire » des sujets grâce, entre autres, au langage commun qu'elles permettent à la société de générer, tout comme les sujets peuvent être assujettis par divers moyens.

Ainsi, la mobilisation du concept des normes sociales, dans une perspective de régulation sociale et non uniquement de contrôle, m'a permis, dans mon terrain, de saisir les normes en vigueur dans chacun des milieux et de constater que les actrices, tout en étant

assujetties à certaines positions, étaient également en mesure de résister à certaines injonctions du milieu.

De Foucault à l'interactionnisme symbolique

Comme je l'ai montré dans les pages précédentes, la force de Foucault fut d'éclairer les processus de régulation des conduites au sein des sociétés contemporaines, notamment par le biais du concept de la norme, qui figure dans plusieurs de ses écrits. Cependant, bien que celui-ci qualifie son approche de microscopique, elle demeure historicisée et centrée sur le passé. C'est alors que l'interactionnisme symbolique est riche en termes d'outils qui me permettront de saisir concrètement comment les normes s'articulent dans le quotidien par le biais des interactions.

L'interactionnisme symbolique : entre la signification et l'action

Comme l'indique le nom de cette tradition sociologique, les adeptes de l'interactionnisme symbolique articulent leurs analyses autour des interactions sociales. Une interaction sociale peut être définie de façon très générale comme un « champ mutuel d'influence » (Le Breton, 2004, p. 51) entre des actrices qui occupent une place précise au sein de la société. Elle se déroule sur le plan du réel, dans des situations concrètes et observables (Blumer, 1969). Il est cependant important de spécifier que, dans la société, tout ne se joue pas nécessairement dans le « face à face » : l'interactionnisme symbolique prend en compte ce constat. En effet, comme le dit Becker (1963), un va-et-vient d'interactions et d'ajustements mutuels se produit aussi à une échelle plus large. C'est alors que les processus politiques, économiques, institutionnels, sociaux, etc. sont aussi à prendre en compte dans l'analyse des interactions sociales. Des parallèles peuvent ainsi être tracés avec l'approche foucaldienne quant au biopouvoir et aux normes sociales, fruits

d'un produit d'un contexte historique et social précis. Il faut tout de même souligner à cet égard que pour les interactionnistes, l'accent est mis avant tout sur la réflexivité des actrices, qui ne subissent jamais uniquement les effets des structures sociales (Le Breton, 2004) ou des normes sociales. Les interactionnistes prônent plutôt un entre-deux en ce qui concerne l'influence des structures et l'agentivité des individus. Celles-ci ne sont pas tout à fait libres, mais pas tout à fait dominées, une nuance importante qui rejoint la notion foucaldienne de résistance.

C'est ici que la dimension symbolique devient importante à considérer, car les ajustements des individus et leurs actions à l'intérieur d'une situation particulière sont influencés par des significations implicites, des gestes et des référents culturels. À cet égard, Le Breton (2004, p. 49) précise qu'« entre le monde et l'homme agissant, il y a l'épaisseur des significations projetées par ce dernier pour s'y mouvoir à son aise ». C'est justement l'interprétation qu'une personne fait de la situation dans laquelle elle se retrouve qui va la porter à agir d'une certaine façon.

Lorsque l'on pense à la dimension symbolique de l'interactionnisme, il importe aussi de réfléchir à la notion de rôle. Goffman (1973) considérait d'ailleurs que les rôles que nous jouons sont imbus de la « réalité même du monde social » (Nizet et Rigaux, 2005, p. 20). Une interaction « réussie » implique donc, au premier degré, que les individus ont « bien joué » leur rôle, et, à un niveau plus large, elle reflète un consensus social : les interactions produisent donc du réel. Les rôles possèdent alors une dimension symbolique et normative : « en tant qu'acteurs, les individus cherchent à entretenir l'impression selon laquelle ils vivent conformément aux nombreuses normes qui servent à les évaluer, eux-mêmes et leurs produits » (Goffman, 1973, p. 237). Il est possible ici d'entrevoir un lien

avec la question des normes théorisées par Foucault, celui-ci nous permettant, à travers sa perspective plus historicisée, de comprendre la manière dont ces dernières peuvent être instituées au sein d'une société donnée et agir en tant que régulatrice des conduites des sujets.

De son côté, l'interactionnisme symbolique semble plutôt mettre l'accent sur la mise en scène et l'articulation de ces normes sociales au quotidien, en mettant en exergue la manière dont les actrices agissent en fonction des rôles appartenant à un cadre d'action précis. Les rôles peuvent donc, dans une perspective interactionniste, être vus comme le véhicule à travers lequel certaines normes sociales sont explicitées. Pour poursuivre avec la dimension symbolique, une compréhension erronée ou superficielle de l'interactionnisme symbolique considérerait peut-être que, dans une situation donnée, les personnes arriveraient, de manière quasi inconsciente, à « incarner » totalement un rôle qui leur est prescrit, qui déterminerait dès lors le cours d'une série d'interactions, mais ce n'est pas le cas. Goffman spécifie que les personnes sont en mesure de se distancier d'un rôle au profit d'un autre occupé selon la situation sociale. Ainsi, les personnes sont dotées d'une capacité de réflexivité. Elles n'agissent pas de manière automatique ou instinctive, mais en fonction des symboles qui les entourent. Les interactionnistes croient que les objets ne possèdent pas de significations intrinsèques. Ces dernières seraient plutôt dérivées des interactions sociales.

À titre d'exemple, on pourrait concevoir que les personnes interagissant avec les services de santé mentale apprennent, par essai et par erreur, ce que cela signifie d'agir à titre de patiente. En d'autres mots, elles apprennent ce qui est attendu d'elles en tant que patientes, d'un point de vue normatif. Certains comportements sont valorisés — comme le

fait de prendre ses médicaments, de « s'ouvrir » à son thérapeute, etc. —, tandis que d'autres sont vus comme étant incompatibles ou indésirables, comme le fait de résister d'une manière ou d'une autre aux suggestions de l'équipe traitante, voire de contester son hospitalisation. Ainsi, les personnes apprennent à se mouvoir dans le monde au fur et à mesure qu'elles interagissent les unes avec les autres, se fiant notamment au langage (verbal et non verbal) afin de définir les situations dans lesquelles ils se trouvent. On peut alors dire que les individus apprennent à comprendre et à réagir à des réalités qui sont construites symboliquement (Turner, 2006).

Donc, ces deux dimensions, interactionniste et symbolique, jumelées sous l'interactionnisme symbolique, conçoivent l'interaction comme un échange de sens fondé sur une définition commune de la situation. Cependant, Le Breton (2004) affirme qu'il est possible de se faire imposer un rôle particulier, ce qui nous dépossède de notre autonomie dans la situation et de notre capacité à participer à la définition de celle-ci (racisme, sexisme, stigmatisation, mentalisme, etc.). Des conditions structurelles ne relevant pas de la situation d'interaction immédiate peuvent donc nous enlever une partie de notre autonomie. À titre d'exemple, le fait de se retrouver hospitalisée contre son gré, ou encore de voir son point de vue minimisé ou banalisé en raison d'un *passé psychiatrique* (et que, de ce fait, notre parole ne peut être considérée au même titre que celle des « autres ») constitue des exemples d'une imposition du statut de « patiente » pouvant influencer de façon négative notre marge de manœuvre (capacité de résistance) lorsque nous essayons de nous mouvoir à travers le quotidien des interactions. Foucault (2003) avait d'ailleurs réfléchi à cette minimisation de la parole des personnes dites « folles » : « dire que quelqu'un était fou, assigner sa folie, c'était toujours dire qu'il se trompait, en quoi, sur

quel point, de quelle manière, jusqu'à quelle limite il se trompait » (Foucault, 2003, p. 9). À l'inverse, des personnes se présentant volontairement à l'hôpital, acceptant les plans de traitements proposés, pourraient être perçues comme étant plus avantagées dans les négociations et les privilèges qu'elles peuvent recevoir.

Pour récapituler, il est possible de parler de cinq postulats principaux de l'interactionnisme symbolique, tels qu'explicités par Hewitt (2007, p. 27-29). Cette définition comporte plusieurs affinités avec celle des rapports de pouvoir et des normes sociales que j'ai présentée plus tôt. Ces cinq postulats seront présentés et expliqués au cours des pages suivantes. L'interactionnisme symbolique serait avant tout : 1) une « théorie de l'action », selon laquelle 2) la « conduite humaine est dépendante de la création et du maintien des significations ».

L'interactionnisme symbolique ainsi que l'approche de Foucault quant aux relations de pouvoir et aux normes sociales mettent les pratiques sociales au cœur de leur analyse, que cela se fasse en plaçant le point central au niveau des interactions sociales ou pour Foucault, du côté de l'*exercice* du pouvoir (par des personnes ou des institutions) dans un contexte donné. Ce dernier indique également que l'analyse du pouvoir doit se faire dans les capillarités, au niveau de ses expressions les plus concrètes. Bien que Goffman ait très rarement parlé de pouvoir dans son analyse des interactions, certaines auteures (Burns, 1992 ; Jenkins, 2008 ; Treviño, 2003) soutiennent que le pouvoir était en fait très présent dans les écrits de Goffman, et que celui-ci se situait au niveau des interactions quotidiennes :

Goffman's picture of the pressures exerted not only by total institutions but by work organizations generally on the behaviour and self-conception of the people who belong to them amounts [...] to a small-scale version of that presented by Michel Foucault some years later (Burns, 1992, p. 160)

Ainsi, le maintien des conduites par l'interaction constitue un point similaire à la perspective foucauldienne du pouvoir, qui soutient que celui-ci n'est pas quelque chose que l'on peut posséder, et qui n'a d'effet que dans son exercice concret au sein des différentes relations sociales. Les interactionnistes voient la conduite humaine comme étant de nature 3) « autoréférentielle », c'est-à-dire que la subjectivité, le développement et le maintien du soi sont une composante intégrante de la vie en société. Ce postulat rejoint la tension soulignée précédemment entre l'assujettissement et la subjectivation. D'un côté, nous dépendons de l'ordre social afin de nous « constituer une identité individuelle » (Nizet et Rigaux, 2005, p. 96). L'« ordre de l'interaction » (Goffman, 1983, p. 1) fournit les bases sur lesquelles les personnes peuvent se projeter, se mouvoir et atteindre leurs objectifs individuels. On peut alors dénoter un certain processus de subjectivation à l'œuvre chez Goffman. De l'autre côté, ses travaux ont aussi montré la possibilité de l'effet écrasant des institutions et des stigmates sur la constitution identitaire. De plus, les interactionnistes soutiennent que les conduites seraient 4) créées et maintenues par l'interaction, et que, si la culture et la société peuvent agir en tant que régulateur de conduites, 5) elles sont, elles aussi, un produit des interactions, étant toujours en mouvement et en renégociation. Ainsi, les interactions ne sont pas fixes et dépendent des significations rattachées à une situation ainsi que de la pertinence de celles-ci selon le contexte. Cette conception dynamique des interactions n'est pas sans rappeler le pouvoir foucauldien, qui ne prend sens que dans son exercice.

Pour les besoins de cette thèse, je me suis intéressée à l'institution contemporaine en santé mentale et, plus précisément, aux expériences et aux activités des personnes qui se retrouvent à devoir interagir de manière soutenue avec l'institution. C'est ainsi que les

concepts de « carrière » et d'« entrepreneuses de morale » me sont apparus pertinents pour l'analyse subséquente que je propose dans cette thèse.

La carrière : un processus subjectif objectivé

C'est Hughes (1937) qui nous fournit ce qui peut être considéré comme la première définition du concept de carrière :

typical sequences of positions, achievement, responsibility, and even of adventure [...] Subjectively, a career is the moving perspective in which the person sees his life as a whole and interprets the meaning of his various attributes, actions, and the things which happen to him. (Hughes, 1937, p. 409-410)

Cette définition souligne la dimension double du concept, la première se rapportant aux étapes séquentielles, et la seconde se référant à une dimension subjective reliée à la façon dont la personne vit ses expériences. C'est alors que nous pouvons potentiellement concevoir la carrière comme ayant un rôle de « socialisation secondaire » (Darmon, 2007), car elle prend en compte la façon dont la personne se percevait antérieurement et la réinterprète à travers ce nouveau rôle. On pourrait ainsi penser aux étapes menant au fait de se retrouver à occuper le rôle de « patiente » et à la manière dont la personne se voit à l'intérieur de cette succession d'événements.

Ainsi, le concept de carrière se voit bien ancré à l'intérieur de l'interactionnisme symbolique en inférant que les personnes sont interpellées à adopter plusieurs rôles socialement institués, tout en gardant la possibilité de maintenir une distance de par leur autoréflexivité. Goffman renchérit sur ce point en notant que « le concept de carrière autorise un mouvement de va-et-vient du privé au public, du moi à son environnement social » (Goffman, 1968, p. 179). Il y aurait ainsi une dimension objective à la carrière, caractérisée par les étapes institutionnalisées auxquelles les personnes doivent se soumettre — qui sont influencées par le contexte social et normatif — afin de « bien jouer » leur rôle,

ainsi qu'une dimension plus subjective à celle-ci, se référant à la transformation du soi. La carrière est donc un concept à la fois dynamique (étapes séquentielles) et transformateur (au niveau du soi, qui subit consciemment, mais pas forcément volontairement, ces transformations), et qui contient des possibilités de résistance.

D'autres, notamment Strauss, Fagerhaugh, Scuzek, et Wiener (1985), ont préféré le concept de trajectoire plutôt que de carrière — dans une perspective de soins de santé, où la progression de la maladie était documentée en lien avec les différentes professionnelles de la santé impliquées dans la situation de la personne. Bien que la trajectoire comporte aussi une dimension séquentielle, il semble que l'accent soit plutôt placé sur la dimension objective, et propose un point de vue presque systémique (quelles sont les actrices impliquées ? À quelle étape ? Etc.) du parcours à travers les soins reçus par les professionnelles de santé. Ainsi, ce concept permettrait moins aisément de tisser des liens entre le « micro » et le « macro ». En effet, en plaçant l'accent sur l'évolution de la maladie et en percevant la patiente comme étant « accessoire », voire quelque peu passive, le concept de trajectoire porte ombrage au caractère actif de la personne au sein des situations dans lesquelles il se retrouve. Cela explique mon choix de recourir au concept de carrière. Comme le souligne Darmon (2007, p. 87), la carrière nous permet de saisir « le croisement de deux structures, celle de l'institution et celle d'une biographie ». Tel est le cas dans cette présente recherche, où des personnes ont une histoire personnelle et des difficultés uniques à leur parcours de vie, mais qui converge vers une expérience objectivée de l'hospitalisation à l'unité psychiatrique et/ou d'une implication à long terme au sein du système.

Goffman et la « carrière morale »

Un des auteurs s'étant particulièrement intéressés au concept de carrière, dans le champ spécifique de la santé mentale, est sans doute Erving Goffman (1961). Celui-ci ajoute la dimension « morale » à la carrière pour désigner les atteintes au soi et définit celle-ci comme « a standard sequence of changes in his way of conceiving of selves, including, importantly, his own. [...] By taking note of moral experiences and overt personal stands, one can obtain a relatively objective tracing of relatively subjective matters » (Goffman, 1961, p. 168). Ainsi, la carrière morale de Goffman retient les dimensions subjective et objective. Les « étapes » propres à la carrière de patiente sont prédéterminées par l'institution (dimension objective), et les personnes vivent cette étape de manière subjective, adhérant ou non (en résistant) à ce que l'institution attend d'elles en tant que patientes.

Goffman a développé le concept de carrière morale en l'inscrivant dans le fonctionnement plus large de ce qu'il a appelé les « institutions totales » (Goffman, 1961). Ici, le terme « total » est à comprendre dans le sens où l'institution englobe tous les aspects de la société à l'intérieur de ses quatre (ou plus) murs :

A total institution may be defined as a place of residence and where a large number of like-situated individuals, cut off from the wider society for an appreciable period of time, together lead an enclosed, formally administered round of life (Goffman, 1961, p. xiii).

Il est intéressant de constater que cette définition des institutions totales rejoint les propos de Foucault lorsque celui-ci décrit, par exemple, le mode de fonctionnement hautement régulé et formalisé au sein des écoles, des usines, etc. (Foucault, 1975). Cependant, en raison des mouvements sociaux, politiques et économiques ayant catalysé le processus de désinstitutionnalisation au cours des années 1970 et s'étirant jusqu'au temps présent, il est difficile de qualifier les institutions psychiatriques d'aujourd'hui et les

unités de santé mentale de « totales ». En effet, très peu séjournent à très long terme au sein d'une institution fermée avec des règles strictes. Le séjour au sein des unités de santé mentale des hôpitaux généraux en Ontario dure habituellement deux semaines (Institut canadien de l'information sur la santé, 2012), et globalement, de plus en plus d'institutions adoptent des politiques visant à rendre les unités moins restrictives en invoquant des raisons « humanistes » (Ashcraft et Anthony, 2008 ; Canadian Institute for Health Information, 2011). Ainsi, l'institution psychiatrique d'aujourd'hui semble beaucoup plus poreuse que celle que Goffman put observer il y a près de 60 ans. À titre d'exemple, les heures de sont beaucoup plus flexibles, notamment en raison du virage vers les soins centrés sur la patiente et la famille (Ciufo, Hader, et Holly, 2011). De surcroît, certaines activités thérapeutiques incluent désormais des sorties à l'extérieur de l'hôpital, et les patientes sont encouragées, la fin de semaine, à retourner dans la communauté. De plus, tout au long de l'hospitalisation, il est possible pour les patientes de préparer leur sortie en étant référées à des ressources communautaires. Cependant, d'autres auteurs (Foucault, 1975) se méfient de ces idéaux humanistes et voient plutôt cela comme une extension de la psychiatrie au-delà des murs de l'« asile » à l'aide d'une discipline qui se fait plus sournoise, comme je l'ai illustré dans le chapitre précédent. À ce sujet, Topor, Ljungqvist, et Strandberg (2010) soutiennent que malgré les initiatives de désinstitutionnalisation, les institutions totales existent encore de manière éclatée suivant la fermeture des asiles. Ainsi, les centres de santé mentale communautaires, les centres d'hébergement, les logements sociaux et autres services peuvent reproduire les caractéristiques des institutions totales.

Ainsi, malgré ces changements, même si l'institution se veut désormais « moins » totale, de nombreuses personnes entretiennent une relation à moyen et long terme avec les

services de service santé mentale, en continuant d'être suivies par un psychiatre, à prendre leurs médicaments, et se faisant même réadmettre à l'hôpital de manière périodique (syndrome de la porte tournante). On peut alors effectivement continuer de parler de carrière morale, d'un processus qui affecte grandement l'identité d'une personne et sa vie en société dans une période comme aujourd'hui, dite de désinstitutionnalisation. L'attrait de la carrière morale, pour cette thèse, réside aussi dans ce qu'elle permet de capturer ce qui n'est pas abordé chez Foucault. En effet, bien que ce dernier explique effectivement que les institutions appliquent des techniques spécifiques sur les personnes afin de les rendre plus dociles et utiles (cf. disciplines), Foucault (1972) n'a pas abordé la question des interactions au même niveau que Goffman (1961), cela n'étant pas le but de son entreprise théorique. Quant à lui, Goffman (1961) souligne que le passage à travers l'institution totale peut profondément modifier le rapport des patientes à elles-mêmes et aux autres :

In the usual cycle of adult socialization one expects to find alienation and mortification followed by a new set of beliefs about the world and a new way of conceiving of selves. [...] The moral career of the mental patient has unique interest, however; it can illustrate the possibility that in casting off the raiments of the old self [...] the person need not seek a new robe and a new audience before which to cower. Instead, he can learn, at least for a time, to practice before all groups the amoral arts of shamelessness. (Goffman, 1961, p.169)

À cet égard, les « recluses » aux prises avec ces institutions font face à une série d'étapes que Goffman a appelées des « mortifications » qui visent à défaire la personne du ou des rôles qu'il occupait précédemment, pour instaurer en elle une nouvelle identité s'inscrivant dans le fonctionnement de l'institution en question. Les institutions choisies par Goffman pour illustrer ce concept dans *Asiles* (1961) sont l'hôpital psychiatrique et la prison. On voit ici l'intérêt du sociologue pour la manière dont les personnes ayant été

étiquetées comme « déviantes » occupent cette nouvelle carrière, et (à un degré plus limité dans les écrits de Goffman), comment elles arrivent à s'en sortir.

Les étapes de la carrière morale des patientes

Goffman décrit en trois phases la carrière morale des patientes dans un hôpital psychiatrique. Premièrement, la phase « prépatiente » (*pre-patient phase*) s'intéresse au contexte de la personne précédant son entrée à l'hôpital et aux conditions sociales qui l'ont amenée à se faire interner. Les personnes peuvent arriver à l'hôpital de façon volontaire ou involontaire, encadrées par la loi (en cure obligatoire) ou de leur propre chef (plus rare), instiguée par des proches ou des figures d'autorité. Lors de cette étape, Goffman (1961) souligne aussi le rôle de ce qu'il a appelé des « agents de carrière » qui facilitent la transition vers le rôle de patiente : « Often there is also a record of some *complainant*, some figure who takes that action against the offender which eventually leads to his hospitalization » (Goffman, 1961, p. 134). De façon globale, Goffman constate que les personnes en phase prépatiente arrivent à constater leur perte de liberté et d'autonomie et à se sentir trahies par leur entourage. Pour résumer, la phase prépatiente englobe les « étapes » menant à l'identification de la personne comme patiente nécessitant un traitement psychiatrique et se termine avec le point culminant de l'hospitalisation.

Deuxièmement, la phase « patiente » est celle à laquelle Goffman s'est intéressé de manière approfondie. Cette phase se rapporte à tout ce que fait la patiente au cours de son hospitalisation. Selon Goffman (1961), cette phase débute souvent avec une « résistance » de la part de la patiente, qui se rend compte de la gravité de la situation et qui tente de s'accrocher à son identité antérieure. Au début de son séjour, il est commun pour la patiente de s'isoler et de refuser des visiteurs. Cependant, elle doit éventuellement arriver à accepter

son sort afin qu'elle puisse intégrer la routine de l'unité et, progressivement, travailler en vue de l'obtention de son congé. Goffman a utilisé le terme d'« adaptation primaire » pour décrire les activités qu'entreprennent les personnes pour « bien réussir » leur carrière de patiente. C'est aussi durant cette phase que l'institution amène la personne à remettre en question son histoire personnelle. Un « jeu » s'installe entre la patiente et les professionnelles, où la patiente essaie de maintenir son identité en résistant aux transformations imposées par l'institution : « [her] sense of what a person ought to be and the rules of peer-group social interclubs press [her] to reconstruct [her] stories; and each time [s] he does this, the custodial and psychiatric interests of the staff may lead them to discredit these tales again » (Goffman, 1961, p. 162). C'est dans cette perspective que le fait d'être hospitalisée et désignée comme patiente se veut une atteinte profonde à l'identité d'une personne. Dans ce contexte, les personnes se livreront à des « adaptations primaires » (Goffman, 1961, p. 245) afin de se conformer au rôle tel que défini par l'institution, à agir selon ses attentes à son égard. Par exemple, une patiente peut « bien jouer » son rôle en prenant ses médicaments, en se dévoilant au psychiatre, en participant aux activités thérapeutiques, etc. Cependant, Goffman note qu'il existe aussi des moyens de « résister », de garder une certaine distance par rapport à ces attentes. Cela se produit par le biais de ce qu'il a appelé des « adaptations secondaires » (Goffman, 1961, p. 245). En effet, à travers les adaptations secondaires, les personnes se retrouvant à jouer le rôle de patiente arrivent à tirer certains avantages de leur position, voire à « exploiter le système » (Nizet et Rigaux, 2005, p. 58). Tout au long de leur séjour à l'unité, les patientes peuvent développer des façons de « déjouer » les règles, par exemple en échangeant des biens avec d'autres patientes, en allant se « réfugier » dans des sections moins surveillées, ou encore en

développant des liens avec certaines membres du personnel pouvant les avantager. Ces actes de résistance permettent aux patientes de maintenir un sens d'identité qui échappe en partie à l'institution.

Finalement, la dernière phase de la carrière morale de la patiente est la phase « ex-patiente ». Bien que Goffman n'ait pas développé celle-ci dans *Asiles*, on peut toutefois en déduire que cette phase est reliée à la sortie de l'institution. Si on a vu précédemment que l'institution totale et la carrière morale impliquent une destruction de l'identité de la personne pour lui en conférer une nouvelle s'alignant avec les objectifs de l'institution, la sortie de l'hôpital se veut, par la suite, une réintégration des rôles antérieurs.

Au cœur du mouvement de désinstitutionnalisation de la région de la grande capitale nationale, Larose-Hébert (2016) s'est intéressée au quotidien des personnes ayant été institutionnalisées antérieurement et recevant maintenant des services de santé mentale dans la communauté. Ses résultats révèlent que, pour les personnes ayant des troubles de santé mentale dits « sévères et persistants », une partie importante de leur vie est consacrée à la gestion des symptômes (prise de médicaments, rendez-vous avec des professionnelles, hospitalisation, etc.). Il en résulte que ces personnes peuvent rencontrer plusieurs obstacles dans leurs efforts à répondre aux exigences normatives des rôles sociaux valorisés (avoir un emploi, une famille, une vie sociale active et remplie, etc.). Ainsi, essayer de « s'en sortir », de réintégrer une vie « normale », revêt une autre signification — il n'y a pas de retour à ce que la personne était « *avant* » d'être en interaction avec le système de santé mentale. Ainsi, la phase « ex-patient » dont parlait Goffman ne se voudrait pas nécessairement une rupture claire et nette avec le statut de patiente. Canguilhem (1984)

soulignait d'ailleurs que la normalité n'était pas l'atteinte d'un état antérieur, mais plutôt la recherche d'un nouvel équilibre suivant les changements subis.

Le concept de « carrière » est donc utile encore aujourd'hui pour comprendre l'impact de l'attribution de certaines étiquettes, puisque l'acquisition d'une carrière implique, comme le montre Goffman, une structure sociale à travers laquelle les personnes doivent se mouvoir de façon relativement ordonnée, et à partir de laquelle elles développent leur sens du soi en tant que « type » particulier de sujet, comme celui de « patiente » (Kunitz, 2008) — ou pour reprendre les exemples de Foucault (1975), d'élève, de soldate, d'ouvrière — d'autant plus qu'un nombre croissant de personnes sont « à risque » de devenir patientes (Rose, 2008).

De la carrière aux entrepreneuses de morale

Le concept de carrière est utile, comme nous l'avons vu, car il permet d'englober la dimension subjective et objective d'un processus social particulier. Il met l'accent sur l'expérience de la personne qui doit composer avec une institution chargée de la « dresser » et permet de tisser des liens entre ce qui est commun à ces expériences subjectives. De plus, être patiente n'est pas une carrière « désirable » au sein de la société et constitue une « déviance » à ce qui est généralement attendu des personnes, qui doivent, pour la plupart, se comporter de manière non problématique, en respectant l'ordre des interactions. J'ai montré que, dans une perspective foucaldienne, certains comportements ou caractéristiques s'écartant de ce qui est considéré comme normativement « commun » peuvent être perçus comme non-problématiques et identifiés comme nécessitant des interventions spécifiques pour les ramener plus près des normes sociales. Cependant, au-delà du fait d'identifier socialement des comportements problématiques, « déviants » et nécessitant des

interventions précises dans un but de redressement, il importe aussi de s'intéresser aux processus et aux pratiques à travers lesquels lesdits comportements en arrivent à faire l'objet de règles et de normes. Cela peut se faire, notamment, par l'entremise de ce que Howard S. Becker a appelé des « entrepreneurs de morale » (1963), car, dès qu'une personne contrevient à une norme de comportement, un membre de son entourage peut définir cet acte comme problématique et envisager que la solution est d'amener la personne au sein d'un espace de redressement. Avant même que cette interaction ait lieu, pour qu'un comportement ou un état soit défini comme « déviant », il faut toute une « entreprise » de définition de comportements et d'application des règles spécifiques.

Il importe ainsi de s'interroger au sujet des instances qui légitiment et identifient certains groupes comme étant potentiellement « déviants », contrevenant aux normes en place.

De façon générale, les entrepreneurs de morale peuvent être définis comme suit :

These are the individuals or groups who label behaviors as deviant and have the power to make the label stick: teachers, truant officers, social workers and policemen are obvious examples, but so were the people who favoured prohibition in the early 20th century [...]. Moral entrepreneurs are those with an interest whether occupational, ideological, or economic, or all three in labeling a particular behavior or condition in one way rather than another, often with the intent of controlling it in some fashion. (Kunitz, 2008, p. 11)

Becker (1963) explique qu'il y a deux grands « types » d'entrepreneurs : ceux qui « créent » les règles, les normes et ceux qui, au quotidien, sont chargés de les faire respecter. Les « créateurs » de règles sont vus par Becker comme des personnes motivées par des idéaux et des valeurs précises qui partent, en quelque sorte, en « croisade » pour inciter la société à adopter leur point de vue à l'égard d'un comportement spécifique. Si leur croisade se déroule avec succès, cela peut mener à l'adoption de règlements ou de lois sanctionnant certains comportements. Les initiatives de prohibition de l'alcool, les

législations antitabac et les campagnes de sensibilisation aux dangers des drogues sont toutes, selon la logique de Becker (1968), le résultat de « croisades » initiées par des entrepreneurs de morale.

Dans le champ de la santé mentale, et dans le contexte plus précis de l'Ontario, nous pouvons penser à la *Loi de Brian*, un amendement à la *Loi sur la santé mentale* (Gouvernement de l'Ontario, 1990) qui fut adoptée suite au décès de Brian Smith, un ancien joueur de hockey et chroniqueur sportif bien connu de la région d'Ottawa qui fut tué par un homme atteint de schizophrénie paranoïde sans aucun suivi psychiatrique. L'épouse de Smith a voulu agir afin qu'une telle situation ne se reproduise plus. Le rapport du coroner a suggéré un amendement à la *Loi sur la santé mentale* qui autoriserait les ordonnances de traitement en milieu communautaire (OTMC). Suivant ces sorties en faveur d'un plus grand contrôle des personnes ayant des troubles de santé mentale, une coalition s'est formée en faveur de l'ajout des OTMC à la législation. L'amendement à la loi entra en vigueur en 2000 (Gagnon, 2001). Cet exemple nous montre comment certains acteurs, mus par des valeurs et des principes particuliers (Swigger et Heinmiller, 2014), vont tenter de transformer le portrait social en introduisant de nouvelles règles conformes à leur vision.

Dès lors, l'entrepreneur de morale posséderait quatre caractéristiques principales. Premièrement, les entrepreneurs réagissent à une « provocation » qui requiert que la norme soit rappelée. Deuxièmement, le caractère de l'infraction et de sa sanction doit être public. Troisièmement, les entrepreneurs ne sanctionneront un comportement que s'ils y voient un avantage à le faire : la punition agit généralement en tant que légitimatrice du rôle de l'entrepreneur de morale et de son travail. Ceci semble, en quelque sorte, rejoindre les

propos de Foucault sur les liens entre le savoir et le pouvoir, puisque les entrepreneurs de morale détiennent une autorité de sanctionner grâce à leurs savoirs d'experts, de psychiatres, etc. valorisés au sein de la société. Finalement, ces avantages peuvent varier selon la situation (Becker, 1968). Nous voyons alors que ces caractéristiques nous ramènent aux sources pragmatistes de l'interactionnisme symbolique, dans le sens où les acteurs agissent en fonction d'une finalité pratique.

Au quotidien, certaines personnes sont chargées de faire respecter des règles et des normes, incluant les travailleuses sociales (Kunitz, 2008). En effet, le concept d'entrepreneurs de morale ne s'applique pas seulement à l'étude de comportements strictement criminels : d'autres auteurs (Freidson, 1988 ; Martin, 2013) notent que les professionnelles de la santé peuvent, elles aussi, être considérées, à certains égards, comme des entrepreneuses de morale. Becker —celui qui a rendu ce concept populaire—note, même à son époque, l'influence grandissante de la psychiatrie dans son ouvrage *Outsiders*. Il n'est pas difficile de considérer le travail social et sa mission de « réinsertion sociale » (Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario, 2008) comme relevant d'une certaine entreprise morale, surtout dans un contexte social où le fait de « contribuer de façon productive » à la société se veut une injonction normative très prégnante (Tougas, 2015). Les travailleuses sociales, tout comme les psychiatres et autres professionnelles de la santé mentale, peuvent être considérées comme des entrepreneurs de morales chargés de faire appliquer certaines normes. Les gestionnaires, bien qu'elles n'interviennent pas directement auprès des patientes, encadrent toutefois les activités des professionnelles. Celles-ci pourraient être considérées comme des « relayeuses » ou des intermédiaires entre ceux qui créent les normes et ceux qui font les appliquer. Alors que

les travailleuses sociales peuvent être vues comme se situant entre les personnes et les institutions et structures sociales, les gestionnaires peuvent être perçues comme se situant entre les intervenantes et les injonctions institutionnelles/ministérielles (les institutions recevant leur financement en grande partie des gouvernements fédéral et provincial).

Un cadre théorique complémentariste pour des terrains « complémentaires »

Dans ce chapitre, j'ai exposé les principaux référents théoriques qui ont alimenté ma réflexion quant à mon sujet de recherche. Tout d'abord, j'ai présenté la conception de Michel Foucault quant à la constitution d'une société disciplinaire fonctionnant par le biais d'un pouvoir dynamique et fluide, et qui régule les comportements à travers les normes sociales. Ensuite, j'ai voulu pallier les angles morts de Foucault en introduisant, dans mon analyse, certains outils analytiques issus de la tradition sociologique de l'interactionnisme symbolique, notamment le concept de carrière (Goffman, 1961) et les entrepreneurs de morale (Becker, 1963). Ces référents, utilisés dans une perspective complémentariste (Devereux, 1985), me permettront d'examiner plus finement les interactions des acteurs des terrains de recherche, et ce, en tenant compte de la dimension macrosociale (qui était moins abordée par Goffman) de celles-ci, qui se rapporte aux normes sociales. Dans les chapitres qui suivent, je mobiliserai ce cadrage pour mieux comprendre le rôle de la patiente contemporaine et ses aboutissements possibles au sein des deux terrains sollicités pour cette recherche, qui se situent sur un même continuum de ce que cela peut vouloir dire d'être patiente aujourd'hui.

CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE

Introduction

Dans ce chapitre, je présenterai ma stratégie de recherche, en portant une attention particulière à la manière dont mon objet s'est transformé au cours de mon cheminement doctoral. Par souci de transparence, j'expliquerai, en filigrane, les transformations que ma recherche a subies au fil des années. Je décrirai, tout d'abord, de façon générale les méthodes choisies pour effectuer ma collecte de données (la stratégie de recherche et d'échantillonnage), pour ensuite rendre compte du processus de recrutement des participantes, qui fut intimement lié aux démarches d'approbation déontologique que j'ai dû entreprendre avant d'entrer sur le terrain. Cette section contiendra également mes impressions quant à une forme d'« impérialisme éthique » (Schrag, 2011) qui semble s'installer dans le champ des sciences sociales, et qui eut un impact direct sur ma façon d'interagir avec les milieux et les participantes à ma recherche. Finalement, j'expliquerai la manière dont j'ai procédé afin d'analyser les données recueillies et d'assurer la qualité de ma démarche.

Choix des milieux

Ma recherche a été menée auprès de deux milieux m'ayant permis de tracer les contours de deux déclinaisons possible de la « carrière » de patiente. Le premier milieu fut l'unité de soins psychiatrique de soins aigus du Programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort. J'ai pu observer le quotidien de l'unité ainsi que le parcours des patientes de l'unité jusqu'à l'obtention de leur congé. Le second milieu fut un groupe de « clientes » associé au Centre de santé mentale Royal d'Ottawa, le *Client Empowerment Council* (CEC) où la nature de l'implication des membres du conseil consistait à s'afficher volontairement

et fièrement en tant que clientes et personnes ayant des troubles de santé mentale et à utiliser son vécu pour représenter les clientes de l'établissement..

Une étude qualitative inspirée de l'ethnographie

Les méthodes de recherche qualitative, qui occupent une place grandissante dans le domaine des sciences sociales (Poupart et collab., 1997), sont des plus pertinentes pour cette thèse. Par « méthodes de recherche qualitative », je fais allusion à la fois au type de données recueillies et au processus d'analyse intégral à la recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). Son attrait peut être expliqué, entre autres, par le fait que les méthodes quantitatives, qui ont longtemps été employées en sciences sociales, sont souvent associées aux courants épistémologiques positiviste et post-positiviste, qui sous-tendent typiquement un certain universalisme et une volonté de saisir une réalité objective (Guba et Lincoln, 2005). De son côté, la recherche qualitative retient une plus grande facilité à se rapprocher des axes relativiste et subjectiviste, comparativement aux méthodes quantitatives qui tendent à simplifier les situations à l'étude, à traduire la « réalité » vécue par les actrices en des indicateurs numériques, des moyennes, des pourcentages, etc., et même à la prédire. En d'autres mots, la spécificité de la recherche qualitative est qu'elle reconnaît la multiplicité des réalités, des perspectives et des significations et cherche à saisir la complexité du social grâce à un travail rigoureux de contextualisation et de mise en relation. La multiplicité des réalités fut un élément que j'ai voulu saisir, notamment par le biais de l'ethnographie et des entretiens semi-dirigés, qui m'ont permis d'observer diverses situations et de saisir le point de vue des actrices concernées dans les deux milieux que j'ai sollicités pour ma recherche.

Les points de repère pour ma stratégie de recherche s'inscrivent dans la tradition ethnographique, qui se définit de manière très large comme l'étude systématique d'un

groupe ou d'un phénomène qui implique une implication plus prolongée de la chercheuse au sein des milieux étudiés, et dont la méthode première est l'observation (Denzin et Lincoln, 2011). Cette méthode semblait des plus pertinentes considérant ma volonté de vouloir tracer les contours de ce qui peut constituer « l'institution » aujourd'hui.

Plus précisément, mon étude se situe dans une perspective ethnographique critique (O'Reilly, 2009 ; Thomas, 1993), qui préconise une posture d'engagement à l'égard de son sujet de recherche :

Critical ethnography takes seemingly mundane events, even repulsive ones, and reproduces them in a way that exposes broader social processes of control, taming, power imbalance and the symbolic mechanisms that impose one set of preferred meanings of behaviors over others (Thomas, 1993, p. 9).

Bien entendu, le fait d'adopter une posture critique ne signifie pas de poser une question de recherche dont on possède préalablement la réponse. Il s'agit plutôt de veiller à ce que la recherche rende compte des populations et des connaissances marginalisées. Cette approche de recherche s'arrime avec les référents théoriques foucaaldiens que j'ai présentés au chapitre précédent (généalogie) en ce qui a trait à la mise à la lumière de savoirs ou de réalités exclus des discours dominants. Je considère aussi que l'ethnographie critique s'arrime particulièrement bien avec les valeurs de la profession du travail social, qui s'articulent autour d'une « analyse critique de la relation de pouvoir, le démantèlement des structures sociales inéquitables et la solidarité avec les populations qui souffrent de la pauvreté, de l'oppression et de l'exploitation » (Association canadienne de formation en travail social, s.d., para.1).

Méthodes employées

Recension de la littérature grise

La première composante de ma stratégie de recherche constitue en un survol documentaire de la littérature grise. Ce terme est utilisé pour désigner la vaste catégorie qui englobe tout document physique ou électronique qui se situe « en dehors des circuits commerciaux de l'édition et en marge des dispositifs de contrôle bibliographiques » (Association française de normalisation, s.d.).

Pour une chercheuse qui s'intéresse à la méthode ethnographique et qui veut saisir la « culture » particulière d'un milieu, ce type de données s'avère indispensable. À titre d'exemple, j'ai brossé un portrait général des figures de la patiente et des transformations au sein du système de santé mentale dans ma problématique. Ce portrait tendait plutôt vers des dimensions théoriques et empiriques, et mon corpus littéraire était surtout composé d'articles scientifiques et de monographies. Certes, ces informations m'ont aidée à construire un objet de recherche particulier et une question spécifique, mais ces éléments demeurent fondés sur des assises qui ne rendent pas directement compte des réalités issues des deux terrains de recherche.

Pour ces raisons, j'ai ainsi décidé d'inclure la littérature grise dans ma stratégie de recherche. L'emploi de ces sources m'a permis d'effectuer des comparaisons entre les ressemblances et les divergences entre les discours officiels (représentées par les sources de littérature grise, mais qui pourront aussi être informées par les théories) et les pratiques concrètes sur le terrain, mais aussi d'alimenter la compréhension globale de la situation sur le terrain.

Puisque ma recherche a été effectuée auprès de deux terrains distincts, j'ai consulté une grande variété de sources documentaires. Les documents retenus incluent des sites Internet et/ou des dépliants d'établissement, des rapports, des mémos ou des communiqués

à l'interne, des énoncés de politiques institutionnelles, des rapports gouvernementaux, des rapports annuels, etc. Parmi ces diverses sources, j'ai porté une attention particulière aux éléments qui m'aideraient à cerner : (1) la manière dont le milieu est défini « officiellement » ; (2) les éléments contextuels et organisationnels ; et (3) les éléments pouvant m'informer sur la position de chaque actrice et des relations entre elles.

J'ai pu commencer à consulter ces sources avant même mon entrée sur le terrain, car bon nombre d'entre elles (surtout les rapports annuels et les pages Internet) étaient accessibles au grand public. Les sites Internet des deux milieux étudiés, par exemple, m'ont donné une première impression de l'organisation, de ce qu'il serait possible pour moi d'observer, ainsi que des questions possibles que je pourrais poser aux actrices du terrain. Pour l'analyse, les informations issues de la littérature grise ont servi à prendre en compte le contexte de mes observations et des entrevues.

L'observation

L'observation : quelques constats généraux

J'ai choisi d'avoir recours à la méthode d'observation. Depuis la Grèce antique, l'observation fait partie des outils des chercheuses, autant dans les sciences naturelles que dans les sciences humaines (Jaccoud et Mayer, 1997 ; Adler et Adler, 1998). Au cours des deux derniers siècles, cette méthode a été, en quelque sorte, institutionnalisée par les anthropologues, qui ont adopté l'observation autant directe (observer avec une interaction minimale) que participante (implication active au sein du terrain) afin d'étudier, dans un premier temps, les cultures indigènes dites « traditionnelles » et « étrangères » (Jaccoud et Mayer, 1997). Du côté de la sociologie, l'École de Chicago est reconnue pour avoir fait, à partir du XX^e siècle, l'usage de l'observation pour étudier des phénomènes plus près de leur réalité, dans les milieux urbain et rural (Arborio et Fournier, 2008 ; Jaccoud et Mayer,

1997). L'observation cherche ainsi à « [...] restituer les logiques d'acteurs, à rendre à leurs comportements leur cohérence, à révéler le rapport au monde que chacun manifeste à travers les pratiques observables » (Arborio et Fournier, 2008, p. 88). Je commencerai, tout d'abord, en décrivant le processus d'observation de manière générale et la tenue de notes de terrain, pour ensuite réfléchir aux enjeux liés à ma présence et à ma position sur le terrain.

Modalités de l'observation

En ce qui concerne le processus d'observation générale, la chercheuse débute en observant de façon générale et descriptive, et progresse à une observation « centrée et sélective » (Laperrière, 2003, p. 281). Le résultat de ce processus est une description exhaustive du milieu observé (en se centrant sur le *qui*, *quoi*, *quand* et le *où*), ce que Laperrière (2003, p. 281) appelle un « grand tour ». Cette observation, plus générale, progresse de façon à ce que la chercheuse raffine son observation en effectuant des « mini tours » (Laperrière, 2003, p. 282) des situations plus précises (rencontres d'équipes, interventions individuelles, etc.) rendant compte des actions, des sentiments ainsi que des données qui décrivent les relations et des situations particulières qui peuvent être comparées pour mener à des hypothèses et des analyses. Même si l'observation se raffine éventuellement, il existe toujours un risque de se retrouver submergée de données lors d'une démarche ethnographique. Une fois sur le terrain, la chercheuse doit être extrêmement rigoureuse dans sa prise de notes, car ces dernières constitueront ses données principales d'analyse. Il est commun, dans les récits ethnographiques, de lire que certaines chercheuses devaient se cacher dans les salles de bain ou attendre la fin de la journée afin d'écrire leurs notes, car leurs milieux d'observation ne sont pas propices à la tenue de notes

sur le vif (Arborio et Fournier, 2008). Ce n'était cependant pas mon cas, puisque les deux milieux étudiés étaient favorables à la recherche. De plus, les employées prenaient des notes lors des rencontres, il était donc relativement facile pour moi de circuler avec mon cahier de notes d'observation. Certains moments étaient toutefois moins appropriés pour la prise de notes, comme lorsque l'on accompagnait des patientes à l'extérieur, lors de discussions dans les couloirs avec d'autres employées, etc. De plus, certains moments exigeaient ma participation active, que cela se fasse par mon langage non verbal afin de signaler mon investissement subjectif dans une situation plus émotionnelle (ne pas paraître neutre ou détachée et être « présente »), de façon plus directe en discutant avec les personnes présentes en attendant le début d'une rencontre ou encore lorsqu'on me demandait mon avis. Il importait alors de faire appel à mes habiletés sociales et à ma sensibilité humaine (Péretz, 2004) dans ces situations et de laisser de côté mon cahier de notes.

Même si certaines situations se portaient moins facilement à la prise de notes (pour des raisons pratiques de manque d'espace ou reliées au caractère sensible de la situation), le travail de chercheuse nécessite tout de même certaines habiletés techniques reliées à l'enregistrement des données (Péretz, 2004). Afin de faciliter la prise de notes, Huberman et Miles (1991) proposent une panoplie d'outils permettant de rendre la collecte de données plus efficace et encouragent l'utilisation de grilles d'observation. Puisque je n'avais pas de catégories préalablement établies pour « filtrer » mes données de manière plus systématique en raison de ma volonté de laisser « parler » le terrain, ma grille d'observation était très générale : qui était impliquée dans la situation ? Quel était le but de ce regroupement (cette section pouvait inclure des transcriptions de conversations) ? Quand

celui-ci a-t-il eu lieu ? La grille comprenait également une section afin de noter des observations ultérieures à effectuer pour mieux comprendre « ce qui se passe » ainsi qu’une section où noter des pistes d’analyse possibles (voir la grille d’observation à l’annexe 1).

Observation directe ou participante ? Réflexion sur la position de la chercheuse

Les écrits (Arborio et Fournier, 2008 ; Laperrière, 2003 ; Péretz, 2004) établissent traditionnellement une distinction entre l’observation directe et l’observation participante, ce qui aurait de grandes implications en ce qui concerne la position de la chercheuse. L’observation directe se rapporterait à l’observation effectuée sans prendre part activement aux actions du terrain (Péretz, 2004). Le terme « observation participante » est employé lorsque la chercheuse s’immerge totalement « dans la situation sociale à l’étude » (Laperrière, 2003, p. 271), qu’elle devient une actrice à part entière et que son statut se confond aux rôles déjà établis au sein du milieu.

Cependant, ceci m’amène à réfléchir aux présuppositions qu’implique cette distinction. Le concept d’observation directe semble faire allusion à l’image d’une chercheuse détachée, qui n’est pas impliquée directement dans le déroulement des actions « naturelles » (qui se dérouleraient ainsi même sans la présence de la chercheuse), et de laquelle on s’attend à ce qu’elle soit « neutre », se cachant derrière ses notes, en tentant de se fondre au décor. On pourrait penser ici à une chercheuse observant des interactions entre un enfant et son parent derrière un « miroir double », ou encore à une chercheuse qui note des interactions dans un lieu public. De son côté, l’observation participante fait référence à la tradition des anthropologues adoptant le mode de vie du groupe qu’elles observent, et où une plus grande place à l’expérience subjective de la chercheuse semble être accordée, puisque celle-ci tente de s’intégrer au groupe : ses expériences deviennent une partie

intégrante de son corpus d'analyse et elle ne tente pas d'en faire abstraction en livrant un compte rendu qui se voudrait neutre et objectif, bien au contraire.

En effet, selon ma propre expérience du terrain, il semble y avoir plusieurs possibilités de se situer sur le continuum entre observation directe et participante. Ainsi, bien que je n'aie pas participé activement aux interventions ou aux réunions au même titre que les participantes des deux terrains, je n'étais pas non plus invisible : on ne faisait pas « comme si » j'existais « en dehors » des situations observées. Les employées s'assuraient de me fournir une place autour de la table de discussion, et, si ce n'était pas le cas, on allait, par exemple, me chercher une chaise, ou lorsque la salle de rencontre était plus petite, on réarrangeait la salle afin que je puisse avoir une place « proche de l'action ». On tentait de m'inclure dans le déroulement des activités du terrain et, de ce fait, je ne pouvais me qualifier strictement comme une observatrice, mais je n'étais pas non plus complètement participante, puisque je n'occupais pas un rôle formellement reconnu au sein des milieux, me greffant plutôt aux activités et aux déplacements des actrices que j'observais. Certains auteurs (Bastien, 2007 ; Damon, 2000) ;) distinguent l'observation participante (OP) de la participation observante (PO), ce qui permet de mieux saisir les modalités de l'observation. L'OP se réfère à une chercheuse qui « se mêle au milieu observé, mais peut en sortir en chaque instant, et ne se trouve donc jamais exactement dans la même position sociale, ni la disposition psychologique des acteurs étudiés » (Damon, 2002, p. 20). La PO se réfère à une chercheuse qui est imbriquée dans la situation à un tel point qu'elle doit prendre un certain recul afin de l'observer. En ce sens, ma présence sur le terrain se rapprochait davantage de l'OP, n'étant pas préalablement immergée dans le milieu et ne pouvant m'insérer dans un rôle du milieu déjà établi.

Toujours en ce qui a trait à la position de la chercheuse, les écrits empruntent aussi les termes d'initiée et de non-initiée (Labaree, 2002). Une initiée serait alors quelqu'un qui possède des connaissances intimes et un accès privilégié quant au milieu choisi pour la recherche (étant déjà connue et impliquée dans celui-ci), tandis qu'une non-initiée serait considérée comme une personne extérieure au milieu qui possède une plus grande « objectivité » face à celui-ci, même si cela signifie que l'accès aux informations privilégiées est plus difficile, voire impossible (Labaree, 2002, p. 100). Pour moi, cette dichotomie était porteuse de tensions, car, n'étant pas totalement à l'écart de ce qui se déroulait devant mes yeux (lors des rencontres, j'étais assise à la table avec les patientes et les employées, par exemple), je ne pouvais être totalement neutre ou observer de façon détachée. Cependant, l'espace que j'occupais ne me permettait pas d'intervenir ou de m'exprimer, car je n'étais pas impliquée directement dans le déroulement des actions. Étant donné la lourdeur et la charge émotive de certaines situations, il aurait été mal vu pour moi d'avoir un air détaché, mais il n'y avait pas d'espace pour que je puisse exprimer ma sympathie envers la situation. Ainsi, je ne me considérais pas du tout comme une *initiée*, puisque j'arrivais de l'extérieur (étant affiliée à une autre institution et n'étant pas employée du milieu), mais je ne pouvais non plus me positionner complètement en tant que *non-initiée* en raison de ma formation en travail social.

Cette dichotomie *initiée-non-initiée* m'apparaît rigide et inadéquate, car elle nie le fait que les chercheuses peuvent tout de même posséder certaines affinités ou sensibilités avec le milieu à l'étude (Christensen et Dahl, 1997). Il est toutefois possible — et fort probable — que les chercheuses possèdent plusieurs facettes d'*initiée* et de *non-initiée*. Par exemple, même si je n'étais pas employée des milieux (*non-initiée*) ou que je n'intervenais

pas directement dans les situations (*non-initiée*), il était tout de même possible pour moi de me tailler une place sur le terrain, car les milieux hospitaliers accueillent souvent des étudiantes en formation diverse (*initiée*). Ma formation en travail social me permettait aussi d'avoir une certaine compréhension et de la sympathie envers les travailleuses sociales et les autres actrices que j'observais au quotidien (*initiée*) (Deutsch, 1981). Cette relativisation du statut de la chercheuse sur le terrain semble rejoindre les théories de l'intersectionnalité (Collins et Bilge, 2016), qui mettent en valeur l'imbrication de plusieurs identités, influençant ainsi notre positionnement social. Il est donc important de se rappeler que l'on n'est pas uniquement des chercheuses, mais que d'autres expériences et facettes de notre identité peuvent influencer la manière dont on approche notre terrain, et les modalités selon lesquelles on arrive à « faire notre place », à négocier notre présence (Péretz, 2004) au sein des milieux observés.

Dévoilement de l'identité : pour une stratégie ouverte d'observation

Un autre élément se rapportant à la position de la chercheuse sur le terrain concerne le fait de dévoiler ou non son identité auprès du milieu. Lors de mes premiers jours sur le terrain, on me présentait généralement comme « étudiante qui fait une recherche “sur” les travailleuses sociales et qui est ici pour voir ce qu'on fait » (sur mon premier terrain) ou bien comme « une étudiante au doctorat qui fait une recherche “sur” le *Client Empowerment Council* (CEC) » (dans le deuxième milieu). J'ai donc privilégié une stratégie « d'ouverture » au lieu d'une « stratégie clandestine » (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 221) quant à ma façon de me présenter sur les terrains. La première stratégie se réfère au fait de dévoiler aux actrices du terrain son identité de chercheuse, tandis que la seconde fait allusion aux chercheuses qui choisissent d'adopter un rôle déjà connu du terrain ou de

« vivre comme » les gens du milieu, et ce, sans s'afficher comme chercheuse, et donc d'adopter une stratégie dite « clandestine » (Jaccoud et Mayer, 1997). Pour les besoins de cette thèse, j'ai privilégié une stratégie ouverte pour les deux terrains d'observation, car je suis d'avis que le fait de dévoiler son rôle permet « la minimisation des tensions éthiques, la plus grande mobilité physique et sociale, et le questionnement plus systématique [...] » (Laperrière, 2003, p. 277) des milieux et des actrices. De plus, les deux terrains que j'ai choisi d'étudier étaient des institutions ayant un mode de fonctionnement préétabli ainsi que des règles strictes concernant l'accès et la circulation des individus (quiconque ne peut entrer sans s'identifier formellement). Il aurait donc été risqué pour moi, pour les patientes ainsi que pour les employées de masquer mon identité. Je dois cependant préciser que je suis demeurée vague en parlant de mon sujet de recherche, afin de ne pas orienter implicitement les actions ou le discours des actrices du terrain³⁰.

Par rapport à ce choix de dévoiler mon identité, j'ai tout de même tâché de demeurer discrète et consciente de ma position sur le terrain afin de déranger le moins possible le déroulement des actions « naturelles », tout en maximisant ma présence afin « d'extraire » le plus de données possibles. Puisque ma recherche a été effectuée au sein de deux milieux hospitaliers qui encadrent régulièrement des étudiantes, les actrices du terrain (médecins, employées et patientes) étaient pour la plupart très habituées à la présence d'étudiantes lors des rencontres avec les patientes ou réunions d'employées. Je me démarquais toutefois des

³⁰ La stratégie d'ouverture n'est pas toujours souhaitable surtout en ce qui concerne des recherches s'intéressant à des activités « déviantes », où les actrices sont parfois stigmatisées. Dans ces cas, le fait de s'afficher comme chercheuse risque parfois de minimiser l'accès au terrain et causer un malaise chez les personnes observées.

étudiantes « régulières » présentes à l'unité, qui sont habituellement des stagiaires (appartenant à des disciplines reliées à la santé) ou encore des résidentes en médecine.

Ainsi, je me suis assurée que les travailleuses sociales que j'observais me présenteraient aux patientes en tant qu'étudiante qui s'intéresse au contexte hospitalier en santé mentale, tout en mettant l'accent sur le fait que j'étais là pour observer le quotidien de façon générale, et non les patientes ou des actrices en tant que telles. Les travailleuses sociales me présentaient aux patientes en leur demandant si elles étaient d'accord que je sois présente à titre d'observatrice. Seule une patiente a refusé que j'observe une rencontre, car ma présence la rendait inconfortable et elle préférait se retrouver seule avec la travailleuse sociale. Du côté de l'hôpital Royal, les personnes observées étaient, elles aussi, habituées à côtoyer des étudiantes. Dans ce milieu, on ne m'a pas refusé directement l'accès aux rencontres. Dans plusieurs situations, je devais même figurer sur la liste de personnes invitées (telle est la coutume dans les rencontres de plusieurs conseils d'administration) et les personnes que j'observais s'assuraient que je pourrais participer à ces rencontres. J'ai cependant remarqué que quelques discussions (à l'extérieur des rencontres du comité) m'ont été inaccessibles, car on a demandé à la personne que j'observais de se rendre « toute seule » dans le bureau de l'interlocutrice. J'en ai déduit que l'on ne voulait pas que je sois témoin de ces interactions.

Quant à la posture sur le terrain, Laperrière (2003, p. 281) ajoute que les chercheuses doivent chercher à demeurer « neutres et sympathiques » pour ne pas nuire aux relations avec les actrices observées. Sur les deux terrains, on me demandait souvent mes impressions quant à une situation qui venait de se produire. Ceci pouvait inclure quelqu'un qui me demandait s'il ou elle avait été trop abrupte lors d'une rencontre ou bien

une gestionnaire qui me demandait, devant toute l'équipe, ma propre perception de ce qui aurait pu être amélioré durant une rencontre cruciale pour discuter d'une patiente dite « difficile », etc. Les actrices du terrain faisaient appel à ma supposée neutralité, en raison du fait que j'étais « observatrice externe », mais, de mon côté, j'avais l'impression de « trahir » cette prétendue neutralité en partageant mes impressions. J'étais bien heureuse de savoir que ma présence pourrait alimenter la réflexion sur des questions ou des problèmes récurrents au sein de leur milieu de travail, mais je craignais parfois de partager une opinion fâcheuse qui pourrait nuire à ma relation avec les actrices du milieu et dépasser mon rôle d'observatrice. Lors d'une visite dans la communauté, la travailleuse sociale que j'accompagnais a mentionné à l'intervenante qui travaillait dans le milieu communautaire depuis plusieurs décennies que je n'étais pas une stagiaire (comme elle l'avait compris), mais une étudiante au doctorat qui s'intéressait aux actions des travailleuses sociales. D'un ton imbibé de cynisme et de dédain, l'intervenante déclara (en anglais) : « *Academia ? Never get your hands dirty, right?* » (traduction : « Le milieu académique ? Vous ne vous salissez jamais les mains, vous ! »). Je n'ai pu qu'accueillir cette remarque en riant (jaune), bien que, dans mon for intérieur, j'aie été énormément déçue et ébranlée par le fait que l'on pouvait me percevoir de cette façon. Cette situation montre la manière dont les chercheuses sont souvent perçues comme étant détachées d'une certaine réalité et venant, du haut de leur tour d'ivoire, s'intéresser aux gens ordinaires pour les juger. Ces exemples montrent que l'exigence de neutralité semble être un vestige ou une représentation de la chercheuse et de son rôle au sein de la société (bien que, de plus en plus, on semble valoriser la subjectivité en recherche), même si cette image ne correspond aucunement à la manière dont les chercheuses peuvent percevoir leur propre rôle. Ainsi, les enjeux liés à ma position

sur le terrain et au fait d'être à la fois « en dehors » du milieu et « en dedans » furent des préoccupations tout au long de ma recherche.

La question du temps : jusqu'à quand observer ?

Il est difficile de prévoir, a priori, la durée d'un stage d'observation. La question du temps est primordiale à considérer lorsqu'il s'agit d'entreprendre des observations dans le cadre d'une recherche qualitative, et la durée des observations peut varier en fonction de différents facteurs. Par exemple, les travailleuses sociales de Montfort avaient quelques inquiétudes quant au fait que je sois présente sur les lieux pendant six mois, comme je l'avais initialement proposé, par peur que cela soit trop long pour elles. J'ai donc dû « négocier » avec elles ma présence. En même temps, il faut s'assurer que le terrain permettra à la chercheuse d'effectuer une observation suffisamment prolongée, tout d'abord, pour recueillir « suffisamment de données » et être « en mesure de développer des interprétations valides » (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 227). Pour les recherches qualitatives, il est recommandé de continuer la collecte de données jusqu'à l'atteinte de saturation, c'est-à-dire lorsque celle-ci, ici l'observation, « n'apporte plus d'informations suffisamment nouvelles pour justifier l'augmentation du corpus empirique » (Pirès, 1997, p. 54).

J'ai vécu la question de saturation de deux façons distinctes. Avant la fin de mon terrain au Programme de santé mentale (PSM) de Montfort, j'en suis arrivée à compiler les différentes situations/scènes que j'ai observées et à décrire les tendances et le déroulement général du quotidien. J'ai partagé cette liste de manière informelle avec les travailleuses sociales qui m'ont confirmé que j'avais bel et bien fait le « tour » de la situation se déroulant au sein de leur milieu de travail. C'est alors que mes observations se sont progressivement estompées en vue de la deuxième phase de la recherche (entrevues).

Pour le cas du CEC, la question de la saturation était différente en raison de la situation particulière à laquelle j'avais été confrontée à mon entrée sur le terrain. Lorsque j'ai commencé mes observations dans ce milieu, les activités « habituelles » du CEC furent interrompues en raison d'une restructuration du CEC entreprise très récemment. Mes observations se sont alors centrées sur les initiatives de restructuration et, lorsque la situation fut résolue, je mis fin à mes observations. Initialement, j'ai eu peur de ne pas pouvoir observer le « vrai » quotidien du CEC, mais j'ai abordé cette période de crise du comité comme une expérience qui pourrait potentiellement rendre encore plus saillants la place et le rôle de chaque actrice. Ainsi, la « fin » de mon terrain d'observation au sein du CEC s'apparenta à la résolution d'une situation dont j'ai pu observer l'évolution et la résolution, et non pas une saturation des données en tant que telle. Par la suite, les entrevues (qui, quant à elles, ont obéi au principe de saturation) furent très révélatrices quant aux perceptions des membres dans ce contexte de transformation.

Dans les deux cas, il ne s'agissait donc pas d'accumuler un corpus de données excessivement volumineux (même si je trouvais, à la fin de mon terrain, que j'avais beaucoup de données à analyser) afin de viser une généralisation empirique, mais plutôt une profondeur d'analyse qui me permettrait d'arriver à « atteindre l'exhaustivité de chaque univers » (Pirès, 1997, p. 74). C'est ce principe qui guida toute ma collecte de données.

Entrevues semi-dirigées avec informatrices clés

Après les observations, j'ai eu recours aux entrevues semi-dirigées afin d'approfondir sur les situations que j'ai observées. L'entrevue semi-dirigée est définie comme :

[...] une interaction verbale animée de façon souple par la chercheuse. [Celle] — ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé (Savoie-Zajc, 2006, p. 296).

Ce type d'entrevue se situe donc à cheval entre les entrevues structurées ou les questionnaires et les entrevues non dirigées, qui s'appliquent souvent aux récits de vie. Les questions sont plus ouvertes, mais tournent tout de même autour d'un thème ou d'une situation qui interpelle directement les participantes — il y aurait donc des parallèles à faire entre les entrevues semi-dirigées et l'entrevue ethnographique telle que décrite par Spradley (1979). Il s'agit, en effet, d'un événement discursif pouvant nous apporter des éléments de précision de l'« intérieur » quant aux situations observées.

De plus, la définition proposée par Savoie-Zajc (2006) suppose un rapport particulier entre la chercheuse et les participantes. De façon globale, les chercheuses sont traditionnellement perçues comme « détenant le pouvoir » en raison du fait qu'elles semblent tirer plus d'avantages de leur relation avec les participantes (obtention d'informations, publications, obtention d'un diplôme, etc.) que les participantes elles-mêmes. À moins de s'engager dans une recherche-action participative (et même cette méthode comporte des limites à cet effet), il me semble que ce rapport de pouvoir entre la chercheuse et les participantes est inévitable. L'entrevue semi-dirigée semble, cependant, placer la chercheuse dans un rapport moins hiérarchique, et dans une position d'ouverture et d'intérêt à l'expérience de l'autre. La chercheuse agit, en quelque sorte, comme une guide afin d'aider les participantes à organiser leurs pensées, et non de voir si leurs propos « cadrent » avec des hypothèses ou des sujets rigides ou fermés, comme cela peut être le cas dans des recherches déductives. Puisque les questions sont orientées sur un thème ou une situation spécifique,

les participantes peuvent réfléchir en profondeur à leur expérience personnelle de cette situation, pour parfois en arriver à des prises de conscience (Savoie-Zajc, 2006). En effet, plusieurs participantes m'ont dit qu'elles étaient contentes d'avoir la chance de réfléchir à leur profession, leur hospitalisation ou leur implication bénévole, et se sentaient valorisées en étant considérées comme des « expertes » de la situation. L'entrevue semi-dirigée peut alors être bénéfique pour les participantes et elle peut, jusqu'à un certain niveau, rétablir un certain déséquilibre entre la chercheuse et elles. Malgré cette « diminution » des rapports hiérarchiques entre la chercheuse et les participantes dans le contexte des entretiens semi-dirigés, l'entrevue reste quand même profondément asymétrique, étant donné que la chercheuse peut décider de la direction qu'elle doit prendre, et que celle-ci pose beaucoup plus de questions qu'elle ne fournit des réponses.

L'entretien dans un contexte ethnographique

Les perspectives quant à la combinaison des méthodes de collectes de données sont multiples. Selon Spradley (1979), le fait d'employer exclusivement la technique d'observation risque de brosser un portrait incomplet du milieu, car les actions peuvent avoir un sens précis qui ne peut pas être explicité par le biais de l'observation. Il encourageait alors l'utilisation d'entrevues de style ethnographique afin de faire le point sur certaines situations observées et d'approfondir la compréhension du milieu. De leur côté, Becker et Geer (1957) considéraient plutôt l'observation comme l'« étalon d'or » des méthodes de collecte de données par lequel les chercheuses pouvaient juger la fiabilité de leurs autres types de données. Cette perspective s'apparente à l'idée selon laquelle il existe une réalité externe que l'on peut saisir de manière « objective » (à travers l'observation). Cette affirmation semble aussi insinuer que les récits des actrices prenant part aux

situations observées ne sont pas fiables, et qu'il faudrait les mettre à l'épreuve de « données objectives » issues de l'observation afin de tester leur portée.

D'autres auteurs (Arborio et Fournier, 2008 ; Savoie-Zajc, 2006 ; Silverman, 2011) ont aussi parlé de la possibilité d'augmenter la validité de la recherche par la triangulation de différentes méthodes de collectes de données. Silverman (2011) émet toutefois une mise en garde lorsque la triangulation est utilisée afin d'augmenter la validité de sa recherche en cernant « la » vérité sur une problématique par le biais de plusieurs méthodes de collecte de données et en mettant l'accent plutôt sur la quantité des données recueillies (en minant toutefois sur la qualité de celles-ci). Cette logique est incompatible avec une épistémologie qui considère que la réalité n'est pas nécessairement saisissable de façon totalement indépendante de celles qui en font l'expérience.

De mon côté, je justifie le recours aux entrevues semi-dirigées dans le cadre de ma recherche non seulement, car j'avais un souci de complétude, de contextualisation et d'approfondissement de ma compréhension des milieux (je rappelle ici que l'échantillonnage par contraste-approfondissement mise sur l'accumulation « verticale » des données), mais, surtout, car je voulais, avant tout, être à l'écoute des personnes directement impliquées dans les milieux et comprendre le sens qu'elles accordaient à leurs expériences, ce qui ne peut pas toujours être explicité par le biais d'observations.

Dans une démarche ethnographique, l'entretien se veut avant tout un travail de co-construction de sens et non un exercice d'« extraction » de données d'une participante (Atkinson, Delamont, Coffey, Lofland, et Lofland, 2007). L'entrevue comme co-construction de sens entre la chercheuse et la participante se démarque des approches plus objectivistes de la recherche, car celle-ci est vue comme une interaction sociale complexe

qui peut se comparer comme une aventure, et la chercheuse comme une voyageuse ou une exploratrice. La chercheuse peut planifier son trajet afin de répondre à ses besoins de recherche, mais le chemin emprunté peut se transformer en cours de route afin d'accueillir les imprévus. Le processus en soi est transformateur autant pour la chercheuse que pour les individus qu'elle rencontrera :

As it is true with any traveler today, what one receives in new knowledge and experiences is influenced by just how one manages to connect to the people one meets along the way and how long one stays to talk, learn and build a relationship with them. Both the traveler and those met are changed by those involving relationships involving meaningful dialogue [...]. (Atkinson et collab., 2007, p. 371)

“Qui” interviewer?

Je considère alors que ma recherche inclut un travail de collecte de données auprès d'*actrices* (individus dont j'ai observé les actions) et d'*informatrices* (participantes aux entretiens), qui ont accepté de partager leurs expériences et perceptions dans le cadre d'entrevues semi-dirigées.

La définition du concept d'informatrice varie selon les positions épistémologiques et se relie aux débats mentionnés ci-dessus sur les raisons d'employer plusieurs méthodes de collectes de données. Une étude d'orientation positiviste accorderait à l'informatrice clé une capacité à décrire la « vérité » de la situation observée dans le but de « neutraliser les biais » de la présence de la chercheuse (Jaccoud et Mayer, 1997, p. 228). Certaines recherches parlent également de « répondantes » pour désigner celles qui sont interrogées lors de la collecte de données. Spradley (1979), quant à lui, établit une distinction quant au langage utilisé par les participantes (répondantes ou informatrices). D'un côté, les répondantes sont souvent associées à des méthodes de recherche comme des questionnaires ou des entrevues dirigées. Elles communiquent donc leurs informations en utilisant le

langage utilisé par la chercheuse pour développer ses questions et ses interrogations. À l'inverse, les informatrices sont, tout d'abord, considérées comme des « locutrices natives », des *native speakers* (Spradley, 1979, p. 25), qui s'expriment dans le langage ou le « dialecte » qui sont propres au milieu dans lequel elles évoluent.

Selon mes propres orientations, je définis l'informatrice clé comme quelqu'un qui occupe une position cruciale par rapport à la situation observée sur le terrain. Cette personne possède un ensemble de connaissances très spécialisées issues du quotidien (des connaissances « ordinaires ») en fonction de son rôle au sein du milieu et dont ses perceptions, connaissances et expériences m'aideront à mieux comprendre les « cultures » propres au milieu.

Ainsi, certaines actrices que j'ai observées sont devenues, au cours de la recherche, des informatrices. J'ai aussi interrogé des personnes que je n'avais pas observées (ou très peu), mais qui avaient tout de même une influence non négligeable au sein de l'organisation et donc, par rapport au fonctionnement du milieu. J'ai déterminé « qui » constituait une informatrice clé sur les deux terrains de manière mixte. Préalablement à mon entrée sur le terrain, j'ai identifié les actrices potentielles à rencontrer lors de la phase de collecte des données à l'aide de la littérature grise, soit les intervenantes, les usagères ainsi que les gestionnaires pour le premier site, et les membres du CEC pour le deuxième site. Ceci m'était essentiel afin de bien expliquer mon projet aux milieux et de compléter les démarches auprès des comités d'éthique en recherche (CÉR).

Toutes les personnes choisies et sollicitées pour participer aux entrevues entretenaient des rapports différents et significatifs quant à mon objet de recherche, à savoir le désir de dessiner les contours de la patiente contemporaine.

Pour le premier terrain, l'unité de soins internes en santé mentale de Montfort³¹, j'ai cru indispensable de rencontrer, en premier lieu, les travailleuses sociales. Celles-ci se retrouvent au front des interventions. De plus, en contexte institutionnel, elles agissent, par moments, à titre de « pivot » entre plusieurs instances, telles que l'individu et sa famille, l'hôpital et la communauté. À cet égard, Kelly et Chapman (2015) situent les travailleuses sociales au carrefour des individus et des institutions, ce qui cristallise la tension entre le *care* et la violence (symbolique) caractérisant souvent la relation d'aide. Leur position stratégique, leurs relations avec plusieurs autres actrices du terrain (et de la communauté) me permettraient ainsi de soulever plusieurs enjeux. J'ai choisi de les recruter pour une entrevue en raison de leur rôle potentiel d'« entrepreneuse de morale », tel qu'expliqué dans le chapitre précédent, de leur rôle de « médiatrice » se situant entre les stratégies individuelles des patientes et des contraintes structurelles. D'un point de vue méthodologique, les travailleuses sociales sont celles par lesquelles j'ai pu accéder au milieu et témoigner du quotidien de l'unité des services internes. Les interroger me paraissait donc indispensable en termes de « complétude » des données (telle que discutée précédemment) en plus d'ajouter une profondeur de « l'intérieur » à ce que j'aurai observé.

Par la suite, j'ai trouvé indispensable de rencontrer des patientes ayant reçu des services de l'unité interne. En effet, historiquement parlant, les personnes aux prises avec des troubles de santé mentale ont longtemps été exclues des décisions médicales les concernant, malgré le fait que celles-ci étaient les premières concernées par les interventions (Thornicroft et Tansella, 2005). J'ai donc voulu comprendre la manière dont les interventions prodiguées aux soins internes pouvaient être reçues et perçues par les

³¹ Le diminutif « Montfort » sera employé tout au long de cette thèse afin de désigner le premier terrain de recherche s'étant déroulé à l'Hôpital Montfort.

patientes. Des entrevues avec ces dernières m'ont ainsi permis de mieux saisir leur expérience d'hospitalisation, les dynamiques de la relation d'aide en contexte institutionnel et les répercussions potentielles des interventions. Il importe aussi de souligner que je n'ai pas nécessairement voulu comprendre la relation intervenante-patiente en tant que telle. En effet, bien que ce thème ait émergé des entrevues, j'ai voulu avoir une compréhension plus globale de l'expérience des personnes qui se retrouvent au cœur du système de services de santé mentale.

Finalement, j'ai anticipé que la perspective des gestionnaires des services ajouterait également à la compréhension des logiques à l'œuvre sur le terrain. Kadushin et Harkness (2014) proposent une description des *superviseuses* qui s'apparente au rôle des gestionnaires dans les hôpitaux :

a social work supervisor is an agency administrative staff member to whom authority is delegated to direct, coordinate, enhance and evaluate on-the-job performance of the supervisees for whose work he is held accountable. In implementing this responsibility the supervisor performs administrative, educational and supportive functions in the interaction with the supervisee in the context of a positive relationship. The supervisor's ultimate objective is to deliver to agency clients the best possible service, both quantitatively and qualitatively, in accordance with agency policies and procedures. (p. 53)

Ainsi, les gestionnaires ont un rôle d'encadrement des travailleuses sociales ainsi qu'un rôle indirect à jouer auprès des clientes/patientes. Si, de façon générale, les gestionnaires ne s'impliquent pas directement dans la prestation de services et dans les interventions au quotidien, elles agissent en tant que régulatrice des activités des intervenantes et « porte-parole » des valeurs de l'institution, ce qui affecte également les services reçus par les usagères. Le choix d'interroger ces trois actrices me permet donc de broser un portrait à plusieurs niveaux de ce que peut constituer l'institution aujourd'hui.

Pour mon deuxième terrain de recherche, le CEC, j'avais initialement envisagé d'interroger les membres du comité. Je m'intéressais au rôle qu'elles occupaient au sein du Royal, surtout après que l'on m'ait présenté le comité comme étant relativement autonome. Au fur et à mesure que je côtoyais le comité, il m'est apparu évident que je devrais aussi rencontrer l'employée qui agissait à titre de « liaison » entre le comité et la haute gestion de l'hôpital, étant donné le rôle de restructuration et de soutien organisationnel qu'elle jouait auprès des membres. À titre d'exemple, l'employée assistait à toutes les rencontres du comité, animant parfois les discussions et les conseillant sur certains dossiers importants. Un peu comme les travailleuses sociales (elle possède d'ailleurs une formation en travail social), la liaison se retrouvait entre les exigences de l'institution et celles du CEC, qui pouvaient parfois être, d'ailleurs, en opposition avec celle-ci. L'ampleur de son rôle sera expliquée plus en détail dans le chapitre des résultats portant sur le CEC. Bref, à l'entrée de mon terrain, cette informatrice clé m'avait échappé : j'ai donc, par la suite, décidé de la recruter pour une entrevue afin de mieux comprendre la façon dont elle percevait à la fois son rôle et celui du CEC dans le contexte des transformations récentes.

De plus, afin de « valider » mon choix d'informatrices, je demandais aux participantes si elles pensaient qu'il me manquait des informations essentielles, et si elles pouvaient penser à quelqu'un que je devrais rencontrer afin de compléter mes observations. Il ne m'est pas apparu pertinent d'interroger des patientes/clientes étant donné que le CEC n'interagissait pas officiellement avec les patientes dans l'accomplissement de leurs fonctions au quotidien. Les membres du CEC m'ont apporté une double expérience : en tant qu'usagère de services de santé mentale, mais aussi en tant que membre d'un comité au sein d'une institution.

Ma recherche dans deux milieux institutionnels m'a donc permis de tracer deux figures de la patiente contemporaine. Les sections qui suivent décriront la façon dont j'ai procédé afin d'obtenir l'accès au terrain, en partant des démarches auprès des comités d'éthique en recherche jusqu'à mon entrée sur le terrain et le recrutement des participantes.

Stratégie d'échantillonnage

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'employer la méthode d'échantillonnage par contraste-approfondissement pour sélectionner les milieux à étudier. Ce type d'échantillonnage est défini par Pirès (1997) comme se situant dans une zone grise entre l'échantillonnage par cas unique et les cas multiples. L'échantillonnage par contraste-approfondissement ne cherche pas, alors, à décrire un phénomène dans sa totalité, mais donne plutôt lieu à une « constellation » (Pirès, 1997, p. 161) de cas pouvant nous éclairer sur certains aspects d'un phénomène. Des parallèles entre les deux milieux peuvent cependant être établis. Ainsi, ce type d'échantillonnage favorise l'analyse en profondeur de chaque milieu, et non l'accumulation d'un grand nombre de données pouvant donner lieu à une généralisation plus large.

La phase de recrutement : un compte rendu chronologique

Le recrutement des participantes à ma recherche (autant les actrices observées que les participantes aux entrevues) s'est étalé sur une période d'un an et demi, soit à partir de l'été 2014 jusqu'au printemps 2016. Les démarches se sont avérées longues et parfois empreintes d'une lourdeur bureaucratique qui fut accentuée par mon choix de mener ma recherche auprès de deux milieux distincts possédant chacun leur propre comité d'éthique

en recherche (CÉR), en plus de celui de l'Université d'Ottawa, qui doit donner son approbation à toute recherche étant menée sous son toit et impliquant des sujets humains. Ainsi, les pages qui suivent présentent deux objectifs interreliés : 1) de partager les étapes m'ayant menée à la phase de collecte de données ; 2) de montrer le caractère excessivement rigide et très souvent inadéquat des procédures d'approbation déontologiques, surtout dans le cas des recherches ethnographiques ou inductives, qui ne peuvent prévenir tous les aboutissements de la recherche avant même le début du terrain. Pour chacun des deux terrains, j'expliquerai les démarches d'éthiques auxquelles j'ai dû me soumettre pour négocier mon accès aux terrains (Péretz, 2004), pour ensuite décrire les modalités de recrutement propres à chaque milieu³².

Recrutement du premier terrain : l'hôpital Montfort

Démarches d'approbation éthique

Printemps-été 2014

À ce stade dans mon cheminement, je venais tout juste de soutenir mon projet de thèse devant mon comité. Je planifiais alors mener ma recherche auprès d'un milieu institutionnel et d'un milieu communautaire, ce qui ne fut pas le cas : Montfort et, plus précisément, l'unité de soins internes de santé mentale et le *Client Empowerment Council* du Centre de santé mentale Royal d'Ottawa (que j'appellerai le CEC et le Royal, respectivement) furent mes deux terrains finaux, et ceux-ci sont tous les deux des institutions.

Sachant que les hôpitaux possèdent souvent leurs propres instituts de recherche (et donc leurs propres démarches de demandes d'éthique), je me suis, tout d'abord, informée sur les démarches à suivre et les documents à soumettre. Il s'est avéré que les formulaires

³² L'annexe 2 résume sous forme d'illustration les étapes que j'ai dû franchir auprès des trois CÉR.

de Montfort étaient sensiblement les mêmes que ceux que je devais faire parvenir à l'Université d'Ottawa. J'ai aussi appris que je devrais obtenir le certificat d'approbation éthique de Montfort avant celui de l'Université d'Ottawa. La seule différence se rapportait à l'ajout de quelques documents supplémentaires, dont l'approbation écrite de la directrice du Programme de santé mentale (PSM) de Montfort quant à mes objectifs et à ma stratégie de recherche. J'ai alors pris contact avec la directrice du programme au mois de juin, et il m'a été possible de la rencontrer seulement à la fin de l'été pour discuter avec elle de la possibilité de mener ma recherche au sein du PSM.

Entre temps, j'ai tout de même soumis mon dossier de demande d'approbation éthique à Montfort, même si celui-ci était incomplet, afin de pouvoir répondre aux rétroactions du comité d'éthique en recherche (CÉR) de Montfort. Toutes les annexes devaient être bilingues et séparées selon le destinataire, c'est-à-dire avoir un formulaire de consentement non seulement pour chaque activité de recherche, mais aussi pour chaque « type » de participante (employée, usagère). En raison de ces exigences (qui sont tout à fait compréhensibles), la première version de mon dossier au CÉR de Montfort contenait une vingtaine d'annexes, et je n'avais pas encore eu l'approbation même du milieu. Il va sans dire que, tout au long de ce processus, et jusqu'à l'obtention du consentement et de la signature de la directrice des services de santé mentale, je craignais d'avoir entrepris ces démarches de façon inutile, car rien ne garantissait que la directrice soit intéressée à mon projet. Et, même si celle-ci choisissait de l'appuyer, je n'avais pas encore rencontré les participantes « principales », soit les travailleuses sociales de l'unité avec lesquelles je comptais observer le quotidien sur une base régulière.

Que dire, alors, de la position de la chercheuse dans un tel contexte ? Bien que je comprenne la logique générale du processus de demande d'éthique, je trouvais problématique de ne pouvoir consulter les personnes directement concernées par ma recherche seulement après avoir obtenu des certificats d'approbation déontologique, car j'y sentais une hiérarchisation dans laquelle les participantes n'avaient pas le pouvoir de décider si elles voulaient participer à la recherche et qu'elles se sentent forcées en raison de l'approbation préalable de la direction (Briggs, 2001). Que serait-il arrivé si les travailleuses sociales étaient intéressées à ce que j'observe le quotidien de l'unité, mais que la direction ne voulait pas appuyer mon projet ? Cette logique bureaucratique allait à l'encontre de ma vision de la recherche sociale et qualitative, qui, selon moi, est d'autant plus enrichissante lorsqu'elle réussit à se « rapprocher » des populations concernées, et génère des résultats particulièrement significatifs lorsque les participantes se sentent incluses au tout début des démarches. De plus, le facteur « temps » de ces démarches risque de miner l'intérêt des participantes potentielles à la recherche. Hélas, les étapes nécessaires à l'entrée sur le terrain ne semblent que creuser le fossé entre la recherche et la pratique. J'aurais ainsi préféré prendre part à un processus plus transparent pour les participantes et pouvoir me présenter à elles plus tôt dans mes démarches afin de démystifier le processus. En raison de la manière dont est organisé le processus d'approbation déontologique, les participantes à la recherche n'ont presque aucun mot à dire sur les fondements mêmes de la recherche. Il me semble que leur implication plus tôt dans les démarches visant l'approbation éthique aurait bien plus de valeur que le fait d'obtenir leur signature sur un formulaire de consentement. Pour une démarche inspirée de l'ethnographie comme la mienne, j'ai l'impression que l'entrée en contact avec les participantes potentielles (ne

serait-ce que pour leur signaler notre existence à la toute fin des démarches) empêche la tenue d'un dialogue continu sur les implications éthiques de la recherche. Le fait de restructurer ce processus permettrait aussi d'éviter plusieurs retours éventuels au CÉR afin d'effectuer des demandes de modification lorsque les chercheuses sont finalement confrontées aux réalités du terrain et doivent modifier certains aspects de leur recherche. Ainsi, le processus actuel des CÉR est organisé d'une manière à placer d'énormes contraintes temporelles (en raison de la longueur des démarches), techniques (en raison de la lourdeur bureaucratique) et de proximité avec les terrains potentiels de recherche (il faut passer plusieurs étapes avant de sonder le terrain et les participantes sur leur intérêt à participer). Il semble également, selon l'analyse préliminaire proposée par Gaudet (2009), que le CÉR de l'Université d'Ottawa soit doté des processus les plus prescriptifs et rigides en comparaison avec des universités de taille semblable. Je placerais également le CÉR de Montfort au même niveau. La conséquence ultime de cette rigidité est de nuire à l'autonomie des chercheuses et à leur capacité d'autoréflexion lorsque surviennent des moments sur le terrain qui leur posent des difficultés au niveau de l'éthique (Schrage, 2011).

Automne 2014

Pour en revenir à mes démarches, j'ai réussi à rencontrer la directrice des services de santé mentale de Montfort pour lui communiquer mon intérêt de mener ma recherche auprès des travailleuses sociales vers la fin de l'été 2014. En tant que chercheuse, je me souciais du fait que les participantes aient l'impression que je les « utilise » dans le seul but de leur extraire des données. J'avais donc proposé, en plus de répondre à mes propres objectifs de recherche, de me pencher sur des problématiques identifiées par les participantes et les personnes devant encadrer mon projet (dont la directrice, de manière

formelle, ainsi que les gestionnaires, de manière informelle). Ceci aurait pu donner lieu à un rapport de recherche remis au PSM après ma recherche qui ciblerait davantage leurs préoccupations, ce qui aurait été une manière de restituer les résultats au milieu. Cependant, cette proposition m'a toutefois placée dans une position inconfortable. En effet, la directrice avait une vision de la recherche différente de la mienne : ayant, par le passé effectué, des évaluations de divers programmes, elle a accueilli ma présence dans une optique évaluative et m'a fait part de son plus grand questionnement, à savoir pourquoi son unité nécessitait plus de personnel que les autres unités pour accomplir des tâches semblables. N'étant aucunement experte en gestion, et ne voulant surtout pas être directement responsable de la mise à pied potentielle d'employées, j'ai tout de suite dû clarifier la « nature » de la recherche qualitative et de l'ethnographie, en lui expliquant que le but de ma recherche était surtout de comprendre le quotidien des travailleuses sociales, et non d'évaluer leur travail. La directrice accepta de m'appuyer dans mes démarches, et mon dossier au CÉR de Montfort a donc pu être complété et soumis pour être évalué. Bien entendu, le CÉR avait quelques préoccupations concernant ma recherche :

Principaux enjeux éthiques soulevés

Afin de faciliter la lecture des recommandations du CÉR, voici une liste sommaire des principaux enjeux éthiques soulevés. Les lignes qui suivront présenteront l'ensemble des points à modifier ou à préciser selon les catégories de commentaires habituels.

1. Processus de recrutement à revoir
 2. Absence de l'outil de recherche pour le volet quantitatif de l'étude
 3. Précision sur le processus d'observation en milieu de travail
 4. Consentement à compléter et procédure à revoir
 5. Sous-estimation des risques de l'étude.
- (Rétroactions du CÉR de Montfort, 2014)

Afin de répondre à ces préoccupations, le CÉR de Montfort m'a demandé de produire des annexes supplémentaires, dont un formulaire de consentement destiné aux

patientes, afin qu'elles acceptent d'être contactées par moi-même avant même de parler de la recherche (pour permettre un recrutement indirect des participantes), ainsi qu'un script de présentation en préparation de mon recrutement des travailleuses sociales.

En ce qui concerne la sous-estimation des risques de l'étude, le CÉR était d'avis que ma demande ne semblait pas tenir compte des implications de ma recherche quant aux malaises possibles pouvant être rencontrés par les participantes. Ainsi, j'ai réitéré mon engagement envers la sécurité et le bien-être psychologique des participantes. J'ai précisé que je fournirais à chaque participante une liste de ressources communautaires lors de chaque entrevue et, dans les cas où les participantes seraient en détresse psychologique, j'ai élaboré un protocole de six étapes afin de gérer cet événement adverse (que je n'ai jamais dû utiliser).

Ces demandes n'auraient pas dû me surprendre. Les chercheuses sont, surtout dans le cas des CÉR les plus exigeants³³, perçues comme des menaces potentielles, tandis que les participantes sont vues comme des victimes latentes, et ce, bien que la proportion d'« événements négatifs » se produisant sur les terrains de recherche en sciences sociales semble être relativement basse (Schrage, 2011). Il s'avère que, dans le cas de plusieurs recherches, les chercheuses ne sont pas toujours en position de pouvoir par rapport à leurs participantes, notamment dans le cas des études sur les classes élites, où le rapport de force se voit inversé. Globalement, les chercheuses se font infantiliser par ces processus, d'autant plus que le formulaire de consentement, nécessaire à toute recherche, n'est, en lui seul,

³³ À ce sujet, le site Institutional Review Blog (<http://www.institutionalreviewblog.com/>) recueillait régulièrement, jusqu'en avril 2017, des exemples invraisemblables et kafkaïques de dérives bureaucratiques possibles des CÉR.

aucunement garant du caractère éthique avec lequel la recherche sera menée du début à la fin du processus (Otero, 2008).

Au total, mon dossier final déposé au CÉR de l'Hôpital Montfort comportait trente annexes et, en raison du nombre de photocopies requis par le CÉR (n=15), le tout s'élevait à plus de mille pages. La lourdeur de ces démarches était à la fois symbolique et littérale, et une des responsables du CÉR de Montfort m'a même confié que mon dossier d'application était le plus volumineux qu'elle avait vu de toute sa carrière.

De l'approbation du CÉR de Montfort au CÉR de l'Université d'Ottawa

Après avoir obtenu l'approbation du CÉR de l'Hôpital Montfort³⁴, je ne pouvais pas encore commencer le processus de recrutement et de collecte de données sans non plus obtenir l'approbation du CÉR de l'Université d'Ottawa. Comme je l'ai mentionné précédemment, les formulaires étaient les mêmes dans les deux institutions, et étant donné que j'avais déjà l'approbation du site principal et répondu à leurs préoccupations, je n'anticipais pas que le processus avec l'Université d'Ottawa me pose trop d'obstacles, surtout que le CÉR de l'Université m'avait avisée que, la plupart du temps, le comité éthique de l'Université d'Ottawa se référerait aux rétroactions de l'Hôpital Montfort. Cependant, j'ai aussi eu à répondre aux questions du CÉR de l'Université d'Ottawa, et je dois avouer que la frustration fut très présente en raison de certaines questions qui m'ont été posées. Entre autres, on m'a demandé de clarifier davantage mon processus de recrutement (que j'avais spécifié lors de mes rétroactions avec le comité du CÉR de Montfort), mais aussi la pertinence d'observer des employées durant une si longue période

³⁴ Voir les annexes 3,4, et 5 pour les certificats d'approbation des CÉR de Montfort, de l'Université d'Ottawa et du Royal.

de temps, tout en me concentrant sur un très petit nombre de participantes aux entrevues. De plus, puisque j'avais, à ce stade, construit mon objet de recherche autour de la question plus étroite des liens entre les interventions en santé mentale et l'empowerment, le CÉR de l'Université d'Ottawa m'a également interrogée sur la pertinence de ma stratégie de recherche sur ce thème. Cette remise en question des fondements théoriques et méthodologiques de ma recherche m'a profondément ébranlée, d'autant plus que j'avais déjà l'approbation du CÉR de Montfort et, aussi, l'intérêt de la directrice des services de santé mentale de Montfort. Qui plus est, avant même le début de ces démarches auprès des CÉR, mon comité de projet de thèse avait souligné la pertinence de la stratégie de recherche que je proposais. Ma démarche s'inscrivait, dès lors, dans la lignée classique des recherches où la plupart des projets de recherche ont déjà été examinés par un comité de pairs (provenant souvent d'organismes de subvention ou bien d'un comité de projet de thèse) bien avant de présenter une demande auprès d'un CÉR (Otero, 2008).

Johnson (2008), qui s'est retrouvé dans une situation semblable à celle que je viens de décrire, résume sa réaction, que je fais mienne : « I was too dumbfounded at this point to be upset; of all the problems I thought might arise [...], it never occurred to me that qualitative research itself would be questioned » (p. 218). J'avais l'impression que le CÉR ne comprenait pas les fondements de base de la recherche qualitative, et cela m'inquiétait : comment allaient-ils évaluer le caractère « éthique » de ma recherche sans ces connaissances essentielles ?

Réflexions sur le processus d'approbation déontologique

Ces expériences moins savoureuses, stressantes et très longues m'ont donc amenée à remettre en question le processus d'approbation éthique sur trois points principaux :

l'évaluation des recherches qualitatives sur des bases initialement destinées à l'examen de l'éthique des études quantitatives ; le manque de flexibilité par rapport au processus général qu'est une recherche en sciences sociales ainsi que la distance entretenue entre les participantes et les chercheuses.

Premièrement, il faut se rappeler que les CÉR avaient historiquement été mis en place afin d'encadrer des recherches de nature quantitative dans le domaine médical (Schrag, 2011). Ceci pourrait expliquer pourquoi plusieurs chercheuses en sciences sociales, et surtout celles qui font de l'ethnographie, sentent que les questions posées par les CÉR sous-entendent une certaine incompréhension de la recherche qualitative ou des objectifs généraux de la recherche en sciences sociales (Bosk et De Vries, 2004 ; Gaudet, 2009 ; Lederman, 2006 ; Librett et Perrone, 2010). J'avais moi-même constaté que les démarches pour obtenir une approbation déontologique semblaient difficilement compatibles avec un projet inspiré de l'ethnographie, qui est en constante évolution en cherchant à s'adapter aux réalités du terrain. J'ai donc dû, après l'obtention de mes certificats d'approbation, retourner à plusieurs reprises aux CÉR afin de signaler des changements dans le recrutement et dans les formulaires de consentement en raison de la transformation de ma recherche. Selon Schrag (2011), ces difficultés pourraient être, entre autres, liées au fait que, les membres qui siègent aux comités d'évaluation des dossiers soumis aux CÉR ne sont pas toujours dans la même discipline que la recherche proposée, contrairement aux mécanismes de révision par les pairs des articles scientifiques. Le fait de recevoir des rétroactions de professionnelles qui sont familières avec le domaine de recherche ou les méthodes utilisées par les chercheuses pourrait certainement favoriser des

discussions plus riches et pertinentes quant à l'importance de mener une recherche de manière éthique³⁵.

Deuxièmement, le fait de décortiquer chaque composante de sa recherche de la problématique au recrutement, en passant par l'obtention du consentement, la collecte de données, l'analyse et la conservation des données peut donner une apparence de cohérence et de rigueur éthiques. Cependant, une déclinaison à n'en plus finir de chaque composante de la recherche nie le fait que « sur le terrain », tout ne se déroule pas systématiquement comme prévu et qu'il peut être difficile, voire contre-productif, de réfléchir à notre recherche de manière si déconnectée sans considérer le tout de manière holistique. Les nombreuses exigences du CÉR ne semblent aucunement normaliser la recherche auprès des milieux d'intervention. À cet effet, Schrag (2011) a noté que les critiques que j'émet moi-même à l'égard de la rigidité des CÉR ne sont pas récentes, et que les sciences sociales avaient déjà des réserves quant à ces démarches dans les années 1960. Il y a plus de cinquante ans, des chercheuses étaient déjà conscientes du fait que l'éthique en recherche dans le champ des sciences humaines et sociales est un processus continu qui va bien au-delà de l'obtention d'une signature d'un formulaire de consentement à la participation (Schrag, 2011). Ainsi, au lieu d'amener les chercheuses à réfléchir aux enjeux « réels » de l'éthique, les démarches tendent plutôt à une infantilisation des participantes par l'entremise, notamment, des « critères canoniques » (Otero, 2008, p. 24) devant se

³⁵ Guillemain et Gillam (2004) distinguent l'éthique procédurale, qui se rapporte « aux mesures mises en place pour respecter les droits des sujets, leur éviter des désagréments, gérer les événements non souhaités » (p.75), de l'éthique de la pratique, c'est-à-dire les dilemmes éthiques qui peuvent survenir au jour le jour dans la recherche qualitative (*Ethically important moments*). Ici, j'emploie la seconde définition reliée à la mise en pratique de l'éthique auprès des participantes.

retrouver dans les formulaires de recrutement et de consentement afin de mettre en garde les participantes contre les dangers potentiels de la recherche.

Troisièmement, et en lien avec le manque de flexibilité des CÉR, je me questionne aussi à savoir si, jusqu'à un certain point, ces procédures rigides risquent, à la longue, d'étouffer la créativité des chercheuses et d'imposer une distance avec les participantes qui peut être potentiellement dangereuse. Le fait de mener une recherche « éthiquement » ne s'arrête pas à l'obtention d'un certificat : il commence aux premières itérations du projet et il continue bien après la période de collecte de données jusqu'à la restitution de celles-ci auprès des participantes. À ce stade dans mes démarches, je n'avais pas encore rencontré les participantes potentielles. Je m'inquiétais surtout du contenu de ma méthodologie de recherche en fonction des exigences du CÉR, tout en adressant de moins en moins mes propres intérêts en tant que chercheuse, car je devais me plier à leurs requêtes (et en nuancant, notamment, mon plan initial d'observer durant une période plus longue). Je rappelle qu'à ce stade, la recherche « en tant que telle » n'avait pas encore débuté. J'ai senti que je m'éloignais de celle-ci, ce qui fit que mon entrée sur le terrain était imprégnée d'incertitude et de peur de « faire violence » aux participantes. Dans le cadre de recherches nécessitant l'approbation des CÉR, j'irais jusqu'à suggérer que la distance imposée fait que les participantes risquent de se sentir obligées de participer à notre recherche, car celle-ci a été préalablement appuyée par d'autres actrices.

Finalement, mon expérience et les critiques que j'ai émises à l'égard des CÉR — surtout ceux de Montfort et de l'Université d'Ottawa — m'amènent à m'interroger sur la réconciliation possible des deux « branches » d'éthique auxquelles j'ai fait allusion tout au long de cette section : l'éthique dite « procédurale », qui se réfère au processus

technocratique d'approbation déontologique et qui est privilégié par nombre de CÉR ; et la seconde, l'éthique « relationnelle », qui fait plutôt appel aux capacités autoréflexives et interpersonnelles de la chercheuse à gérer des situations ou des dilemmes éthiques lorsqu'elles surviennent tout au long du terrain (Gaudet, 2009).

L'accent placé par les CÉR avec lesquels j'ai dû interagir sur l'éthique procédurale est potentiellement dangereux pour la recherche. À cet effet, Wynn (2011) soutient que les actions des CÉR sont contre-productives en plaçant la chercheuse en opposition face à l'institution et en la percevant, dès le début des démarches, comme étant uniquement porteuse de risque : « Ethics bureaucracies will only be able to claim legitimacy if they persuade and invite participation rather than command compliance » (Wynn, 2011, p. 110). À titre d'exemple, dans des communications ultérieures avec un des CÉR, on m'a suggéré de mentionner que je détruirais, à coups de marteau, les dispositifs sur lesquels seraient sauvegardées les données de la recherche pour rassurer les participantes de l'efficacité de la méthode de destruction des données. Cependant, aucune des participantes des deux terrains n'a exprimé une inquiétude quant aux modalités de conservation et de destruction des données. Effectivement, il semble que les CÉR insufflent un certain sentiment de peur de causer des dommages aux participantes ainsi qu'un sentiment de méfiance auprès des chercheuses quant aux procédures en matière d'éthique. La relation entre les CÉR et les chercheuses serait certainement plus productive si ces dernières sentaient qu'elles étaient soutenues par cette structure, au lieu d'être surveillées (Johnson, 2008).

En lien avec ma propre expérience, je propose trois pistes de solution afin d'adresser les trois enjeux principaux que j'ai soulevés. Pour la question des critères qui semblent mieux cadrer avec des recherches quantitatives, il serait important de s'assurer

que les personnes siégeant sur les comités connaissent bien les méthodes de recherche qualitatives. Quant au manque de flexibilité de certains CÉR qui risque d'atteindre l'autonomie des chercheuses, il pourrait être intéressant de proposer des questions ouvertes dans les formulaires qui amèneraient les chercheuses à amener elles-mêmes les implications éthiques possibles de leur recherche (Gaudet, 2009). Finalement, pour adresser les enjeux de la temporalité et de la distance imposée entre la chercheuse et les participantes potentielles, il devrait être permis que les chercheuses sondent l'intérêt de celles qui seront directement interpellées par la recherche (sans faire du recrutement), car, si les employées ne sont pas intéressées, les chercheuses ne peuvent pas le savoir jusqu'à ce qu'elles complètent les démarches d'éthique (qui peuvent prendre plusieurs mois).

Comme je l'ai montré, ce souci, par les différents comités d'éthique, de vouloir tout anticiper et tout contrôler avant même l'entrée sur le terrain semble alourdir les démarches d'approbation éthique, d'autant plus que le terme « éthique » en arrive malheureusement à susciter des sentiments d'appréhension chez les chercheuses plutôt qu'à encourager la réflexivité de celles-ci quant à leur position sur le terrain. Dans son étude sur les perceptions des chercheuses utilisant des démarches ethnographiques quant à leurs expériences avec les CÉR, Wynn (2011) a remarqué que les participantes possédaient une notion procédurale de l'éthique en recherche, et non une notion de l'éthique comme un « habitus moral » (traduction libre, Wynn, 2011, p. 109). De plus, les participantes à l'étude de Wynn (2011) considéraient que, très souvent, les rétroactions des CÉR étaient largement inefficaces quant à l'amélioration de la qualité et du caractère éthique de leurs recherches. En effet, on peut se questionner sur la raison d'être des CÉR : ceux-ci existent avant tout dans le but de protéger les participantes, certes, mais Gaudet (2009) souligne que leur rôle de régulation

des activités de recherche leur confère un statut implicite de gardiens de la réputation de l'université. Avec cette parenthèse documentant les défis rencontrés, mon but n'était pas de pointer du doigt les actrices, mais bien de montrer comment certaines failles du système ainsi que la rigidité bureaucratique peuvent nuire au processus de la recherche. Les CÉR cherchent à exercer un plus grand contrôle des recherches qualitatives en sciences sociales (Haggerty, 2004). Je ne réglerai certainement pas les problèmes liés au système éthique dans cette thèse, mais je conclus cette réflexion en plaidant pour une meilleure compréhension des CÉR pour ce qui concerne la recherche qualitative et, plus spécifiquement, les méthodes employées en ethnographie.

Entrée sur le terrain : début des observations

Après plusieurs allers-retours avec les CÉR, j'ai donc reçu les approbations nécessaires afin de commencer la collecte de données sur mon premier terrain de recherche, au Programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort. Dans mon cas, après l'obtention de mon certificat d'approbation éthique, il me restait encore à recruter les travailleuses sociales pour que je puisse commencer la phase d'observation. Donc, même si j'avais théoriquement la permission institutionnelle de mener ma recherche, les actrices principalement concernées par ma présence sur le terrain — les travailleuses sociales, patientes et autres employées que je côtoierais régulièrement — n'avaient pas encore signalé leur approbation afin d'observer leurs activités³⁶. Elles n'avaient, à ce stade, aucune notion de mon existence ou de mon intérêt dans leur travail. Voici alors comment j'ai procédé afin de recruter ces participantes potentielles à ma recherche.

³⁶ Les formulaires de consentement pour les diverses activités de recherche et les différentes participantes pour le terrain de Montfort se retrouvent aux annexes 6-8.

Si j'avais initialement obtenu la permission de la directrice du PSM dans le cadre des démarches auprès du CÉR de l'Hôpital Montfort, c'était plutôt la gestionnaire des travailleuses sociales qui était en mesure de m'aider à entrer en contact avec elles. Je l'ai donc approchée afin de lui parler de ma recherche et de mon intérêt de vouloir observer le quotidien de l'unité. Il importe ici de faire une brève précision sur l'organisation du PSM, car c'est aussi à ce stade que mon projet de recherche s'est transformé.

Les services de santé mentale offerts à Montfort se déclinent en trois volets de services : les services internes, les services ambulatoires, ainsi que les services communautaires. Ceux-ci seront décrits de façon détaillée dans le chapitre des résultats. Les services internes constituent une unité «classique» de santé mentale, où sont hospitalisés des individus à court ou moyen terme pour des troubles psychiatriques. Les services ambulatoires, quant à eux, consistent en des services offerts aux patientes qui ont obtenu leur congé, sur une base individuelle ou de groupe³⁷. Sur le plan communautaire, une équipe communautaire de traitement intensif (ÉCTI) affiliée à Montfort offre des services pour les personnes atteintes de troubles dits sévères et persistants.

Initialement, je m'intéressais aux services externes de santé mentale, car j'avais effectué un stage de maîtrise dans lequel j'avais pu constater la préoccupation des travailleuses sociales envers l'empowerment, notamment à travers l'intervention de groupe. J'ai donc expliqué à la gestionnaire des travailleuses sociales que mon intention était avant tout d'observer les travailleuses sociales «à l'interne» dans le but de contextualiser mes observations futures en documentant le «parcours» des patientes de l'interne vers les services externes.

³⁷ Plus précisément, les services internes et ambulatoires sont offerts à partir de l'édifice de Montfort. Les services communautaires se retrouvent un peu partout dans la grande région d'Ottawa.

C'est alors qu'une rencontre fut organisée (grâce à cette gestionnaire) afin que je puisse tout d'abord rencontrer les trois travailleuses sociales des services à l'interne et leur parler moi-même de la recherche. Elles avaient préalablement reçu un document les informant des buts généraux de ma présence dans leur milieu de travail, mais, évidemment, elles devaient consentir à participer à la recherche. Lors de la rencontre, les travailleuses sociales étaient, à ma surprise, très enthousiastes quant à cette opportunité, avec une seule réserve : la durée de ma présence à l'unité. Dans ma demande d'éthique et dans la description de mon projet, j'avais indiqué que je souhaitais être présente sur les lieux durant une période six mois. Face à cette inquiétude, j'ai expliqué aux travailleuses sociales que je pouvais faire preuve de flexibilité et que je pourrais ajuster ma période d'observation, tout en indiquant que je m'inspirais de la méthode ethnographique, qui nécessite tout de même une immersion assez prolongée dans le milieu observé. Je leur ai indiqué que je voulais comprendre le fonctionnement de l'unité interne, mais, qu'éventuellement, je voulais « migrer » vers les services externes pour les raisons énumérées dans le paragraphe précédent. Mon temps avec les travailleuses sociales à l'interne serait donc moins long que les six mois initialement anticipés. C'est alors que les trois travailleuses sociales ont accepté de m'accueillir en tant que chercheuse. On a donc fixé une date de début des observations quelques semaines plus tard.

En ce qui concerne les travailleuses sociales des services externes, celles-ci étaient chapeautées par une gestionnaire différente que celle des services internes. J'ai donc procédé de la même manière en communiquant avec la gestionnaire, pour ensuite présenter ma recherche aux travailleuses sociales. Cependant, le groupe axé sur le rétablissement auquel je m'intéressais en particulier n'était plus offert, et une des travailleuses sociales

s'est fait confier de nouvelles tâches à l'urgence. Bref, je me suis rendu compte que les services ambulatoires avaient subi d'importantes transformations que je n'avais pas anticipées et dont je doutais de la pertinence pour mes intérêts de recherche. Néanmoins, je voulais initialement maintenir ma stratégie initiale et me concentrer sur les services ambulatoires, car je croyais toujours pouvoir « observer » des interventions centrées sur l'empowerment. Lorsque j'ai présenté ma recherche aux trois travailleuses sociales durant une rencontre qui était tout de même très cordiale, je n'ai pas noté le même enthousiasme qu'à l'interne. La réalité de leur travail, m'expliquaient-elles, était fort différente des services internes. Elles rencontraient des patientes en individuel de manière plus intensive qu'à l'interne, et elles étaient réticentes de me laisser assister à des rencontres aussi personnelles. Même si j'ai expliqué que je possédais des connaissances du milieu grâce à mon stage antérieur et que j'avais tenu compte des préoccupations de confidentialité à l'étape de l'obtention de l'approbation du CÉR, un inconfort persistait quant à ma présence. J'ai donc proposé de procéder de manière graduelle, en commençant par les entrevues, pour ensuite revisiter avec elles la possibilité que j'observe leur travail, une stratégie qu'elles ont acceptée.

J'ai alors programmé des entrevues avec les deux travailleuses sociales des services ambulatoires du PSM qui faisaient de l'intervention individuelle et de groupe, afin qu'elles apprennent à me connaître et qu'elles aient une première idée de la manière dont je procèderais. Suite à ces entrevues, je les ai relancées quant à la question des observations, mais elles ont refusé de poursuivre leur participation. Je tiens tout de même à les remercier d'avoir participé aux entrevues et d'avoir eu l'honnêteté de me partager leur malaise quant à ma présence. C'est dans ce contexte que j'en suis arrivée à observer de manière plus

prolongée les activités des services internes du PSM et à recentrer mes objectifs. Le fait de me greffer aux travailleuses sociales était ma seule voie d'accès pour observer le quotidien de l'unité et les interactions entre l'équipe traitante et les patientes. Au total, la période d'observation a duré environ quatre mois durant lesquels j'étais présente sur les lieux de manière régulière durant les heures de travail des travailleuses sociales, soit entre trois et cinq jours par semaine.

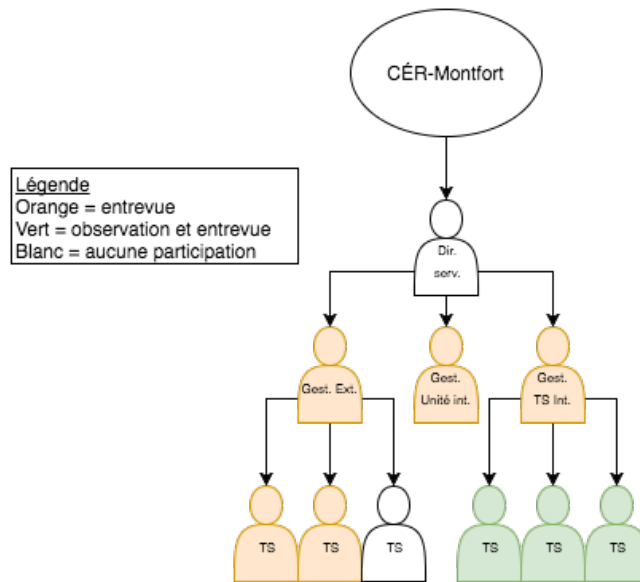
Entrevues : recrutement des travailleuses sociales et des gestionnaires

Après avoir « fait le tour » de l'unité grâce à mes observations, j'ai donc procédé aux entrevues avec les travailleuses sociales à l'interne.

Leur recrutement, ainsi que celui des gestionnaires, s'est effectué de manière relativement simple suite à la période d'observation, puisque j'avais déjà côtoyé les employées de manière régulière³⁸. Il fut facile pour moi de les relancer pour les entrevues, d'autant plus qu'un lien de confiance avait pu être créé avec elles. J'ai donc rencontré séparément les trois travailleuses sociales vers la fin de l'été 2015 afin de mener les entrevues dans leur bureau respectif. Pour les gestionnaires, les entrevues se sont déroulées, plus tard, au cours de l'automne 2015, également dans leur bureau. La figure suivante montre le processus de recrutement des employées.

³⁸ Les guides d'entrevue pour les participantes de Montfort se retrouvent aux annexes 11-13.

Figure 1 : recrutement des travailleuses sociales et des gestionnaires



Recrutement des patientes pour les entrevues

Le recrutement des patientes se fit sur une plus longue période, en raison du léger changement de milieu de ma recherche et de mes méthodes de recrutement initial, qui s'avérèrent moins efficaces. Lorsque j'ai élaboré ma stratégie de recherche, j'avais initialement planifié de recruter uniquement les patientes ayant recours aux services externes. Je croyais, au début de ma recherche, que mes observations s'approfondiraient dans ce secteur, chose qui ne s'est pas produite. De plus, ceci posait moins problème aux CÉR, car les patientes dans la communauté comparativement à celles qui sont hospitalisées à l'interne ne sont pas considérées comme étant aussi vulnérables ou « à risque ». En effet, les employées du milieu et du CÉR doutaient même de la capacité des patientes à l'interne à consentir à la recherche en raison des symptômes liés aux troubles de santé mentale.

Suite au refus des employées des services externes de participer à ma recherche, mes efforts se sont alors exclusivement concentrés dans le recrutement des patientes à

l'interne. J'ai dû réviser la composition de mon échantillon. Il est devenu évident qu'avec mes observations intensives des services internes, il me serait incontournable de rencontrer des patientes ayant récemment été hospitalisées à l'interne et que ma recherche se centrerait sur la question de la patiente. J'ai tout d'abord tenté de les recruter de la même manière que j'aurais recruté les patientes externes, soit par l'affichage dans des endroits stratégiques de l'Hôpital Montfort, c'est-à-dire des babillards publics (proche des ascenseurs et des entrées) ainsi que la Clinique externe de services de santé mentale, en pensant pouvoir recruter des personnes qui avaient récemment été hospitalisées à l'interne.

Malheureusement, le recrutement par affiche n'a pas beaucoup porté ses fruits. En effet, sur une période d'affichage allant du mois d'août au mois d'octobre, seules trois participantes potentielles se sont manifestées, dont deux remplissaient les critères de recrutement d'avoir été hospitalisées aux soins internes à Montfort. Cependant, une des entrevues fut de mauvaise qualité et fut exclue de l'analyse.

Je voulais assurer le suivi avec les participantes potentielles par moi-même et j'hésitais à demander aux travailleuses sociales de recruter parmi leurs listes de patientes par peur de perception de coercition (un risque souvent énuméré par les CÉR). Le CÉR m'avait aussi interdit de placer des affiches de recrutement à l'intérieur de l'unité par crainte que certaines patientes intéressées ne soient pas en mesure de consentir à participer en raison de leurs symptômes. C'est alors que, lors d'une discussion informelle juste avant le début de l'entrevue avec une des gestionnaires, le sujet du recrutement des patientes est survenu. Elle m'a alors suggéré de me « greffer » à un atelier d'art où sont présentes des patientes, et lors duquel je pourrais faire une brève présentation de ma recherche et recruter ainsi « in vivo ». Elle m'a affirmé que c'était une stratégie qui avait fonctionné pour

d'autres recherches par le passé. Cependant, puisque j'avais indiqué aux CÉR de l'université et de l'hôpital que ma méthode de recrutement principal serait par affiche, il m'a fallu faire une demande de modifications à cet égard avant de procéder.

Ayant commencé les démarches de modifications au CÉR à l'automne 2015, j'ai seulement pu commencer à recruter les patientes avec cette méthode au début de l'année 2016. Cette modification à ma stratégie de recrutement fut efficace : elle me permettait d'établir un contact direct avec les patientes et d'expliquer clairement les objectifs de ma recherche, le déroulement typique d'une entrevue et les risques potentiels ainsi que les méthodes employées pour assurer la confidentialité des participantes. Les patientes qui n'étaient pas intéressées me l'exprimaient clairement sur-le-champ, et les intéressées potentielles signaient le formulaire de consentement qui me permettait de les contacter pour fixer un rendez-vous après l'obtention de leur congé, puisqu'il n'était pas éthiquement possible (selon le CÉR et selon mes propres valeurs) de mener les entrevues durant l'hospitalisation. Puisqu'au moment de rencontrer les patientes pour la première fois leur date de congé n'était pas fixe, j'attendais en moyenne deux semaines pour les relancer (deux semaines étant la durée moyenne des hospitalisations en soins aigus de santé mentale). J'ai aussi remarqué que cette façon de procéder me permettait d'aborder la recherche d'une manière plus personnelle. Pendant ma brève présentation, je demandais aux patientes si elles avaient déjà participé à des recherches, et cela me permettait de démystifier ce processus. Par exemple, quelques participantes ont affirmé qu'elles avaient déjà pris part à des sondages : je les relançais sur ce point en leur expliquant le but des entrevues semi-dirigées et ma volonté de vouloir saisir l'expérience des patientes. J'ai donc pu établir un rapport plus personnel avec les patientes, et je sentais qu'elles étaient à l'aise

de décider de vouloir poursuivre ou non leur implication dans ma recherche sans qu'il y ait un sentiment de coercition. Je crois donc que cette stratégie de recrutement direct peut avoir des bienfaits afin de briser certains stéréotypes entourant les chercheuses.

Comme je l'ai mentionné plus haut, je ne voulais toutefois pas interférer avec les soins qu'elles recevaient à l'unité, et il aurait certainement été difficile (et douteux d'un point de vue éthique) d'obtenir le consentement libre et éclairé des participantes lorsque celles-ci pourraient potentiellement ne pas être aptes à consentir en raison de leur état de détresse ou d'instabilité psychologiques.

Modalités des entrevues

Voilà donc la manière dont s'est déroulé le processus de recrutement des participantes aux entrevues. Les sujets abordés lors des entrevues furent les suivants :

- Pour les intervenantes : leur parcours professionnel, leur vision du travail social (de la relation avec les patients, leur organisme, etc.) ;
- Pour les patientes : leur vécu personnel relativement à leur utilisation des services de santé mentale, leur expérience d'hospitalisation, leur vision de la relation avec leur(s) intervenante(s) et leurs perspectives de rétablissement ;
- Pour les gestionnaires : leur parcours professionnel ; leur relation avec les intervenantes et les usagères ; leur vision des services de santé mentale.

À Montfort, seules les patientes ont reçu une compensation de 25 \$ pour leur participation à une entrevue. J'estime primordial de fournir une compensation pour les participantes afin de les remercier de prendre de leur temps afin de discuter avec moi de leur vécu parfois douloureux. Certaines participantes s'étaient également déplacées à des endroits publics pour me rencontrer, et d'autres avaient un très faible revenu. J'estimais

alors important de leur fournir une compensation concrète pour leurs efforts, car, sans leur participation, je n’aurais jamais pu accomplir cette thèse. Ainsi, la compensation des participantes dans la recherche qualitative se veut à la fois symbolique, pragmatique et reliée à une profonde gratitude pour leur contribution à la recherche (Head, 2009).

Le tableau suivant résume l’échantillon final pour les entrevues effectuées à Montfort :

Tableau 4 : Recrutement des participantes aux entrevues — Montfort

Actrice	Nombre de participantes
Travailleuse sociale interne	3
Travailleuse sociale externe ³⁹	2
Gestionnaire	2
Patiente	10
Total	17

Recrutement du second terrain : le Client Empowerment Council du Centre de santé mentale Royal Ottawa

Je crois important de souligner que, même si je n’ai pas pu mener la recherche initialement planifiée, je ne considère, en aucune circonstance, ce deuxième milieu de recherche comme un choix de « rechange ». La recherche qualitative qui tend vers un certain inductivisme est, comme le mentionnent plusieurs auteures, un processus non linéaire qui nécessite plusieurs réajustements (Anadón et Guillemette, 2007 ; Silverman, 2011) jusqu’à la toute fin du processus. Ainsi, les obstacles et les défis rencontrés durant la phase préparatoire de mon entrée sur le terrain — et durant la période de collecte de données — m’ont amenée à réfléchir à la manière dont j’ai construit mon objet de

³⁹ Les entrevues auprès des deux travailleuses sociales à l’externe ne furent pas retenues pour l’analyse étant donné que j’ai finalement recentré ma recherche autour de l’unité de soins internes.

recherche, et à me rendre compte que l'archétype que j'avais développé, à l'aide d'ouvrages théoriques surtout, ne correspondait pas à une réalité que je pourrais saisir dans le contexte temporellement limité de mon doctorat.

Ainsi, ces péripéties et les transformations de mon projet m'ont plutôt amenée « ailleurs », et, bien que ce fût un travail considérable (et, par moments, extrêmement éprouvants) de restructurer ma recherche, les résultats présentés dans cette thèse abordent de nouveaux enjeux qui ne se comparent pas avec le projet que j'avais initialement anticipé. Je me pencherai alors, dans les prochaines sections, sur la manière dont j'ai procédé pour effectuer une prise de contact initiale avec le CEC ainsi que les étapes que j'ai dû entreprendre afin de commencer ma recherche au sein de ce groupe.

Démarches d'approbation éthique

Premiers contacts avec les membres du CEC

Le CEC a été porté à mon attention par une gestionnaire de recherche affiliée à l'Université d'Ottawa après avoir sollicité son aide à cibler un organisme militant « par et pour » les personnes ayant un vécu en santé mentale. C'est alors que j'ai contacté le président du CEC à cette époque afin de lui proposer de se rencontrer pour discuter de la possibilité que son organisme constitue un terrain de recherche. Notre première rencontre eut lieu en présence dudit président ainsi que de la vice-présidente du conseil. Puisque je ne connaissais pas le CEC, il me fut expliqué, de façon générale, la mission du groupe au sein de l'hôpital : ce dernier était chargé de faire de la défense de droits et de promouvoir des services centrés sur les clientes en travaillant au niveau des politiques de l'institution. Je me suis alors rendu compte qu'il pourrait être intéressant de me pencher sur le rôle d'un groupe formé de clientes/patientes au sein d'une institution, d'autant plus que l'intérêt

quant à ces initiatives, du point de vue de la littérature scientifique, était relativement récent (dix dernières années surtout).

Ce sont pour ces raisons que j'ai choisi ce terrain, en plus du fait que, lors de notre rencontre initiale, le président du groupe m'ait présenté le CEC comme ayant « carte blanche » au sein du Royal. Ceci a davantage piqué ma curiosité, à savoir comment cela se vivait au quotidien, au niveau des rapports entretenus avec l'institution.

À la fin de notre première rencontre, le président du CEC était très enthousiaste envers mon intérêt pour le conseil et me demanda si je pouvais commencer à assister à leurs réunions et aux activités très bientôt. Bien que j'aurais aimé entamer mes observations sur-le-champ, je me doutais que je ne pouvais pas « simplement » me greffer à leurs activités sans être reconnue d'une manière ou d'une autre par le Royal. J'ai donc contacté le comité d'éthique en recherche (CÉR) du Royal en leur décrivant mon projet et en m'informant sur les procédures nécessaires afin de commencer mes observations.

Démarches auprès du CÉR du Royal

Je croyais, à ce stade, qu'il me suffirait d'avoir une autorisation écrite de la part du président du CEC étant donné que cet organisme se disait « autonome » par rapport au Royal et ayant « carte blanche » dans ses activités (notes d'observation), d'autant plus que les membres n'intervenaient pas directement avec les clientes. Cependant, j'ai tout de même dû soumettre un nouveau dossier d'application pour approbation déontologique. La procédure était d'autant plus compliquée du fait que j'étais « chercheuse externe », c'est-à-dire que je n'étais pas affiliée à un projet en cours mené par une chercheuse du Royal. Au total, il me fallait six signatures provenant soit de cadres du Royal et du CÉR, ou bien d'employées de la haute gestion, et aucune d'entre elles ne devait provenir du président du

CEC. Ces procédures s'avérèrent très éloquentes quant à la position du CÉR au sein de l'institution. De la même façon que les travailleuses sociales de Montfort n'avaient pas pu être consultées au début des démarches, j'ai trouvé très problématique le fait que le CEC n'avait aucun mot à dire sur ma recherche, aucune signature à apposer sur mon formulaire de demande, même si les membres étaient les principales intéressées à ce sujet. Si la relation entre le CEC et la haute gestion du Royal avait été moins cordiale, il aurait pu arriver que je ne puisse pas mener ma recherche, et ce, même si le CEC souhaitait participer. Cette situation porte une ressemblance avec une décision de l'Énoncé de politique des Trois Conseils, qui établit les normes d'éthique en recherche au Canada (ÉPTC), telle que relatée par Schrag (2011). En 1998, l'ÉPTC exigeait que toute recherche menée auprès des populations autochtones dût être approuvée par les chefs de bande. Ceci aurait comme effet de dissuader toute personne dont la vision s'opposait à celle des chefs de bande de s'exprimer librement si on sollicitait leur participation, par peur de répercussions (Fortin, 2010). Si la relation entre le CEC et la haute gestion du Royal avait été tendue, il aurait pu être impossible (ou très difficile) pour moi de mener ma recherche sans qu'un des deux partis se sente lésé.

Quoique les démarches d'approbation au CÉR du Royal ne furent pas aussi longues qu'avec Montfort et l'Université d'Ottawa, j'ai tout de même rencontré quelques embuches procédurales. J'ai dû traduire mon projet de recherche de quarante-six pages en anglais et remplir un formulaire d'application complètement différent (en anglais aussi) de celui de l'Université d'Ottawa et de l'Hôpital Montfort. Par la suite, j'ai dû rencontrer les personnes qui devaient signer mes documents avant de déposer ma demande d'approbation finale au CÉR du Royal au mois de mars 2015, soit trois mois après avoir entamé ces démarches.

Cette rencontre m’a permis d’expliquer mon projet et de répondre à certaines questions. Celui-ci a bien été accueilli et j’ai pu avoir les appuis nécessaires afin de déposer ma demande au CÉR. Les rétroactions du comité étaient moins importantes que celles des deux CÉR précédents, sûrement en raison du fait que mon terrain était perçu comme étant moins « risqué » avec le CEC, car ce dernier n’interagissait pas, en théorie, avec les patientes. J’ai reçu l’approbation du CÉR du Royal en mai 2015.

Intégration au sein du Royal

Le fait que mon statut au sein de l’institution était inusité et ambigu — je ne travaillais pas en tant qu’étudiante-assistante à une recherche déjà en cours au sein de l’établissement —, il était difficile de trouver un moyen de m’intégrer formellement au sein de l’institution. Dès mes premières rencontres avec les personnes clés du terrain afin de remplir le formulaire de demande d’approbation pour le Comité d’éthique en recherche, le « comment » de mon accès au terrain était déjà une préoccupation. Ultimement, afin de pouvoir commencer à interagir avec le CEC, la liaison du comité m’a demandé de m’inscrire en tant que bénévole au sein de l’institution afin d’assurer la sécurité des patientes et de pouvoir comptabiliser mes heures. Le fait d’être reconnue comme bénévole me permettait ainsi d’être formellement identifiée à l’intérieur de l’organisation (il faut toujours être muni de sa carte d’identité) et de pouvoir circuler « légitimement » sur les lieux, car tous les gens interagissant avec le Royal — dont les membres du CEC — à titre de bénévoles dans les programmes ou encore en tant que chercheuses doivent être inscrits aux « Services bénévoles » et avoir reçu des formations de base en matière de sécurité.

Ce processus d’enregistrement et d’intégration « officielle » implique des éléments bureaucratiques et éducatifs allant d’un enregistrement au sein du Royal à une vérification

d'antécédents judiciaires et à une mise à jour de mes vaccins, pour se terminer avec des formations en ligne et une séance d'orientation au Royal.

Entrée sur le terrain : début des observations au sein du CEC

J'ai commencé mes observations⁴⁰ au mois de mai 2015 et elles se poursuivirent jusqu'en septembre 2015. Durant cette période, trois membres acceptèrent que je les suive dans l'accomplissement des tâches associées à leur rôle de membre du CEC : le président et la vice-présidente du comité, qui étaient souvent sur les lieux du Royal et étaient présents dans les locaux du CEC sur une base régulière (au-delà des rencontres mensuelles), ainsi qu'un venant tout juste de se joindre au CEC. J'ai choisi de procéder ainsi afin de contraster le point de vue d'une personne nouvelle au comité à celui de membres plus anciennes, des « vétérans » du Royal. Lorsque j'observais des réunions, je m'en tenais au consentement oral des autres personnes présentes (membres du CEC ou employés du Royal).

Recrutement des membres et de la « liaison » du CEC pour les entrevues

Le recrutement pour les entrevues a débuté vers la fin de la période estivale et au cours de l'automne 2015.

Afin de recruter des membres du CEC pour participer à la phase d'entrevues, j'ai demandé au président du conseil de diffuser un courriel auprès des membres les informant de la possibilité de participer aux entrevues. On a convenu que ce serait la méthode la plus efficace, puisque les membres sont tenus de vérifier leurs courriels de manière régulière. Les membres intéressées ont donc pu m'écrire directement et on a pu discuter davantage de leur participation et fixer un moment et un lieu pour l'entrevue. Ainsi, sept membres du

⁴⁰ Les formulaires de consentement aux activités de recherche au sein du CEC se retrouvent aux annexes 9 et 10.

CEC ainsi que l'employée-liaison ont pu être interrogées, ce qui constituait près de la moitié des membres. Ce nombre incluait aussi les trois participantes que j'avais suivies de façon plus intensive⁴¹.

Modalités des entrevues

Les entrevues ont duré, pour la plupart, environ une heure. J'ai rencontré les membres sur les lieux du Royal, dans des cafés et parfois chez eux, selon ce qui leur convenait le mieux. Pour les remercier de participer à la recherche, les participantes-membres ont reçu une compensation de 25 \$, comme les patientes de Montfort que j'ai interviewées. Lors des entrevues, les sujets abordés incluaient leur vécu en santé mentale et les raisons de leur désir de se joindre au CEC, leur vision du comité et de sa mission, les succès et les défis du comité ainsi que la question de la « voix de la cliente », qui sont apparus lors des observations comme étant au cœur des activités du CEC.

Le tableau suivant résume l'échantillon final pour les entrevues effectuées avec le CEC.

Tableau 5 : Recrutement des participantes aux entrevues (CEC)

Actrice	Nombre
Membre du CEC	7
Liaison	1
Total	8

⁴¹ Les guides d'entrevue pour les membres du CEC se retrouvent aux annexes 14 et 15.

Analyse des données

Lorsqu'une chercheuse décrit la méthodologie employée lors de sa recherche, il est commun d'établir une distinction nette entre la phase théorique de la recherche, la cueillette de données et l'analyse. Cependant, il est important de noter que l'analyse ne se fait pas uniquement après la phase de collecte de données, mais tout au long du processus de recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). Il s'agit donc d'un processus itératif de va-et-vient entre la théorie et la pratique. De plus, si je n'avais pas entamé un processus continu d'analyse de mon projet, celui-ci n'aurait certainement pas subi autant de transformations théoriques (surtout en ce qui concerne la question de recherche) et pratiques (en ce qui a trait à la sélection des personnes recrutées) de la problématique et des réajustements du cadre théorique que j'ai documenté précédemment. Puisque les observations se resserrent avec le temps, il y a donc un filtrage implicite des données avant même le travail plus rigoureux d'analyse et de mise en commun des données provenant de différentes sources (Paillé et Mucchielli, 2012 ; Silverman, 2011). À titre d'exemple, ma recherche s'est progressivement centrée autour du fait d'être « patiente », ce qui a forcément influencé mes observations.

La manière dont j'ai rendu compte de mon cheminement montre le caractère continu de l'analyse, qui m'a amenée à recentrer ma problématique autour des figures de la patiente au lieu du travail des travailleuses sociales. Cependant, on ne peut nier qu'après l'accumulation d'une certaine masse de données, une étape d'analyse plus intensive et méthodique doit se mettre en marche afin de consolider le travail de réflexion s'étant mis en marche dès le début du projet.

Puisque les deux terrains de recherche se sont déroulés de manière successive, j'ai décidé de commencer l'analyse de manière séparée pour d'être cohérente avec ma volonté d'approfondir ma compréhension de chaque milieu, pour ensuite les contraster, afin de demeurer cohérente avec mon approche d'échantillonnage par contraste-approfondissement (Pirès, 1997). Ils constituent deux bassins ethnographiques distincts. Cette présente section rendra compte du processus d'analyse des données en se penchant sur la manière dont j'ai procédé pour traiter mes données et trouver un sens/une cohérence à celles-ci. Puisque le processus fut sensiblement le même pour chacun des deux terrains, je décrirai mon approche générale d'analyse de manière simultanée.

Première mise en forme des données d'observation : une analyse en mode d'écriture

Concrètement, ma période de collecte de données me donna ainsi trois différents types de données à analyser : 1) des notes d'observation manuscrites ; 2) des entrevues enregistrées ; et 3) de la littérature grise (les documents pertinents aux deux milieux – lois, politiques, sites Internet, etc.).

Puisque j'avais deux milieux de recherche et que je m'étais livrée à l'observation, j'ai amassé un très grand volume de données assez rapidement, ayant rempli près de trois cahiers de notes d'observations. Un premier exercice de triage m'a donné un aperçu global du fonctionnement de l'unité de soins internes à Montfort et du quotidien des membres du CEC. J'ai consulté les actrices des deux milieux afin de faire un premier bilan et de voir s'il y avait certaines situations que je n'avais pas eu la chance d'observer. J'ai fait ceci de façon informelle auprès des deux terrains à quelques reprises (au début, au milieu et vers la fin des observations) en partageant mes impressions générales du terrain et en demandant

aux actrices (travailleuses sociales et membres du CEC) si ma compréhension du terrain concordait avec la leur.

C'est à partir de ce découpage de mes notes d'observations que j'ai écrit un premier jet de mes résultats, en faisant ce que Paillé et Mucchielli (2012, p. 189) appellent de l'« analyse en mode d'écriture ». Cette méthode fait appel à la sensibilité de la chercheuse et à sa propre expérience/perception du terrain afin de trouver un certain ordre à ce qu'elle a observé. Cette étape est essentielle lorsqu'on se retrouve devant un grand volume de notes d'observation et où il peut être difficile de trouver un point de départ à l'analyse. Ceci permet donc à mes données de prendre une première forme plus concrète et de reconstituer le quotidien que j'ai pu observer sur le terrain. Cette première étape fut effectuée avant la phase d'entrevue auprès des deux milieux et me permit de préparer la phase d'entrevue en réorientant les questions que j'avais initialement prévu poser. Ce processus initial de mise en forme des données donna lieu à ce que Laplantine (2010) appelle une « description ethnographique », qui fait appel autant à des méthodes descriptives (pour « tout » mettre en lumière) que narratives (pour avancer le récit), qui peuvent parfois entrer en tension, mais qui, selon la chercheuse, donneront un portrait complémentaire de la situation à l'étude. Ce premier jet servit de squelette pour la suite du processus d'analyse. Je précise ici qu'à ce stade, je n'avais pas encore complété les entrevues semi-dirigées.

Analyse thématique des entrevues

Après avoir rédigé une première ébauche de ce que j'ai pu observer (pour chacun des deux terrains de recherche), il me restait encore à ajouter les données d'entrevues, que

je commençai à accumuler. À cet effet, j'ai privilégié une analyse thématique en continu⁴² des entrevues (Paillé et Mucchielli, 2012). Cette façon d'analyser le corpus est appropriée pour les chercheuses qui travaillent individuellement, avec un ensemble de données (dans mon cas, les entrevues) modeste, car il permet une plus grande profondeur d'analyse, ce qui s'arrime avec mon choix d'échantillonnage par contraste-approfondissement (Pirès, 1997). Paillé et Mucchielli (2012) contrastent cette approche analytique à l'analyse séquenciée, qui se rapproche de l'hypothético-déductif et qui repose sur une « logique fréquentielle » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 237). L'analyse thématique en continu favorise la construction d'un arbre thématique de manière progressive. J'ai tenu compte de la progression de mon analyse dans un journal méthodologique, où je notais les nouvelles catégories qui émergeaient de mon corpus, les fusionnements et, le cas échéant, les choix de suppression de certains thèmes en raison de leur manque de pertinence en lien avec la question de recherche.

De façon générale, le processus de thématisation implique plusieurs lectures de chacune des sources (dans mon cas, les entrevues) qui permettent de relever des « unités de significations » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 240) qui sont, par la suite, regroupées en thèmes, soit « un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 242). Ces thèmes, qui sont plus proches des propos des participantes, sont, par la suite, regroupés dans des catégories plus génériques appelées « rubriques » (Paillé et Mucchielli 2012, p. 28). Je m'assurais de sélectionner non seulement la phrase

⁴² Selon Paillé et Mucchielli (2012), la thématisation en continue fait référence à un processus durant lequel « les thèmes sont identifiés, notés au fur et à mesure de la lecture du texte, puis regroupés et fusionnés au besoin, et finalement hiérarchisés sous la forme de thèmes centraux regroupant des thèmes associés » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 237). La thématisation séquenciée repose sur la sélection d'un échantillon du corpus pour élaborer un arbre thématique qui sera appliqué au reste du corpus.

contenant l'unité de sens se rapportant au thème, mais aussi les phrases environnantes permettant de comprendre le contexte de la citation.

Globalement, mon analyse se fit à la fois de manière déductive (en regroupant certains thèmes selon les questions posées durant les entrevues, qui avaient tout de même émergé de mon observation), mais aussi inductive (en regroupant des thèmes ayant émergé spontanément sans lien avec une question précise du guide d'entrevue). Ce processus a été implicitement influencé par mon étape initiale d'analyse en mode d'écriture, qui me permit de rechercher une certaine continuité et des thèmes parallèles à ce récit dans les entrevues.

Pour les entrevues effectuées à Montfort, j'ai repéré 351 unités de sens qui, au cours du processus d'analyse en continu, furent rassemblées en quatre rubriques principales s'articulant autour du vécu en santé mentale, de l'hospitalisation, du contexte institutionnel et du manque de ressources communautaires.

Pour les entrevues effectuées au CEC, j'ai repéré 218 unités de sens qui, au cours du processus d'analyse en continu, furent, par la suite, rassemblées en cinq rubriques principales : les membres du CEC, les raisons de s'impliquer au sein du CEC, les difficultés du CEC et le rôle de la liaison.

Aller-retour entre l'empirie et la théorie : vers une « logique interprétative »

Après cette étape, il me semblait que les résultats m'apparaissaient encore quelque peu superficiels. C'est alors qu'un retour dans mes référents théoriques m'a permis de me recentrer sur ma question de recherche (à savoir ce que cela peut signifier d'être patiente aujourd'hui) et d'augmenter le potentiel analytique de mon travail. Ce que j'ai effectué, à cette étape, s'apparente à ce que Paillé et Mucchielli (2012) considèrent comme le passage d'une « logique thématique » (qui s'arrête au dégagement des thèmes principaux du

corpus) à une « logique interprétative » (Paillé et Mucchielli, 2012, p. 291), qui vise à faire dialoguer les différents thèmes entre eux, notamment en mobilisant nos référents théoriques. Quoique Paillé et Mucchielli (2012) soutiennent que cette étape s'effectue surtout dans la discussion, j'ai cru essentiel d'établir des liens théoriques à même les résultats afin de pouvoir approfondir la discussion subséquente. Ainsi, je me suis inspirée des concepts de carrière pour structurer, notamment, la description du terrain ethnographique autour de ma question de recherche, tout en modifiant le concept selon les réalités observées sur le terrain. Afin de mieux illustrer certaines dimensions du terrain, j'ai aussi élaboré des typologies propres aux deux milieux (qui seront présentées dans les chapitres de résultats) en fonction des liens théoriques que j'ai pu tisser.

Suivant ce travail plus rigoureux de la mise en forme et de l'analyse des données issues de l'observation et des entrevues, ma façon de mobiliser la littérature grise ne se fit pas à des fins analytiques en elles-mêmes, mais plutôt pour faire des liens plus larges avec le contexte de ce que j'ai observé au sein des deux milieux et recueilli lors des entrevues. Somme toute, cette analyse par étapes et ces va-et-vient entre différentes sources et référents théoriques se sont effectués dans la même logique complémentariste que mes choix théoriques et de terrains.

Démarches entreprises pour favoriser une recherche de qualité

Afin de m'assurer de la qualité de ma recherche, j'ai employé plusieurs approches tout au long de ma démarche. Premièrement, en anticipant mon entrée sur le terrain et tout au long de celui-ci, je me suis tournée vers les trois critères de Gauthier et Bourgeois (2008) en adoptant :

une attitude d'appréhension du réel basée sur une acceptation intégrale des faits (ou l'absence de filtrage des observations autre que celui de la pertinence), sur le refus de l'absolu préalable (ou l'obligation du doute quant à toute conception préexistante), et sur la conscience de ses propres limites. (p.4)

Le premier critère de Gauthier et Bourgeois m'a amenée à commencer mon terrain de manière plus « large », en laissant émerger les données de manière inductive, sans que je tente de « coller » mes référents théoriques aux réalités observées. Le second critère relatif au refus de l'absolu préalable m'a entre autres amenée à modifier mon cadre théorique suite à mon entrée sur le terrain. Finalement, j'ai tenté de demeurer consciente de mes propres limites en étant consciente de ma position d' « observatrice participante » relativement au terrain, et, dans mes notes d'observation, en m'assurant de distinguer les faits rapportés des notes plus analytiques qui tentaient de faire des liens avec mes référents théoriques.

Morrow (2005) évoque que le fait de mener de longs terrains peut augmenter la qualité de l'analyse, notamment en raison des descriptions plus riches qui peuvent en découler. Mes observations s'étant étalées sur une période totale de près de sept mois, je peux confirmer que cela m'a donné une compréhension approfondie des enjeux propres aux deux milieux sollicités pour cette recherche. Cependant, ce critère à lui seul ne peut suffire afin de garantir la qualité. La multiplication des types de données (entretiens, notes d'observation, littérature grise) m'a aussi permis d'en arriver à une description augmentée des réalités des milieux. Le fait que certaines observations pouvaient être appuyées par des propos de participantes aux entrevues constitue un exemple de ceci. À cet effet, Denzin et Lincoln (2011) évoquent l'importance de demeurer ouverts à ce qu'ils ont appelé des « données négatives » (traduction libre de *disconfirming evidence*). Pour ma part, j'ai tenté

d'intégrer à même ma description des résultats des données montrant une diversité de postures (par exemple, par rapport au diagnostic, à l'hospitalisation, aux services, etc.). Ceci m'a permis de montrer la complexité des deux milieux étudiés.

Limites de l'étude

Malgré les apports de cette thèse et ma volonté d'effectuer un travail de grande qualité, ma recherche comporte des limites que je me dois d'adresser afin d'être transparente dans ma démarche.

Les angles morts de ma démarche d'observation

Ma recherche s'intéressait à l'expérience des patientes en contexte institutionnel. Cependant, en raison des contraintes éthiques, mon observation n'a pu être accomplie en ne suivant que des travailleuses sociales dans leur quotidien et en observant les patientes par ricochet. Il m'aurait été impossible d'observer le quotidien du point de vue des patientes, car cela aurait évidemment interféré avec les soins offerts à l'unité. Cependant, mes observations m'ont tout de même permis d'avoir un aperçu approfondi et détaillé des interactions quotidiennes au sein de l'unité et m'ont permis de contextualiser les propos que j'ai pu recueillir dans les entrevues par la suite. Avec le CEC, cette limite était moins saillante, puisque les membres-clientes que j'observais n'étaient pas au Royal pour des fins thérapeutiques : je pouvais donc les accompagner dans l'accomplissement de leurs tâches au sein du comité. Cependant, Desmond (2014) offre une vision de l'ethnographie qui s'intéresse aux relations et aux tensions entre différents acteurs touchés par une situation ou un phénomène. Cette démarche relationnelle permet donc de rendre compte de l'importance de considérer le fait d'être patiente en lien avec les relations entretenues avec

les autres actrices du milieu, telles les travailleuses sociales, les psychiatres et les gestionnaires.

Comment favoriser les recherches « par et pour » dans des contextes de vulnérabilité en santé mentale ?

Pourquoi, en 2017, faire une ethnographie à l'intérieur de l'institution psychiatrique, alors que plusieurs autres types de recherches entretenant des liens de collaboration plus étroits avec les actrices du milieu semblent prendre de l'ampleur ? En effet, de plus en plus de chercheuses (Bird et collab., 2014 ; Ennis et Wykes, 2013 ; Godrie, 2015 ; Minogue et Girdlestone, 2010) misent sur l'implication des personnes ayant un vécu en santé mentale dans la planification et la mise en marche de recherches collaboratives, ce qui semble générer des résultats plus significatifs pour les populations visées par la recherche (Ochocka, Janzen, et Nelson, 2002) et peut aussi augmenter le taux de recrutement de participantes (Ennis et Wykes, 2013).

Cependant, il peut être difficile de mener des recherches « avec » (participatives et collaboratives) dans des milieux institutionnels, notamment en raison de contraintes bureaucratiques et administratives. Par exemple, les comités d'éthique en recherche institutionnels nécessitent souvent la permission de plusieurs cadres et les formulaires à soumettre demandent déjà un projet bien défini (Gaudet, 2009), alors que la recherche-action participative est centrée sur l'implication et la collaboration des personnes directement concernées par la situation d'intérêt dans l'établissement des objectifs de recherche et le choix de la méthodologie. Cette dernière demeure donc en constant changement, ce qui cadre difficilement avec « l'éthique administrative » universitaire avec laquelle on a dû faire face tout au long de notre parcours doctoral. De plus, l'accès aux personnes est limité dans les démarches d'approbation éthique. Dans un contexte

hospitalier et de soin de courte durée, il peut aussi être difficile de retenir des participantes sans interférer avec le processus de soins, ce qui constitue, pour moi, une des limites éthiques à la conduite d'une recherche-action. Dans ce contexte, je rappelle que ma présence prolongée au sein d'un des terrains de cette recherche constituait une préoccupation initiale des actrices du milieu. Comment une recherche « avec » dans le contexte d'une « leananisation » du système de santé aurait-elle été perçue ? L'accent placé sur les études quantitatives pour évaluer les soins est également une barrière aux méthodes plus participatives, ce qui montre aussi la compréhension limitée des institutions de la recherche qualitative (Minogue et Girdlestone, 2010).

Je considère cependant que les ethnographies demeurent extrêmement pertinentes dans le contexte actuel. Il est intéressant de constater que celles-ci, surtout quand elles sont critiques (O'Reilly, 2009), partagent avec la recherche participative le but d'exposer au grand jour les rapports de pouvoir (Fine et Torre, 2004). Les ethnographies entretiennent également une proximité avec les milieux de recherche, ce que d'autres recherches (comme celles centrées sur des entrevues) ne font pas. De plus, les recherches effectuées avec la collaboration des actrices du milieu peuvent permettre d'ajouter un pan de pragmatisme *en partant*, par exemple, des constats relevés d'études ethnographiques (recommandations, préoccupations des personnes rencontrées) pour générer des solutions et des initiatives d'interventions émanant directement des actrices du milieu. En attendant des changements à grande échelle concernant l'acceptation des recherches-actions dans des milieux plus sensibles, l'ethnographie apparaît comme un moyen intéressant de faire ressortir des tensions au sein des milieux et de proposer des pistes de réflexion et d'intervention. De

futures recherches et orientations devraient viser à réduire ces barrières et à favoriser de meilleures collaborations avec les milieux.

Limites de l'entrevue

Le recrutement par « médiatrices »

Une composante particulière aux modalités de cette méthode de recrutement pourrait toutefois apporter quelques limites à ma recherche. L'atelier durant lequel je présentais ma recherche était animé par une employée du PSM qui avait accepté de m'aider avec le recrutement. Je lui avais mentionné mes critères de recrutement, soit le fait d'être patiente à l'unité (qui allait de soi pour ce contexte, l'atelier étant seulement pour les patientes à l'interne), et le fait d'avoir rencontré une travailleuse lors de leur hospitalisation, bien que la fréquence des rencontres puisse être variable (allant d'une seule à plusieurs selon les besoins des patientes). L'employée était, en quelque sorte, la « médiatrice » entre les patientes/participantes potentielles et ma recherche, et il semble qu'elle effectuait un tri implicite/intuitif pour dénicher qui serait une « bonne » participante pour ma recherche. Elle s'assurait que ces participantes étaient proches de leur date de congé et « relativement stables », c'est-à-dire capables d'organiser leurs pensées et de participer activement à une conversation. Bien que, pour une chercheuse qui souhaite mener des entrevues, il soit souhaitable qu'une participante soit minimalement en mesure de mener une conversation, cette technique de recrutement a potentiellement entraîné l'exclusion de participantes ayant vécu des expériences de vie tout à fait pertinentes, mais ayant de la difficulté à s'exprimer (selon la perspective d'une « observatrice externe », c'est-à-dire, dans mon cas, l'employée « médiatrice »). À cet effet, Kristensen et Ravn (2015) discutent aussi des biais implicites des « médiatrices » de la recherche qui aident au recrutement de participantes. Dans leurs travaux de recherche, ces auteurs ont remarqué que certaines personnes sollicitaient des

participantes potentielles seulement s'ils jugeaient qu'elles n'étaient pas timides et à l'aise de parler ouvertement de leurs expériences : ceci excluait donc plusieurs participantes qui étaient perçues comme étant « mal à l'aise » de participer à une entrevue. Je suis consciente que ma façon d'avoir recruté les participantes à l'Hôpital Montfort est sujette à un biais potentiel semblable.

De plus, lors d'une des soirées où je présentais ma recherche afin de recruter des participantes, je suis allée saluer la gestionnaire de l'unité pour la remercier d'avoir facilité mon recrutement. Lors de notre conversation, elle m'a dit : « tu es chanceuse : les patientes cette semaine ont de l'*insight* », ce qui voulait dire que les patientes avaient (selon le regard des professionnelles) une certaine compréhension et acceptation de leur maladie et une aptitude à s'exprimer de manière cohérente. Les propos de la gestionnaire, quoique bien fondés, (car elle voulait m'aider à recruter les « meilleures » participantes selon son point de vue) m'ont fait réaliser que ma méthode de recrutement excluait alors la parole de plusieurs personnes. Durant les moments les plus creux de leurs expériences avec la maladie mentale, les participantes se rappelaient « ne pas aimer » leurs premiers jours à l'unité. Si je les avais interrogées plus tôt dans leur hospitalisation, il est possible que mes résultats aient été très différents.

Homogénéité et taille de l'échantillon

Toujours relativement à ce constat, il y avait, dans mon échantillon d'entrevues, une absence relativement marquée des perspectives plus critiques de l'entreprise psychiatrique. En effet, les personnes rencontrées avaient, pour la plupart, une expérience relativement positive avec les services de santé mentale. Même si certaines patientes avaient vécu des situations déplaisantes et que d'autres critiquaient des éléments de

l'institution, la grande majorité des participantes considéraient que le recours à l'hospitalisation et au modèle médical fût, en quelque sorte, un passage obligé vers le rétablissement. Ainsi, la majorité des participantes des deux terrains s'inscrivaient plutôt dans une perspective réformatrice que dans une critique radicale de la psychiatrie. Mon échantillon et ma manière de recruter ne m'ont donc pas permis d'accéder à une variété de perspectives concernant le système de santé mentale, la plupart des participantes ayant emprunté la voie « traditionnelle » des services. Il aurait été intéressant de recruter plus de personnes ayant, par exemple, refusé les traitements et quitté l'hôpital contre l'avis du médecin : ceci aurait requis une méthode de recrutement différente, voire plus directe. Par exemple, il aurait fallu que j'établisse un contact avec les patientes plus tôt dans leur hospitalisation pour qu'elles puissent me contacter par elles-mêmes suivant leur congé/interagir avec les patientes durant leur hospitalisation, ce qui n'était pas possible.

Quant à la composition de l'échantillon, la diversité interne était relativement faible. La totalité de mon échantillon était de race blanche et la grande majorité (dans les deux terrains) était composée de femmes (voir le tableau démographique à l'annexe 17). Ainsi, je n'ai pas pu obtenir une représentation des personnes issues de minorités ethniques, ou des groupes LGBTQ2S⁴³. Cependant, les études montrent que les personnes issues de ces groupes minorisés sont particulièrement touchées par des problématiques de santé mentale. À titre d'exemple, près de 50 % des personnes trans de l'Ontario ont déjà pensé au suicide en raison de leur identité de genre, et 27 % de plus des personnes trans ont pensé au suicide pour d'autres raisons au cours de leur vie (Scanlon et collab., 2012). L'étude de Cochran et Mays (2009) montre que les personnes LGBTQ2S, aux États-Unis, éprouvent

⁴³ L'acronyme LGBTQ2S se réfère aux personnes lesbiennes, gaies, bissexuelles, trans, queer et bispirituelles. Le terme *trans* se réfère aux personnes qui ne s'identifient pas au sexe biologique ou assigné à leur naissance.

plus de détresse psychologique que les personnes hétérosexuelles et cisgenres⁴⁴. Les personnes racisées sont aussi plus sujettes à éprouver de la détresse psychologique et des troubles de santé mentale (Paradies et collab., 2015). De plus, bien qu'une partie de ma recherche ait été menée auprès d'une institution francophone, seulement deux patientes sur les dix rencontrées étaient francophones. Au sein du CEC/CAC, qui lui opérait en anglais, je n'ai rencontré que deux francophones, dont une qui a effectué l'entrevue en anglais. Puisque mes critères de recrutement étaient plus généraux, je n'ai pas pu cibler ces axes de minorisation. En ce qui a trait à la diversité socio-économique de mon échantillon de patientes et clientes des deux terrains, la grande majorité était sans emploi et recevait des prestations du gouvernement (la programme de soutien aux personnes handicapées de l'Ontario ou bien Ontario au travail). Bien que cette composition reflète la difficulté des personnes ayant un vécu en santé mentale d'avoir un emploi régulier (Marwaha et collab., 2007 ; Statistique Canada, 2007), il serait intéressant de comparer les différentes avenues de carrière pour des personnes présentant des coordonnées socio-économiques plurielles. De façon globale, de futures recherches seraient nécessaires afin d'approfondir les réalités des personnes marginalisées sur les plans susmentionnés au sein de l'institution psychiatrique.

Je dois aussi souligner le nombre relativement restreint d'entrevues. À Montfort, sur une période allant d'octobre à juin, je n'ai pu recruter que dix patientes pour les entrevues, malgré plusieurs visites à l'unité afin de parler de ma recherche. Il fut ainsi très difficile de recruter plus de participantes, malgré mes efforts répétés. Au Royal, j'ai réussi à recruter près de la moitié des membres du CEC, mais cela constituait quand même un

⁴⁴ Le terme « cisgenre » est utilisé pour désigner toute personne dont l'identité de genre correspond à son sexe biologique.

nombre relativement faible de personnes interviewées (n=8). Bien que les études qualitatives ne visent pas une généralisation statistique de leurs résultats (Trotter, 2012), il importe de rappeler que la portée de mes résultats est circonscrite aux deux milieux où j'ai mené ma recherche et augmente la compréhension des enjeux propres à ces terrains.

Récapitulatif : une méthodologie multisite en plusieurs étapes

Ce chapitre visait à rendre compte des méthodes employées pour répondre à ma question de recherche. J'ai, tout d'abord, présenté «à froid» les méthodes retenues (observations, entretiens et revue de la littérature grise). Ceci m'a permis, par la suite, de rendre compte, pour chacun des milieux, de mon processus de recrutement, qui fut imprégné par les démarches auprès de trois CÉR. Finalement, j'ai expliqué les principes qui m'ont guidée dans l'analyse de mes données. Les chapitres qui suivent présenteront chacun des milieux de manière successive et les figures de la patiente qui sont propres à chaque milieu.

CHAPITRE 4 : RÉSULTATS ISSUS DU PREMIER TERRAIN

Présentation du milieu

D'un établissement religieux à une institution phare de la communauté franco-ontarienne

Le premier terrain choisi pour la collecte de données constitue, pour plusieurs personnes se retrouvant en interaction avec le système de services de santé mentale, la « porte d'entrée » aux services : une unité de soins internes intensifs en santé mentale. Plus précisément, l'unité se retrouve au sein de l'Hôpital Montfort, qui sert près d'un million de patientes chaque année (Hôpital Montfort, s.d.). Établi par les Filles de la Sagesse dans les années 1950, l'établissement est rapidement devenu un pilier de la communauté franco-ontarienne (Hôpital Montfort, s.d.). Montfort est surtout connu (et reconnu) pour la lutte menée à la fin des années 1990 par le collectif S.O.S. Montfort, lorsque le gouvernement ontarien a menacé de fermer l'établissement dans une optique de restructuration des services de santé de la province, ce qui aurait privé la communauté francophone de sa seule institution de soins de santé francophone. La lutte fut gagnée en 2002 lorsque le gouvernement décida de ne pas contester la décision de la Cour d'appel de l'Ontario, qui était favorable à la cause de l'Hôpital Montfort. Cette crise a ainsi cristallisé le rôle de Montfort au sein de la communauté francophone minoritaire. Bien plus qu'un hôpital, Montfort joue, selon plusieurs, un rôle de complétude institutionnelle⁴⁵ (Breton, 1964) qui permet à la communauté franco-ontarienne de s'afficher, de recevoir des services essentiels en français et de former des professionnelles en français.

⁴⁵ La complétude institutionnelle se réfère aux ressources institutionnelles (organismes communautaires, écoles, églises) que possèdent des communautés ethniques. Selon Breton (1964), une plus grande complétude institutionnelle agit en tant que protectrice contre l'assimilation au groupe majoritaire.

Description des services

Le Programme de santé mentale (PSM) de Montfort, auparavant appelé le Département de psychiatrie, fut mis sur pied en 1976 (Harrison et Thifault, 2014), dans la foulée de politiques visant à désengorger les hôpitaux psychiatriques via l'ouverture d'ailes psychiatriques au sein des hôpitaux généraux. Le changement de nom concorde d'ailleurs avec le mouvement de désinstitutionnalisation qui envisage que la vie hors des murs de l'asile est tout à fait possible, voire nécessaire. À ses débuts, le Département psychiatrique comportait uniquement l'unité de soins à l'interne, mais aujourd'hui, le PSM comporte trois volets de services : les services communautaires, les services ambulatoires et les services internes.

Services communautaires

Le premier volet, les services communautaires, qui se situe à l'extérieur des murs de Montfort, englobe cinq initiatives : 1) Équipe communautaire de traitement intensif (ÉCTI) d'Ottawa ; 2) Centre communautaire de santé mentale de Prescott Russell ; 3) Vieillir chez soi ; 4) Projet ontarien de soutien en cas de troubles du comportement et 5) Coordination des ordonnances de traitement en milieu communautaire (Hôpital Montfort, s.d.)

Services ambulatoires

Le second volet, celui des services ambulatoires, offre plusieurs thérapies pour divers troubles et groupes à même les murs de l'hôpital, au sous-sol. On retrouve, parmi l'offre, un hôpital de jour, soit un programme intensif de réadaptation psychosociale suivant généralement une hospitalisation à l'interne, un groupe de thérapie dialectique comportementale, un programme de prévention des rechutes pour les personnes aux prises

avec des troubles de toxicomanie, des suivis individuels par des travailleuses sociales ou psychothérapeutes, etc. (Hôpital Montfort, s.d.).

Services internes

Finalement, le troisième volet, celui des services internes, constitue le lieu où j'ai effectué ma collecte de données. L'hospitalisation au sein des services internes doit accomplir trois fonctions : 1) l'établissement d'un diagnostic, 2) la proposition d'un traitement pharmacothérapeutique et 3) la planification d'un congé sécuritaire. Ceci se reflète dans la description des services internes du Programme de santé mentale de Montfort :

Évaluation de l'état de santé mentale, qui donne lieu au diagnostic ;
Traitement, soutien, réadaptation et intégration sociale du patient ;
Participation à l'élaboration d'un plan de traitement et à la planification du congé.
Ces activités favorisent l'engagement de la famille et des partenaires communautaires, afin d'assurer la continuité des soins (Hôpital Montfort, s.d., para. 1).

La phase préhospitalière

Note sur la terminologie

Dans la version originale d'*Asiles*, Goffman (1961) fait allusion à la phase « prépatiente » (*prepatient phase*) (p.131) afin de désigner l'étape précédant l'« entrée » dans la carrière de patiente. Cependant, ce terme présuppose que les personnes qui sont hospitalisées au sein de l'unité en sont à leur toute première fréquentation des services de santé mentale. Pourtant, et comme le montre l'étude de Harrison et Thifault (2014), près d'une personne sur deux se fait hospitaliser plus d'une fois. Ainsi, la section qui suit adressera les circonstances et les contextes de vie pouvant mener à l'hospitalisation, et ce, en tenant compte du fait que certaines personnes pouvaient, à ce point, se considérer ou

non comme patientes. Je préférerais donc la traduction en français de cette expression par le terme phase « préhospitalière » pour désigner cette étape qui se réfère aux événements ayant, selon les participantes à la recherche, mené à leur plus récente hospitalisation (au temps de la collecte des données).

Les points de rupture précédant l'hospitalisation

Une vie de souffrance

Premièrement, certaines participantes affirmaient, en grande majorité, avoir vécu une vie parsemée de souffrance depuis leur enfance. En effet, celles-ci retracent les origines de leurs difficultés de santé mentale dans ce passé lointain et douloureux, qui laisse des séquelles encore aujourd'hui.

My mother committed suicide when I was seven and a half, violent suicide, she shot herself. And I was also sexually and physically abused very heavily between the ages of 5 and 8 as well. So those traumas right there manifested themselves very early as me being extremely angry aggressive, stubborn, difficult to deal with. I also overate excessively, by the time I hit 16, I was 240 pounds. So those were early signs and I did see counselors for a while after my mother's suicide and in my later teens. But I had no real effect from that. It never helped, really. And it's really been sort of stop, gap, measure since then. Whenever there was a crisis, it was like let's try to fix the crisis but I never sat down and really tried to spend time and root out the problem. (Drew⁴⁶, entrevue)

I was sexually assaulted at 15 and it was my first time as well so it was traumatic. But on top of that I think it might've been better if I had done something immediately but at the time, my best friend who I called right away and discussed the situation, she was pretty convincing that it didn't happen. "No, it didn't happen, he's a nice guy, maybe because it's your first time"—so I shut it all off and I buried it and told myself it wasn't real. So eventually I was in major denial and, of course, not dealing with it and my core was always "you made it up, what's wrong with you", all those things. I thought I dealt with it but little triggers come up, and flashbacks, which I guess they're calling PTSD. (Meredith, entrevue)

⁴⁶ Tous les noms dans les chapitres de résultats ont été changés afin de préserver l'anonymat des participantes aux entrevues et des personnes observées.

Ces épreuves, datant, pour la plupart, de plusieurs années, affectaient toujours les participantes et semblaient ajouter une « couche » de difficulté à leur vie quotidienne (Moreau et Larose-Hébert, 2013).

Un événement bouleversant

D'autres participantes associaient leur plus récente hospitalisation au point culminant d'une longue période de détresse ou « rien n'allait plus » :

Dans le fond, la dernière fois que je suis allée y a eu un gros événement qui est arrivé, et je lui parlais pas comme d'habitude et c'est là qu'elle m'a mise à l'étage. Elle avait dit que j'étais juste là à court terme, mais elle a réalisé que j'étais vraiment dans une dépression. Et elle me connaissait plus que je savais et juste l'effet de pas lui dire certaines choses, de dire des choses que je dirais pas normalement, elle a pris ça comme un gros risque et elle avait raison. (Karine, entrevue)

Le fait de se retrouver à l'hôpital pouvait alors être relié à des événements difficiles de la vie comme une rupture amoureuse, la perte d'un être proche, des situations « stressantes » liées au travail, à l'école ou autres bouleversements ponctuels.

Une hospitalisation précipitée par la consommation

Pour d'autres participantes, l'intersection des difficultés psychiques et des troubles liés à l'abus de substances se retrouvait au cœur des raisons de leur hospitalisation. Celles-ci pouvaient s'entremêler avec les raisons précédemment énumérées, comme pour Meredith qui avait survécu une agression sexuelle dans sa jeunesse, mais qui en subissait encore les séquelles aujourd'hui.

I was able to manage a bit longer, but as I discovered more about my challenges and even my family itself is very busy, unfortunately I slipped again, and my struggles with alcohol are one of the number one reasons why I get to the crisis level. Again, I had gotten to the point where I had a few drinks too many, I switched into that very negative self-harm mode and my family admitted me to the Montfort. (Meredith, entrevue)

D'ailleurs, plusieurs participantes soulignaient que leurs troubles liés à la consommation masquaient souvent des troubles de santé mentale :

Everything was going good, I was in a twelve-step program and it all blew up in my face towards the end of February and it went spiraling downhill ever since then. (Edward, entrevue)

I actually took a series of seizures in the stabilization unit where I was at for my addiction problems. I'm a big believer that addiction is a form of mental illness, really. I think that there's concurrent disorders, obviously but drug addiction in and of itself is a kind of mental illness and you know, I when I got to the hospital they had asked me if I wanted to seek further help for the underlying mental health problems and I had seen [name of doctor] on an outpatient basis before, and I was seeking out help for post-traumatic stress and BPD [borderline personality disorder]. (Drew, entrevue)

C'est alors qu'un bon nombre de patientes se retrouvent à l'unité de services internes en raison de troubles de consommation, après avoir consommé une substance qui avait précipité des hallucinations visuelles et sensorielles qui ne s'estompaient pas. À titre d'exemple, une personne avait été admise et voyait des cristaux sortir des murs et des meubles, ainsi que du poison jaillir du plancher. Pour cette patiente, aucun trouble de santé mentale n'est décelé par les psychiatres lors de son séjour : le but de l'hospitalisation était donc de stabiliser la personne en attendant que les effets résiduels s'estompent.

Une tentative de suicide

Pour d'autres participantes rencontrées et plusieurs autres patientes observées, leur récente hospitalisation aux services internes s'expliquait par une tentative de suicide :

My first attempt at suicide was in 2003. I think, and I tried again just around Christmas time. It's been hard... I struggled, I tried to do it on my own, I said I can fix myself, but you can't. You do need help. So, I finally got help, it took a second try but at least here they cared and they asked me questions and listened to me. Someone listened to me for a change. (Laurel, entrevue)

C'était après les fêtes, j'ai passé les fêtes tout seul. C'était ben dur. Un couple d'amis m'ont invité, moi ma fête c'est le premier janvier. Mes enfants étaient censés

me chercher, ils sont pas venus. J'ai tout passé ça tout seul. Mon chum m'a invité à un gros party. On a fait le party 3-4 jours, mais après ça c'est le gros down. Je savais que j'étais pour manquer de pilules avant le temps à cause du party, fait que j'ai tout pris ce qui me restait. J'ai dit « je suis tanné d'avoir mal, je suis aussi bien d'en finir ». Je me suis réveillée à terre, j'ai essayé de me rendre à ma porte puis j'ai tombé dans le corridor de l'appartement, ils ont appelé l'ambulance. J'ai resté là un mois. (Roger, entrevue)

En effet, une très large partie des participantes interviewées ayant fait une tentative de suicide avaient aussi affirmé avoir vécu une enfance difficile. C'est alors que les points de rupture mentionnés ci-haut pouvaient s'entrecroiser et se renforcer mutuellement (enfance difficile et toxicomanie, bouleversement ponctuel et tentative de suicide, etc.). Cependant, la tentative de suicide peut être vue comme la culmination ultime d'un sentiment de détresse ou de l'expression d'une perte de contrôle de soi (Goffman, 1961). Ici, le suicide est un élément catalyseur parmi les autres susmentionnés. La phase préhospitalière implique donc une réévaluation du soi par la personne et l'atteinte d'une certaine impasse.

L'entourage comme facilitateur de l'admission

Implication indirecte dans l'admission

J'ai exploré rapidement les raisons pouvant mener certaines personnes à la porte de l'unité des services internes. Cependant, il importe aussi de constater que celles-ci ne se retrouvaient pas toujours seules à demander de l'aide. En effet, pour bon nombre d'entre elles, le rôle qu'avait joué un proche dans leur admission (ou leur mise en contact avec les services de santé mentale ou les autorités) était un accélérateur de leur hospitalisation. D'ailleurs, malgré les différentes raisons pouvant mener à l'admission, plusieurs patientes interrogées partageaient, au début du processus, la perception selon laquelle elles n'avaient pas besoin d'être hospitalisées, et ce, malgré le point de rupture évoqué précédemment. C'est souvent l'intervention d'un proche qui a précipité ou facilité l'hospitalisation en

suggérant (depuis parfois longtemps) que la personne aille chercher de l'aide pour ses troubles. Ainsi, pour Danielle, son mari lui disait depuis longtemps qu'un suivi thérapeutique ou psychologique pourrait lui être bénéfique :

The depression though, I just, it took me a long time to admit there was a problem. My husband, for years, has been suggesting gently that maybe I should speak to someone or ask to get some help. For years. It hasn't been recent. And it finally happened in the fall where I was just done. I felt like I had nothing left inside of me. (Danielle, entrevue)

Il en va de même pour Meredith, qui affirmait que ses troubles de santé mentale de longue date constituent un énorme poids sur sa relation avec son époux : « *My husband and I both agreed we can't survive another crisis like this* » (Meredith, entrevue).

Implication directe avec les autorités

L'implication des proches pouvait aussi se faire de façon plus active ou directe en prenant des mesures concrètes pour admettre la personne à l'unité de soins, comme le relatent Greta et Meredith :

I guess I'd called my daughters up. I don't remember, I said a bunch of stuff, and they called my psychiatrist at the general. (Greta, entrevue)

I switched into that very negative self-harm mode and my family admitted me to the Montfort. (Meredith, entrevue)

Ces propos rejoignent l'analyse de Goffman (1961) quant au rôle d'« agent de carrière » que peut jouer l'entourage dans l'admission d'un proche à l'hôpital, et du sentiment initial de trahison qui peut s'ensuivre pour la personne hospitalisée, que Goffman nommait l'effet de « condition aliénante » (*alienative condition*) (traduction libre, Goffman, 1961, p. 127). À cet égard, les proches, perçus en tant qu'agents de carrière, agissaient comme relais entre la patiente et l'hôpital/les entrepreneuses de morale. Leurs

actions et interactions auprès des patientes peuvent agir en tant que catalyseur de l'hospitalisation éventuelle :

*But I was angry with her, I was angry with the doctors at the emergency room ...
But I got over it. (Greta, entrevue)*

I had to be there to make sure that I was going to make it through the next 36-48-72 hours. I realize that now, but, of course, at the time, I was uncomfortable with it but also I knew that it was for a reason. (Meredith, entrevue)

Bien qu'il existe plusieurs chemins menant à l'admission au sein de l'unité de soins internes, les patientes avaient en commun la réalisation éventuelle (précipitée par l'hospitalisation et parfois par les agents de carrière) qu'elles ne pouvaient plus « continuer comme avant ». Ce point de rupture (ou ce bouleversement dans sa perception de soi) peut se concrétiser en prenant la forme, comme nous l'avons vu, d'une tentative de suicide, de problèmes de toxicomanie, d'un malaise physique ou encore d'un événement provoquant une crise. Ceci peut aussi être facilité par ses proches, qui l'encouragent à consulter des services de santé mentale ou qui prennent des actions concrètes pour son « bien-être ».

Selon le vécu de la personne, l'institution va revêtir une signification particulière pour elle, qui l'amène à réinterpréter sa souffrance à travers le lexique médico-psychiatrique. Ce processus se fait en partie avec l'influence de l'entourage, qui peut catalyser son hospitalisation, ainsi qu'avec un certain recul sur leurs expériences (car, au début des démarches, l'institution n'est pas toujours vue de manière positive). Précipitée dans le système en étant hospitalisée, la personne réalise qu'elle devra, pour un certain moment, jouer le rôle de patiente. Ici, le recul ne signifie pas nécessairement que la personne voyait son hospitalisation de façon positive, mais qu'elle interprète le fait d'avoir été hospitalisée de façon à ce que cette situation ait du sens pour elle. En d'autres mots, la personne reconnaît minimalement qu'elle avait « besoin » d'être hospitalisée. Il est aussi possible

que, si sa perception de sa situation concorde avec les objectifs de l'institution, la personne jouera ce rôle de manière « authentique » pour soulager sa souffrance, améliorer sa vie et se lancer dans des démarches de rétablissement qu'elle juge légitimes et bénéfiques. Il se peut alors que la personne intègre le fait d'être patiente de manière plus soutenue dans sa vie en acceptant une certaine transformation identitaire. Dans les deux cas, on peut tout de même effectivement dire qu'elle se voit projetée dans la carrière de patiente en santé mentale.

Patientes « volontaires » et « involontaires » : la Loi sur la santé mentale

Tout comme différentes raisons peuvent amener les personnes à se retrouver à recevoir des services de l'unité interne, les modalités de l'admission ne sont pas les mêmes pour toutes les patientes. Certaines se présentent à l'urgence de façon volontaire, voulant recevoir de l'aide, accompagnées ou non par leurs proches, et d'autres doivent être amenées « de force », car l'on craint pour leur sécurité ou bien pour celle des autres. À cet effet, la Loi sur la santé mentale (Gouvernement de l'Ontario, 1990) peut nous éclairer sur les différentes façons de se faire hospitaliser.

Description générale de la Loi

Plus précisément, la Loi divise les patientes en deux grands types. D'un côté, il y a les « malades en cure facultative ou volontaire » (Gouvernement de l'Ontario, 1990) qui acceptent d'être hospitalisés et qui peuvent quitter les lieux à tout moment. De l'autre côté, on retrouve les malades en « cure obligatoire » qui doivent demeurer à l'hôpital en tout temps durant la mise en vigueur des formulaires d'hospitalisation involontaire. L'hospitalisation involontaire peut être prolongée par la suite.

The first time it was voluntary. Mind you, I left the hospital, because I was getting very impatient and I went home and an hour later the police comes to pick me up,

because the doctors had signed a form 1 on me. Second time, I got inpatient again, and I actually had something with me that I could cut myself with, and I did. And the doctor signed a form 3 on me, so I was not voluntary. I didn't want to be there. I wanted to die. I even tried to walk out of the hospital in the middle of winter, I turned around and came back. (Laurel, entrevue)

Comme il est possible de le constater, Laurel fait référence au fait d'être hospitalisée sous le statut de « malade en cure obligatoire » (Loi sur la santé mentale), qui est accordé à celle qui, après une évaluation par un psychiatre, est admise contre son gré, car il y a raison de croire qu'elle :

- a) a menacé ou tenté de s'infliger des lésions corporelles ou menace ou tente de le faire ;
- b) s'est comportée ou se comporte avec violence envers une autre personne ou de manière à lui faire craindre qu'elle lui causera des lésions corporelles ;
- c) a fait ou fait preuve de son incapacité de prendre soin d'elle-même (Gouvernement de l'Ontario, 1990).

La demande d'évaluation psychiatrique peut être effectuée soit par le médecin de famille de la personne soit par un juge de la paix (à la demande de l'entourage) en remplissant des formulaires spécifiques demandant la détention d'une personne pour observation pendant une durée déterminée. Ces formulaires sont appelés des « formules » par les employés de l'hôpital. Une liste des formulaires communément utilisés se retrouve en annexe (16) à cette thèse. L'évaluation initiale déclenchée par ce processus consiste en 72 heures d'observation, période durant laquelle la personne ne peut pas quitter les lieux.

I guess I'd called my daughters up. I don't remember, I said a bunch of stuff, and they called my psychiatrist at the general. When I went to see her, she goes, "I'm going to put you in the hospital for 3 days. I can't let you go when you only weigh 88 pounds. They can get things done to see what's going on." (Greta, entrevue)

Si, après la période d'évaluation, le psychiatre juge que la personne doit rester plus longtemps dans l'établissement, il est possible de demander une extension de deux semaines à l'hospitalisation en remplissant la formule 3.

Par la suite, cette « formule » (pour reprendre les termes du milieu) peut être renouvelée pour une durée d'un mois lors de la première extension, deux mois lors de la deuxième extension, et trois mois lors des extensions subséquentes avec la formule 4. À chaque renouvellement, la patiente est informée qu'elle peut contester la décision de la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario. Les patientes interviewées choisissaient souvent de ne pas contester leur mise sous formule, comme l'explique Danielle. Elle considère que le fait de ne pas pouvoir quitter les lieux donne le temps à la patiente de « se calmer » et de réaliser l'ampleur de la situation :

After I tried to commit suicide the first time, my very first question was “when can I leave”. And I woke up and said, “I’m leaving. I did a stupid thing, I’m ready to go home.” And I think that’s why they put you in under a form too. It gives you time and a chance for your head to clear up. In my mind, I was going back to work on Monday. I had this fantasy in my head that I don’t have to be here. By Wednesday, I sort of realized that it was good to be here. By the time the form was up, I knew I wasn’t leaving. My head cleared up a bit and I understood some of the things they were telling me. I started to accept the fact that this was bigger than having a sad moment. (Danielle, entrevue)

Ceci rejoint les propos de Laurel, qui soutient que, sans ces dispositifs légaux, elle n'aurait jamais eu le soutien dont elle avait besoin, car elle ne se serait jamais présentée à l'hôpital de son propre gré : « *With me, I wouldn’t have gone voluntarily. I know I wouldn’t have. I would have just struggled on and maybe eventually actually succeeded in killing myself* » (Laurel, entrevue).

Ainsi, selon ces participantes, l'hospitalisation involontaire prévue par la Loi sur la santé mentale peut avoir des bienfaits, car elle permet aux patientes de prendre le temps,

quoique sous des conditions hors de leur contrôle, de se rendre compte de l'ampleur de la situation et de leur état. Trois jours avant la fin de l'hospitalisation de la personne, une évaluation est ensuite effectuée pour voir si elle est capable de gérer ses biens. Si la personne en est jugée incapable, elle a le droit de faire un appel à la Commission avec l'aide d'un conseiller juridique. Si un certificat d'incapacité est émis, une personne désignée, une tutrice ou la curatrice publique doit se charger de la gestion des biens de la personne (Loi sur la santé mentale, 2010, site Web). La Loi sur la santé mentale fournit également un encadrement des ordonnances de traitement en milieu communautaire (OTMC), mais, puisque mon terrain a été effectué au sein de l'unité de soins internes, ce n'est pas un élément qui est apparu de manière significative lors de ma collecte de données. Aucune des patientes interrogées n'était encadrée par une OTMC, bien que, lors de mon séjour d'observation, des démarches avaient été entreprises pour mettre en place une OTMC pour une des patientes.

Les zones grises de la loi : de la légitimité du statut de « volontaire » à l'instrumentalisation de la loi

Bien que le processus décrit ci-haut puisse sembler clair, voire linéaire, plusieurs ambiguïtés ou zones plus incertaines peuvent survenir quant au statut de la patiente et à la valeur de son consentement. De ces ambiguïtés, il est possible de faire l'esquisse des caractéristiques de la patiente à son entrée à l'hôpital qui sont parfois jugées préférables à d'autres.

Variabilité du statut de la patiente

Mentionnons, tout d'abord, que le statut d'une patiente n'est pas fixe et peut changer au cours de l'hospitalisation. C'est en remplissant la « formule 5 » qu'un psychiatre signale aux autorités que la patiente n'a plus besoin d'être hospitalisée de façon

involontaire. À titre d'exemple, une patiente peut avoir été admise de façon involontaire, mais, après une certaine période de temps, il se peut que ses symptômes diminuent et qu'elle soit en mesure d'« apprécier » le fait qu'une hospitalisation lui serait bénéfique, comme mentionné précédemment. La personne se fait donc déclarer comme patiente volontaire : *« First it was for 72 hours and then it was for 3 weeks but after talking to the doctors and getting on the right medication, they just watched me and said we're just going to remove the involuntary form »* (Edward, entrevue).

À l'inverse, il se peut aussi qu'une patiente soit admise de manière volontaire et qu'éventuellement, elle soit jugée « involontaire », car, par exemple, elle voudrait recevoir son congé contre l'avis du psychiatre, et que ce dernier juge qu'un congé serait néfaste pour elle, ou que ses symptômes s'exacerberaient. Il serait alors dangereux pour elle-même ou pour autrui de se retrouver dans la communauté dans son présent état. Les propos de Karine illustrent le fait que, même si elle est théoriquement libre de partir lorsqu'elle est sous cure facultative, les psychiatres peuvent reprendre des démarches pour la remettre sous le statut involontaire.

La première fois, c'était le docteur de l'urgence qui m'avait mise sur une forme 1, pis là, après ça, elle a juste continué les formes. C'était — les deux autres fois, elle était comme « je te mets sur une forme ». C'est juste eux autres qui font ça par leur perception de ce qui est en train de se passer. La dernière fois, j'étais là, j'étais sur une forme pis ils l'ont retirée et ensuite ils l'ont remis pis ils l'ont remis pis ils l'ont retirée et ils l'ont remis encore. C'est vraiment à eux autres — et t'es comme « je veux pas être ici, je veux partir » et eux autres sont comme « tu vas pas partir ». C'est vraiment donc — « OK, je vais pas dire ça la prochaine fois » et t'espères que t'auras pas une prochaine fois. Et aussi, à la fin, j'étais volontaire et c'était vraiment dur d'être volontaire parce que la grande majorité du temps ils vont éventuellement te laisser aller dehors. Et quand t'es dehors, t'es comme « y a un autobus qui passe, je veux partir ». Donc, c'est un peu difficile être volontaire parce que tu sais que tu peux partir, mais eux autres peuvent faire n'importe quoi qu'ils veulent. (Karine, entrevue)

De plus, certaines situations peuvent remettre en question la valeur du consentement de la patiente (Bingham, 2012). Par exemple, il peut arriver que certaines patientes puissent accepter d'être hospitalisées, pas nécessairement, car elles le « veulent », mais parce qu'elles ont peur d'être « mises sous formule » si elles refusent de consentir aux traitements et de continuer à rester à l'hôpital de manière volontaire. Dans ce cas, la valeur du consentement de la patiente se voit amoindrie, car cela n'est pas fait de manière « libre » — elle est émise sous contrainte, qu'elle soit réelle ou perçue, d'être détenue involontairement (Bingham, 2012). De manière analogue, certaines patientes admises involontairement peuvent se voir offrir des privilèges de sortie par les psychiatres afin qu'elles ne contestent pas leur mise sous formule, et ce, malgré le fait que la contestation de l'hospitalisation est un droit de toutes les patientes en vertu de la *Loi sur la santé mentale* : « les psychiatres n'aiment pas aller à la cour », me dit une travailleuse sociale lorsque l'on était face à une telle situation (notes d'observation).

Une autre stratégie employée par certains psychiatres est de « simplement » changer le statut de la patiente contestataire à celui de volontaire afin de ne pas se retrouver devant le tribunal, une démarche dont les conséquences peuvent être risquées pour la patiente et lui donner, en quelque sorte, la permission de fuir même si son état psychologique semble fragile :

Ça fait 2 mois qu'on travaille, et que je travaille avec la famille, mais à la première admission, le médecin n'a pas voulu aller en review board [note : Commission du consentement et de la capacité], l'a déclarée compétente, pas délirante, etc., etc. Alors que c'était complètement faux.

Pourquoi il a fait ça ?

Parce que, ça c'en est un défi, une frustration. Les médecins, cette cliente-là a passé à travers 3 médecins. ... Alors le premier médecin qui la déclare inapte et qui veut l'injecter, elle conteste par son droit. Mais le premier médecin s'en va en vacances. L'autre médecin veut pas aller en review board [à la Commission du consentement

et de la capacité]. Fait qu'il la déclare apte, elle refuse son traitement, il dit OK, elle est partie. (Carmen, travailleuse sociale, entrevue)

D'ailleurs, les psychiatres ont parfois recours à des mesures particulières pour éviter de comparaître devant la Commission du consentement et de la capacité. Dans un contexte institutionnel où le roulement régulier des patientes (plus ou moins deux semaines) se veut la durée idéale d'une hospitalisation, le fait de comparaître devant le tribunal pose une entrave à l'accomplissement routinier des tâches des psychiatres. Si la patiente persiste dans sa contestation, le psychiatre peut décider d'interrompre la pharmacothérapie afin qu'elle ne réussisse pas à défendre son cas de manière efficace devant le « comité », et/ou d'inviter la famille au comité afin de montrer l'impact de la condition de la patiente sur ses proches. Les psychiatres peuvent être vus comme des entrepreneurs de morale qui agissent par conviction du besoin de la patiente d'être hospitalisée pour son « meilleur intérêt », et que le fait d'avoir à aller en cour les empêche de remplir leur vocation thérapeutique.

Les travailleuses sociales refusent systématiquement de témoigner lors de ces audiences, car, pour elles, ce n'est pas toujours dans l'intérêt de la patiente. Elles se distancient de la situation en affirmant que la question du statut involontaire est une décision médicale.

C'est une décision médicale d'être forcée à l'hospitalisation. Moi, mon rôle, c'est comment cheminer là-dedans. Je l'écoute. C'est plate, tu peux contester, voici le numéro du PPAO [Bureau d'intervention en faveur des patients d'établissements psychiatriques]. Ou si tu décides de rester, voici comment on peut t'aider à cheminer là-dedans. C'est une décision médicale. (Carmen, travailleuse sociale, entrevue)

En comparant les justifications des travailleuses sociales à celles des psychiatres, il s'avère que les entrepreneuses de morale au sein de l'unité sont parfois mues par des

motivations différentes, ce qui ajoute à la complexité des relations dans le milieu hospitalier.

On voit alors que la Loi sur la santé mentale apparaît comme un élément jouant un rôle clé dans l'hospitalisation d'une personne pour cause de santé mentale. La *Loi* prévoit deux déclinaisons possibles du rôle de patiente : cette dernière peut être volontairement ou bien involontairement admise à l'unité. Ce statut peut effectivement influencer le parcours de la patiente au sein de l'unité. Le statut « idéal » de la patiente dans ce contexte serait alors d'arriver en contexte volontaire et d'accepter tous les traitements, et, du moins, le cas échéant, en arriver à accepter le fait d'être hospitalisé : *« On voit des gens qui arrivent complètement désorganisés, en psychose, violents, ils sortent d'ici doux comme un agneau et disent merci pour les services. Déjà là c'est un succès » (Élise, travailleuse sociale, entrevue).*

Dans la perspective des travailleuses sociales et des psychiatres, il est donc illogique, voire irrationnel, pour une patiente de contester son hospitalisation, car les événements qui se sont produits dans la phase préhospitalière sont vus comme une « preuve » de son besoin criant d'être hospitalisée. L'apposition du statut d'involontaire peut alors être vue comme un moyen légitime (car il est encadré par un processus légal) de discréditer la parole de la patiente, qui devra, par la suite, « convaincre » les entrepreneuses de morale et les agentes de carrière (médecins, travailleuses sociales, infirmières, proches, etc.) qu'elle est digne de regagner leur confiance.

De l'autre côté, bien qu'il semble être plus souhaitable que la patiente arrive de son propre gré et ne conteste pas son hospitalisation, le simple fait d'être hospitalisée met la personne à risque que sa parole ne soit pas prise au sérieux au même titre que les autres.

Tant et aussi longtemps que la personne refuse, par exemple, de prendre les médicaments prescrits par le psychiatre, elle est perçue comme étant résistante et ne voulant pas collaborer. Néanmoins, le statut « idéal » de la patiente demeure le fait d'être volontaire, car le risque de sanctions comme celles énumérées précédemment (statut involontaire, perte de privilèges) demeure moins grand. Ainsi, la seule issue pour ces personnes semble donc d'accepter la médication malgré une certaine méfiance, car l'alternative peut engendrer de lourdes conséquences : *« Elle est correcte, parce qu'elle a commencé des traitements. Elle est encore méfiante, mais elle accepte le traitement » (Carmen, travailleuse sociale, entrevue).*

Ainsi, le cheminement des patientes des premières expériences de la détresse vers leur admission aux services internes se voit encadré par des considérations légales, voire des enjeux de pouvoir, notamment en ce qui a trait à l'exclusion de la parole des patientes au profit de celle des psychiatres (Foucault, 2003). Même si l'hospitalisation de la patiente est encadrée par une loi devant théoriquement protéger ses droits, celle-ci se voit utilisée à des fins qui favorisent la vision du psychiatre. La Loi peut alors être vue comme un moyen légitime de discréditer la parole de la patiente : dès son admission à l'urgence et à l'unité, celle-ci se voit placée dans un rapport de pouvoir. Certains comportements plus contestataires sont mal vus et sanctionnés par l'équipe traitante. On peut donc affirmer qu'avant même d'entrer formellement à l'unité, il existe déjà une « bonne » et une « mauvaise » patiente, et que le jeu entourant les lois juridiques à l'entrée de la patiente à l'hôpital cohabite avec ce jeu normatif au sein du système psychiatrique.

La phase hospitalière : portrait d'un espace disciplinaire

La phase préhospitalière peut être considérée comme étant « complétée » dès que la personne est transférée vers l'unité de soins internes (parfois suivant une évaluation psychiatrique à l'urgence). C'est alors que débute la phase hospitalière.

L'hospitalisation à l'unité des soins internes de santé mentale : entre sécurité et nécessité

Les personnes se retrouvent au sein du système de santé mentale dès que l'on considère que leur souffrance peut être interprétée et soulagée par la psychiatrie. Ainsi, la personne embarque dans un processus déjà bien établi et elle doit **accepter**, jusqu'à un certain point, d'être désignée et abordée en tant que patiente.

Cependant, tel que mentionné précédemment, les patientes doivent, afin de parvenir à s'en sortir, considérer que l'institution peut répondre à leur situation particulière. Les patientes remettent alors leur sort entre les mains de l'institution. C'est ainsi que l'institution peut revêtir plusieurs significations (pour faire allusion à la dimension symbolique de l'interactionnisme symbolique) selon le « bagage » de la personne. Au début, l'hôpital n'est pas toujours vu comme un lieu « utile » ou perçu de manière positive, mais, avec un certain recul sur leur situation, elles arrivent à dégager une utilité particulière de l'institution qui donne un sens à leur souffrance.

L'hôpital : un endroit sécuritaire

Pour les personnes hospitalisées suivant une tentative de suicide ou qui arrivaient en état de crise aiguë, l'hôpital était vu comme un endroit sécuritaire. Tel que présenté dans les pages précédentes, Blake s'était présenté à l'urgence plusieurs fois avant d'être hospitalisé de manière définitive. Pour lui, le fait d'être admis devait lui donner un sentiment de sécurité, d'être protégé des actions qu'il pourrait porter à sa propre personne en temps de détresse : « ***What is the most important thing when you seek out mental***

health services? *Safety. ... From myself ...'Cause it'll either be from cutting or trying to kill myself, or trying to harm myself in any way, so » (Blake, entrevue).*

Karine avait été hospitalisée après un événement qui la précipita dans un état de crise qui l'a amenée à adopter des comportements lui étant nuisibles.

Me garder en sécurité, me garder vivante. Mais c'était aussi à propos des médicaments. Chaque fois que je suis allée, ils ont été changés à 100 %.

Est-ce que c'est par ce que c'est un psychiatre différent ?

Non, j'ai la même, sauf la fois qu'elle était partie en vacances. Et là, mes médicaments ont vraiment changé. Ils ont changé à cause qu'il y a des choses qui sont arrivées qui m'ont rentré dans une psychose, une dépression, quoi que ce soit. Fallait qu'ils ajustent les médicaments à la situation. (Karine, entrevue)

C'est alors que, pour certaines participantes, l'hôpital pouvait être perçu comme un havre de sécurité où elles pouvaient se remettre d'une situation les ayant placées dans un état de danger.

Stabilisation de l'état psychologique

En plus d'évoquer la question de sécurité, Karine mentionne aussi la stabilisation des médicaments. En effet, l'hôpital pouvait être un endroit permettant non seulement de se rétablir d'une crise, mais aussi de réajuster leurs doses de médicaments. Pour plusieurs patientes, l'hospitalisation signifie donc aussi une réévaluation complète de leurs médicaments prescrits, comme l'affirme Roger :

Je voulais être stabilisé, puis ils ont tout changé mes médicaments dans le temps que j'étais là et ils ont commencé à me donner qu'est-ce que je prenais les derniers deux jours que j'étais là. Je les ai pris pour deux jours jusqu'à vendredi, ils m'ont donné une passe de fin de semaine, et ils m'ont monté au lieu de deux par jour à quatre par jour pour une fin de semaine.

Fait qu'ils ont changé tes médicaments vraiment tard le temps que t'étais là puis t'es parti ?

Oui. J'étais pas stable dessus encore. Même là, je suis pas stable dessus. J'ai fait des prises de sang hier. Ça a fait une semaine mardi que je suis parti.

Qu'est-ce que ça veut dire pour toi, être stable ?

Je veux que mes moods soient stables avant de partir. Là je le contrôle bien, mais des fois... je pogne des down, je le combats, j'essaie d'être normal [rire]. (Roger, entrevue)

Le rapport des patientes à l'égard des médicaments dans une perspective de responsabilisation sera analysé plus loin dans ce chapitre. Pour Drew, qui avait été admis après des crises d'épilepsie reliées à sa consommation de drogues, cette stabilisation se fait autant sur le plan médical que sur le plan du fonctionnement quotidien : « *I think the goal appears to be stability. So that a person when they leave the hospital is able to go back to whatever it is they are doing. Medically stable. Able to carry about their day and not be in crisis* » (Drew, entrevue).

L'hôpital : un moment décisif, un lieu d'acceptation

D'autres patientes ont employé le terme « reality check » pour décrire la manière dont elles percevaient leur hospitalisation. Pour elles, l'hôpital était le premier lieu où elles réalisent l'ampleur, le poids et l'impact de leur détresse. C'est à ce moment qu'elles ont ressenti l'urgence de faire face à leurs problèmes. Certaines patientes avaient de la difficulté à croire qu'elles étaient « rendues à ce point » : le fait d'être hospitalisées leur paraissait alors comme un signe qu'elles devaient apporter certains changements à leur vie :

I think it's to help people that, like me, need to take a step back and see what's going on in their life. Make a reality check. (Greta, entrevue)

It did something for me. I don't know about anybody else but it did something—just something inside of me clicked, “you gotta get help”. I just don't want to go back to live that way. Just taking things one day at a time, just trying the best, I guess. (Edward, entrevue)

Dans le même ordre d'idées, Danielle explique que le fait d'avoir recours aux services de santé mentale pouvait représenter un répit après avoir réalisé qu'il était désormais

impossible de continuer comme si elles ne souffraient pas. Comme le souligne Danielle ci-dessous, certaines personnes peuvent, pendant très longtemps, continuer d'essayer de « jouer le jeu », de répondre aux exigences de leurs multiples rôles sociaux, jusqu'à ce que cela ne soit plus possible en raison de leur détresse. Finalement, elle avait trouvé un endroit où elle pouvait pleinement vivre sa peine et sa souffrance, sans porter un « masque » cachant sa douleur :

I think the big thing was resting. Stepping back from everything in your life. There's no responsibility there. There's no outside pressure, there's no—and I say this because it's a big thing for me—there's no reason to be “on” when I'm in there. I'm “off” the whole time I'm there.

What do you mean by that? Just have to focus on yourself?

That's right, just focus on yourself. And because for me, like I said, and I'm sure that many people with depression do it, we put on a show. We're always “on”. ... We're always pretending to be happy, and we're always pretending. I'm always trying to be the good wife and always trying to be the good mother, the good dog owner, the best employee. You're always “on” in the real world. For everybody. And being depressed, being “on” all the time, it's just overwhelming. So, in there, you're off. And it's okay that you're weak at that time. That's what I felt like there. You're sheltered from almost everything. [...] You don't worry about anything there. It's a bit of a break to step back and think about yourself. (Danielle, entrevue)

L'hôpital peut donc être perçu comme un endroit où les masques tombent, ce qui permet alors aux patientes de prendre un certain recul et de se retirer de leurs obligations quotidiennes afin qu'elles puissent se concentrer sur des activités qui leur permettraient de se diriger vers un sentiment d'« aller mieux ». Cette perception de l'hôpital est reliée aux propos des participantes dont la vision de leur admission concordait avec la mission de l'institution, dont la souffrance se voulait « authentique ».

Un mal nécessaire ? Les « cas chroniques »

De plus, pour les personnes qui se retrouvent encore une fois à l'unité, l'hôpital peut revêtir un sens très différent. C'est alors qu'il est important de souligner que l'hôpital n'est

pas une panacée : certaines patientes en arrivent à devenir connues du milieu, à un tel point que les employées affirment parfois reconnaître des « cas chroniques » potentiels.

TS discute avec le psychiatre par rapport à une nouvelle patiente admise, qui aurait un diagnostic de trouble de personnalité limite ainsi que de déficience intellectuelle. Elle affirme vouloir de l'aide pour ce qu'elle appelle ses « suicide thoughts », mais TS a de la difficulté à interagir avec elle sans se frustrer. Elle perçoit que la patiente sera souvent hospitalisée, et que la résidence où elle habite ne supportera pas ses crises, ayant la réputation de préférer les patients dits « stables ». Elle avertit le docteur qu'ils reverront la patiente, que c'est un « cas chronique » (notes d'observation).

9 h 30 : Rencontre de famille avec le fils, la SAE [note : société d'aide à l'enfance], la TS, le psychiatre et l'interprète : c'est la première fois que la patiente revendique son droit d'être interprétée. La patiente veut quitter aujourd'hui contre l'avis du médecin. L'OTMC sera toujours en place et elle devra recevoir des injections. ... Vers la fin de la rencontre, la patiente veut signer le formulaire de refus de traitement, et je sens que TS essaie de retarder ce moment en lui suggérant de parler à son intervenante communautaire en premier, en espérant qu'elle change d'idée. Le psychiatre était, lui aussi, très évasif lorsque la patiente demandait de signer le formulaire tout de suite. Nous nous rendons au poste centre des infirmières pour leur informer que la patiente quittera aujourd'hui. Leur réaction est unanime : elles partagent un long soupir de découragement. Une infirmière lance : « On va la revoir bientôt ». Pour l'équipe, la meilleure place à être pour la patiente, en ce moment, était à l'hôpital, non seulement pour sa santé mentale, mais aussi pour qu'elle puisse voir ses enfants sans sanctions de la part de la SAE. (Notes d'observation)

Dans cette section, j'ai voulu montrer que les significations de l'hôpital peuvent varier selon le vécu de la personne. Ceci est important, car cette vision de l'hôpital peut influencer, à son tour, l'expérience de la patiente au travers de l'unité et, conséquemment, sa carrière de patiente.

[Le parcours au sein de l'unité : examen, normes, techniques et sanctions](#)

Le parcours de la patiente, du sud au centre/centre-nord, peut être vu comme le reflet des normes à l'œuvre dans l'institution. En effet, dès son admission, la patiente doit se soumettre à une série d'étapes et d'épreuves, le but ultime étant l'obtention (relativement rapide pour la plupart des patientes admises) du congé et sa réintégration dans son milieu de vie. Celui-ci ne peut être obtenu que si on « joue bien » le rôle de la patiente de façon à

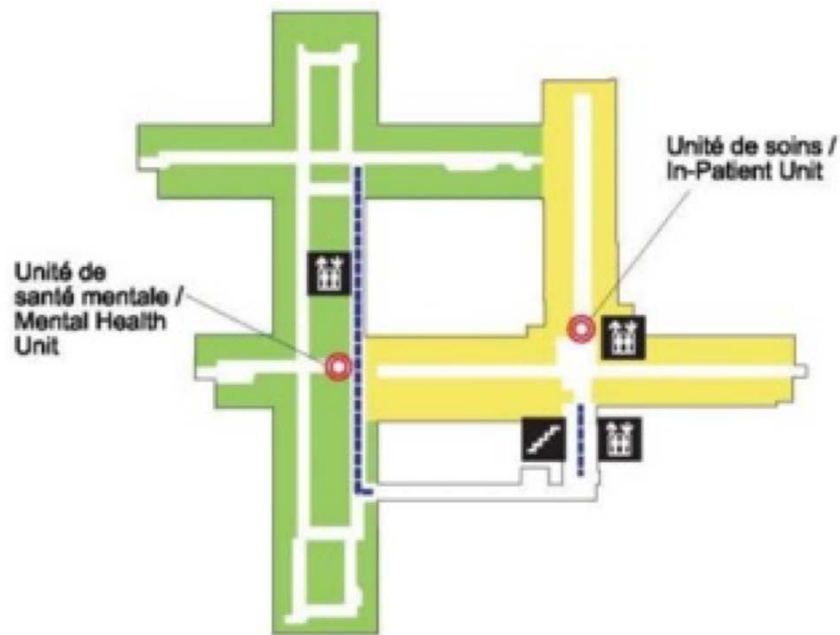
se rapprocher des **normes** du milieu. Ce rôle se joue et s'évalue de plusieurs façons, et la patiente est **examinée**, dans ce contexte, tout au long de son hospitalisation. Sa « performance », si on veut, est **sanctionnée** (récompensée ou punies), **notamment** par le système de privilèges mis en place à l'unité et d'autres procédés, qui seront appelés des **techniques** tout au long de ce chapitre⁴⁷. Il importe aussi de mentionner que ces procédés sont rythmés par le contexte organisationnel, qui, répétons-le, vise une durée de séjour maximale de deux semaines afin de maximiser la circulation des patientes à l'intérieur de l'hôpital⁴⁸.

Dans les pages qui suivent, je présenterai les deux ailes principales de l'unité de soins internes — le sud et le centre — et j'exposerai les normes, les techniques, les examens et les sanctions propres à chacun des milieux afin d'illustrer ce qui peut constituer une « bonne » patiente. Des exemples de la mise en application des normes seront présentés en appui, parfois pour la représenter par la négative, et d'autres fois par la conformité. Ces deux ailes forment un appareillage disciplinaire propice à l'instigation de la carrière de patiente.

⁴⁷ Les termes en gras font allusion au processus disciplinaire tel que décrit par Foucault dans *Surveiller et punir* (Foucault, 1975).

⁴⁸ Cette durée n'est pas fixe toutefois et peut varier selon le niveau d'achalandage dans l'unité, la sévérité de la situation de la patiente ainsi que les ressources communautaires disponibles. Dans des périodes plus occupées, les psychiatres tentaient de « faire du ménage » (notes d'observation) en donnant le plus de congés possibles. Certaines patientes dont le rétablissement se faisait plus lentement – une minorité – pouvaient être hospitalisées depuis plusieurs mois, ou bien recevoir leur congé et se faire hospitaliser dans de très brefs délais, un cycle qui peut se répéter durant plusieurs mois. Une patiente était présente à l'unité depuis plus d'un an. Atteinte de démence, de troubles de santé mentale et ayant des « comportements » (un terme utilisé à l'unité pour parler de comportements dérangeants), la patiente n'était pas en mesure de retourner chez elle, et l'équipe peinait à trouver une résidence ou un milieu prêt à l'héberger et lui fournir le soutien nécessaire.

Figure 2 : Plan de l'unité de santé mentale, Montfort



Source : <https://hopitalmontfort.com/fr/schema-des-lieux>

Les particularités de l'unité seront explicitées en détail dans les pages suivantes, mais, afin de contextualiser les résultats, il importe de faire quelques mises au point quant au fonctionnement général de l'unité qui est séparée en deux ailes principales.

L'aile sud est réservée pour les patientes qui ont besoin de surveillance constante, car elles sont considérées comme étant « instables » ou pouvant mettre leur vie ou celle des autres en danger. Cette notion de « danger » peut inclure le fait d'être en psychose, d'avoir des idéations suicidaires, d'être un danger pour autrui ou pour les autres. C'est généralement dans cette aile que commence le séjour des patientes au sein de l'unité de soins internes, car elles attendent d'être évaluées par le psychiatre et les travailleuses sociales.

Une fois leur état relativement stabilisé et évalué par les professionnelles de santé et de services sociaux, les patientes sont transférées au « centre » de l'unité, où elles sont plus libres de circuler. En effet, ces dernières peuvent sortir pour des pauses et participer à des activités thérapeutiques organisées par une récréologue, comme des ateliers d'art, des séances de yoga et d'exercices, des sorties aux quilles, etc. Certaines activités sont réservées pour les patientes étant jugées comme étant aptes à participer et sont accessibles sur invitation seulement, en tant que récompenses pour un bon comportement.

Une autre aile adjacente à celle du centre, le « centre-nord », est réservée pour les patientes en gériopsychiatrie, dont le séjour peut se faire plus long que la moyenne de deux semaines en raison de problématiques plus complexes (démence, Alzheimer et troubles cognitifs, problèmes physiques, difficultés à « placer » les patientes, etc.). Mon terrain s'est effectué principalement au sud et au centre de l'aile, où se retrouve la majorité des patientes.

Comme la plupart des unités psychiatriques, celle que j'ai observée fonctionne à l'aide d'un système de privilèges. Tout au long de leur séjour — au sud et au centre —, les patientes peuvent se faire accorder trois « bracelets » différents indiquant leurs droits de circulation et de sortie en fonction de leur comportement au sein de l'unité. Le niveau de privilège « A », ou les bracelets rouges interdisent toute sortie aux patientes ; le niveau « BF », ou les bracelets jaunes signifient que la patiente peut sortir de l'unité en étant accompagnée, tandis que le privilège « C », vert, autorise la personne à circuler librement selon les heures de sortie de l'unité. Généralement, les patientes arrivent à l'aile sud avec le niveau de privilège « A ». Les privilèges peuvent être retirés ou donnés selon la variation

de l'état de la patiente au cours de son séjour. Au-delà des heures de sortie, tout déplacement de la patiente doit être autorisé par le psychiatre.

Les membres de l'équipe traitante comme « examinatrices » des patientes

L'examen se réfère aux moyens par lesquels les professionnelles évaluent le rendement des patientes à l'unité. Selon Foucault (1975, p. 220), celui-ci se veut un « mécanisme d'objectivation » où se fusionnent la surveillance et la sanction normalisatrice. L'examen se veut une partie intégrale à l'hôpital et à l'unité de soins internes du PSM ; il est « porté » par les membres de l'équipe traitante. En effet, dès leur arrivée sur les lieux, les patientes font l'objet d'une surveillance constante de leurs comportements, de leurs affects, leur état physique, etc.

L'état des patientes est relayé de manière informelle lors de discussions dans les couloirs, au poste d'infirmières, ou bien durant la pause du dîner. Celui-ci est présenté de façon plus formelle lors des *rounds* matinaux (où le psychiatre en chef donne un compte rendu de toutes les patientes à l'unité, des congés et des nouvelles admissions) et lors des rencontres « multi » hebdomadaires chapeautées par chacun des psychiatres. Lors de ces rencontres « multi », le psychiatre et son équipe traitante (composée de la travailleuse sociale, de l'ergothérapeute, de la récréologue, des infirmières assignées aux patientes du psychiatre, de l'infirmière-praticienne ainsi que de la pharmacienne, au besoin) discutent de l'évolution de chaque patiente au sein de l'unité. Ce sont généralement les infirmières qui prennent la parole en premier, partageant l'état de « leurs » patientes (les infirmières étant les professionnelles qui interagissent le plus avec les patientes sur une base quotidienne) : « *Monsieur était désorganisé* », « *Madame a avalé des rasoirs* » (notes d'observation), etc. Les autres professionnelles enchaînent en partageant leurs impressions

sur leurs interactions avec les patientes au cours de la semaine précédente ainsi que les interventions qui ont été effectuées. Le tableau à l'annexe 17 résume, en ordre croissant, la fréquence ainsi que la nature des interactions entre la professionnelle et la patiente ainsi que leur rôle en tant qu'entrepreneuse de morale auprès des patientes.

Lors des rencontres multi, chaque employée partage les interactions et les interventions qu'elle a eues avec la patiente au cours de la semaine. Ceci permet à toute l'équipe de « compléter » leur portrait de la situation de la patiente. Cependant, c'est le psychiatre qui dirige l'équipe et qui peut décider d'ajuster le plan de traitement selon les informations partagées, et d'envisager une date de congé. Dans l'éventualité où certaines patientes peuvent être perçues comme étant « difficiles » (notes d'observation), ces rencontres étaient aussi un lieu où l'équipe peut discuter de la stratégie à adopter afin que leurs interventions soient efficaces, c'est-à-dire qu'elles mènent à une réadaptation de la personne et à sa réinsertion éventuelle dans son milieu de vie.

La tolérance et l'insight comme critères d'examen des patientes

La notion de « tolérance » constituait un barème souvent utilisé par les professionnelles pour évaluer la capacité à supporter une interaction ainsi que le seuil de confort dans la situation sociale, que celle-ci soit une sortie aux quilles, une rencontre individuelle ou familiale. Ainsi, les patientes qui, durant une rencontre avec une employée, peinaient à soutenir une conversation, étaient agitées ou pleuraient excessivement pouvaient être considérées comme ne tolérant pas cette interaction. Par exemple, Simone décrit une patiente en fonction de son faible niveau de tolérance : « *sa place à lui, c'est plus l'hôpital en ce moment, mais il aurait le shelter, il reviendrait ici dans pas longtemps parce qu'il a pas de tolérance au stress* » (Simone, travailleuse sociale, entrevue).

À l'inverse, celles qui étaient capables de mener à terme des interactions plus complexes (participer à une activité, ne pas interrompre le droit de parole dans le cadre d'un groupe, etc.) étaient vues comme tolérant la situation, et comme des participantes actives à celle-ci. La tolérance peut alors être définie comme la capacité d'une personne à soutenir des interactions et à accueillir les propos d'autrui tout en gérant ses réactions.

Il était aussi commun pour les professionnelles de parler du niveau d'« insight » — ou d'« autocritique » — des patientes⁴⁹; de les décrire comme ayant ou n'ayant pas d'« insight ». De façon générale, ce terme se réfère à la capacité de quelqu'un de reconnaître d'une part, qu'il est atteint d'une maladie et, d'autre part, qu'il a besoin de traitement (Jaafari et Markova, 2011). L'« insight » est un jugement clinique, une évaluation se produisant dans le contexte de la relation patiente-experte. Comme l'explique Simone

[...] c'est quand quelqu'un réalise, d'un, qu'il a un trouble de santé mentale, qu'il accepte à un certain niveau aussi, qu'il a un trouble de santé mentale. Réaliser et accepter, c'est différent. [...] Ce qui l'amène à accepter les recommandations de l'équipe, telles que la médication, prendre la médication, et suivre, accepter les suivis par la suite. Voir son médecin de famille, son psychiatre, voir son intervenant de l'ACSM s'il en a un, de travailler avec eux, donc pour moi c'est ça. Puis comprenne aussi, un autre critère, qu'il comprenne les conséquences de pas prendre la médication. Ils peuvent apprécier les conséquences, l'aspect négatif. (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

À titre d'exemple, les professionnelles se renseignaient communément auprès des infirmières sur l'état de la patiente avant de les visiter. Si celles-ci constataient que le niveau d'insight de la patiente était faible, la rencontre durait seulement quelques minutes afin de faire acte de présence et de se montrer disponible pour la patiente une fois son insight rétabli. Évidemment, si la patiente et la professionnelle ne s'entendent pas sur les

⁴⁹ Les termes « insight » et « autocritique » étaient utilisés de manière interchangeable par les actrices du terrain.

« bases » de la situation, certaines interactions qui permettent à chacun de remplir leur rôle au sein de l'institution peuvent difficilement avoir lieu. Dans ces situations, le concept d'insight était mobilisé afin de justifier l'action ou l'inaction des employées auprès de la patiente, autant en équipe que dans les notes de dossier de cette dernière. Dans l'éventualité que les patientes n'arrivent pas à accepter leur hospitalisation et refusent complètement l'ensemble des services, une travailleuse sociale explique qu'elle doit documenter toutes ses interventions afin de se protéger en cas de poursuite :

Je documente pour me protéger légalement. Et aussi, j'essaie de soutenir la famille en les redirigeant vers la formule 2. Beaucoup par rapport à ça, des sentiments d'impuissance, parce que c'est ça — congé, le patient est encore très symptomatique, malade, psychotique. (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

L'équipe traitante semble communément considérer que les patientes manifestent très peu d'« insight » lors de leur entrée à l'hôpital. À titre d'exemple, des symptômes psychotiques peuvent les empêcher de partager la même notion de réalité que son entourage et des membres de l'équipe traitante. Néanmoins, le fait même de se retrouver à l'hôpital peut constituer en soi une raison de douter du niveau d'insight de la personne. Ainsi, les professionnelles conçoivent difficilement qu'une patiente accepte d'être hospitalisée tout en refusant les traitements proposés. C'est justement ici que l'« insight » peut apparaître comme modulateur des interventions : toute résistance, tout manque perçu de compréhension par rapport aux interventions proposées peut signifier un manque d'« insight ».

Pour résumer, la tolérance envers les interactions sociales ainsi que l'insight (une patiente ne peut réellement accepter son hospitalisation sans un minimum d'insight) constituent des caractéristiques essentielles pour les patientes transférées au centre. Au sud, les employées comprennent que la personne a besoin d'un peu de temps pour laisser

retomber la poussière et pour retrouver des points de repère. La patiente doit montrer son acceptation de sa situation concrètement en s'intégrant au quotidien de l'unité, ce qui sera présenté ultérieurement. L'insight et la tolérance peuvent varier au cours de l'hospitalisation de la personne selon la progression des symptômes, l'état et la situation unique à chacun, mais une patiente idéale :

a de l'insight, de l'autocritique. Mais, il y a un lien. Parce que s'ils ont un bon niveau d'autocritique, ils vont dire oui à tout, parce qu'ils vont réaliser qu'ils ont besoin d'aide. Donc, idéalement, utopique, c'est ça. Ça rend notre tâche et le lien est plus facile aussi parce qu'on est sur la même page, on travaille ensemble et tout ça. Quand les patients — et c'est une caractéristique d'un trouble de santé mentale où l'insight est pas nécessairement encore présent — des fois on travaille à contre-courant. Il faut qu'on se distance. (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

Ainsi, il semble donc y avoir un lien entre l'insight et la tolérance. Plus l'insight est perçu comme étant présent chez la personne, plus elle sera jugée comme faisant preuve de tolérance, ce qui semble faciliter les interactions avec l'équipe traitante.

Le sud : un lieu où se travaillent des normes « élémentaires »

L'aménagement du sud : un lieu propice à l'examen

De façon générale, le séjour des patientes au sud, avec aucun privilège (A).

The first couple of days of my first stay, I was in the south side. Because when I got brought into emergency. I took more pills. So I was—I really didn't want to wake up. Just leave me alone to die, that's how I felt. I was put on the south side and you can't really hurt yourself over there. (Danielle, entrevue)

Effectivement, il est difficile de se blesser au sud puisque les effets personnels des patientes sont placés dans un casier près du poste infirmier. On y reviendra. Au sud,

l'équipe traitante cherche tout d'abord à stabiliser les patientes, et cette condition est non négociable avant de pouvoir être transférées dans une autre aile de l'unité. La stabilisation des patientes est différente pour chacune d'entre elles, et ce terme peut signifier, entre autres, estomper le plus que possible les symptômes de psychose (hallucinations, idées de persécution, etc.) et de diminuer le risque que la patiente tente de se blesser ou de blesser les autres qui l'entourent. En ce qui a trait à l'aménagement physique du « sud », la travailleuse sociale qui me donne la

tournée des lieux me dit que « ça a l'air d'une prison, mais on s'habitue » (notes d'observation).

L'aménagement des lieux peut être comparé à un lieu de confinement. Tout d'abord, il faut une carte d'accès électronique afin d'entrer et de sortir du sud. Ceci n'est cependant pas différent du reste de l'unité, qui est aussi verrouillée et dont les sorties des patientes sont contrôlées. Dans le corridor donnant sur le « sud », on retrouve un lit de contention placé tout juste avant la porte, à portée de main. D'ailleurs, durant mon temps passé à observer les activités de l'unité, le mot « contention » n'était utilisé que très rarement. Les employées préfèrent décidément le terme « Argentino » (la compagnie qui fabrique le produit) qui sonne moins menaçant, voire exotique et presque jovial pour les non initiés, si bien que j'ai dû demander une clarification par rapport à ce terme. Ma question a été accueillie avec un petit sourire en coin de bouche — au lieu de me le décrire, on m'a offert de me le montrer. Lorsque ce lit n'est pas utilisé, il est couvert d'un drap de façon à ce qu'il ait l'air d'un lit médical drôlement placé. Bien qu'il puisse y avoir un ou deux « codes blancs » (alerte signalant une patiente agitée et nécessitant d'être maîtrisés) à l'unité par semaine, le lit Argentino, à ma connaissance (selon mes observations), n'a été utilisé que près de trois fois durant mes observations à Montfort. Les psychiatres doivent d'ailleurs rapporter tous les incidents où la maîtrise des patientes (qu'elle soit physique ou chimique) a été jugée comme nécessaire afin de désamorcer la situation ; ces méthodes ne doivent donc pas être utilisées à la légère.

Figure 3 : Le lit « Argentino »



(Source : <https://www.pspargentino.com/protection-security-porducts>)

Les chambres au sud ne contiennent qu'un lit, et les murs de certaines sont recouverts d'écriture et de dessins inintelligibles laissés par des patientes. Les salles de rencontres sont dotées de chaises lourdes et encombrantes afin qu'elles ne puissent pas être soulevées et utilisées comme projectiles. Le sud contient aussi une salle d'isolement (que la gestionnaire de l'unité aimerait d'ailleurs transformer en salle de « réconfort » dans les prochaines années) pour les patientes particulièrement agitées.

De plus, un petit salon a été aménagé pour que les patientes puissent écouter la télévision si elles le désirent, mais, pour la plupart, la télévision semble allumée seulement à titre de bruit de fond. Le poste d'infirmières au sud est situé derrière un long panneau de plexiglas, et son emplacement permet de surveiller l'aire commune et le corridor qui mène aux chambres de l'aile. D'ailleurs, ce corridor s'avère un lieu de prédilection pour les patientes au sud, qui le longent souvent lors de leur séjour au sud :

I was terrified, I think we have this preconception of what a mental ward is going to be like. And I did learn something—you know when you see on TV when you see people just walking around the hospital, it's because it's all you've got to do. We walk the halls until you're allowed off the floor. (Danielle, entrevue)

Les patientes affirment souvent être dans un « brouillard » causé par une combinaison de la situation qui les a amenées à être hospitalisées, les médicaments et les

symptômes liés aux troubles de santé mentale. Bref, l'atmosphère qui règne au sud peut paraître lourde à la fois pour les employées, les patientes et les observatrices : ce n'est pas un lieu de divertissement ou de socialisation. Il n'était pas inhabituel de voir des employées accélérer le pas pour sortir du sud, afin que des patientes n'essaient pas de quitter l'aile en les suivant de trop près.

La compréhension et l'acceptation de l'hospitalisation et du rôle de patiente : les normes prédominantes au sud

Les interventions prodiguées au sud visent principalement à amener la patiente à comprendre les raisons de son hospitalisation et à accepter les traitements proposés. En ce sens, ce sont des normes « élémentaires » sur lesquelles d'autres peuvent, par la suite, être travaillées au centre. C'est dans cette aile que la personne doit être progressivement amenée à comprendre qu'elle est à l'hôpital dans le but de se rétablir, de regagner un certain niveau de fonctionnement avant d'obtenir le congé : elle doit donc accepter le statut de patiente et, à cet égard, certaines techniques sont employées afin de faciliter cette acceptation.

La mortification et la stabilisation : des techniques visant à travailler la compréhension et l'acceptation de la patiente

Stabilisation médicamenteuse

Le sud vise la stabilisation de la personne d'un point de vue psychologique (et physique, pour certaines patientes admises après avoir consommé) pour l'amener à un état fonctionnel qui lui permettra de répondre aux exigences du centre. La stabilisation à l'aide des médicaments, tout comme l'environnement structuré, peut entraîner une diminution des symptômes qui peut effectivement soulager la patiente. Cependant, cette stabilisation permet aussi accessoirement une certaine « élimination de la résistance » de la personne quant à son hospitalisation. Ici, la résistance se définit comme le fait de refuser de collaborer pleinement avec le plan de traitement initié par l'équipe traitante. Une fois la

personne stabilisée, elle sera plus réceptive aux interventions de cette dernière. J'illustrerai les différentes postures possibles de la patiente à l'égard de la compréhension et de l'acceptation de l'hospitalisation après avoir exposé les techniques employées au sud.

Mortifications

Confiscation des biens personnels

Arrivées au sud, les patientes doivent se départir de leurs effets personnels, qui sont placés dans un casier. Certaines patientes doivent porter des jaquettes d'hôpital si elles n'ont pas amené de vêtements de rechange ou si ceux-ci sont souillés, un élément qui ne fait qu'amplifier le rôle de la personne comme « patiente ». Le fait de retirer les effets personnels revêt une double signification. La première renvoie au pragmatisme et à la sécurité : certains objets comme des ceintures, des lacets, des briquets, etc. pourraient être utilisés par les patientes pour se blesser. La deuxième signification constitue un rappel à la personne que celle-ci a un rôle et une place très précis au sein de l'institution. Ceci, toutefois, peut mener à des situations qui atteignent la dignité de la personne, comme cela fut le cas pour une patiente de confession musulmane. Dans sa vie de tous les jours — avant son hospitalisation —, la femme portait un foulard afin de se couvrir la tête. Cependant, cet objet n'était pas permis à l'aile sud. La patiente a dû improviser en plaçant une petite serviette de bain placée tant bien que mal sur sa tête qu'elle devait tenir en place afin qu'elle ne tombe pas, dans le but de préserver cet aspect identitaire.

Cette confiscation temporaire des biens engendre un effet de dépersonnalisation important et intentionnel. Ceci renforce le constat selon lequel l'hôpital possède ses propres règles et, malgré leurs parcours différents, toutes se retrouvent comme patientes à l'unité.

« Être honnête » : l'aveu et le lien de confiance comme technique de mortification

L'établissement d'un lien de confiance constitue une autre technique pour amener la personne à accepter le rôle de patiente. Sans nier que cette relation de confiance est souvent extrêmement bénéfique pour les patientes, celle-ci ne peut être instaurée que si la patiente répond à une injonction très explicite : **celle de faire preuve d'honnêteté avec l'équipe traitante**. Ainsi, si les patientes doivent, dans un premier temps, se départir de leurs effets personnels, elles doivent aussi, dans un deuxième temps, accepter de se dénuder de façon symbolique en dévoilant les « vraies » raisons de leur admission, leurs besoins, leurs sentiments, etc. Cette exigence d'honnêteté n'est pas réciproque, car les employées sont encouragées à ne pas trop en dévoiler sur leur vie personnelle. Autant les patientes que les professionnelles sont conscientes de cette norme implicite et de la nature de la relation de pouvoir qu'elle engendre. Les rencontres d'évaluation initiale des besoins sociaux, généralement effectuées au sud par les travailleuses sociales, constituent un exemple concret de cette norme d'honnêteté, voire d'aveu (Foucault, 2003) exigé des patientes. Ces rencontres commencent typiquement par la travailleuse sociale qui se présente en expliquant son rôle et en demandant, par la suite à la patiente sa « version des faits » (note d'observation) quant aux raisons de son admission à l'unité. Ou encore, comme l'explique TS :

Je te dirais pas qu'il a un rôle, je te dirais qu'il a une responsabilité. C'est pas un rôle parce qu'il est ici contre son gré, etc. Mais il a une responsabilité d'être honnête avec moi, d'être honnête par rapport à ce qui se passe au niveau social, il a-tu des charges criminelles, moi j'ai un rôle auprès de lui, de l'aider à cheminer dans cette hospitalisation au niveau familial, peu importe. Mais il a une responsabilité envers moi, d'être honnête, de vouloir mon aide. S'il veut pas mon aide, bonjour, bye bye, bonne chance. Lui a une responsabilité. (Carmen, travailleuse sociale, entrevue)

Ainsi, selon elle, la patiente a très peu de marge de manœuvre en matière de pouvoir décisionnel lors de son hospitalisation, et encore moins lorsque celle-ci se fait admettre

involontairement. Au contraire, celle-ci peut s'avérer perdante si elle ne répond pas aux responsabilités conférées aux patientes. Le fait de ne pas s'ouvrir aux professionnelles risque alors de prolonger l'hospitalisation, car sa non-ouverture peut être interprétée comme une résistance et un refus de l'aide offerte. Par exemple, les travailleuses sociales peuvent difficilement savoir quelles ressources recommander aux patientes si celles-ci n'expriment pas leurs besoins. Les patientes reconnaissent cette norme d'honnêteté et la définissent comme une responsabilité qu'elles ont à s'ouvrir aux professionnelles en ce qui a trait à leur vécu, leurs émotions, leurs symptômes, bref, tout ce dont les professionnelles ont besoin de savoir afin de mieux faire leur travail :

You gotta be honest with them. I see no sense in going to a place like that and bullshitting them. I don't see the purpose of it. Go in, if you want the help, you tell them what's going on. If not, then you're just going to end up in a vicious cycle, in and out, in and out, in and out. (Edward, entrevue)

My role is to be as honest as I can. And try to communicate in an honest way which is saying what I think when it comes into my mind when they ask me a question, and yes, I see it as my role is to answer the questions that are being asked to me. ... I tell them what's going on with me and I feel like I'm responsible if I came to the hospital voluntarily by myself, I've been given someone to talk to, then I'm responsible to answer the questions. (Melanie, entrevue)

Même si tu veux pas être honnête à propos de ce qui se passe, d'une manière tu dois l'être. ... Une des choses, c'est d'être honnête avec ton docteur, même si tu veux pas. Quand t'es pas honnête, eux autres savent pas ce qui se passe. Des fois, tu peux penser qu'ils sont contre toi parce que des fois je pense qu'elle est contre moi complètement. Des fois, je pense que c'est pas quelque chose que je devais dire devant elle, ou quelque chose qui est important. Je trouve qu'elle a toujours des questions, de répondre ces questions avec honnêteté. (Karine, entrevue)

Karine (ci-dessus) constate que les patientes doivent s'ouvrir même si elles ne le veulent pas nécessairement. Le fait d'être honnête avec les professionnelles s'accompagne d'une manifestation de « bonne foi » et de confiance, ainsi que de la responsabilité

éventuelle de s'activer dans son cheminement thérapeutique en entamant des interactions positives. J'explorerai ceci ultérieurement.

Drew reconnaît cette exigence à l'égard des patientes, mais souligne aussi le rôle des professionnelles dans ce contexte :

it's up to have us patience and tolerance, to ask for the help that you need and to make sure that we are being amenable to suggestions, to be willing to try different things or new things, or non-traditional methods maybe. I don't have all the answers and neither do the clinicians so it really has to be a meeting of the minds to make everything work smoothly I think. Just making sure that the atmosphere in the hospital setting is going to be partial to that. (Drew, entrevue)

C'est alors que les multiples rencontres thérapeutiques peuvent être comprises comme une confrontation entre deux rôles à la fois complémentaires et qui peuvent aussi entrer en tension. Il est attendu des patientes qu'elles en viennent à accepter leur hospitalisation pour envisager une sortie éventuelle de l'hôpital. Elles doivent montrer leur coopération par des gestes d'honnêteté, de transparence et d'ouverture à l'égard des professionnelles. Cette norme d'honnêteté identifiée par les patientes et les professionnelles (et qui ressemble au concept foucauldien de l'aveu) se définit comme un « requis de s'exprimer » (Foucault, 2001c, p. 90) et s'impose dès le début de la phase hospitalière. Par la suite, elle est « travaillée » tout au long de l'hospitalisation, notamment par l'entremise des rencontres individuelles entre la patiente et l'équipe traitante. La nature de la relation et la confiance se construisent à travers la conversation. Implicitement et explicitement, les patientes doivent parler à l'équipe traitante. L'impératif de partager leurs impressions, leurs besoins, de se confier aux professionnelles afin que celles-ci puissent accomplir leur rôle auprès d'elles est omniprésent à l'unité. À cet égard, on peut effectivement parler d'un continuum entre les normes du sud et celles du centre.

L'exigence d'honnêteté est omniprésente à l'unité, et cette technique doit être investie afin de bien intégrer la carrière de patiente.

Rapprochements et déviances à la norme

Ne pas comprendre, ne pas accepter : madame Latour (la patiente « difficile »)

Le revers de cette norme d'honnêteté peut être vu comme le fait d'être « difficile » ou résistante. Cependant, certaines personnes qui arrivent à l'hôpital en état de délire, de psychose ou de manie dévient à cette norme d'honnêteté malgré elles. Cela fut le cas pour madame Latour, qui se présentait aux employées comme étant avocate, psychiatre, travailleuse sociale et hématologue, entre autres. Dans ce type de situation, l'établissement d'un lien de confiance se veut impossible, car l'employée et la patiente n'ont pas la même perception de la réalité. Les employées ne décelaient « aucun niveau d'insight », et une tolérance variable (mais plutôt faible) chez la patiente. Il peut alors être difficile de trouver une base commune sur laquelle peuvent se dérouler des interactions qui permettent à chacune d'accomplir leurs rôles. Dans ce cas, les professionnelles vont continuer à visiter brièvement les patientes pour entretenir la relation malgré les symptômes par des rencontres brèves et en réaffirmant leur présence et leur soutien. Les psychiatres peuvent aussi retirer ou donner des privilèges aux patientes pour encourager un bon comportement, ou encore entamer des démarches légales. Ces dernières visent à déclarer la patiente incapable de prendre des décisions à l'égard de son traitement (en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé, Gouvernement de l'Ontario, 1996*). Celles-ci peuvent être vues comme l'aboutissement extrême des sanctions possibles. Dans cette éventualité, un proche de la patiente (ou un curateur public si personne ne se manifeste) peut approuver les traitements à la place de la patiente en agissant dans son meilleur intérêt. Les démarches légales existent aussi afin que le statut involontaire de la patiente, en vertu de la *Loi sur la*

santé mentale, soit prolongé en espérant que celle-ci regagne de l'insight et en arrive à comprendre et à accepter les traitements.

Comprendre et refuser : la « grève » de Karine (la patiente « récalcitrante »)

Dans d'autres situations, la personne peut comprendre les raisons de son hospitalisation, tout en choisissant de protester ouvertement. Ceci peut se faire de plusieurs façons : contester son hospitalisation à la Commission du consentement et de la capacité (si, en plus, la patiente est « sous formule »), refuser les traitements et même quitter l'hôpital contre l'avis du médecin. Dans ces situations, les patientes sont vues comme ayant un certain niveau d'insight (mais pas assez pour qu'elles en arrivent à comprendre pleinement et accepter leur hospitalisation), mais dont la tolérance aux interactions et à la situation en générale est très faible.

Pour la patiente suivante, le fait d'avoir été hospitalisée fut extrêmement bouleversant. Son refus de collaborer et de s'ouvrir à l'équipe se liait au fait qu'elle ne pouvait pas envisager d'accomplir ce que l'équipe attendait d'elle. De plus, elle ne considérait pas qu'elle avait besoin d'être à l'hôpital, malgré le fait qu'elle comprenait pourquoi quelqu'un l'avait amenée ici. Elle a donc exprimé ceci en faisant la « grève », comme l'explique l'extrait d'entrevue suivant :

J'ai fait la grève de pas mal tout (rires). Manger, prendre la douche, me lever, sortir de ma chambre, parler... je parlais pas. Je faisais rien. J'ai un trouble alimentaire fait que c'est vraiment difficile pour moi de manger et quand je suis à l'hôpital c'est encore plus difficile parce que j'ai aussi un peu de paranoïa au sujet du manger. Du fait que les gens peuvent m'empoisonner ou faire quelque chose à la nourriture, me donner des médicaments à travers ma nourriture.

[...] Ils ont fait beaucoup de choses pour — je buvais pas — la diététicienne est venue et m'a dit au moins de boire à midi, à 6 heures. Mon ventre est devenu — jamais que je pouvais jamais finir la moitié de la bouteille. C'était trop pour moi. Donc dans le fond, j'ai pensé à le cacher, à le vider dans le lavabo. Ensuite, ils ont vu que l'Ensure était dans la poubelle de la toilette alors ils ont arrêté de me croire que j'étais en train de boire. Ils m'ont dit d'au moins boire de l'eau — parce que

j'avais fait la grève de l'eau aussi pour un petit bout. Puis, ouin. Ils ont déjà de la misère, même quand je bois, de prendre mon sang, et quand je bois pas, ils peuvent même pas. Rien. Ils peuvent rien trouver. Je peux boire et boire, et encore là ils peuvent pas trouver, quand je bois pas, c'est encore pire. Et à cause que j'ai l'épilepsie, à chaque mois, je dois avoir des niveaux de faits [note : des prises de sang]. Ils voulaient savoir les niveaux d'autres médicaments qu'on m'avait donnés. C'était juste vraiment difficile pour eux autres.

T'as fait la grève de la faim, de boire, as-tu fait... pas se laver et tout ça ?

J'étais dans mon lit. J'ai fait la grève du lit aussi, je dormais à terre (rires).

Juste parce que tu voulais pas être là ?

J'étais inconfortable à cause de ce qui était arrivé, et aussi à cause que je voulais pas être là. Je dormais à terre. Jusqu'à tant que mon cou... ensuite mon lit était levé de même, fait c'est comme si j'étais pas sur un lit, j'étais sur une chaise. [...] So, elle a dit de boire de l'Ensure. J'ai dit « OK ». Et ensuite, ils ont diminué de 9 choses à piger une chose aujourd'hui, une autre chose demain, c'était plus facile de même. J'ai arrêté de faire la grève, j'ai bu un petit peu d'Ensure, j'ai commencé à boire de l'eau. Après, j'ai pris une douche. La préposée était là. Les infirmières, habituellement, j'ai toujours mes cheveux dans ma face. Les infirmières me disaient toujours que j'avais mes cheveux dans face et elles voulaient les faire pour moi. Je les laissais pas. Donc, j'étais comme OK, « fais mes cheveux ». C'est juste un peu difficile pour moi de faire mes cheveux à cause de ma main [note : elle est cassée]. Ils ont commencé à faire mes cheveux, alors je les ai laissés. Des choses de même. (Karine, entrevue)

La protestation initiale de Karine, s'est estompée graduellement, sa psychiatre a diminué ses attentes à son égard en lui donnant des objectifs plus atteignables. Sa résistance s'est donc transformée, petit à petit, en une acceptation de son hospitalisation. Le sud a donc rempli son objectif malgré quelques embuches.

Le statut ambigu de madame Tremblay (la patiente « confuse »)

Certaines patientes qui ne comprennent pas tout à fait les raisons de leur admission, mais qui l'acceptent plus ou moins ont un statut ambigu, voire imprévisible et très variable. Ce fut le cas de madame Tremblay, qui passa près de deux mois à l'unité. Son séjour prolongé fut éprouvant à la fois pour elle ainsi que pour l'équipe traitante. Plus le séjour se poursuivait, plus les relations devenaient difficiles, voire même hostiles par moments. L'équipe de Montfort considérait qu'elle en était venue « à bout » de ce qu'elle pouvait

offrir à la patiente et considérait même que l'état de celle-ci se détériorait au fur et à mesure de son séjour à l'unité. En effet, quelques altercations verbales et physiques s'étaient produites entre la patiente et l'équipe de soins. Lorsque les employés la rencontraient, elle exprimait souvent ne pas comprendre pourquoi elle ne pouvait pas obtenir son congé. Ayant visiblement perdu tout espoir d'« aller mieux » et de s'en sortir, la patiente oscillait quotidiennement entre le fait de pleurer et de montrer sa colère. Ses moments de calme et de bonheur relatifs étaient très brefs.

Malgré le fait qu'elle ne semblait pas retirer des bienfaits positifs des services de l'unité, l'équipe ne pouvait pas avoir la certitude que son congé est sécuritaire, d'où son long séjour à l'unité. La travailleuse sociale et le psychiatre ont entamé des démarches afin de la référer à un programme plus spécialisé, mais dont la liste d'attente afin d'accéder au programme s'élevait à plusieurs semaines. Entre temps, la famille de la patiente se désolait de la situation dans laquelle se retrouvait la patiente et menaçait de dénoncer cette situation publiquement. L'équipe a tenté de « réengager » la patiente dans son traitement en lui offrant des récompenses et des sorties si elle parvenait à participer aux activités de l'unité et si elle avait une attitude positive. Son « progrès » (pour emprunter les termes de l'équipe) se faisait en dents de scie très prononcées. La compréhension et l'acceptation de la patiente changeaient d'un jour à l'autre.

Compréhension et acceptation : un long cheminement pour Danielle (la patiente idéale)

Pour Danielle, ce fut durant sa seconde hospitalisation qu'elle accepta de manière plus définitive que ses difficultés pouvaient être soulagées par l'institution. Elle est arrivée à s'ouvrir aux employés et aux autres patientes, caractéristique essentielle à toute patiente

qui se retrouve à l'unité. Cela témoigne de sa compréhension et de l'acceptation de son hospitalisation en se confiant à l'équipe (et donc en acceptant son rôle de patiente) :

I didn't like it at first, I was really fighting it. But once I said—no, I really do need help. It took me about 12 hours to accept that I really do need help, and that I need to stay so I stayed...

We all have issues, you know? And we've all either tried to commit suicide or were thinking about it. And talking to them, I'm listening to their problems and it's like wow—was I ever a big baby. That's how I was feeling at first, you know, and my nurse (psychiatrist?) told me you're not a baby. Everybody deals with things their own way and what seems stupid to other people, it's not to you. You are you and it's a problem for you. Just talk about it. And I told the psychiatrist more than I had ever told before. It took her 2 tries with me. I didn't talk the first time I was there.

What clicked the second time? What made you realize?

I realized I needed to talk about what had happened to me as a child. And as a teenager, and just the way my family is. I discovered that those were my biggest problems, what happened to me as a kid and as a teenager. I did not have a support system, I couldn't talk to my dad or my uncle, and I had no one to talk to so I just buried everything. And when it started coming out, it came out badly. I still cry about it. (Danielle, entrevue)

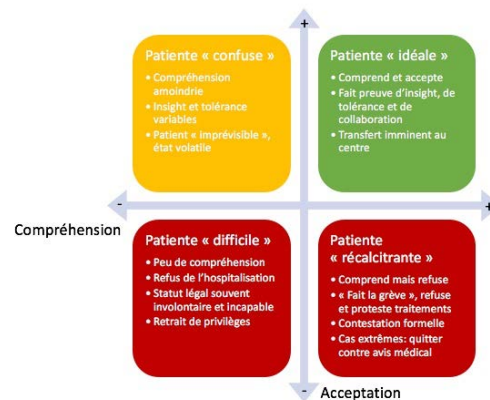
La situation de Danielle montre le statut « idéal » que devrait atteindre la patiente au sud : arriver à une compréhension de sa situation qui lui permet d'accepter son hospitalisation et donc d'entamer un travail plus intensif de réadaptation sociale, qui se poursuivra au centre. Les sanctions peuvent inclure des privilèges de niveau « B » (bracelet jaune) ou bien un transfert au centre de l'unité. Elles peuvent aussi se faire de façon informelle, par le biais de réprimandes par une infirmière ou autre membre du personnel soignant.

Récapitulatif : le sud, un endroit de stabilisation devant mener à la compréhension et l'acceptation

Pour résumer, le sud constitue le lieu d'atterrissage à l'unité de soins internes pour la plupart des patientes. C'est avant tout un lieu de stabilisation et d'évaluation initiale. Deux conditions principales existent afin qu'une patiente puisse se faire transférer au centre et pouvoir commencer à entreprendre des actions qui la mèneront à l'obtention de son

congé. La figure suivante résume les différentes postures possibles de la patiente dans cette phase :

Figure 4 : Postures de la patiente en fonction du niveau de compréhension et d'acceptation



Premièrement, la patiente ne doit plus constituer un danger pour soi et pour autrui. Son état mental doit être assez « stable » pour s'engager dans un cheminement thérapeutique. Ceci peut être facilité, en partie, par le biais de l'administration de médicaments psychotropes et par l'établissement d'un lien de confiance. Deuxièmement, la patiente doit être en mesure d'accepter l'aide offerte à l'unité et de manière corollaire, de montrer sa volonté de changer en s'affichant comme étant honnête et ouverte aux propositions de l'équipe traitante. Dans le cas où on percevait une patiente comme incapable de consentir ou comme contestant son hospitalisation, l'équipe peut employer des mesures de contraintes (physiques ou chimiques) pour « faciliter » ou mener à bon terme l'acte thérapeutique. Je montrerai, dans les sections qui suivent, les instances d'engagement et de résistance possibles (et les raisons d'être de celles-ci) des patientes lorsque celles-ci se font transférer au centre après avoir minimalement compris et accepté leur hospitalisation.

Le centre : un laboratoire normatif

Description du centre

Lorsque les patientes acceptent, à un certain degré, leur hospitalisation, elles se font transférer au centre de l'unité.

One day the psychiatrist just asked me would you like to be transferred to the centre. And I said yes, and he explained the differences, that it was a bit larger in the hallways, longer, there were more activities, and that it would be in a room with another person rather than being on my own. (Melanie, entrevue)

They said, "we have a bed for you on the other side". I think I was supposed to be there just for the one night to make sure I wasn't going to hurt myself again. I don't really know. I remember nurses coming in after a couple of days saying "I'm surprised you're still here," and he was getting a bed for me at that time. It took me about three seconds to pack up my room. I was like "let's go" [laughs]. (Danielle, entrevue)

Le centre est une aile beaucoup plus large que celle du sud, notamment, car elle accueille plus de patientes — une trentaine au centre et au centre-nord. Les lieux, plus accueillants, ressemblent davantage à un milieu de vie stimulant qu'à une unité de « stabilisation » et de repos. Même l'éclairage semble plus clair que dans le sud. Les corridors, plus longs, donnent moins l'impression de se « marcher sur les pieds », la liberté de circulation est moins restreinte. Les chambres sont, par contre, modestes : elles ne doivent pas être trop confortables, car les patientes doivent obtenir leur congé à court ou à moyen terme. Elles contiennent un lit ou deux, qui sont, dans ce cas, séparés par un rideau, mais donnent une vue sur l'extérieur à l'aide d'une large fenêtre.

De plus, l'aile comporte une aire pour manger et un salon de divertissement meublé d'une télévision, de divans et d'une bibliothèque. Une autre pièce récréative contient un piano et de l'équipement d'entraînement physique. Visiblement, les aménagements visent à encourager les patientes à sortir de leur chambre et à socialiser. En effet, au quotidien, le centre propose plusieurs activités aux patientes : une récréologue anime des séances de

relaxation et des étirements matinaux, des ateliers d'art et, une fois par semaine, une sortie aux quilles. D'ailleurs, cette activité est vue comme une récompense pour les patientes présentant un « bon » comportement, c'est-à-dire une posture calme et collaborative.

Les ergothérapeutes organisent aussi des ateliers de cuisine et des groupes d'autogestion (travail sur les symptômes, les émotions, les habiletés sociales, etc.). Dans un contexte institutionnel avec la mission de « réadaptation et réintégration sociale » (Hôpital Montfort, s.d.), la raison d'être de ces ateliers et sorties dépasse une simple question de divertissement ou de « passer le temps » en attendant son congé. En effet, les interactions des patientes lors de ces activités permettent aux professionnelles de les évaluer à l'unité *et de juger si elles seront éventuellement prêtes à obtenir leur congé.*

Ainsi, les pages qui suivent décriront la vie au centre de l'unité. Après avoir retrouvé un certain niveau d'insight qui leur permet d'apprécier la nature de leur hospitalisation et, dans une certaine mesure, d'accepter les suggestions de l'équipe traitante, les patientes devront désormais s'activer de manière concrète en participant au quotidien de l'aile du centre et en prenant des démarches qui leur permettront d'envisager l'obtention de leur congé.

La transition du sud au centre : de la discipline classique à la discipline contemporaine

Même si le sud et le centre partagent le but commun de « former » de bonnes patientes aptes à reprendre leur fonctionnement en société, les normes qui opèrent au sein des deux ailes sont quelque peu différentes. Certaines normes sont plus saillantes au sud, et d'autres au centre. Les normes de compréhension et d'acceptation intégrées par les patientes au sud constituent les fondements de ce qui sera travaillé au centre.

Cette « cumulation normative » à l'œuvre dès le transfert au centre fait que la transition d'une aile à l'autre est dotée d'une certaine période d'ajustement. Ainsi, lorsque les patientes passent du sud au centre, elles doivent continuer à être « honnêtes » avec le personnel soignant. Qui plus est, de nouvelles normes se superposent à cette exigence : les patientes doivent donc s'ajuster au rythme de vie du centre, et cette transition est différente d'une personne à l'autre.

Premièrement, le changement le plus marquant du sud vers le centre est la taille de l'aile. Le sud est relativement restreint — on compte à peu près une dizaine de lits —, tandis que le centre peut héberger près d'une trentaine de patientes. Cette transition d'un milieu isolé vers un milieu plus actif et peuplé requiert ainsi un certain ajustement pour les patientes.

I really did, for the first week, I kept to myself. I didn't talk to anybody, a lot of the times I was in my room or then I discovered the TV room so I was in front of the TV just not talking to anybody, and then I started—it was one of the other patients who came in and she spoke to me first, and I just started talking to everyone. I wasn't locking myself in the room anymore, I wasn't hiding. (Laurel, entrevue)

Once I was moved, it took me a couple of days to be able to open up to it and be able to speak to people. There were people that did a lot more talk than I wanted to do listening, but again they have to balance that and understand that everybody here's struggling. (Meredith, entrevue)

Les occasions de socialisation se multiplient, ce qui peut intimider certaines patientes qui peinent plus difficilement à se remettre du traumatisme de se retrouver dans une unité verrouillée et entourée de personnes vulnérables. Karine préférait demeurer au sud et avoir des privilèges pour participer aux activités du centre, sans toutefois demeurer au centre.

Changement de décor oblige, le centre contient aussi des normes complémentaires au sud fondées sur la compréhension et l'acceptation du traitement. Si, au sud, la patiente

a accepté (ou dit qu'elle accepte) son hospitalisation, le centre se veut, quant à lui, un endroit d'activation accrue dans son rétablissement, en participant, notamment, aux activités de l'aile. Mélanie et Danielle décrivent le quotidien du centre en détail. L'horaire est chargé pour les patientes, qui ont ainsi dépassé la phase de « repos » :

I usually woke up around seven in the morning, I would first take a shower, ask for some soap, collect the towels, then I would go in the shower. Afterwards there was breakfast time around eight in the morning if I remember right. I would be there around eight, eat breakfast, then I would come back to the room and I'd be given my medications and my pressure would be taken for the morning. There were three times a day for medication, so I completed the first one. After that I would either head into the television room that's nearest to my room or I would go to the recreation room for a little while and do colouring. After that, there would be activities planned for the day and you could check it on the whiteboard, and there were lots of activities. In the afternoon, there would be an art workshop, there was the qi gong, there was a social skills workshops, an emotional skills workshop, a healthy lifestyle workshop, a healthy eating workshop, so there's those four workshops. There was also zoo therapy, I went to one with a dog. There was also an outdoors walking group, went once and then the next week it was raining so we couldn't go unfortunately. Off ward privileges, there was half an hour time limit, between certain hours of the day, usually at intervals of every hour. (Melanie, entrevue)

Your days there are—that's why you're not allowed visitors in the day—your days are filled with appointments. You get up in the morning, you have your breakfast and your medication, you can do some stuff. I did go bowling. Wasn't the best thing to do for my shoulder and my knee but I had a good time. And then your afternoons, that's usually when you see your doctors. Your days are pretty full with being cared for, and your evenings are your own. (Danielle, entrevue)

Ces descriptions montrent que le centre conserve en partie des vestiges des institutions disciplinaires classiques par sa régulation temporelle des activités. D'ailleurs, les patientes qui peinaient à sortir du lit le matin se faisaient encourager par les infirmières, les travailleuses sociales et les psychiatres à participer à la routine de l'unité. Bien entendu, les patientes étaient encouragées à passer leur temps libre dans les aires communes afin de socialiser avec les autres.

La norme de participation sociale

Premièrement, la participation se réfère au fait de s'impliquer et d'interagir avec les autres patientes lors des activités de groupe. Si celles-ci sont appelées à se mobiliser dans leur cheminement individuel, elles doivent aussi participer aux activités de l'unité, qui les encouragent à travailler sur leur sociabilité.

Learning about coping methods, learning about anxiety, what to expect when you're anxious, the signs and symptoms of anxiety, ... we had a paper plane competition, there was also an activity where we went around the room assessing people's qualities about what we'd seen so far. We gave each other compliments. The emotional coping group, there was a talk on how to make your goals into dreams... One of the workshops, the emotional coping skills, was very helpful. The first social skills group was also helpful where we were talking to each other about what our impression of them was, and I'd say those two. (Melanie, entrevue)

D'autres patientes choisissent de ne pas participer aux activités proposées. Par exemple, Edward était en période de réajustement de ses médicaments et son but était de se trouver un logement une fois son congé reçu. Son séjour à Montfort fut relativement court, soit de cinq jours. Dans des situations comme la sienne, le but de l'hospitalisation est surtout de stabiliser la personne. Le court séjour ne permet pas une pleine intégration au sein des activités thérapeutiques et vise à désamorcer l'état de crise qui l'a amené à l'hôpital, d'ajuster les médicaments et de lui donner son congé relativement rapidement : « *I was more trying to work on myself than worried about that. So, I had to take care of myself and the situation first before I even thought about that* » (Edward, entrevue).

Cependant, pour la majorité des patientes, la participation aux activités de l'unité s'impose en tant que passage obligé.

Au centre, il y a beaucoup de personnes, il y a des activités qui se passent, mais il y a comme la grande majorité des gens, si tu vas pas aux activités, tu sors pas. Tu vas continuer à rester ici si tu y vas pas. J'allais pas aux activités pour la grande majorité du temps. Les derniers trois jours, oui. (Karine, entrevue)

I showed myself to be willing to participate. I worked with a female occupational, there were two occupational therapists there and one recreational therapist and she had a student with her so I would say that I showed myself to be willing to come out and to listen to what other people had to say and to contribute as well. (Melanie, entrevue)

There are courses that you can take there, there are therapies, there is a little bit of exercise stuff you can do. I tried to engage in all that because it's something to do. I came in here with an open mind. And that onus is on the patient too—if the patient's going to have a shitty attitude then the hospitalization isn't going to go well. (Drew, entrevue)

Les patientes reconnaissent visiblement la nécessité de participer aux activités de l'unité afin d'obtenir leur congé. En effet, si le sud était un lieu de stabilisation, le centre est plutôt un lieu d'activation, de participation. Cette implication active de la patiente au sein du centre a un double objectif : montrer sa sociabilité en interagissant avec les autres patientes et les employées ainsi que réaffirmer à l'équipe son engagement dans son propre rétablissement par des gestes concrets. L'hôpital joue ainsi un rôle de (re-) socialisation des individus (Darmon, 2007).

Les techniques liées à la norme de participation

La norme de participation est étroitement associée aux techniques que constituent les activités thérapeutiques proposées à l'unité. Comme mentionné précédemment, le centre regorge de plusieurs occasions de socialisation organisées par la récréologue (quilles, ateliers d'art, jeux de société) et les ergothérapeutes principalement (groupes de thérapie, ateliers de cuisine, ateliers de gestion de stress et d'émotions). Si les patientes demeurent réticentes à participer, les entrepreneuses de morale — telles que les infirmières, les psychiatres et les travailleuses sociales — peuvent intervenir directement avec elles pour les encourager à participer. Les proches qui visitent les patientes peuvent aussi les accompagner à certaines activités, comme les ateliers d'art, pour les soutenir.

Au centre, les sanctions se font moins visibles (comme la contention, la mise sous formule, la perte de privilèges), mais elles sont toutes aussi présentes. Un manque de participation à l'unité peut être interprété comme un niveau de tolérance faible, ce qui laisse croire à l'équipe traitante que la patiente n'est pas « prête » à recevoir son congé. Dans d'autres situations, une patiente peut être présente lors d'une activité sans que l'on perçoive qu'elle participe « vraiment » en interagissant avec les autres. Ceci était le cas pour une patiente jugée assez stable pour migrer au centre, mais dont ses symptômes la portaient à croire qu'elle était en dialogue constant avec Jésus. Lors d'une activité de fixation d'objectifs, la patiente a annoncé au reste du groupe que son objectif principal était de faire rayonner la parole de Jésus dans toutes ses actions. Ainsi, même si la patiente participait, l'équipe traitante considérait que cela n'était pas suffisant pour qu'elle reçoive son congé. Son séjour à l'unité a duré plusieurs mois. Ainsi, la prolongation de l'hospitalisation peut s'avérer comme une sanction si la participation de la patiente ne s'inscrit pas dans les balises prévues par l'équipe traitante.

La responsabilisation de la personne dans son propre cheminement

La responsabilisation individuelle de la personne dans son propre cheminement constitue une prolongation des normes dominantes à l'aile sud. La patiente doit aller au-delà de l'acceptation et passer à l'action dans son propre cheminement. La norme de responsabilisation est présente au sein de l'unité, et plus particulièrement au centre, et se cumule aux normes apprises/acquises/intégrées au centre. Les tenants de cette responsabilisation sont propres à chacun selon les raisons de son hospitalisation, sa perception des services, etc. De façon générale, la responsabilisation de la personne se définit comme l'adoption d'une posture active à l'égard de sa situation et des conséquences

de celles-ci. Ainsi, la personne doit entreprendre des démarches concrètes pour assurer l'amélioration de son état de bien-être et assumer ses échecs et ses réussites dans ce processus⁵⁰. Lors d'une rencontre entre une travailleuse sociale et une patiente qui exprimait son malaise face à la mobilisation d'un grand nombre de professionnelles (psychiatres, infirmières, travailleuses sociales, ressources communautaires, etc.) pour l'aider, la travailleuse sociale l'a rassurée en lui disant : « *The ball's in your court, nobody will be working harder than you. You'll be doing the hard work* » (notes d'observation).

On voit alors que la patiente est l'actrice qui devra s'activer le plus — l'équipe traitante est alors vue comme un appui à l'activation de la personne, qui devra se poursuivre bien au-delà de son hospitalisation. C'est à la patiente qu'incombe la plus grande part de responsabilité face à son rétablissement, comme le résume Roger, qui soutient que la majorité du travail s'accomplit à l'extérieur de l'hôpital, après l'obtention du congé : « je le sais, les trois quarts de l'ouvrage, je le fais à l'extérieur » (Roger, entrevue). Ainsi, la responsabilisation — à l'égard de son propre cheminement, et face à ses succès et à ses échecs — qui est travaillée auprès de chacune des patientes au cours de leur hospitalisation devrait aussi leur servir suivant leur congé de l'hôpital.

Les médicaments : une technique de responsabilisation

Les traitements médicamenteux constituent la pierre angulaire des soins fournis (en plus de la réadaptation sociale assurée par les autres professionnelles) à l'unité comme en témoigne Carmen :

⁵⁰ Il importe de mentionner que le « degré » de responsabilisation attendu de chaque patiente pouvait varier selon le diagnostic et le pronostic de la personne. Par exemple, pour celles qui éprouvaient des symptômes de psychose et dont l'hospitalisation se prolongeait, les exigences de l'équipe envers elles étaient moins élevées. Comme c'était le cas pour la patiente ayant perçu un traitement différent en raison de son diagnostic de trouble de personnalité limite, certains diagnostics jouaient sur le niveau de confiance de l'équipe envers la capacité de la personne à se responsabiliser. Cependant, malgré ces variations, il reste tout de même qu'un certain niveau de responsabilité était exigé de chacune des patientes.

On croit aux pilules, nous autres. Mais, honnêtement, je sais que le service social est pas très propilule et médical, mais la science prouve, et nous, on est capables d'observer objectivement l'évolution dans les symptômes de manie — un patient qui dort pas, il dort pas. On est capable de l'objectiver. Puis, on peut objectiver aussi qu'avec les pilules médicales, il est plus organisé, il est capable de dormir, manger, et il est organisé. Les pilules, c'est important. (Carmen, travailleuse sociale, entrevue)

Si, au sud, les médicaments servaient à stabiliser la personne et à l'amener à un stade où elle est en mesure de comprendre et d'accepter son hospitalisation, le médicament prend un sens différent au centre. Il importe que les patientes adoptent une posture active quant à la question des médicaments : elles doivent commencer à *les prendre elles-mêmes* et continuer à le faire au-delà de leur hospitalisation. Ainsi, la responsabilisation des patientes passe en partie par le fait de respecter la posologie et les indications des médecins en ce qui a trait aux médicaments prescrits et de développer son autonomie — leur capacité à les prendre elles-mêmes. Le fait d'accepter de prendre des médicaments apparaît alors, pour plusieurs patientes, comme étant un critère essentiel à leur bien-être. Il y a donc une distinction à faire entre une observance plus passive au sud (accepter) et une observance active au centre, où les patientes doivent se mouvoir afin de prendre leurs médicaments.

I think the medication, I will be on for the rest of my life, definitely. I've got the sleep thing right now and I'm hoping I'll get off the sleep aid. I don't want to be on that for the rest of my life, but my antidepressants, that's a lifelong thing for me I think. (Meredith, entrevue)

I was diagnosed as being self-medicated on a few occasions, so the choice for me was taking medications as prescribed this time around and being willing to try new medications.

How were you assisted in that decision? Did you get help from the professionals?
The nurses would come with the medications that were prescribed by the psychiatrist three times a day. When I first got in, we first started with one medication in the morning, and then another one was added. I was on the same medication—once in the morning and then I had another pill that I was taking two or three times during the day. Then we added another pill to the afternoon, and yeah. (Melanie, entrevue)

Pour plusieurs raisons, ceci ne se fait pas toujours aisément. Premièrement, plusieurs patientes qui n'en étaient pas à leur première hospitalisation ont fait la remarque que les psychiatres révisent et réajustent les médicaments à chaque hospitalisation :

I was talking all kinds of different things so we decided to clear the slate and start a new antidepressant, worked that up to a level, then introduced the medication for the attention deficit. (Meredith, entrevue)

Chaque fois que je suis allée, ils ont été changés à 100 %. (Karine, entrevue)

Moi, j'ai pas eu qu'est-ce que je voulais. Je voulais être stabilisé puis ils ont tout changé mes médicaments dans le temps que j'étais là et ils ont commencé à me donner qu'est-ce que je prenais les derniers deux jours que j'étais là. Je les ai pris pour deux jours jusqu'à vendredi, ils m'ont donné une passe de fin de semaine, et ils m'ont monté au lieu de deux par jour à quatre par jour pour une fin de semaine.

Le développement d'une routine qui incorpore la prise régulière des médicaments peut alors s'avérer difficile. Les patientes doivent alors se montrer flexibles et prêtes à accueillir les changements que peut entraîner une révision de leurs médicaments :

Ils te bourrent de pilules pis ils savent pas si ça marche. Moi, ils m'ont bourré de lithium, ils disent que je suis bipolaire, mais, moi, j'ai été diagnostiqué avec PTSD complexe. Ils me donnent 200 mg par jour pis je shake comme une feuille, j'ai jamais shaké de même de ma vie, j'ai d'la misère à mettre du sucre dans mon café. (Roger, entrevue)

Ci-dessus, Roger souligne une autre entrave à la responsabilisation quant aux médicaments : les effets secondaires qui sont très souvent non-négligeables et qui peuvent en décourager certaines de poursuivre le traitement médicamenteux. La prise régulière des médicaments n'est pas toujours facile, et ce, pour plusieurs raisons. Karine affirme, en premier lieu, avoir une certaine difficulté à respecter la posologie, mais souligne aussi l'importance de se renseigner sur les médicaments qui lui sont prescrits. Elle estime important de développer des astuces qui lui permettent de « bien » prendre ses médicaments.

C'est pas difficile le matin ou le soir, c'est plus difficile durant la journée, c'est difficile durant la soirée un peu, le matin, pas autant. Maintenant que je vais à l'hôpital de jour, c'est quelque chose d'assez régulier, je le prends avant de partir de chez moi. Je pars à la même heure chaque jour, donc c'est juste quelque chose de quelques minutes. Le soir, un peu plus difficile, mais durant la journée, c'est vraiment plus difficile. Il y a des affaires comme ça, pour les pilules, et il y a une minuterie dessus. Tu mets l'heure que tu veux que c'est capable d'ouvrir. Ça va sonner, et là, tu l'ouvres. Mais, quand ça sonne et que je suis sur l'autobus, je l'ouvre pas, moi. J'ai acheté ça et, maintenant, j'ai une bouteille d'eau et ça a une affaire de jour de pilules plantées dans la bouteille. So, ça aide un peu, quand je suis sortie, je mets ça dedans. Ça aide de connaître tes médicaments beaucoup. Je les connais pas comme couleur, je connais mes médicaments comme médicaments. Quand j'en manque un, je sais que je manque un médicament, quand ça change, je sais que ça change.

Tu connais tous les noms et tous les dosages ?

Oui. J'ai trouvé ça vraiment important, surtout quand t'es à l'hôpital, parce que j'ai déjà eu une fois où ils ont fait une erreur de médicaments. Une couple de fois, j'ai dit « non », mais, quand mes médicaments changeaient, c'était plus difficile. Après que je les connaissais, je demandais toujours si ma dose augmentait. Si je le savais, je leur demandais de voir les papiers. C'est vraiment important de connaître tes médicaments. (Karine, entrevue)

Ainsi, une « bonne » patiente à l'égard des professionnelles et des patientes elles-mêmes (dans leur version idéalisée de ce qu'elles «devraient» faire) prend ses médicaments de façon régulière : elle participe activement à son propre bien-être. Cependant, certaines patientes vont dévier à cette norme en refusant, par exemple, de prendre leurs médicaments à l'unité, ce qui peut mener à des sanctions particulières. Dans le cas de l'unité de soins internes de santé mentale, ces micropénalités peuvent se concrétiser en la déclaration de la patiente comme étant incapable de consentir aux traitements et à l'administration d'injections. À la sortie de l'hôpital, certaines patientes peuvent se faire mettre sous ordonnance de traitement en milieu communautaire (OTMC), ce qui les oblige légalement à un suivi thérapeutique et médicamenteux, sous peine de se faire hospitaliser à nouveau. À l'inverse, une patiente qui répond à la norme de responsabilité ne requiert pas de sanctions pour se plier à cette exigence. Dans les deux

cas, la norme de participation se voit accompagnée d'une norme de responsabilisation : si la personne prend ses médicaments, elle est « responsable » de son « succès ». Si elle ne les prend pas régulièrement, elle sera tenue « responsable » des conséquences que cela peut engendrer.

Les rencontres de famille : une technique de mortification renforçant la responsabilisation de la patiente

Une autre composante importante lors de l'hospitalisation est la tenue de rencontres familiales. Afin de prévoir un congé « sécuritaire », les familles sont donc mobilisées dès le début de l'hospitalisation de leur proche afin que celui-ci puisse compter sur un réseau de soutien informel bien présent et bien informé de leur congé. Les rencontres individuelles mentionnées plus haut dans ce chapitre ont pour but de responsabiliser la patiente et de développer son autonomie à plusieurs égards (symptômes, travail sur soi, gestion des médicaments, habiletés sociales, etc.). De leur côté, les rencontres familiales se veulent en quelque sorte la contrepartie de ces procédés. Elles servent plutôt à rappeler au patient le rôle plus passif et de coopération qu'il doit jouer. Dans ce contexte, les familles et les proches jouent encore les agents de carrière, et agissent à titre de « relais » de l'équipe traitante dans la communauté. Ceux-ci devront encadrer et encourager la patiente suivant l'obtention de son congé. À cet égard, une travailleuse sociale précise d'ailleurs que les proches de la patiente

font partie de l'équipe, parce qu'ils connaissent mieux le patient que nous. Ils savent c'est quoi leur état de base, ils sont capables de nous dire quand le patient va bien, ou pas. Si le patient est prêt pour son congé ou pas. Donc, moi, je les considère comme membres de l'équipe. Puis, c'est certain que quand j'ai le consentement du patient, qu'on a des rencontres de famille au début, des rencontres de familles quand ils sont proches du congé pour qu'ils soient au courant du plan et des recommandations pour que, par la suite, ils puissent continuer à offrir un soutien au patient. (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

Ainsi, avec le consentement de la patiente, les travailleuses sociales communiquent avec les proches identifiées afin de leur partager l'état de la patiente, le pronostic et le plan de traitement. Elles les invitent, par la suite, à participer à une rencontre familiale, durant laquelle tous les partis présents (famille, psychiatre, travailleuse sociale, patiente) partagent leur perception de la situation et leurs priorités quant à la patiente.

Les rencontres familiales suivent un format bien rodé. Tout d'abord, si le temps le permet, la travailleuse sociale et le psychiatre se rencontrent afin de résumer la situation et les points saillants de la situation de la patiente. Par la suite, la rencontre en tant que telle débute avec la travailleuse sociale, le psychiatre et la famille, afin que celle-ci puisse partager ses inquiétudes et ses attentes, et que l'équipe traitante apporte des précisions sur l'état de la patiente.

Rencontre famille d'une jeune fille qui a tenté de se suicider, c'est son père qui l'a retrouvée sans connaissance. TS commence la rencontre en expliquant le déroulement et la raison d'être des rencontres familiales. 10 h 5 Dr arrive. TS et Dr rassurent la famille de la difficulté de prédire le passage à l'acte, on ne peut pas après tout, lire dans les pensées des autres. Néanmoins, la famille est inquiète que leur fille passe encore une fois à l'acte. TS demande comment pt [la patiente] va lorsqu'elle va bien, s'ils la trouvent explosive, s'ils doivent marcher sur des coquilles d'œufs, etc. Les parents mentionnent le mot « maladie ». Dr explore ce qu'ils veulent dire par maladie, est très critique du DSM (« je pourrais avoir 25 troubles documentés dans le DSM »), explique que leur fille aurait plutôt un trouble de personnalité parce que ses difficultés sont plutôt relationnelles. La clé pour les troubles de personnalités est de travailler sur soi-même à travers la psychothérapie. TS appuie : « il faut qu'elle s'autoresponsabilise, elle a dit elle-même qu'elle n'appliquait pas ce qu'elle avait appris à l'hôpital de jour » (notes d'observation).

Dans cette situation, la travailleuse sociale nomme explicitement l'importance que les patientes deviennent responsables de leur bien-être en appliquant ce qu'elles peuvent avoir appris à l'unité. Finalement, la patiente peut, à ce stade, se joindre à la rencontre, et l'équipe l'informe des discussions qui ont eu lieu avant son arrivée dans la pièce.

Les rencontres de familles sont un espace pour que les proches de la patiente puissent s'exprimer quant à l'impact de sa situation et de faire circuler la communication auprès des personnes impliquées (patiente, proche, équipe). Ces rencontres permettent aussi à l'équipe traitante de recruter les proches afin qu'ils soient leur relais à la sortie de l'hôpital de la patiente, en l'engageant à maintenir ses acquis. La patiente doit faire preuve de réceptivité quant aux propos de ses proches, accepter les discussions et les décisions précédant son entrée dans la pièce et s'engager à poursuivre son cheminement thérapeutique à sa sortie de l'hôpital.

Un lieu de tensions

Cependant, les rencontres ne se déroulent pas toujours sans heurts. Ces interactions peuvent faire surgir les tensions dans la famille, comme ce fut le cas pour Greta, dont les filles avaient joué un rôle important dans son admission à l'hôpital :

we had a family meeting with my daughter. [...] They decided that they wanted to talk to my three daughters to see what I said, which I don't remember. And I went into the meeting with a very, very negative attitude, especially towards my daughters. (Greta, entrevue)

Les patientes peuvent alors parfois se sentir en porte-à-faux avec la famille et l'équipe, ce qui peut mener à des interactions envenimées. Dans une situation, les parents de madame Smith étaient extrêmement dévoués envers leur fille unique, à un tel point où les employées les décrivaient comme des parents « parfaits » en raison de leur attitude d'acceptation inconditionnelle de leur fille. Même lorsque cette dernière ne voyait pas les interventions et la constance présente de ses parents comme un élément positif ou un geste d'amour et qu'elle les « envoyait chier » (notes d'observation), ses parents lui répétaient, par exemple, qu'ils seraient toujours là pour elle. Lors des rencontres de familles, la patiente exprimait qu'elle voulait quitter l'hôpital et qu'elle n'avait pas besoin d'aide. Elle

refusait les traitements du psychiatre. Elle avait été admise de façon involontaire, et le formulaire d'hospitalisation involontaire était sur le point d'expirer — elle ne posait pas de danger imminent pour elle-même ou pour autrui. Lors de son séjour, elle oscillait entre le fait de faire la grève de la faim et d'affirmer qu'elle était prête à retourner au travail. Elle ne comptait pas rester de façon volontaire (comme le suggérait le psychiatre), car elle soutenait que ses droits avaient été lésés dès le début de son séjour.

La rencontre familiale avant son congé fut des plus tendues, surtout lors des interactions entre elle et le psychiatre, qui ne s'entendaient pas sur la suite des choses. La patiente se disait prête à reprendre sa vie, tandis que le psychiatre la questionnait sur ses intentions avec un ton très sarcastique : « Ah oui ? C'est fantastique, ça ! Comment penses-tu accomplir tout ça » (notes d'observation) ? La patiente lui répondait d'un ton acéré et la famille assistait à cet échange d'un air extrêmement inquiet et désolé. Au grand désarroi de la famille, la patiente était déterminée à quitter l'hôpital contre l'avis du médecin. Ici, la patiente rejetait toute initiative de l'équipe et de sa famille à vouloir la soutenir. Son départ de l'hôpital contre l'avis du médecin constitue son acte ultime de résistance à vouloir intégrer la carrière de patiente.

Dans d'autres situations, la réticence de la famille à s'allier avec l'équipe traitante est perçue comme une entrave au travail de l'équipe. J'ai observé, entre autres, une rencontre de famille concernant un jeune patient hospitalisé depuis près de six mois avec un diagnostic de schizophrénie. Il croit qu'un de ses proches lui veut du mal en tentant de l'empoisonner. Après avoir essayé différents types de traitements, le psychiatre se retrouve au dépourvu, car aucun traitement ne semble faire effet. L'équipe traitante a de la difficulté à susciter des réactions et la collaboration du patient, qui ne participe à aucune activité

thérapeutique depuis son arrivée à l'unité. Il passe son temps en silence à lire des textes religieux. Il ne « tolérait » (pour reprendre les termes du milieu) que très minimalement les conversations, car il entendait encore des voix très menaçantes, ce qui le rendait très silencieux. Lors de la rencontre familiale, la travailleuse sociale et le psychiatre rappellent la multitude de stratégies employées pour améliorer les symptômes du patient (changements de médicaments, thérapies initiées par le psychiatre). Cependant, ces méthodes n'ont pas eu les effets désirés. Le psychiatre propose alors un plan plus « drastique » (notes d'observation), soit de limiter le temps passé par le patient à lire des textes religieux. Il aimerait donc que l'accès du patient à ces lectures soit considérablement limité durant quelques semaines, afin de voir si cela influencerait sur les délires de celui-ci. En plus de cela, le psychiatre aimerait limiter les visites d'une amie de la famille qui semble aussi accentuer la perception du patient du proche qu'il croit qui lui veut du mal.

Face à cette suggestion, la famille hésitait à soutenir ce plan d'action, notamment en raison de la grande importance qu'elle (la famille) accorde à la religion. La famille et l'équipe (TS et psychiatre) arrivent à négocier des heures fixes durant lesquelles le patient aura accès aux textes religieux ainsi que cesser les visites de l'amie de la famille pendant quelque temps. La travailleuse sociale et le psychiatre encouragent la famille à continuer à visiter le patient, même si celui-ci était réticent à interagir avec une de ses proches (car il croit que la proche complotait contre lui). Après cette délibération, on invite le patient à se joindre à la rencontre. Le psychiatre résume la discussion qui vient d'avoir lieu en l'informant qu'il pourra seulement lire la bible une heure le matin et une heure le soir, et que l'amie de la famille ne viendra plus le visiter. Le patient ne proteste pas, mais n'accepte pas explicitement ce plan. Il est toujours aussi silencieux. Dans cette situation, deux choses

sont à noter : premièrement, le patient ne faisait pas preuve d'assez de tolérance, voir même d'insight afin de participer plus pleinement à la rencontre. Son statut était encore quelque peu ambigu. De plus, la famille hésitait à appuyer le plan de l'équipe, ce qui laisse entrevoir une réticence à adopter la position d'agent de carrière.

C'est alors que la responsabilisation des patientes passe aussi par leur entourage. L'appui des proches est souhaitable si l'on veut que le patient intègre pleinement la carrière. Puisque les familles sont vues comme une extension de l'équipe traitante, la responsabilisation de la patiente se fait selon des balises bien précises — celle-ci doit non seulement s'engager et s'activer, mais doit aussi recevoir (dans la mesure du possible) l'aval de sa famille. Aussi, certaines patientes arrivent à l'unité sans soutien informel : soit elles se sont nouvellement établies dans la région, soit leur réseau est épuisé. Dans ces situations d'isolement social, on constate une mobilisation accrue des ressources communautaires, et la pression est plus grande pour que la patiente se responsabilise et s'appuie sur ses propres ressorts.

La phase post-hospitalière

Prête, pas prête : vers l'obtention du congé

Généralement, les patientes participent régulièrement aux activités mentionnées jusqu'à l'obtention de leur congé. Ces activités sont diverses, et, comme on l'a vu, elles visent à « équiper » les patientes en prévision de leur sortie éventuelle de l'hôpital. Le moment arrive où l'on considère que la patiente a maximisé ses apprentissages lors de son temps à l'unité. C'est alors que la sortie de la patiente commence à se préparer de manière plus concrète. Les patientes sont encouragées à passer la fin de semaine à l'extérieur des

murs de l'hôpital, chez elles ou bien chez un proche qui accepte de les héberger, avec la possibilité de retourner à l'unité à tout moment.

Ces congés d'essai peuvent être vus, en quelque sorte, comme un entre-deux entre l'hôpital et le retour définitif chez soi. Le but est de déterminer si la personne est assez stable, autonome et responsable pour retourner dans son milieu de vie. Le congé est à la fois une technique (car c'est une activité concrète) et un examen. Celui-ci est initié par l'équipe traitante, mais il se met en marche par la patiente à l'extérieur des murs de l'hôpital. La « performance » de la patiente au congé d'essai est évaluée par les professionnelles lorsqu'elles demandent à la patiente et à son entourage comment le congé s'est passé, ce qui peut occasionner des sanctions particulières. Si la patiente réussit à passer la fin de semaine sans événement adverse (crise ou accentuation des symptômes, etc.), elle obtient généralement son congé le lundi matin, au retour au travail de l'équipe traitante qui peut effectuer un suivi sur sa fin de semaine. Parfois, les patientes se sentent anxieuses quant à l'idée de quitter l'endroit sécuritaire, prévisible et relativement stable que peut représenter l'hôpital. Si la réaction de la patiente est trop forte, le psychiatre peut choisir de prolonger l'hospitalisation.

Le congé : entre appréhension et impatience

Bien que la plupart des patientes souhaitent obtenir leur congé, celui-ci peut être anticipé avec une certaine inquiétude. L'imminence de la date de congé signifie que les patientes devront reprendre leur vie à l'extérieur des murs, et parfois retourner dans le milieu dans lequel elles avaient vécu de la détresse auparavant. Ceci fut le cas de Danielle, qui s'est fait hospitaliser plus d'une fois avant de se sentir « vraiment prête », d'un point de vue émotionnel et psychologique, à recevoir son congé :

I came home not feeling a lot better than when I had left. Again, sometimes I think you put on that face. You're comfortable there, there's no problems there, you're watched and looked after. I didn't want to leave. I was not ready. I realized as the weeks went on in between each stay, I probably shouldn't have left. The thought of suicide came back quickly and never left, it was an everyday thing. For me it was episodes of struggling my whole life. Everything's a battle. Living with the pain... I just couldn't, didn't want to do it anymore. (Danielle, entrevue)

De plus, le fait de retourner dans son milieu de vie peut amener la personne à revivre des émotions comme celles qui l'avaient conduite initialement à l'hôpital.

The first time too, was coming back to the room I hurt myself in, and having to face my daughter who I told for over a year that life was worth living. I was still emotionally a wreck inside. They really want you to go back out and face what you need to face. It would be so easy to stay in there—it's not supposed to be, and it's not a fun place to be in, but it's so much easier to be there than face the music. (Danielle, entrevue)

Meredith voulait retourner dans un milieu de vie calme et ordonné, ce qui ne fut pas le cas lors de sa première hospitalisation. Après être revenue à l'hôpital peu de temps suivant son premier congé, son psychiatre lui a permis de sortir à quelques reprises avant son congé définitif afin de nettoyer sa maison pour préparer son retour à domicile de manière graduelle. Ces mesures ont pu faciliter la transition de l'hôpital vers son domicile :

Luckily my mom she had said that I could stay with her and almost like I'm at the hospital but not, go to her house and come out to visit my family, spend the week in at the house and not have to worry so much about the busy morning routine, getting lunches, getting ... what not ... so slowly working back into the routine of the hectic family life. I'm very fortunate for that. (Meredith, entrevue)

Ceci n'est cependant pas possible pour tout le monde. Ainsi, les congés précipités font partie du quotidien de l'unité. Comme expliqué précédemment, les employées essaient de respecter le standard de deux semaines d'hospitalisation à l'unité afin de favoriser un bon roulement des patientes et de ne pas engorger l'hôpital. La rapidité de ce rythme ne

correspond pas au temps nécessaire pour toutes les patientes afin de se remettre sur leurs pieds, comme l'explique une travailleuse sociale :

Tu sais qu'il est pas prêt et ce que tu sais, dans deux semaines après, il est revenu. Sa situation se détériore encore plus parce qu'il était pas prêt, il a fait d'autres choses dans son état de désorganisation qui a apporté plus de problèmes, etc. Ça, j'ai vu ça, mais bon. Les médecins ont aussi des règles à respecter. En termes de temps, oui, des fois. En général, si je peux négocier avec un médecin en disant « je pense que ça serait mieux qu'on puisse instaurer tel service pour le patient, laisse-moi au moins une semaine pour que je puisse travailler là-dessus que j'essaie de rejoindre du monde, d'essayer de faire un premier contact avec le service pendant que la personne est encore à l'hôpital » — parce qu'on a des patients qui ont de la difficulté à s'engager auprès d'autres ressources communautaires une fois qu'ils sont sortis, donc de le faire pendant qu'ils sont encore ici, c'est une bonne opportunité. Il y a quand même de l'ouverture. C'est pas toujours by the book. (Élise, travailleuse sociale, entrevue)

L'exigence de rapidité à laquelle doivent être offerts les soins à l'interne, combinée à un manque de ressources communautaires, peut augmenter la probabilité qu'une patiente se retrouve rapidement réadmise à l'unité :

C'est toujours de leur expliquer, dès le début, c'est quoi nos mandats de l'unité ici, que c'est une unité aiguë, que nos patients, en moyenne, restent pour deux semaines, mais souvent, ils réajustent. Souvent, les patients qui ont un problème de toxicomanie, obtenir une place dans un programme de désintox résidentiel, réadapt' résidentielle, ça peut prendre des mois. Souvent, les familles s'attendent qu'ils vont aller [là directement en sortant] de l'hôpital. Puis, c'est dans le meilleur intérêt du patient, prévenir des rechutes, mais il manque de ressources, donc ça arrive pas. Ils veulent être rassurés que le patient va continuer à prendre sa médication. Ils veulent des garanties que le patient va pas retomber, il va pas rechuter, puis ils vont pas revenir à l'hôpital. (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

L'équipe cherche alors à tendre un « filet de sécurité » (notes d'observation) bien en place afin de prévenir les « rechutes ». Ce filet peut faire référence au fait d'avoir un logement stable, un suivi thérapeutique en communauté et un réseau de soutien informel

composé de famille, d'amis, mais il n'est pas accessible à tous⁵¹. D'autres patientes soutiennent qu'elles ne se sentiront jamais complètement prêtes à retourner à leur quotidien. Il faut alors, à un certain moment, « faire le saut » : *« Je voulais pas partir au début, je feelais pas pour partir pantoute. Je trouvais que j'étais pas prêt. Après un bout, j'ai dit fuck it, faut que j'y aille. Après que je suis sorti, c'était pas si pire. C'était juste de franchir la porte » (Roger, entrevue).*

Néanmoins, certaines patientes commencent à sentir qu'elles ont « fait le tour » des ateliers et de ce qu'elles pouvaient retirer de leurs rencontres avec les professionnelles durant leur séjour à l'unité. Elles commencent alors à anticiper leur retour chez soi avec détermination et un certain optimisme quant à l'avenir :

You get fed up with being there after a while too. If you're well, the last place you want to be is on a psych ward. I think that's true—I got as much as I was going to be able to get from the courses that were offered on a daily basis, and I wasn't going to be able to see the OT anymore, I wasn't going to get anything from my doctor—he and I now had more purpose to my being there—I was titrated up on that medication. So every goal we had in regard to that, we did to the best of our abilities. We were at the maximum extent for being there. (Drew, entrevue)

I feel ready to go back to school now and to stay in school while I'm here and I know that there is always the option that if a situation happens in the future I can call the distress line first. And talk to someone from the call centre before going to the hospital. When I left the hospital, someone called me from that line to make sure that I was doing alright, and I provided consent for someone to call me, just to make sure that I was feeling at ease with the medications, being in an environment outside the hospital. So I received that call about 5–6 days after discharge. (Melanie, entrevue)

Karine se sentait prête à recevoir son congé. Cependant, elle percevait une réticence de l'équipe traitante à lui donner le feu vert pour quitter l'hôpital. Selon elle, les préjugés rattachés à son diagnostic faisaient en sorte que l'équipe ne lui faisait pas confiance :

⁵¹ En effet, les personnes qui bénéficiaient d'un réseau social bien établi, d'un emploi et d'autres appuis (comme un programme d'aide aux employés) et qui en étaient à leur première hospitalisation semblaient avoir plus de chances de leur côté de s'en « sortir ».

Cette fois-ci, j'ai su que j'étais pour sortir et j'ai rien fait. Ce qu'eux autres comprennent pas, c'est que j'ai fait des choses à l'hôpital, je peux pas mentir de ça. Mais, c'était toujours au début, quand je suis premièrement rentrée pour la première semaine et demie, j'étais toujours en train de faire des choses, mais à la fin, j'ai jamais en réalité fait quelque chose quand j'ai su que j'étais pour partir. So, le congé, c'est quelque chose que je veux, mais c'est quelque chose que eux autres ils pensent qu'à cause que j'ai un tel diagnostic, ils pensent que je suis comme tout le reste du monde et que je vais faire comme eux autres parce que j'ai ce diagnostic-là. Et c'est pas vrai parce que j'ai jamais fait ça. (Karine, entrevue)

Ainsi, même si les patientes ont traversé toutes les étapes nécessaires afin d'obtenir le congé, qu'elles ont démontré leur autonomie relative et leur capacité à entreprendre des démarches thérapeutiques, leur sort appartient ultimement à l'équipe traitante. En effet, celle-ci peut juger que la patiente est prête ou non à recevoir son congé. Pour Karine, son diagnostic de trouble de personnalité limite l'empêchait de recevoir son congé aussi rapidement que d'autres patientes avec des diagnostics moins stigmatisés. La carrière de patiente apporte alors son lot d'impressions et de réactions. En effet, le fait d'avoir reçu certains diagnostics jugés plus sévères peut accentuer la perception (des professionnelles, de la famille, de la société, voire de la patiente) selon laquelle la personne n'est pas en mesure de se responsabiliser à l'égard de son propre traitement.

Les normes dans la phase post-hospitalière : poursuite du travail thérapeutique

Qu'arrive-t-il une fois que la patiente obtient son congé? Arrête-t-elle « simplement » de devenir patiente, et retourne-t-elle dans ses occupations antérieures à son hospitalisation? La réponse à ces questions est quelque peu complexe : la plupart du travail, en tant que patiente, s'effectue à l'extérieur des murs de l'hôpital. Rappelons-nous que l'hospitalisation vise l'autonomie et la responsabilisation individuelle, afin que la patiente puisse se prendre en charge elle-même et, idéalement, prendre contrôle de sa situation et éviter les réadmissions.

Tout d’abord, certaines patientes regagnent leur milieu de vie pour se rendre compte que plusieurs choses ont changé lors de leur absence. Le fils d’une patiente décida de déménager ; une autre revint chez elle pour constater que sa sœur avait donné ses chiens à la SPCA. Il n’est pas question alors de réintégrer une routine ou de revenir à sa « vie d’avant ». Il s’agit plutôt de composer avec les changements et de se créer un nouveau rythme de vie qui intègre la carrière de patiente aux autres dimensions de sa vie qui avaient été « mises sur pause ».

La carrière de patiente semble alors se poursuivre bien au-delà de l’hospitalisation. À court et moyen terme, celle-ci ne devient pas moins saillante comme je le montrerai, mais elle doit éventuellement se combiner aux autres « rôles », aux autres carrières de la personne. Sortie de l’hôpital, la patiente doit renouer avec les facettes de son identité autre que celle de patiente : certaines d’entre elles ont un partenaire, un emploi, une famille, etc. C’est alors que la patiente doit faire coexister ces différentes composantes identitaires, et ce, tout en poursuivant le travail entrepris lors de son hospitalisation. Certaines patientes affirment que c’est là où le fait de se retrouver hospitalisé a des répercussions dans leur vie quotidienne. À court et à moyen terme, la plupart de leur temps en phase posthospitalière se relie directement à leur carrière de patiente en raison des nombreux rendez-vous de suivi en externe ou bien avec les ressources communautaires ainsi que la participation aux programmes de réadaptation psychosociale qui tracent les contours du quotidien des patientes. Les projets d’avenir de ces dernières gravitaient autour de leurs objectifs thérapeutiques plus immédiats :

Tout de suite, c’est juste être capable de finir l’hôpital de jour. Passer au DBT [thérapie dialectique comportementale]. Ensuite, travailler avec la psychologue un peu et tout ça. C’est les seuls buts que j’ai pour tout de suite. Vraiment essayer de

prendre mes médicaments même si je veux pas. Essayer de travailler sur prendre soin de moi plus. (Karine, entrevue)

I don't have a lot of friends. You're home and everyone's at work. The only time I go out is for appointments. ... It's going to be long-term for sure. I'll know after I do my 6-week program at the civic that's supposed to help me become a bit more stronger and not quite so fragile, at that point I can choose to do the 12-week program at the Montfort, and I still have to do the 4 weeks pain clinic at the General. For me, it sounds like it's going to be long-term. I applied for my long-term disability through my insurance plan. (Danielle, entrevue)

Ainsi, l'hospitalisation et la propulsion dans la carrière de patiente ne se veulent pas un épisode de la vie qui prend fin lors du congé. Cet ensemble d'expériences semble plutôt s'intégrer à la personne et modifier son identité, de façon à ce qu'il soit difficile, voire impensable, de s'en défaire :

I keep telling myself I like to keep it temporary, but it's permanent for me. There's no band-aid solution. It's gotta be permanent. ... It's like saying I'll never need the 12-step program. It doesn't work that way. (Edward, entrevue)

Danielle explique que ses troubles de santé mentale, combinée avec des problèmes de santé physique l'ont propulsée dans la carrière de patiente à un tel point qu'elle affirmait avoir perdu son identité :

even right now, I'm still having a hard time with it. That's all my life was—I was here at home or I was going to appointments. And the appointments, it was one appointment after another. I was either dealing with the pain—because I have the physical pain—they're thinking I have fibromyalgia—and I do have osteoarthritis everywhere. I've been dealing with a lot of that, so everything is compounding each other. I just found that between going to appointments and being at home, that's all I was and I kept asking myself, if you asked me who Danielle (participante) was, I didn't have an answer (Danielle, entrevue).

Ceci modifie alors le rapport à soi-même, mais aussi les perceptions de son entourage : « Je finis que je me sens marginalisé par du monde normal. Après qu'ils savent que t'as été en psychiatrie, tes relations sont plus pareilles. Mes amis, famille, tout. Ça fait des années qu'ils font ça. T'es poussé de côté » (Roger, entrevue).

La personne se défait très difficilement de la carrière de patiente, une fois son congé reçu. Même si elles envisagent un travail thérapeutique assez intensif, les personnes interviewées espéraient toutefois pouvoir éventuellement mener une vie à distance des exigences reliées au fait d'avoir été et d'être patiente.

Being able to have a purpose and follow it, being able to have relationships in my life, being able to walk down the street and not have someone say, "hey that guy's a mental patient." And I don't want to be normal, I hate normal people, there are no normal people—it's a setting on a drying machine. That's all normal is. I just want to be me and not have to feel unwell. I don't have to feel the pit in my stomach then I have to change something about myself. (Drew, entrevue)

Taking it one day at a time. I want to try to get into school, to community college to be a vet assistant. I got the ball rolling to get myself a place. Once I get that done, I'll be looking to get my GED, when I complete that I'll go to community college. Just go from there. (Edward, entrevue)

I'd like to finish my degree for the winter next year. I'm going to be doing part-time studies to make sure I'm not stressing myself out. I haven't decided if I might do further education, I'm hoping to have a job for the summer. Those are the things I'm looking forward to. (Melanie, entrevue)

Être patiente dans l'institution, et à l'extérieur de celle-ci?

Tout au long de ce chapitre, j'ai voulu présenter comment certains individus peuvent arriver à être projetés dans la « carrière » de patiente, dont une large partie formative se joue à l'intérieur des murs de l'hôpital. J'ai montré que les façons d'entrer à l'hôpital sont multiples. Cependant, le séjour des patientes se voit encadrer par une série de normes cumulatives (au sud : l'acceptation et la compréhension de la situation ; au centre : la responsabilisation et la participation). Globalement, les entrepreneuses de morale de l'équipe traitante (psychiatre, travailleuses sociales, infirmières, etc.) font appliquer ces normes par l'entremise de techniques spécifiques (médicaments, rencontres). Les patientes sont examinées formellement et informellement tout au long de leur hospitalisation. Elles sont l'objet de sanctions (positives ou négatives) soutenues par des

agentes de carrière (les proches de la patiente) pendant et après l'hospitalisation (perte ou gain de privilèges, microsancions comme des encouragements ou des réprimandes, changement du statut légal, etc.). Ces sanctions permettent de mieux ancrer la personne dans la carrière de patiente, de l'amener à répondre aux normes. Ainsi, si une patiente en arrive tout d'abord à comprendre et accepter son hospitalisation, elle est en mesure d'entreprendre des démarches de responsabilisation individuelle et de participation afin d'obtenir son congé. Cependant, comme je l'ai expliqué, le fait d'être patiente ne s'arrête pas au congé. Pour certaines, il se transforme et prend racine à l'extérieur de l'hôpital par le biais des rendez-vous de suivi, de la prise de médicaments, et de l'encadrement des agentes de carrière. Bien que certaines arrivent à ne plus se faire hospitaliser, d'autres se retrouveront éventuellement au sud. Néanmoins, celles qui se retrouvent à avoir occupé la carrière de patiente espèrent à plus long terme mener une vie où leurs troubles de santé mentale ne se retrouvent pas à l'avant-plan de leurs préoccupations quotidiennes. Il demeure incertain sur ce terrain si, à un moment, la carrière de patiente (quoiqu'elle se transforme) prend fin ou affecte moins l'identité de la personne.

CHAPITRE 5 : RÉSULTATS ISSUS DU SECOND TERRAIN

De l'activation individuelle à l'activation au niveau collectif

Les expériences du premier terrain révélaient un ordre routinier, un cycle d'entrées et de sorties de l'hôpital ainsi qu'un maintien possible dans la carrière de patiente. Nous avons vu qu'idéalement, les patientes doivent réussir une succession d'étapes lors de leur hospitalisation, du « sud » au « centre » afin d'obtenir leur congé, et ce, sans poser problème au bon déroulement des interactions. Au fur et à mesure que les patientes progressent au sein de l'unité, elles acquièrent des privilèges et se montrent de plus en plus actives dans le quotidien et dans leur propre cheminement thérapeutique. La « réussite » de ce parcours permet aux patientes de recevoir leur congé, et ainsi de continuer le travail relatif à leur rétablissement et au maintien de leur santé mentale à l'extérieur des murs de l'hôpital. On peut soupçonner que si certaines patientes reçoivent leur congé en ne retournant jamais à l'unité, d'autres personnes se retrouveront dans ce processus. Bref, les interactions et les dynamiques observées à l'unité relèvent d'une certaine constance, d'un ordre établi se rapportant à un contexte de discipline sociale plus large.

Les résultats issus du second terrain peuvent être perçus comme une continuité possible, voire une transformation dans la carrière de patiente. Ce n'est pas le rôle « traditionnel » de la patiente hospitalisée qui fut ici le centre d'intérêt. En effet, les personnes côtoyées se retrouvaient dans la phase post-hospitalière de la carrière de patiente, et ce depuis déjà quelques années. Cependant, le fait d'avoir été hospitalisées pour des raisons de santé mentale — et de se considérer comme patientes — se retrouvait au cœur

de leurs activités quotidiennes en tant que membres du *Client*⁵² *Empowerment Council* (CEC) du Centre de santé mentale Royal Ottawa. Si les personnes interrogées à Montfort espéraient éventuellement se départir de leur carrière de patientes, les membres du CEC ont effectivement « fait carrière » en tant que patientes. De façon générale, le CEC se veut un groupe de clientes appelées à se prononcer au niveau organisationnel afin de représenter la « voix du client » au sein de l'institution.

La rupture mentionnée plus haut se réfère au contexte dans lequel j'ai commencé mes observations au sein du CEC, car un gel des activités avait été imposé au groupe. Ainsi, je me suis retrouvée à observer une période houleuse et incertaine de transition de ce groupe qui opérait déjà depuis dix ans. Ce contexte de restructuration s'est avéré révélateur en ce qui a trait au rôle que peuvent jouer les patientes dans l'institution contemporaine en santé mentale, au-delà du processus d'hospitalisation. Bref, dans le cas précis du CEC, les membres se veulent à la fois porteuses de la « voix des clientes », mais aussi des porte-paroles « normatives » du Royal, car elles représentent la cliente « idéale » notamment en scénarisant un aveu normé dans plusieurs instances. Je montrerai dans ce chapitre comment la volonté de représenter les clientes tout en s'alignant avec les objectifs institutionnels peut être porteuse de tension en ce qui a trait à ce « nouveau » rôle que peuvent jouer les patientes au sein du système de santé mentale.

Présentation du Royal

Historique

⁵² Je rappelle aussi qu'au Royal et au sein du CEC, le vocabulaire employé pour désigner les personnes qui fréquentent leurs services était celui de « client », et parfois de « patiente », ce qui justifie cet usage de ces termes dans ce chapitre, malgré le poids politique de ces mots.

Le Centre de santé mentale Royal Ottawa, que j'appellerai le Royal dans cette thèse, fait partie du paysage de la ville d'Ottawa depuis plus de cent ans, et a subi plusieurs transformations depuis le début du XXe siècle. À ses débuts, en 1910 le Royal était plutôt connu sous le nom de l'Hôpital Lady Grey et se spécialisait dans le traitement de la tuberculose : c'était un sanatorium. Ce n'est qu'à la fin des années 60 que le Lady Grey fut rebaptisé l'Hôpital Royal Ottawa. En effet, la tuberculose étant sur le point d'être contrôlée en raison de l'élaboration de traitements plus efficaces contre la maladie, l'Hôpital Royal Ottawa réorienta ses services vers le traitement de troubles de santé mentale et de réadaptation physique⁵³ (le Royal, s.d.). En 2006, l'hôpital subit une autre transformation, lorsque la province de l'Ontario annonça la construction d'un centre de santé mentale à la fine pointe des avancées scientifiques, qui remplacerait l'ancien édifice. Aujourd'hui, le nouveau bâtiment a été rebaptisé le Centre de santé mentale Royal Ottawa. L'ancien édifice appartient toujours au Royal, et constitue un centre de soins de longue durée pour les personnes ayant des troubles de santé mentale dits sévères et persistants, ainsi qu'une unité à court et moyen terme axée sur le rétablissement.

Description des services

Le nouvel édifice regroupe 188 lits psychiatriques. Les soins et services sont offerts à travers les volets suivants : les troubles anxieux et de l'humeur ; les traumatismes de stress opérationnel et le trouble de stress post-traumatique ; la schizophrénie ; la toxicomanie et les troubles concomitants ; le programme de santé mentale pour femmes ; les troubles de santé mentale et la loi, la clinique du sommeil ; le programme de

⁵³ Foucault (1972) remarque d'ailleurs que la réutilisation d'anciens locaux dédiés pour la tuberculose à des fins « psychiatrique » est une pratique très répandue.

rétablissement ; la santé mentale des jeunes adultes ; les aînés (gérontopsychiatrie) ; les soins de longue durée ainsi que le programme de santé mentale communautaire, qui inclut une équipe communautaire de traitement intensif (le Royal, s.d.).

Le Royal est aussi affilié au Centre de santé mentale de Brockville (qui fournit des services de psychiatrie judiciaire et externe pour près de 1200 patientes) en plus d'être affilié également avec l'Institut de recherche sur la santé mentale de l'université d'Ottawa et la fondation du Royal pour la santé mentale, ces deux derniers se trouvant d'ailleurs dans le nouvel édifice du Royal, ici, à Ottawa (le Royal, s.d.).

Les transformations entamées au Royal depuis sa création reflètent aussi les changements occasionnés au niveau des perceptions des troubles de santé mentale au sein de la société. Bien que les psychiatres soient toujours les piliers des services offerts au sein de l'établissement, le fait de se désigner comme un « centre de santé mentale » et non plus comme un « hôpital », et de parler de « clientes » au lieu de « patientes » reflète la philosophie de soins centrés sur la personne qu'a adoptée le Royal au cours des dernières années : « the Royal believes in including the client voice at the decision-making table. As a result, we are one of the few organizations in Canada that has embedded that philosophy into decisions on care, treatment and research since 2006 » (le Royal, s.d., para. 1).

Description des lieux

L'aménagement physique des lieux reflète aussi cette philosophie. L'architecture du nouvel édifice se veut un reflet direct de la mission et des valeurs de l'organisation. En effet, il est possible de constater le caractère « ouvert » des lieux dès l'entrée dans l'édifice. Le Royal n'est pas un « asile » et a entrepris de grandes transformations afin de se distancer de cette perception classique des services de santé mentale. Le rez-de-chaussée du Royal

comporte d'ailleurs une bibliothèque ouverte à quiconque dans la communauté voulant s'informer davantage sur des questions relatives à la santé mentale et aux troubles de dépendance. Un peu plus loin, au centre du rez-de-chaussée, se retrouve la cafétéria, qui se veut un lieu de rencontre autant pour les clientes, les employées, les bénévoles, les visiteuses et les membres de la communauté. L'aire est ouverte et semble faire écho aux atriums de la Rome antique, car elle est ponctuée d'un haut plafond vitré laissant pénétrer la lumière naturelle. Ce choix architectural est un geste aussi pratique que symbolique :

Le projet de reconstruction du Centre de santé mentale Royal Ottawa est né d'une volonté de sortir de l'ombre la maladie mentale en offrant aux personnes qui en souffrent un établissement de pointe qui allie la technologie informatique sans fil à la guérison, un milieu thérapeutique offrant des éléments santé que l'abondance de lumière naturelle et l'aménagement de vastes cours pour les patients et un jardin d'hiver (le Royal, s.d., para. 10).

Ce n'est pas uniquement l'aire commune qui bénéficie de cette « sortie de l'ombre » : toutes les chambres sur les unités de soins sont dotées de fenêtres pour ces raisons dites humanistes et thérapeutiques. L'hôpital ne devrait pas ainsi être perçu comme une prison, et les fenêtres servent à renforcer ce point tout en symbolisant l'espoir. De plus, plusieurs études ont montré les bienfaits de la lumière naturelle sur la santé mentale (Golden et al., 2005). Les locaux des professionnelles de la santé mentale se situent alors en périphérie du bâtiment, de façon à ce que la circulation soit facilitée et que personne ne s'égare où elle n'a pas besoin d'aller, ce qui maximise aussi le niveau de confidentialité au sein de l'hôpital (notes d'observation).

Présentation du CEC

Ce qui m'a amenée à m'intéresser à cet établissement, toutefois, n'était pas un programme de soins en particulier, mais plutôt le Client Empowerment Council. J'en profite également pour souligner que, depuis le temps de ma recherche auprès du CEC, le

comité a changé son nom pour le *Client Advisory Council* (CAC). Puisque ce n'est pas ce nom qui était utilisé lorsque j'ai effectué ma collecte de données, je parlerai du *Client Empowerment Council* afin de respecter la chronologie des événements. Lorsque j'en arriverai à la fin de la restructuration, je me référerai au conseil comme le CEC/CAC.

Le Client Empowerment Council : des clientes actives au sein de l'institution

Description du comité

De façon générale, le CEC se décrit comme étant un « partenaire actif » (Le Royal, s.d., para. 1) dans l'élaboration de politiques et de procédures au sein du Royal. Le comité est composé « de clients des Services de santé Royal Ottawa (le Royal) qui a reçu le mandat officiel de soutenir, conseiller et défendre les intérêts de toutes les clientes au niveau de la direction, de l'organisme et des services cliniques » (le Royal, s.d., para. 1). Notons, pour le moment, qu'à la lecture de ces éléments, il est évident que la dimension consultative que peut apporter le CEC est la pierre angulaire de ce comité dont le but est d'améliorer la qualité de vie des clientes ayant fait l'expérience directe des services de santé mentale du Royal.

Le CEC fut mis sur pied en 2006 à la demande du PDG de l'hôpital à l'époque. Très peu d'informations sur la création du CEC sont disponibles, étant donné que plusieurs actrices qui étaient présentes aux débuts du comité ne font plus partie du Royal. Le comité est composé de clientes du Royal qui ont le désir d'améliorer la qualité des services ; il est soutenu par une employée qui porte le titre de « liaison ». Le CEC possède des stipulations, des règlements administratifs et une structure formelle. Au moment de ma recherche, le

CEC fonctionnait de manière hiérarchique. Le conseil était ainsi composé d'un exécutif et de membres généraux. Le tableau suivant résume la composition intrinsèque du CEC.

Tableau 6 : Description des postes du CEC

Poste *= obligatoire °=selon la disponibilité des membres	Rôle	Durée du poste
Membres de l'exécutif <u>L'exécutif est chargé d'organiser la rencontre générale mensuelle du conseil, et de ce fait, d'orienter le CEC dans l'accomplissement de sa mission.</u>		
Présidente*	Animer les rencontres du conseil ; « Entraîner » les membres et préparer le vice-président au poste éventuel de présidente ; Réviser les finances du CEC ; Rédiger l'ordre du jour des rencontres du CEC.	Deux fois un terme de deux ans (total de quatre ans), possibilité de renouveler une année supplémentaire.
Vice-Présidente*	Assister la présidente dans l'accomplissement de ses fonctions	3 ans avec possibilité de renouvellement d'un an.
Trésorière*	« Tenir les livres » ; Présenter un rapport budgétaire chaque mois ; Présenter un budget approuvé à la Liaison.	3 ans avec possibilité de renouvellement d'un an.

Liaison* (La liaison est la seule personne associée au CEC qui n'est pas tenue d'avoir un vécu en santé mentale.)	Employée du département des relations avec les clientes et les familles du Royal. Soutenir le CEC dans l'accomplissement de sa mission ; Rendre compte des états financiers du CEC à la haute gestion ; Faciliter les contacts entre le CEC et la haute gestion.	S.o.
Ancienne présidente°	Agir à titre de soutien auprès du comité ; Assister aux rencontres selon son intérêt et sa disponibilité.	S.o.
Agent des communications*	Éditeur-en-chef du bulletin <i>The Client's Voice</i>	Trois ans avec possibilité de renouvellement d'un an.
Secrétaire*	Prendre des notes lors des rencontres du Conseil ; Distribuer les documents nécessaires aux membres ; Mettre à jour la liste des membres du CEC.	Trois ans avec possibilité de renouvellement d'un an.
Membres générales <i>Les membres générales sont tenues d'assister aux réunions mensuelles du CEC, en plus de toute autre réunion pertinente au programme qu'elles sont chargées de représenter. Leur tâche principale est de rapporter des problématiques et des enjeux au CEC afin d'entreprendre des actions concrètes pour modifier la situation.</i>		
Représentant de programme ° (Comité pour lequel les membres sont élues* – les troubles anxieux et de l'humeur ; – les traumatismes de stress opérationnel et le trouble de stress post-traumatique ; – la schizophrénie ; – la toxicomanie et les troubles concomitants ; – le Programme de santé mentale pour femmes ;	Être présente aux réunions mensuelles ; Assister aux réunions du programme qu'elle représente ; Identifier les problématiques du programme représenté et les ramener au CEC.	Quatre ans avec possibilité de renouvellement d'un an, ou à la discrétion de l'exécutif.

– les troubles de santé mentale et la loi ; – le programme de rétablissement et les soins de longue durée (Royal Ottawa Place) ; – la santé mentale des jeunes adultes ; – les aînés ; – les soins de longue durée.		
---	--	--

Présentation des membres

Il importe aussi de se pencher sur *qui* remplit les fonctions décrites dans le tableau et constitue effectivement le CEC, car le vécu des membres est justement ce qui les distingue des autres comités — et des employées proprement dites (car le CEC est composé de bénévoles) — au sein du Royal. Le critère principal pour faire partie du CEC est d’avoir un vécu en santé mentale et d’avoir été ou d’être une cliente du Royal. Je présenterai tout d’abord les expériences de certaines membres du CEC afin de montrer comment leurs expériences individuelles au sein du système de service de santé mentale peuvent les avoir poussées à vouloir s’impliquer afin d’engendrer des transformations dans l’organisation et la prestation des services.

Globalement, la grande majorité des membres du CEC sont toujours des clientes du Royal. Les membres sont, dans l’ensemble, des adultes (femmes et hommes) âgées de 40 à 72 ans, et la plupart d’entre elles ont une longue expérience de vie avec la maladie mentale qui date de l’enfance ou des débuts de l’âge adulte. Les membres interrogées ont toutes affirmé avoir été hospitalisées (et parfois plus d’une fois) pour des raisons liées à des troubles de santé mentale.

Aujourd’hui, leur utilisation des services est moins intensive (rendez-vous mensuels avec un psychiatre, rencontres ponctuelles avec une travailleuse sociale, etc.). Le

Royal fait partie de leur vie, et certaines affirment que cet établissement leur a même sauvé la vie à quelques reprises. Voici des extraits illustrant la relation de longue date entre les membres du CEC et le Royal.

I started using the mental health services here at the Royal in [the 1970s]. (Sue, entrevue)

I became homeless for 3 years, and that's when the last time I came to the Royal—I'd been hospitalized at the Royal 2 times—and then I was here in 2010 until 2011, for 7 months. And after that I was part of the act team, the community mental health team here, and my worker said to me "You know, there's a client empowerment council I think you'd be really good on at the Royal" and she said, "you should investigate that, I brought some information for you" and then I inquired and I joined the client empowerment council shortly after I was discharged. (Gloria, entrevue)

I spent [more than 30] times in the Royal before I got well. (Graham, entrevue)

Le fait d'avoir été des utilisatrices des services de santé mentale était alors nécessaire pour être membre du CEC, car ce vécu pouvait être mobilisé dans l'accomplissement de leurs fonctions au sein du conseil.

Vécu en santé mentale et rapport au diagnostic

À travers leur vécu avec la maladie mentale⁵⁴, les membres du CEC ont développé leur réflexion à l'égard de la manière dont les troubles de santé mentale sont perçus au sein de la société. Cette vision les anime dans leurs activités reliées au CEC. Les raisons des membres de leur utilisation des services de santé mentale sont très diversifiées selon leurs expériences de vie (abus lors de la jeunesse, situations familiales éprouvantes), des troubles liés à la consommation de drogues, des accidents physiques ayant mené à une dépression, etc. Toutefois, peu importe leur vécu, les membres du CEC entretiennent une vision

⁵⁴ Je rappelle ici que le Royal parle de *mental illness*, que je traduis ici comme la maladie mentale. Cette expérience de la maladie mentale peut inclure le vécu symptomatologique primaire, l'utilisation des services et l'impact plus global de la maladie mentale sur la vie de la personne (comme l'expérience de la stigmatisation, par exemple).

médicale des troubles de santé mentale. Elles considèrent qu'elles *ont* une maladie, mais que celle-ci ne les définit pas en tant que personne.

Les diagnostics reçus étaient variés et parfois multiples : dépression majeure ou chronique, trouble bipolaire, syndrome de stress post-traumatique, trouble schizoaffectif, trouble de personnalité limite, anxiété, TDAH, etc. Les extraits suivants illustrent la succession de diagnostics reçus par certaines membres :

My official diagnosis is chronic depression, with symptoms of bipolar II, borderline personality disorder, I'm a recovering drug addict, I'm still listed as the high suicidal rate, I have in me borderline personality disorder, I have no emotional regulation and I have ... what is it they say that it is? At some stages I can go catatonic with my emotions. (Sue, entrevue)

One of the doctors diagnosed me with bipolar, severe depression, social phobia. My psychotherapist doesn't think I'm socially phobic but I think at times in my life I have been. And ADHD.

Not so sure about that one?

No. Definitely the bipolar and the depression. (Louise, entrevue)

Les postures quant au diagnostic étaient, elles aussi, diversifiées, se rangeant entre une acceptation de celui-ci et une position plus critique. Cependant, les postures n'étaient pas mutuellement exclusives. Par exemple, certaines personnes acceptaient jusqu'à un certain point leur diagnostic, en reconnaissant que leurs symptômes affectaient leur vie quotidienne, tout en demeurant critique de l'entreprise psychiatrique et des effets néfastes de ces diagnostics. Toutefois, certaines dimensions étaient tout de même plus saillantes chez les membres.

Le diagnostic comme source de soulagement

Pour certaines, le fait de recevoir un diagnostic après un long moment de souffrance pouvait être vu positivement. Le diagnostic était alors perçu comme un moment charnière

qui permettait de mettre des mots sur des comportements ou des sentiments qui étaient, auparavant incompréhensibles :

I think at the time, I felt it was an Ah-ha moment, that's why I'd been behaving this way all my life. So, it was a bit of an ah-ha moment. Legally, it wasn't really taken into account' and I was declared not criminally responsible. ... As far as the diagnosis, I think that for my family it meant a lot. It meant some kind of—finally some kind of—I'm not going to say label, but it's like an answer as to why someone that had so much potential acted so recklessly. (Louise, entrevue)

I'm not pretending as much as what I have all of my life. There are people here that know about this. [...] It's a positive, I think for me, because first time I ever heard the word depression, I was in my 20s, up until then, I was just having nervous breakdowns. So, having a real word for it was good. (Catherine, entrevue)

Acceptation du diagnostic

En lien avec cette perception de soulagement, d'autres membres étaient en accord avec leur diagnostic et considéraient que ce dernier expliquait directement leurs comportements, leur état physique et mental.

Most of the time I function very well, when I am depressed I don't come near anyone because I'm like, I can't function at all. When I'm in a mania, everybody knows because I'm just like "bing bing bing bing bing bing" and when I'm off my drugs, people go "Woaaah" because I'm just hyper, bouncing around, I'm either very fast talking or I'm trying to get a million things done at once, or I'm just like "Am I doing that OK, is everything okay? Are you mad at me?" I'm just double checking everything. If I'm in the throes of my PTSD, because I'm working on, I'm an incest survivor, so I'm either very afraid of people or I'm very jumpy, I can be one minute OK, then one minute I'm moody. I'm crying and um it depends on what's happening. (Sue, entrevue)

I have to be very careful to make sure I get enough sleep, to make sure I take my medication, and keep the stress levels down in order for it not to recur. I'm very sensitive to stress and I don't want a lot of it to build up to trigger the symptoms again (Gloria, entrevue).

Une ambivalence quant au diagnostic

Cependant, ce soulagement initial et la nouvelle compréhension reliés à l'obtention d'un diagnostic pouvaient aussi s'estomper et ouvrir la voie à un processus d'étiquetage et

d'autostigmatisation. Rosalie raconte qu'elle s'est « perdue » durant plusieurs années, car elle s'est identifiée à son diagnostic à un tel point que celui-ci est devenu son unique identité :

At first, it was like “oh my God”, there’s finally something. There’s something, you feel like there’s something wrong with you and you don’t know what. So, it’s a good thing to get a diagnosis, but then, after it becomes a label and I became the illnesses. According to other people, it wasn’t me walking through the door, it was bipolar, or having a panic attack or whatever. So, at first, it was good and then I just disappeared and I became a disease, an illness, a condition. So, that was awful. Today, I’m not a walking illness. I kind of fell in that role, people treated me that way, I just fell into it and it took a long time and a lot of people to help me out. Now if people ask me, I can tell them. I don’t associate with it in particular... It’s not my identity. I have no problem—sometimes I still have self-stigma. It is hard to share with people—but yeah. It’s not me anymore. I’m back—Rosalie is here again you know. Disappearing under a rock for decades is not good. (Rosalie, entrevue)

La ligne peut donc être fine entre le fait de percevoir un potentiel explicatif dans le diagnostic et l'intégrer à son identité. Il est clair que l'obtention d'un diagnostic de trouble de santé mentale a transformé la vie des membres du CEC, que cela soit par son potentiel explicatif des difficultés des personnes ou par l'effet stigmatisant que celui-ci peut avoir. D'ailleurs, la majorité des membres n'étaient pas en mesure d'occuper un emploi régulier, et étaient prestataires de pensions d'invalidité.

Vers une posture plus critique du diagnostic

D'autres membres oscillaient vers une posture plus critique quant à l'importance du diagnostic, ayant même développé un certain cynisme quant à la valeur de celui-ci. Dans la citation qui suit, l'expression « slapped on » est particulièrement éloquente quant à la perception du diagnostic, qui devient presque un geste mécanique effectué par les psychiatres, à l'image d'une chaîne de fabrication qui appose des étiquettes sur un produit :

I’ve been given 5. 18 was major chronic depression disorder at 30 was my first hospital stay and I was given bipolar disorder II, and anxiety disorder. Then, they

slapped on agoraphobia and finally two years ago it's been PTSD since I was a kid. (Rosalie, entrevue)

De son côté, Luc constatait que le diagnostic demeurait une catégorie parmi d'autres qui ne devait pas le définir en tant que personne. Il offre du même coup une critique du modèle médico-psychiatrique :

C'est juste une catégorie. Je m'en fiche. C'est le système médical, ils ont travaillé fort pour avoir des catégories, tout le monde peut [se retrouver dans le] DSM. Une autre chose, je vais voir le psychiatre aujourd'hui. La raison pourquoi j'ai été référé, c'est pour réduire un de mes médicaments, Seroquel. Je suis sur Seroquel, Effexor et Wellbutrin. J'ai parlé avec elle pour 45 minutes, maintenant elle veut me diagnostiquer avec ADD... C'est drôle parce que tu sais rien de moi, tu m'écoutes pour 45 minutes et tu dis « je pense que t'as ADD, on va faire une évaluation aujourd'hui ». Je suis allé là pour réduire mes médicaments et là elle veut me donner des médicaments. ... J'ai vu beaucoup de psychiatres et c'est vraiment leur opinion professionnelle, so leur perspective, leurs paradigmes. Leurs biais, c'est très subjectif. (Luc, entrevue)

Impacts du diagnostic

Peu importe leur posture quant au diagnostic et au modèle médical, les membres se rejoignaient par une expérience commune de certains impacts moins positifs du diagnostic. Les effets de celui-ci pouvaient être ressentis au niveau des relations sociales des membres interviewées. Certaines ont vu leur famille changer drastiquement d'attitude et garder leur distance suite à l'apposition de cette étiquette. Gloria explique que ses troubles de santé mentale l'ont éloignée de son entourage, et que cela a contribué au fait qu'elle s'est retrouvée en situation d'itinérance, ce qui l'a isolée davantage :

After my homelessness, when I was homeless I had no friends I had no family. I have two daughters, a mother, a brother, aunts and uncles, I'm also an aunt to four nieces and nephews. I was in contact with nobody because of my homelessness and my delusions. It was a really lonely place to be. (Gloria, entrevue)

Les impacts émotionnels de ces bris de relations sont donc immenses, et cela pouvait aussi avoir des conséquences matérielles pour les membres, comme en témoigne

Sue :

My mom, when she passed away, [she said] “don’t give any information or heavy work to Sue about the estate, she can’t handle it”—yet I’m the only one in the family who had any money left.

Why didn’t she think you could handle it?

Because of my mental illness. I’m a recovering drug addict and, you know, my mental illness. That’s why I wasn’t given my estate money. (Sue, entrevue)

Plusieurs ont d’ailleurs affirmé ne plus parler à certains de leurs proches. Une des membres a récemment participé à une soirée éducative ouverte à la communauté en partageant son vécu en santé mentale, et était ravie de voir sa famille assister à son allocution. Toutefois, après l’événement, « *one of my sisters decided to tell me that night that I was the reason that all her marriages and relationships ended* » (Rosalie, entrevue). Ces expériences plus négatives liées au stigmate entourant les troubles de santé mentale ont amené les membres à reconnaître l’existence de la stigmatisation des troubles de santé mentale :

Moi j’haïssais aller à l’hôpital. C’était une institution pas dans la ville, un vieux édifice en brique puis quand tu rentrais y a juste des bureaux, rien d’autre. C’était pas vraiment accueillant. Donc c’est juste, en même temps, c’est la même place que j’allais voir ma mère, c’était négatif. Quand j’allais voir ma mère, elle disait [que] bipolaire, c’est la pire chose. C’était une de mes grosses peurs — est-ce que je suis bipolaire ? D’avoir ce diagnostic-là. Ça a toujours resté parce qu’il y avait un jeune garçon là dans l’hôpital, il jouait au hockey, gardien de but OHL, elle a dit « ils l’ont diagnostiqué comme bipolaire, « sa vie est finie ». Ça a resté avec moi. J’avais peur d’être diagnostiqué bipolaire. (Luc, entrevue)

A lot of times when there’s a mass killing it’s like “the killer is bipolar or schizophrenic”. Not all bipolar and schizophrenic people go out and kill people. (Gloria, entrevue)

Cette vision de la maladie mentale comme étant un trouble de santé comme un autre — qui ne devait pas être stigmatisé — était prédominante auprès des membres du CEC.

Jusqu'à un certain degré, ces dernières partageaient cette vision de la maladie mentale comme une « maladie » qui doit être acceptée au même titre que les maladies « physiques ». C'est d'ailleurs la vision du Royal à l'égard des troubles de santé mentale. En d'autres mots, les membres du CEC s'alignent avec la perspective institutionnelle des troubles de santé mentale. Ainsi, les expériences des membres du CEC avec la santé mentale ont agi, en quelque sorte, en tant que catalyseur : les injustices ou les mauvaises perceptions de leur entourage relatives à leurs troubles de santé mentale les ont poussées à vouloir « remettre les pendules à l'heure » et briser les stéréotypes entourant la maladie mentale. Les membres doivent vouloir contribuer à briser les préjugés et augmenter la visibilité sociale des personnes ayant des troubles de santé mentale. Les membres, actuelles et potentielles, doivent alors être à l'aise de s'afficher comme « personne ayant des troubles de santé mentale », ce qui, selon elles, constitue l'aboutissement d'un long processus de réflexion sur leur propre identité, mais surtout, d'acceptation de la maladie. Comme je l'ai montré dans le chapitre précédent, la norme d'acceptation est importante à quiconque entame une carrière de « patiente » :

It helps with stigma. It helps with my own self-stigma because sometimes I don't disclose—sometimes it is hard. I think it's important—people don't have to share all the details and when you're not in a good place, you feel isolated and you do isolate. (Rosalie, entrevue)

Moi, ce que je veux, c'est que les troubles de santé mentale soient normaux. Que si je travaille là et que je déclare que j'ai des troubles de santé mentale, ça va être « c'est juste quelqu'un qui a une dépression », tout comme quelqu'un qui a un problème de thyroïde. On pense que c'est normal de travailler, de gagner du pain, puis les choses qui sont pas normales, quelqu'un qui a des troubles de santé mentale, de garder un emploi, un argent, j'aimerais - les choses qui m'ont aidé c'est d'entendre des histoires des personnes qui parlaient de leur vécu, qui parlaient comme, un psychiatre bipolaire. Des histoires de même. Un homme fort, athlète qui parlait de la santé mentale. Je sais pour moi les personnes modèles qui parlent de la santé mentale, c'est inspirant. Moi j'aimerais faire ça — je veux faire ma maîtrise, je veux être éduqué. Je veux faire des choses en santé mentale. Je veux

pas cacher, je veux pas que ça soit un secret. Il faut que tu croies que tu es capable d'avoir une vie fructueuse. (Luc, entrevue)

Ainsi, un des critères implicites pour être membre du CEC est d'être capable d'avoir de l'espoir — et de pouvoir le transmettre aux autres — ainsi que de voir les personnes ayant des troubles de santé mentale de manière positive (et donc d'accepter l'existence des troubles de santé mentale), comme des personnes à part entière. Les membres doivent lors avoir un certain recul à l'égard de leur propre situation et être capable de voir leurs difficultés passées de manière positive. Cette norme de « réflexivité » s'ajoute ainsi à la norme préalable d'acceptation de la maladie.

Les raisons de s'impliquer au sein du CEC : entre amélioration et réforme des services

Au-delà de cette volonté de lutter contre la stigmatisation des troubles de santé mentale qui rassemblait tous les membres, les autres raisons de s'engager au sein du CEC variaient selon leur posture quant à l'entreprise psychiatrique. Tout comme les postures, quant au processus diagnostique et le modèle psychiatrique présenté plus haut, les descriptions qui suivent mettent en évidence des points plus saillants dans le discours des participantes. Encore ici, ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives, mais certaines postures étaient plus saillantes chez certaines membres.

Améliorer la qualité des services : les membres réformistes

Les membres qui tendaient vers une acceptation plus nuancée (moins critique) du modèle psychiatrique s'impliquaient surtout dans le but d'améliorer la qualité des services. Lorsque Catherine a été hospitalisée au Royal, elle était patiente au sein de l'unité de gériopsychiatrie, car cette dernière regroupait les patientes atteintes de troubles de santé mentale et celles atteintes de démence, sans distinction. Catherine, qui n'est pas atteinte de

démence, avait trouvé que cette façon de répartir les clientes au sein de l'unité rendait plus difficile la socialisation avec des patientes qui auraient pu avoir un vécu similaire au sien. Elle affirmait se sentir isolée et elle pouvait passer des journées sans parler à d'autres patientes. Cette expérience l'a motivée à se joindre au CEC, en espérant pouvoir « faire une différence » dans la vie de clientes actuelles et éventuelles, afin qu'une telle situation ne se reproduise pas.

Right away I said yes, because I thought I could really straighten out this place. Now they're just in the middle of doing what I said should've been done—putting all the dementia people on one side. All the dementia ones are in the north now. There wasn't anybody to talk to, the nurses were all busy, you go down and watch TV—I understand it, but I don't want to live among this if I can help it. It was really hard, why did they have them [the patients] all together? (Catherine, entrevue)

Gloria abonde dans le même sens : les raisons de son implication sont aussi liées à certaines expériences vécues en tant que patiente. Entre autres, elle aurait aimé pouvoir discuter avec des individus ayant un vécu semblable en santé mentale : « *I could've used that when I was a client, when I was inpatient. How come I didn't know that this existed? And so I think that was my main motivation, that there were some things that could've been done differently when I was an inpatient* » (Gloria, entrevue).

« Redonner » au Royal : la dévotion des membres

D'autres personnes possédaient des raisons plus personnelles de s'engager. Celles-ci étaient liées au rôle que le Royal avait joué dans leur vie. Celles-ci étaient extrêmement reconnaissantes envers le Royal et les services reçus, et soutenaient parfois que l'institution leur avait sauvé la vie. Leur sentiment d'appartenance non seulement au CEC, mais aussi au Royal de manière plus large était palpable :

It's another way for me to give back to the place where I get my support—um it's—and it's to give back to the clients. This is for the clients, it's not for the staff. (Sue, entrevue)

I learned so much in here and the Royal has been so good to me.

Do you still use services here at the Royal?

Yes, I do. I actually have two doctors because I have two problems, I see them about every six weeks which is better than every week like it as before. When I first started, it was twice a week I came here. And then now it's six weeks and my medication has stuck. It's working, I'm not changing it. In my speeches, I tell people what I do to stay well. I think that's a really big thing because they know "Hey, maybe I can do that", so I'm giving people hope. (Graham, entrevue)

Il importe aussi de souligner que la grande majorité des membres du CEC sont dans l'incapacité d'occuper un emploi régulier en raison de leurs troubles de santé mentale et/ou d'autres conditions physiques incapacitantes. Être membre du CEC devient alors une occasion non seulement de « redonner » à une institution qui les a aidés, mais aussi de développer leurs stratégies d'autogestion et de s'impliquer au sein de la communauté : leur implication est souvent vue « comme » un travail. Le bénévolat permet aux membres de briser leur isolement et de socialiser ; bref, de sentir qu'elles font une différence dans la vie de quelqu'un autre. Catherine soutient que sans son bénévolat, elle resterait probablement seule chez elle la plupart du temps :

It's certainly given me a reason to get out of bed, which was the main purpose in the day hospital. It's only once a month I have to do anything [...] But they were glad because I was getting out of the house. ... Otherwise I'd be back the way I was almost four years ago, stay in bed curled up. (Catherine, entrevue)

I have a quote—"by helping others, I help myself stay healthy". (Rosalie, entrevue)

So, I've been working here and when I was the mood "rep [representative]", I used to come in a couple hours a month and the meetings, and that was it. Now I'm here three days a week, I'm the chair, in the fall I'll start back to four days a week. (Sue, entrevue)

On remarque donc un grand sentiment d'appartenance à l'égard du CEC et du Royal.

« Brasser la cage » : l'esprit militant des membres

Une minorité des membres étaient beaucoup plus critiques des services offerts par le Royal et du système de santé mentale en général. Pour elles, s'impliquer au sein du CEC était une manière de se placer en porte-à-faux avec les représentants de l'institution ou bien, de façon plus nuancée, de se ranger du côté des clientes afin de défendre leurs intérêts, comme l'explique Louise :

I think I hope to be kind of a voice for the forensic clients. I think I hope that in some little way that I'll be some kind of a catalyst for positive changes. And I think of myself as a pretty liberal thinker, and I guess I'd like to think that maybe I'll be a good voice for that point of view on things. (Louise, entrevue)

On a besoin de personnes, de faire quelque chose dans le CEC pour qu'on écoute les personnes sur le terrain — les personnes dans l'hôpital [...] Je pense que les personnes au haut savent pas comment — c'est pas un concept — the people at the top are not- they're in a different world. I don't think they understand what really needs to be done to empower them, how they can change the culture, how patients feel in that environment. Tu as des personnes qui sont des gestionnaires, qui font des budgets, c'est plus prestige, mais le bas, on a besoin de les écouter. The people at the top at management, care, professionals, I don't think they really know what's best for them. ... It's almost like the better that our hospital is doing, the better it looks good in the community, the better it looks good for them too. I think they're more worried about the image of the hospital than how it's going for this person. (Luc, entrevue)

Ainsi, ces membres prônaient par moments un changement plus radical dans la culture même de l'institution, et selon lui, le CEC devrait se trouver au cœur de cette révolution.

Le CEC : porteur de la voix des clientes

Malgré la diversité des raisons de se joindre au CEC, le moteur de leur engagement envers cet organisme demeure l'amélioration de la qualité des services pour les clientes du Royal, et cela ne peut se faire sans être à l'écoute de celles-ci. Ainsi, essentiellement, le CEC se voit comme **porteur de la voix des clientes** :

You need to have a client voice there because we have staff voice, we have management voice, we have union voice, we have all these voices but the person

whom this mostly will involve, or I think it always involves the clients. You need to have their voice there. That's why I would say that's the role of the client empowerment council to get the voice of the client throughout the organization and always towards the improvement of care for all clients. (Anne, liaison, entrevue)

Concrètement, le fait de représenter la voix des clientes se décline en deux volets principaux : a) par le biais de l'éducation populaire, et b) en siégeant sur des comités. Le fait de représenter la voix des clientes, cependant, implique une mobilisation de la technique d'aveu (présentée dans le chapitre précédent) à un autre niveau que le cheminement thérapeutique individuel. Je montrerai entre autres la manière dont les membres du CEC participent à une construction normative de l'aveu par le biais de leurs activités au sein du Royal.

Éducation populaire : une lutte contre la stigmatisation des troubles de santé mentale et la diffusion d'un aveu normé

Les membres du CEC ont une certaine responsabilité lorsqu'il s'agit de faire circuler la voix des clientes non seulement au sein de l'organisme par des mécanismes plus formels, mais aussi au sein de la communauté plus large, comme le stipule la mission du CEC : « *Agir comme ressource permanente pour l'ensemble du personnel, des clientes et des résidents. Éduquer le personnel et la collectivité au sujet des soins centrés sur les clientes qui sont offerts au Royal* » (Le Royal, s.d., para. 4).

Bien que la mission se réfère au fait d'éduquer la communauté au sujet des soins offerts au Royal, les membres du CEC ont intégré cette dimension à leur histoire personnelle d'utilisation des services de santé mentale. C'est alors que l'aveu figure aussi au sein de ce terrain. En effet, si les membres du CEC ont eu à se raconter aux professionnelles de la santé (et qu'elles le font peut-être encore aujourd'hui), elles utilisent leur propre récit dans leurs fonctions en tant que membres.

Le CEC accomplit cette mission d'éducation populaire à l'aide de deux moyens principaux. Tout d'abord, le comité publie un bulletin de nouvelles intitulé *La voix du client*, destiné non seulement aux employées du Royal, mais, également, à la communauté en général. Ensuite, le CEC donne des conférences publiques (au sein de l'hôpital, mais aussi dans la communauté) organisées par le Royal ou encore par le CEC.

Le bulletin « La voix du client » : scénarisation de l'aveu et de promotion du Royal

Depuis 2009, le CEC publie jusqu'à trois fois par année le bulletin *La voix du client/The Client's Voice*.

The Client's Voice is the official newsletter of the CEC. We provide updates on CEC activities, insights into relevant issues that impact the client, patient, family and community, information articles that bring mental health to the forefront and client-created stories, poems, art and opinions that empower. Pick up your printed or electronic copy today and be inspired. This is your voice! (Printemps 2011)

À la une de chaque édition du bulletin se retrouve toujours le récit d'une cliente qui témoigne de son vécu en santé mentale, et celle-ci suit une formule très précise qui correspond d'ailleurs à l'histoire que doivent construire les membres du CEC lorsqu'elles sont appelées à parler de leur propre vécu. Ces récits peuvent être vus comme une mise en scène de l'aveu — une technique nécessaire à quiconque se voit intégrer la carrière de patiente, comme je l'ai montré dans le chapitre précédent. Le contenu de ces histoires doit illustrer le passage de la cliente de l'« ombre »—de ses premières difficultés liées à la santé mentale — à la lumière—à ce qui a fait que la personne a su surmonter ses difficultés (notamment à l'aide du Royal).

For me recovery was about persistence. I was intent at resolving the things that had damaged my life. If that meant taking medication, attending self-help groups, getting therapy and making a concentrated effort to work on myself, I was intent on doing that. It took seventeen years to grow up in recovery. I became an adult at the age of 51. When I finally crossed the threshold from uncertainty to complete understanding, I had set myself free. (Printemps 2014)

Ces témoignages visent à mettre en lumière la question de la santé mentale (qui est encore sujette à la stigmatisation), à souligner l'importance du fait d'accepter sa maladie et de s'engager dans une démarche thérapeutique. Accessoirement, le récit se conclut en tentant de donner de l'espoir à ceux qui se retrouvent dans des situations semblables. Le bulletin contient également des compositions originales et de l'art visuel créé par des clientes du Royal qui véhiculent aussi ce message d'espoir.

*On dit que le monarque
Peut survoler
Des milliers de kilomètres
Il nous donne l'exemple
Par sa constance, sa force
Aussi frêle paraît-il
(Hiver 2011)*

Ainsi, les publications de la *Voix du client* doivent perpétuer un récit d'acceptation, de persévérance (continuer à « travailler » son cheminement) et d'espoir pour les clientes actuelles et la population générale, qui légitime du même coup le processus thérapeutique mis de l'avant par le système de santé mentale. Implicitement, le bulletin constitue aussi un espace de mise en scène de l'aveu, si nécessaire à la carrière de patiente. En ce sens, les publications de *La voix du client* servent à perpétuer une image idéale de la cliente du Royal et se veulent ainsi un support aux normes sociales entourant la patiente d'aujourd'hui.

Les mots de l'éditrice, du président du CEC et de la liaison servent également à faire part des projets et de l'évolution du CEC : activités et conférences, changements dans la composition du comité, etc. À titre d'exemple, l'année 2014 fut une année durant laquelle un nouveau président fut élu et la position de liaison comme soutien auprès du CEC fut officiellement créée.

The CEC has gained 11 new members in 2013–2014, which is outstanding. The current membership is 21. A couple of items the CEC have worked on are: 1. The Client Statement of Values, which was posted by the front entrance. The Family Council, ROP Council, Brockville CEC and us all worked hard in creating these values. 2. The Welcome Zone just opened. The CEC was among the many that requested this new position for volunteers. (Printemps 2014)

Ce bulletin devient alors une occasion pour informer la population sur les changements systémiques qui se mettent en marche au Royal, comme le tournant vers des soins centrés sur la patiente et la famille :

The Royal is moving towards providing more Person and Family Centred Care (PFCC). We can look forward to this in the future, moving The Royal into the “Centre of Excellence” that they strive to be. (Printemps 2015)

Bref, *La voix du client* se veut avant tout un espace d’expression pour les clientes du Royal qui doit se faire selon un format très spécifique (raconter son histoire, donner de l’espoir), et une plateforme pour le CEC de rendre compte de leurs succès, défis et projets se déployant conjointement avec le Royal. En ce sens, nous voyons que le CEC doit implicitement soutenir le Royal et en faire la promotion. Voilà alors ce qui distingue les membres du CEC : elles doivent avoir accepté leur propre maladie (encore ici, j’emprunte les mots du terrain), et par le fait même, elles soutiennent implicitement les objectifs et la vision du Royal quant aux troubles de santé mentale (la maladie mentale est une maladie comme les autres, et il faut lutter contre sa stigmatisation). Si les membres du CEC se voient comme porteuse de la voix du client, elles sont aussi des porte-paroles du Royal. Le bulletin *La voix du client* illustre parfaitement ce double rôle.

Conférences publiques et liens avec la communauté

Dans cette visée d’éducation populaire, les membres du CEC sont souvent appelées à participer à des séances d’informations ou à des conférences à l’extérieur du Royal. Dans les séances d’éducation publique données par des psychiatres et autres professionnelles de

la santé mentale, il est aussi coutume pour le Royal d'ouvrir la conférence avec le témoignage d'une cliente et/ou une membre du CEC.

I started giving speeches through the CEC, and I've done 117 public lectures or public speaking engagements, and so I've been since 2008 so I've been able to do all kinds of things. I've been on the TV, I've been on the Internet, I've been on teleconferencing, all around Canada. (Graham, entrevue)

D'ailleurs, une des activités principales du CEC est d'organiser des séances d'éducation populaire ouverte à la communauté avec des thèmes tels que « Mental Illness is not My Identity » (la maladie mentale n'est pas mon identité). Durant ces séances, quelques membres partagent leur vécu en santé mentale et le cheminement qui les ont amenées à se rendre compte que leur identité dépasse le fait qu'elles ont un trouble de santé mentale. Par exemple, une membre se présentait comme étant une mère, une tante, une amie, une bénévole, qui avait aussi, parmi ses autres caractéristiques, une maladie mentale (notes d'observation).

Un autre membre retraçait les origines de ses troubles de santé mentale à son enfance (période où celles-ci étaient une source de honte, de stigmatisation et d'isolement social), durant laquelle il avait vécu de l'abus et plusieurs deuils. Ses difficultés se sont poursuivies jusqu'à l'âge adulte, et son point de rupture fut lorsqu'il se blessa dans l'armée et qu'il fit une tentative de suicide. Hospitalisé au Royal, il a reçu son premier diagnostic formel tard dans la trentaine et a essayé plusieurs différentes thérapies : cognitivocomportementales, des groupes de rétablissement, et même des électrochocs. Petit à petit, il affirmait voir la lumière au bout du tunnel (« *the light at the end of the depressive tunnel* » [notes d'observation]). Malgré le fait que sa famille n'a jamais accepté ses troubles de santé mentale, il s'est marié, a eu des enfants et considère que sa vie est fort épanouissante : « *It's not all doom and gloom* » (notes d'observation). Son vécu et le

soutien reçu au Royal l'ont amené à comprendre que « *mental illness is a flaw in chemistry, not a flaw in character* » (notes d'observation). Il met fin à sa conférence en partageant ce qu'elle fait pour maintenir sa santé mentale (une routine, faire du bénévolat, avoir un passe-temps, faire de l'exercice), et ce, sur une touche d'humour.

Ces soirées attirent autant les employées que des membres de la communauté générale à un point tel que la salle est souvent remplie au maximum de sa capacité :

Our talks at the Royal are fantastic. We had one just last year and just saying who we are and what we've come through, like what the people are, 'cause we tell our stories. So, people get to hear that you know, people with mental illness, we go on to do other things. And coming over the fear of like "I can't do anything". Because you know there are parts when I'm ill, I don't think I can do anything. [...] And the very first one we did we had—the people were standing in the hallways and they couldn't get in which was really a shame. There's 188 seats in the theatre and we had 230 people the first time they did. (Graham, entrevue)

À travers ces activités, il devient évident que, pour être membre de ce comité, les membres doivent être en mesure de construire un récit qui parle des épreuves à travers lesquelles elles sont passées afin d'être rendues où elles sont aujourd'hui, un récit capable de démystifier la maladie et d'insuffler de l'espoir à celles qui se retrouvent dans des situations semblables, et ce, tout en légitimant les services offerts par le Royal. Le contenu est différent selon le vécu des membres (certaines d'entre elles ont vécu des troubles de dépendance, d'autres ont été trouvées non criminellement responsables de leurs actes, etc.), mais le format est semblable, voir normé : 1) énonciation des difficultés ; 2) réception d'un diagnostic ; 3) début du cheminement thérapeutique et poursuite de celui-ci malgré d'autres hauts et bas (en soulignant l'aide du Royal) ; 4) fin sur une note d'espoir. Ainsi, l'aveu doit illustrer les luttes et le cheminement de la personne vers le bien-être. Ce cheminement doit nécessairement impliquer à un point ou un autre une acceptation du diagnostic et des traitements. Contrairement à la carrière « classique » de patiente (comme dans le chapitre

précédent), ce récit d’aveu est mobilisé par les patientes bien au-delà de la phase hospitalière, comme il est possible de le constater au CEC.

Les membres doivent donc pouvoir avoir un certain recul sur leur propre vécu afin de le mettre en valeur à titre de membre du CEC. Gloria illustre à quel point il est important de « raconter son histoire » en tant que membre :

I tell my story even at CEC events, I’m getting the client’s story out there. At the Corporate welcome, I tell my story, even to other CEC members we tell our stories. I’ve spoken at the conversations for the Royal and told my story a couple of times, so yeah. I haven’t counted the number of times I told my story—I said that when I took time off this summer I would actually do something like that, actually create a resumé for myself and sort of have an idea of how many times I’ve spoken but I haven’t done that. (Gloria, entrevue)

Siéger à des comités : faire circuler la perspective des clientes dans les politiques et les programmes

Comme mentionné précédemment, la structure du CEC prévoit que les membres agissent à titre de représentantes auprès des programmes offerts au Royal⁵⁵. La majorité des membres sont alors responsables d’un programme en particulier parmi ceux que j’ai mentionnés plus haut (troubles de l’humeur, gérontopsychiatrie, schizophrénie, etc.). Selon leurs stipulations, il est alors attendu que les membres rencontrent les directeurs de programme sur une base régulière afin de connaître de plus près le fonctionnement de l’unité et de cibler des problématiques (le cas échéant) sur lesquelles le CEC pourrait agir pour déclencher des transformations positives pour les clientes en ce qui a trait à l’organisation et à la prestation des services.

It’s an advisory position. I’m supposed to be doing that, and I haven’t met the director upstairs. I have seen her before I could begin. What I thought was to go in and see some of the clients that are lucid and find out what they think of their environment in there. Also, to relay my own experience in there too. An advocate for the clients.

⁵⁵ À l’exception des « membres sans portfolio », qui n’étaient pas assignées à un programme en particulier.

Why do you think it's important as you said to relay your own experience? What does it bring?

It may bring about some changes. (Catherine, entrevue)

We talk about what we do and um, we go to, we sit on committees. Like I sit on the moods thing and I go this is what we do, this is what we're doing. How can we help you? We go to research. We put a client's perspective in. [...] Yeah, that's my role when I sit on the meetings. I also sit on the ethics committee so my role is as a client rep and I notice things that are happening... So, yeah I sit on that and pick up on "Well why did you do this, why would you do that, what would the client..." (Sue, entrevue)

Sue, qui est elle-même cliente du programme des troubles de l'humeur et de l'anxiété, a été élue représentante de ce programme par le CEC. Elle assiste régulièrement aux rencontres mensuelles de cette unité, auxquelles sont généralement présents les directrices des services internes et externes, l'infirmière-chef, les psychologues, les travailleuses sociales ainsi que le personnel administratif. L'ordre du jour, programmé à la minute près (les rencontres sont d'une durée d'une heure en raison de l'horaire chargé des professionnelles), consiste à « faire le tour » de chaque section du département, afin que l'équipe en entier soit mise au courant des nouvelles initiatives (groupes thérapeutiques, recherches), des difficultés rencontrées, des départs et de l'embauche de personnel, et toute autre information pertinente. Il y a également un temps réservé afin que la représentante du CEC partage les réalisations et les projets du comité. Tout au long de la rencontre, Sue posait des questions et des clarifications sur certains points. Ainsi, les savoirs expérientiels du Royal, issus d'une utilisation de longue date des services offerts peuvent s'avérer un atout lors de telles rencontres.

L'exécutif du CEC est aussi convoqué aux rencontres du conseil d'administration (CA) et du comité du contrôle de la qualité des services du Royal, qui sont composées de médecins, de professionnelles et de membres proéminentes de la communauté. Lors d'une

de ces rencontres, il était question de la prévention des risques et des décès des clientes. Le président du CEC, qui était présent à la rencontre, a partagé son expérience au CA en tant que client ayant déjà été « à risque » à l'intérieur même des murs du Royal :

We were talking about suicide and how they could improve anti-suicide treatment. I said, "well, if somebody really wants to commit suicide, they will do it". There's no way you're going to be able to stop them. ... And they were amazed that I said that if somebody wants to commit suicide, you could watch them and they will do it. Whether they're successful or not is another thing, but if they really wanna do it they'll do it. You could be sitting in the same chair as they are and if they want to find a way they'll do it. They were amazed—they thought if someone was in the hospital they'd be safe, but I mean. I'm a prime example of that. I was in a shower. With the shower curtain closed and I hung myself in the shower and there was a guy watching me through the shower curtain and he didn't see me tie my pajamas around the showerhead. ... They didn't know that so I think that was probably the most important thing I ever said at the board of trustees, they were totally not aware. Some of them were, most of them weren't. All the people that weren't doctors were not aware. There's six, seven doctors and the rest are all business people. (Graham, entrevue)

Graham a donc perçu que sa contribution, soit le fait d'avoir partagé son expérience a apporté une perspective qui n'aurait pas pu être considérée si une cliente n'avait pas été incluse dans la discussion. Visiblement, les membres du CEC peuvent apporter une expérience du système de santé mentale et des perceptions parfois très différentes de celles qui implémentent les politiques et les procédures. Le fait de les inclure dans les discussions apporte une nouvelle perspective qui peut permettre de penser à d'autres manières de fonctionner.

À cet effet, une membre du CEC a parlé de son implication sur les comités d'embauche de professionnelles. Selon elle, cela a un double effet : d'une part, sa simple présence la place sur un pied d'égalité par rapport aux autres membres du comité d'embauche (qui sont des employées et des cadres), et d'autre part, le fait d'inclure des

clientes à cette étape avant l'embauche permet aux employées potentielles et éventuelles de se préparer à inclure les clientes dans leur travail :

I sit on different committees, I've sat on a couple of hiring committees and that's been a very interesting process. They want the client's input on who would be good for a certain position.

Do you get to ask questions on the committees?

Yeah, I ask questions and they're very respectful of my input, what my comments are. After, when I debrief about the different candidates, they're really attentive on what I have to say and what my opinion is. I've been on two hiring committees and both times the person I chose was the person hired. ... My first one, they had a little package and there was 9 or 10 questions and everybody had the same package. One of the questions was my question. And I would say "how do you feel working with a lived experience of a member of the client empowerment council" or somebody that has lived experience. So, I would ask that and they would give us an answer. Since that question has gone on the interviews, that specific person that gets hired on has a different aspect of using us. Because he was asked that on the interview process. (Gloria, entrevue)

Ces exemples de membres du CEC qui ont pu participer à divers comités et des groupes au sein du Royal nous montrent les divers impacts liés au fait d'inclure les clientes au sein d'instances qui leur étaient traditionnellement interdites ou inaccessibles.

You would not think like 10 years ago, like a client sitting on the board of trustees. We're in there like dirty shirts, and people are starting to ask: "Can we have a client in here? Can we have a client in here?" Somebody with lived experience that knows, you know, we just got a youth, somebody on forensics—and that was complicated to get because "forensic patient" ... do we want them coming back on the unit... So, we got all these bells and whistles, it's quite interesting. (Sue, entrevue)

Ceci permet tout d'abord, selon les participantes, une ouverture et une transparence de la part de l'organisation quant aux processus d'élaboration et de mise en vigueur de politiques et de pratiques. Lorsque les clientes sont impliquées dès le début de ces démarches, cela permet à l'organisation de développer des services qui sont réellement à l'image de celles-ci (centrés sur les clientes), car elles sont une partie intégrante de la discussion :

When you include the client from the get go... You're talking to people and you're sensitive to the fact that there's a client's perspective here. It speaks to a high level of respect as well, 'cause you won't talk the same way in private, likely. Many people do and I don't want to take that away from very respectful people that I work with, but sometimes you don't and you have a lot of liberty about what you're saying. It's that organic piece. When you bring someone late in the process, their ability to respond and understand what they're getting involved in is limited. (Anne, liaison, entrevue)

Importance variable accordée à la « voix des clientes » : entre une certaine ouverture et une inclusion superficielle

Certaines membres du conseil ont partagé leurs perceptions quant au niveau d'acceptation de leur perspective (qui, traditionnellement, n'est pas valorisée dans un contexte institutionnel) lorsqu'elles siègent à divers comités au sein du Royal. C'est alors que celles-ci ont constaté que les attitudes de l'institution (employées), quant à la valorisation et l'inclusion de la voix des clientes, oscillent entre différentes positions.

Une certaine ouverture à la perspective des clientes

Tout d'abord, certaines membres constataient qu'il existait une certaine ouverture face à la mission du CEC et à l'inclusion de la voix des clientes dans des contextes moins traditionnellement enclins à vouloir les écouter/intégrer au sein du processus décisionnel. Cette ouverture provenait en partie de la haute gestion, qui cherche activement à inclure les clientes dans des instances qui leur étaient auparavant inaccessibles :

I'm all on a first name basis with all the board of trustees. [...] And a lot of them are doctors here at the hospital. Like six or seven of them and I call them by their first names, and they call me by my first name [...]. They really treat us with respect and I think that's one of the biggest things too, is that the hospital treats us ... [the CEO] came down to see us in the retreat and he often comes into our monthly meetings. He'll come a couple of times a year, he'll walk right in and say, "How's things going? You're doing a great job, thank you"—and the same as ... the chief psychiatrist, and [the strategic planner], and they call on us, ... we spent three and a half hours down there with the strategic planning. We were really part of it. The guy before, he was the one who started pushing to have lived experience and [the new CEO] has just taken it up a step and really has this a

part of everything. And if we're not a part of everything, he wants to know why. (Graham, entrevue)

D'ailleurs, il n'est pas rare de voir les membres du CEC se faire saluer cordialement par plusieurs employées (médecins, gestionnaires et directrices, secrétaires, voire des bénévoles et des patientes) lorsqu'elles circulent dans les corridors. Dans d'autres contextes au Royal, certaines membres ont aussi eu des expériences très positives avec les employées.

I really feel that I'm very well respected among other employees. I am a volunteer, but they really treat me as though I'm part of the team. (Gloria, entrevue)

In my experience, I know that moods are extremely welcoming. Moods are very pro-client empowerment council, now I had a different experience than [name of member] did—[he] was only allowed on the units. When I became the CEC rep, [name of employee] was the program manager for moods, I went to meet her, I met her once and I said so let's set up a meeting, can we set up a meeting for me to go on the unit? And she goes "yup, we can do that". And before that even got set up, I got an e-mail going "So the program meeting is ... and come". (Sue, entrevue)

Inclusion de la voix des clientes : un réflexe qui peine à être développé

Même si certaines ont bénéficié d'une ouverture auprès de certaines employées, d'autres membres soutenaient que le fait d'inclure la voix des clientes n'était pas encore un réflexe pleinement développé de la part de l'organisation : quelques programmes n'étaient pas aussi ouverts que d'autres à vouloir rencontrer les représentantes du CEC et il pouvait parfois être difficile de finalement rencontrer « les bonnes personnes ». Certaines membres sentaient même qu'elles n'étaient pas les bienvenues au sein de certains programmes :

I've been trying to have a meeting with the clinical manager for two years now. I keep writing emails to them and saying—I ask for a meeting, I want a monthly meeting and they said, "well we can't do a monthly meeting because we're too busy" I've never had a meeting with them. I've been asking, "give me a meeting date"! (Louise, entrevue)

I guess they're really busy and they are not really in the idea that they want somebody with a lived experience to communicate with them. It's sort of a closed little clinic and we're having trouble with geriatrics. We had a meeting planned and I was going to go with her to give her moral support because it was one of her first, tis would've been her first meeting and the day of the meeting they cancelled. And that was like June. We've written e-mails to them... I don't think they want us to be around. (Graham, entrevue)

Inclusion symbolique et superficielle

Dans d'autres situations, les clientes sont parfois incluses seulement dans le but de pouvoir dire que des politiques ou des changements proposés ont été approuvés par elles, de légitimer des politiques administratives sans « réellement » prendre en compte leur point de vue. Dans une section précédente, j'ai mentionné que les membres de l'exécutif du CEC étaient convoquées au conseil d'administration et autres comités de la haute gestion. Cependant, les membres du CEC remettaient parfois en question les bien-fondés de ces invitations, car bien qu'elles étaient présentes à la rencontre, elles ne décelaient pas d'efforts concrets pour favoriser l'expression des membres.

We go to the board of trustees' meeting—what's the hell? We go to the board of trustees and we don't even sit at the table. ... [The] chairs were set like this and [name of member] and I sat on here and here—we didn't even sit at the table ... so yeah, we may be at the board of trustees' meeting, but we're not at the table. ... We're "there", in the room, we're not at the table. We're "there". They want you there but you're not there. And I'm surprised that they invite the chair but, like it's I think it's just to say that there's a client there. [...] It's very superficial. (Sue, entrevue)

Dans d'autres situations, on invitait les membres du CEC à siéger à des comités très tard dans les consultations, ce qui se soldait par une politique rédigée avec une perspective des employées. À cet égard, la liaison affirmait qu'elle tente toujours d'encourager l'inclusion des clientes et des membres du CEC au début des initiatives.

I try to stop what I call "rubber stamping". If you have a policy and you really want client input, then involve them right at the beginning. And that's a tough one to

make because we sort of feel “let’s get it all together and let’s make it super easy for them to rubber stamp”—then they’re not organic to the process and, of course, they’re going to look at a policy in the end and say “oh yeah, it looks pretty good, or you should use this terminology instead” and the rubber stamp. But I try to recommend staff that you need to get them involved right at the beginning, don’t wait till—’cause then we do all the things that the provider needs. I find that some of our policies as a result, it shows that it’s provider-centric, that it comes from a provider perspective, mostly. (Anne, liaison, entrevue)

La volonté de « bien paraître » en incluant les clientes pour les apparences seulement ne permettait pas d’adresser les « vraies » problématiques en plus grande profondeur. Cependant, il était aussi possible que les membres du CEC se laissent eux aussi envouter par les apparences et le prestige associé au fait de participer à des activités qui ne sont pas généralement ouvertes à la clientèle. C’est ce constat qui a amené certains membres à se questionner à savoir si le CEC ne devrait pas concentrer ses efforts pour interagir davantage avec les clientes, et ne pas rester dans les « superficialités » des rencontres formelles.

As it has been since I’ve been a member, it’s more meeting with the program directors which is management, paid staff, to discuss what’s going on in that particular program. But I know [a member] is going to the town halls over on the Recovery unit which is with the clients, and the clients are talking to him and saying “what about this, what about that”, and [a member] is on substance use ... she’s meeting with the clients. I think that’s probably more the way that it’s going to go. I think it’s a much better thing than meeting with the directors, because, let’s face it, some people get caught up in the “oh, I’m meeting with the director of the program” they feel more important because it’s a staff member that they’re meeting with. But what their job really is to represent clients on the CEC. It’s more suited to the CEC, more helpful to actually be meeting with the clients. (Gloria, entrevue)

Ainsi, bien que le CEC était présent au sein de divers comités, les membres doutaient parfois de leur impact si elles ne rencontraient pas directement les clientes.

Le fait de partager leur perspective venant de l’« intérieur » du système donnerait ainsi accès à de nouvelles connaissances d’un système qui, traditionnellement, ne prenait pas en considération les savoirs issus de l’expérience subjective. Et, pour les clientes et

membres du CEC qui se voient incluses dans ces processus, cela leur apporte une meilleure connaissance et compréhension du système qui a largement façonné plusieurs aspects de leur vie :

I've gotten to know intricate—like different workings of the hospital that I didn't have before. I actually got to know a lot of staff members that I didn't know before, which is like hard to say, because I know a shit hell a lot of staff here. And I find that I respect more the programs, because I see the workings of how things are done. A year and a half ago, if you had said "Quality Committee of the board" I would've gone "What the hell is that?" But I now understand more of how the board works, how the hospital works and runs and things like that, which is really neat. It is quite pretty cool on how things are done, so I'm taking that away, and just how much knowledge clients have to put into. (Sue, entrevue)

Voilà donc les deux pôles entre lesquels s'articulent plus concrètement les actions du CEC : le fait de participer dans des activités d'éducation populaire (par le biais de présentations et la publication de *La voix du client*), et de siéger aux comités. Ces deux composantes, bien qu'elles puissent être comprises de manière distincte, s'entrecroisent et se rejoignent l'une et l'autre. En effet, puisque les membres qui composent le CEC ont, pour la grande majorité, été des clientes du Royal, elles représentent du fait même la voix des clientes presque instantanément lorsqu'elles s'engagent dans des activités au sein de l'organisation.

If I can reach out to one person and say OK, yeah, their life might suck and it might be shitty, and they may not be where they want to be, it's all about they're not alone and they don't have to go through it alone. There is hope at the end of the tunnel, it's not just dark clouds all the time for everybody. People have to be in the right spot to accept that message and to change. Myself for years, it was more comfortable to stay sick than to get better because there was no expectations, expectations were low, demands were low and I was just like "meh". It's just safer to stay sick. It's a weird thought now because I don't ever want to go back to that level of thinking. Speaking and témoignage and that level of witnessing, talking about lived experience, it does affect people. Everybody's story is different so what they may not get out of mine they may get from another member. So, I think it helps fight stigma, education, we're educating people that we don't have leprosy, you

don't have to be afraid of us, you won't catch anything from us so it helps break all those things as well. (Rosalie, entrevue)

Jusqu'à présent, nous avons vu que les membres du CEC veulent utiliser leur propre vécu afin d'améliorer la qualité des services offerts en siégeant aux comités et en offrant des séances d'éducation populaire. Pour ce faire, les membres du CEC doivent avoir, au cours de leur vécu, développé une vision des troubles de santé mentale qui concorde avec la philosophie du Royal qui soutient que les troubles de santé mentale sont des maladies « comme les autres » dont il faut briser la stigmatisation et traiter par le biais du modèle médico-psychiatrique (médication, thérapie, travail sur soi, etc.).

De plus, elles doivent posséder des habiletés de communication et être à l'aise de s'afficher en tant que personnes ayant un vécu en santé mentale. Si cela n'est pas possible, les membres doivent être conscientes de leurs limites et se retirer temporairement ou de manière permanente de leurs fonctions, comme ce fut le cas pour quelques membres qui ont connu des périodes plus difficiles. Le cas échéant, des tensions peuvent survenir à l'intérieur du groupe, comme pour une membre qui, selon le conseil, n'allait « pas bien », mais qui continuait à assister aux réunions malgré les conseils des autres de se reposer. Il est alors possible de constater que pour être membre du CEC, il importe aussi de faire preuve d'autonomie et d'être responsable (des normes qui étaient présentes dans le chapitre précédent, d'ailleurs) de son bien-être afin de ne pas nuire à l'accomplissement de ses fonctions au sein du comité.

Pour résumer, les activités des membres du CEC semblent supposer l'existence d'une avenue relativement récente de la carrière de patiente, où celles-ci sont appelées à être actives non seulement dans leur propre rétablissement (ce que les membres du CEC font déjà depuis plusieurs années), mais aussi à un niveau qui dépasse leur situation

individuelle. Cette carrière « active » de patiente, se déployant dans la phase post-hospitalière, ne peut alors être investie que par des clientes qui ont bien intégré la carrière « classique » de patiente. Elles sont désormais appelées à être bien plus qu'une patiente au niveau individuel ; elles deviennent des « relais » de l'institution en mobilisant leur récit personnel non seulement en fonction de leurs raisons personnelles de s'impliquer au CEC, mais aussi au profit du Royal. Ainsi, dans certaines situations, le CEC se situe entre les patientes et les entrepreneuses de morale (Becker, 1963), car les membres entreprennent des démarches afin de faire valoir une vision spécifique des maladies mentales et de l'institution psychiatrique. Leurs actions, en ce qui a trait à leur mise en scène de leur vécu par le biais de leur récit personnel, légitiment l'existence du Royal en étant un « exemple » à suivre pour les autres clientes de l'institution.

Je montrerai, par la suite, comment, concrètement, l'implication des membres du CEC a pu mener à de réelles transformations ayant un impact sur l'expérience des clientes, mais qui ont par moments causé des tensions avec le Royal relativement au rôle du CEC au sein de l'institution.

Réalisations du CEC

Accessibilité et aménagement des lieux

Un des grands succès attribués au CEC en ce qui a trait à l'amélioration de la qualité de vie des clientes par le biais de leur interaction avec la haute gestion fut l'ajout de feux de signalisation sur l'artère principale qui borde l'entrée de l'établissement. Il y a quelques années, les clientes avaient exprimé leur inquiétude face au danger de traverser cette rue très passante, et le CEC joua un rôle dans le réaménagement des lieux en apportant ces plaintes jusqu'à l'hôtel de ville d'Ottawa.

We got the city to install lights at the crosswalk in front of the hospital. Carling is a high-traffic area and there's a bus stop on either side, and there's a lot of people coming in and out of the hospital. And a lot of our patients have a pass that they can go out, but they have to come back to the hospital, so safety concerns. So, we had that installed based on complaints and comments from the patients themselves. So that's an example. (Gloria, entrevue)

Un autre membre parle aussi du rôle du CEC dans l'installation d'aménagements visant à améliorer l'accessibilité des lieux du Royal :

we did lots of things with—and when the hospital was built, there was no push-button doors, no blue line taxi, no paratranspo phone, no change machine at the front for the parking, all kinds of little things we did that was accessibility things other than the push button doors—there were no ramps up on the hill for the ROP [note: Royal Ottawa Place]—they had an off ramp but not an on ramp. So, they crossed the street and ran into a six-inch curb. (Graham, entrevue)

D'autres aménagements ont été faits à la suite de plaintes de clientes sur les unités, notamment par rapport à la température de certains lieux. Dans ce cas, ce qui peut sembler aussi anodin qu'un changement de quelques degrés Celsius peut faire une grande différence dans la vie des clientes, qui sont parfois hésitantes à demander des accommodements. Une des membres contribua à diminuer le nombre de questionnaires que doivent remplir les patientes d'une unité lors de l'admission. En parlant de sa propre expérience, elle a fait l'observation à la directrice du programme que le volume de paperasse pouvait être intimidant, envahissant et stressant pour les clientes nouvellement admises à l'unité.

Une autre initiative à laquelle a contribué le CEC fut un projet pilote de fournir des ordinateurs sur une des unités afin que des clientes dont la famille n'habitait pas la région puissent communiquer avec leurs proches. Même si ce projet n'a pas abouti, l'intention d'améliorer l'expérience des clientes au sein du Royal était présente. Ces exemples montrent que l'implication des membres du CEC comme représentantes de la voix du client sur divers comités, et à travers le fait de partager leur propre vécu/expérience au sein du

système de santé mentale ainsi que leur implication directe ont pu contribuer à des changements concrets visant l'amélioration de la qualité des soins offerts au Royal. Quoique de tels aménagements paraissent anodins, ceux-ci peuvent rendre le fait d'être hospitalisée moins pénible pour les clientes. En ce sens, ces exemples montrent la manière dont le CEC a pu, par moments, se ranger explicitement du côté des clientes en réclamant de meilleures conditions d'hospitalisation, bien qu'il puisse aussi agir par moments en tant que « relais » de la mission et des valeurs du Royal. Ces actions peuvent donc être comprises comme des résistances aux injonctions normatives du Royal afin que le CEC soutienne toutes leurs politiques. À cet égard, je rappelle que Michel Foucault avait lui-même lutté pour de meilleures conditions de vie pour les personnes incarcérées. Les efforts du Groupe d'information sur les prisons (GIP) avaient entre autres mené à de meilleurs repas pour celles-ci (Bert, 2001). Ces « microrésistances » peuvent être vues comme de petites victoires en faveur des personnes qui se retrouvent au sein des institutions.

Une présence au sein du Royal

Outre ces réalisations, les membres du CEC assurent une présence régulière dans divers événements comme des conférences, des séances d'orientation pour le personnel et même dans les dépliants et documentation informative du Royal. Ces instances ne sont pas directement liées à la mission d'éducation populaire du CEC, mais elle « rend visibles » les clientes à plusieurs niveaux de l'institution. Lorsque certains comités ont « besoin » de clientes, leur premier choix est souvent le CEC, car plusieurs membres sont souvent sur les lieux du Royal et sont facilement disponibles.

À titre d'exemple, Gloria partage parfois son histoire dans le cadre d'événements du Royal dans le but d'amasser des fonds pour l'organisation : « *One of the interesting*

things I do as a CEC member is I'm part of the foundation. And as a spokesperson. So, I tell my story to help raise funds for the foundation » (Gloria, entrevue).

Un autre membre a fait partie d'une vidéo éducative de sécurité et de prévention des chutes, tandis que d'autres ont pris part à la publication d'un rapport annuel centré sur des « figures clés » du Royal, qui ont témoigné de l'influence de l'organisation dans leur vie, dans leur rétablissement. Bref, les membres du CEC ont une présence bien connue au sein des employés du Royal, et cette relation de proximité crée un sentiment d'appartenance au sein de l'organisation chez plusieurs membres du CEC.

One of the most exciting things that I do is I go back on the ward and talk to the nurses that looked after me for years. And they get to see what I'm like and it gives them a bit of boost saying, "look, here's one of our horrible patients [who] is now well, look at him"! I's really exciting for me to go back and say hello. It gives them a little bit of boost and saying "I do a really good job here." I'm one of their success stories which is kind of nice. It's just great. (Graham, entrevue)

Les membres du CEC sont, en quelque sorte, des « patientes modèles », des histoires à succès de l'institution qui s'impliquent désormais à l'intérieur de celle-ci afin de la faire rayonner dans la communauté. Cependant, le fait d'être vu comme une « tête d'affiche » du Royal en raison de son appartenance au CEC et comme bénévole dans d'autres instances au sein de l'institution n'était pas vu de manière positive par tous. Rosalie relate une situation dans laquelle elle a senti que son vécu avait été instrumentalisé par l'organisation, et que cela l'a froidié à l'égard du Royal et de l'image que l'institution tente de projeter :

They were trying to take credit for housing me. I became homeless at 40—so she goes "Rosalie, did this, and divorced and became homeless, came to the Royal and found housing and she's now taking all these courses and done this stuff nationally and internationally". [...] And I was still homeless for six months. ... And they wanted me to be on a video for a fundraiser and do a video on my story. I said, "you want to make money from my story and you're going to change it—I'm keeping my ownership of that." (Rosalie, entrevue)

Ainsi, bien que de façon générale Rosalie affirmait prendre plaisir à faire du bénévolat au Royal en tant que membre du CEC et que cela lui permettait de « redonner » à l'institution, elle trouvait important de garder le contrôle sur sa propre histoire. Elle poursuit d'ailleurs en dénonçant la tendance à embellir le récit de certaines personnes qui acceptent de « donner » leur histoire au lieu de la « partager » en rendant une membre plus présentable à l'œil du public :

There again, the Royal is saying, "we want you to be a spokesperson for us but would you mind cutting your hair, wearing makeup and not wearing one of your shirts?" and she went along with all three. And since then, some of us have said if ever you go back, that's not you. Don't wear makeup because someone's telling you to. That's against your own self-care. (Rosalie, entrevue)

Ici, le fait de tenir des propos plus critiques à l'égard du Royal plaçait cette Rosalie en position de résistance par rapport à l'institution. La participante a perdu ces occasions de partager son histoire, certes, mais, selon elle, il était crucial de maintenir une certaine distance pour sa propre santé mentale. Le Royal a dû se tourner vers d'autres membres prêtes à se conformer à leurs exigences implicites de « bien paraître » pour l'institution. En d'autres mots, elles ont accepté de travailler leur récit de manière à intégrer explicitement l'image du Royal ainsi que la perception de l'institution d'une « bonne » patiente. C'est alors que les contours normatifs commencent à se préciser pour cette figure émergente de la patiente contemporaine. Même si les membres du CEC sont appelées à jouer un plus grand rôle (allant au-delà de leur propre cheminement à travers le système) au sein de l'institution, ce rôle semble être circonscrit par des injonctions à l'acceptation du modèle médical, de fabrication d'un récit personnel d'aveu et de légitimation, et finalement, de promotion implicite et explicite du Royal, malgré le fait que le conseil se veuille en même temps « par et pour » les clients.

À l'exception de cette situation, j'ai présenté une vision très positive du fait de représenter la voix des clientes à l'intérieur du Royal ainsi que dans la communauté : toutefois, cela ne se fait pas toujours aussi facilement et sans heurts.

Difficultés du CEC

En effet, il existe d'autres obstacles qui empêchent parfois le CEC d'accomplir leur mandat de « représenter la voix des clientes ». J'aborderai ces difficultés sous les angles du sentiment d'inefficacité du CEC ainsi que, de manière plus précise, sur la position particulière qu'occupe le CEC en se situant « entre » l'institution et les clientes. Ces difficultés sont révélatrices des tensions constantes qui tiraillent le CEC, qui se retrouve à vouloir représenter les clientes, tout en étant aussi perçu comme porte-parole du Royal.

Manque de visibilité

J'ai mentionné plusieurs succès du CEC où les membres ont su faire valoir la voix des clientes en contribuant à effectuer des transformations de certaines dimensions des services aux clientes. Cependant, les membres du comité perçoivent tout de même un certain manque de visibilité de leur groupe.

D'une part, le comité n'est que très peu connu des clientes, bien que le mandat du conseil soit de représenter la voix des clientes. En effet, certaines membres du CEC ayant été hospitalisées au Royal n'avaient presque jamais entendu parler du CEC lors de leur séjour dans l'organisation.

If I was a client today, would I know walking into the place that this was a group I could reach out to? (Rosalie, entrevue)

Even though we try to promote, and we got posters everywhere, a lot of the clients don't know we exist because they're depressed or not well. (Graham, entrevue)

Comment alors, représenter les clients si celles-ci ne connaissent pas le CEC ? Quelques membres du CEC préféreraient tisser des liens plus serrés avec les clientes du Royal. À cet égard, une des membres se questionnait à savoir si le fait de faire connaître le CEC auprès de plus de clientes placerait le conseil en porte-à-faux avec les intérêts de l'institution, les deux pouvant parfois être divergents :

We do need to make ourselves more visible, um, so that people know we are here, so it's looking at how do we go about doing that, but also, getting on board with the hospital and what they need us to do. (Sue, entrevue)

Les propos de Sue révèlent une tension possible entre le fait de représenter le Royal ainsi que les clientes, deux éléments qui ne sont pas toujours compatibles. En effet, avec ce manque de visibilité, la portée de leurs actions en tant que représentantes de la voix des clientes pouvait donc être limitée.

Sentiment généralisé d'inefficacité du CEC

Étant composé de bénévoles, le CEC peut rencontrer des difficultés à avoir des responsabilités au même titre que des employées « officielles » de l'institution. Les conséquences, pour le CEC, sont désolantes : lorsque des personnes motivées désirent s'impliquer, elles en arrivent à remettre en question leur sentiment d'efficacité au sein de l'institution. Rosalie, par exemple, était limitée par la nature de son rôle. En tant que représentante du programme des bénévoles du Royal, elle s'est rendu compte que les rapports qu'elle devait remettre au CEC étaient redondants, puisque tous les membres reçoivent des mises à jour directement de la coordonnatrice des bénévoles. Il était donc difficile pour elle de trouver une façon de contribuer de manière significative au CEC :

It's been a weird position because everything that comes from the volunteer services, they will mass email everybody who's a volunteer. And on the board everyone's a volunteer so they get all the information, all the updates of anything—

everybody gets it. My reports, I can tell you what's coming up but people already kind of know so my role hasn't been really impactful. (Rosalie, entrevue)

Catherine, qui occupe le poste de trésorière, a remarqué que de dernier ne correspondait pas entièrement aux tâches généralement attribuées aux trésoriers d'autres comités.

And there's the treasurer that I got. [...] But it's not a really position, I found out this morning. The treasurer doesn't deal with any of the funds, giving funds or taking funds. All you do is record them, putting in requisitions for funds and then they're issued from upstairs down. And then there's a program, four of us are going to go next week so I asked do I have to requisition those funds, "no I just registered you and it's all going to be dealt that way". I have enjoyed the CEC, but being the treasurer, anybody could do this. [...] It's a treasurer in name only. All I do is a report. (Catherine, entrevue)

Catherine aurait alors aimé avoir plus de latitude dans l'exercice de son rôle. Le fait d'occuper certains postes avec des fonctions limitées nuisait donc à l'engagement et la motivation de certains membres, qui ne sentaient pas pouvoir contribuer autant qu'ils auraient voulu le faire à l'organisation dans ces rôles. Plusieurs membres sentaient alors qu'elles pouvaient difficilement remplir leur mandat de représentation de la voix des clientes compte tenu de ces limites.

Tiraillements entre les clientes et la haute gestion

Cette portée d'action limitée perçue par un certain nombre de membres en a amené plusieurs à se questionner sur la mission et le rôle du CEC. Si leurs tâches actuelles ne leur permettaient pas d'engendrer des transformations durables au sein du Royal, peut-être devaient-elles repenser leur rôle auprès de l'institution. Certes, leur mission principale, comme stipulée dans leurs règlements officiels, est de travailler avec la haute gestion à titre de conseillères. Cependant, quelques membres dont l'engagement est plus militant

aimeraient toutefois être plus près des clientes et agir davantage dans une perspective de défense de droits.

Ça prendrait plus de participation des personnes qui sont des clients. Ça prendrait plus de feedback par eux autres, qu'on écoute eux autres. On a besoin d'écouter les personnes qui sont dans l'hôpital, directement. Pas par des sondages. Moi j'aime pas les sondages — « do you feel happy or sad today? More energetic or less energetic » ? Des sondages, des sondages, je suis tanné. Est-ce qu'ils sont vraiment valides, est-ce que ça représente ce qui se passe avec les clients ? Avec le CEC, on a besoin de personnes qui sont sur le terrain, qui sont inpatient et outpatient [note : clientes à l'interne et à l'externe], à l'hôpital qui peuvent partager leurs expériences. On fait pas ça comme c'est là. On a besoin des écouter directement et on a besoin d'écouter et vraiment de prendre toute cette information. L'information vient juste des personnes au haut, ça aide pas. (Luc, entrevue)

En effet, les membres du CEC n'ont pas à rencontrer les clientes des programmes qu'elles représentent de manière régulière. Lorsque cela arrive, les interactions ne sont donc pas encadrées formellement, ce qui peut mener à des situations dans lesquelles personne n'est certain du rôle que les membres ont à jouer auprès des clientes ou de la position des membres au sein de l'institution. Luc venait d'être nouvellement élu comme représentant d'un programme et n'étant pas familier avec celui-ci, il avait estimé important d'aller rencontrer informellement les clientes du programme afin de mieux connaître leurs préoccupations, en plus de rencontrer la direction du programme. Il a assisté aux rencontres hebdomadaires des clientes en se présentant comme membre du CEC ayant le rôle de représenter leur voix. Les clientes lui partageaient leurs opinions quant à la nourriture, l'accessibilité des lieux, les droits de sortie, etc., et Luc s'était engagé à présenter ces commentaires dans ses rapports soumis au CEC. Lorsque la liaison et l'exécutif ont pris connaissance de ses rapports, il a été réprimandé pour cette transgression, en lui rappelant qu'il devait plutôt concentrer ses efforts à rencontrer les gestionnaires et à assister aux rencontres d'équipe du département. Face à cette interaction, Luc se disait perdu et sans

direction. Pour lui, il était inconcevable de représenter les clientes sans pouvoir les consulter : « d'où vient le mandat d'*advocacy*, de *client-centred* » (Luc, entrevue) ? Il semble alors difficile de faire des recommandations qui émanent directement des besoins des clientes, sans que celles-ci soient relayées de manière sélective au CEC par d'autres employées lors des rencontres de programmes.

Ainsi, le CEC pourrait faire valoir de manière plus directe les intérêts des clientes, mais ne doit pas tomber dans un mandat de défense de droit, voire de militantisme. La ligne est donc fine pour le CEC, qui doit représenter les clientes, et ce, sans faire de défense de droits. À cet égard, la liaison s'interrogeait à savoir si le nom actuel du comité, le *Client Empowerment Council*, ne portait pas à confusion quant à la mission et aux activités du groupe en sous-entendant une certaine politisation et un travail qui risquait parfois de placer le groupe en opposition au Royal :

It's not like we couldn't ask the client advisory council here to do as well, it's just a different kind of body that's a little more political. I don't think it's ever come up as to if we need that sort of council here. I've never heard it from clients. I don't think it's ever been introduced to clients. But I think at this point in the game, in terms of funding and stuff like that, what we really need is that client voice in everything we're doing in the hospital and keeping in the direction of the ... that's definitely what the organization wants to focus the money, the resources, on. (Anne, liaison, entrevue)

C'est alors que le CEC est peut-être mieux compris en tant que soutien aux entrepreneuses de morale, comme portant la mission de l'institution. De plus, il y a quelques années, le CEC avait aussi tenté de se mobiliser pour défendre les intérêts des patientes par rapport au changement dans la loi entourant le fait de fumer dans des hôpitaux. Certaines membres trouvaient injuste d'interdire aux clientes de fumer (à l'extérieur), sachant que cette activité est très populaire auprès des personnes qui vivent avec des

troubles de santé mentale et, selon leur expérience, il s'agit de l'une des manières principales de passer le temps lors d'un séjour prolongé à l'hôpital.

You go on the council, you make decisions to get the smokers out of the property, out on the street—which I don't agree with—but I guess there are so many of the young patients that are smokers, I feel that it's making them feel like they're second-class citizens and I don't understand why they couldn't have stayed in the gazebo on the property and have a more pleasant environment. I think it's terrible they're being pushed out to the street like that ... if you treat people with a little more dignity, maybe you have a better chance of getting them to lead a healthier lifestyle, I don't know. It seems to be such a way of life there, because it's a way for them to get out of their room. (Louise, entrevue)

I brought forward a smoking issue last spring just to get something going because we didn't seem to be going in any direction. The people smoking [on the street] could get hit by a bus. It's not safe, so I brought that issue up.

Were they able to do anything about it?

No. It didn't go any further, because they fall into the hospital policies they can't have any smoking. The old building is on the back field. They were not thinking when they did that. It's a special clientele, everybody who walks by there in and out of that building isn't at their 100% percent so for me it was a safety issue. (Rosalie, entrevue)

Ne pouvant pas aller à l'encontre des règlements provinciaux et institutionnels, le CEC a dû abandonner cette bataille et s'aligner explicitement avec la vision de la haute gestion du Royal afin d'encourager les clientes à respecter les règlements. Dans une des éditions de *la Voix du client*, le CEC a publié une précision quant à cette situation en réaffirmant leur engagement et leur appui de la politique sans-fumée de l'établissement, et ce, en encourageant même les clientes à profiter du programme de cessation de tabagisme offert au Royal :

The revised Corporate Smoking Policy will come into effect on September 30, 2010. The Client Empowerment Council has been involved in its design and implementation from the beginning. This policy applies to all inpatients, clients, visitors and family/caregivers and staff.

Several attempts to educate and support the clients who smoke at the front entrance asking them to respect the no-smoking signs have not been effective. As a result, a stronger policy, including consistent enforcement has to be implemented to ensure that everyone's rights are respected, including the right to clean air.

We know that a good portion of people living with mental illness smoke as a coping mechanism. In order to assist us, the Royal, (with input from the CEC) has included smoking cessation education and support in the revised policy but we must do our part, that is, respect all the rules and regulations. Smoking outside the designated areas is the same as smoking on the ward, or anywhere inside the building or vehicles. [...] Quitting or limiting smoking will also have a benefit to our financial situation as the money saved can provide access to community activities that were once unaffordable. (La voix du client, Été 2010)

Cette situation illustre bien la position particulière du CEC, qui se veut, d'une part, la voix des clientes et dont certaines membres voulaient non seulement représenter, mais défendre les intérêts des clientes. D'autre part, le CEC doit surtout et avant tout travailler conjointement avec le Royal sans se placer en porte-à-faux avec ses objectifs. Il peut donc exister des tensions normatives au sein du CEC en ce qui a trait à leur position particulière dans l'institution. Les membres ressentent une allégeance envers les clientes actuelles du Royal, ayant déjà été à leur place, ce qui peut les amener à être en désaccord avec les décisions institutionnelles par sympathie avec les clientes. En même temps, elles doivent aussi remplir le mandat qui leur a été conféré par le Royal. Cette lutte entourant le droit de fumer représente une tentative réussie de la haute gestion du Royal d'écraser la résistance que pouvait parfois mener le CEC. Ces tensions, combinées avec les autres difficultés mentionnées dans cette section, cédèrent la place à un sentiment d'inefficacité générale. Autant les membres du CEC que la haute gestion du Royal percevaient des difficultés de fonctionnement au sein du comité. C'est alors que le CEC a entamé un processus de restructuration de long en large. Cette restructuration peut être comprise comme un redressement normatif du CEC, et les grandes lignes de ce processus seront mises en lumière dans les pages qui suivent.

La transition du Client Empowerment Council au Client Advisory Council : un redressement à grande échelle du comité ?

Les difficultés énumérées ci-dessus ont connu leur point culminant au même moment où j'ai commencé à côtoyer le CEC dans le cadre de ma recherche. Il était devenu évident à la fois pour le CEC, mais aussi pour la haute gestion, que le comité n'opérait pas à son plein potentiel. Même si le conseil possédait des règlements et des stipulations, celles-ci n'avaient pas été respectées au cours des dernières années. Plusieurs personnes occupaient le même poste, d'autres n'étaient pas remplacées à la fin de leur mandat, et certaines n'avaient pas de « portfolio » (programme à représenter) en tant que tel. À son plus haut point, le CEC comptait près de 28 membres actives : la largeur du CEC rendait difficile la concertation entre les membres et l'accomplissement d'objectifs à moyen ou long terme était amoindri. En d'autres mots, l'état du CEC leur permettait difficilement d'« enrichir » le Royal en faisant rayonner la voix des clientes.

Au début du printemps, le président du CEC a dû remercier près de la moitié de ses membres. Cette demande a été effectuée de la part de la haute gestion, soit de la liaison du comité et de sa directrice, et elle fut appuyée par le PDG du Royal. Il faut mentionner que le président du CEC, à ce temps, était un membre fondateur du comité, ayant été présent dès la première itération du conseil en 2006. Il a donc connu, au fil des ans, les 70 individus qui se sont joints au CEC. Initialement, le président du CEC était opposé à l'idée d'entamer ces démarches de restructuration. Celui-ci a écrit une lettre au PDG de l'hôpital en tant que client (et non en tant que président) pour partager son inquiétude face à ces changements. Son opposition à la restructuration fut une source de tension durant tout le processus.

So I've had a good time, I've gone through some rough patches where I'm not very well and I've come back and fortunately, the way that the CEC ran, we never fired anybody. Until this year. So which was sort of a jolt to me. I was really upset. (Graham, entrevue)

Processus et retombées de la restructuration

La restructuration s'est opérée à travers une série de réunions s'étalant sur une période de trois mois. Entre ambivalence, appréhension et tension, ces rencontres sont illustratives d'une lutte concernant l'autonomie relative du CEC et son rôle au sein du Royal. En somme, la restructuration a cristallisé les exigences normatives du Royal à l'égard du CEC de manière directe, du haut vers le bas : en impliquant la haute gestion dans le processus.

Les rencontres préparatoires à la restructuration

Tout d'abord, des rencontres ont eu lieu tout au long de l'été entre l'exécutif et la liaison afin de déterminer les points principaux sur lesquels axer les transformations au sein du CEC. Puisque la demande de restructuration provenait de la haute gestion du Royal, ces réunions étaient animées principalement par la liaison et par sa patronne, au lieu du président et de la vice-présidente du comité, ce qui était inusité comparativement au fonctionnement « normal » du CEC. La durée du mandat des membres ainsi que le processus de recrutement ont été identifiés comme des éléments à revoir et à modifier durant la restructuration. Ces points furent, par la suite, présentés à l'ensemble du CEC lors de leur réunion générale mensuelle. La tension étant déjà palpable, celle-ci devint encore plus saillante lorsqu'une des membres contesta de vive voix ces propositions : « Vous ne pouvez pas faire ça, vous brisez tous les règlements » (traduction, notes d'observation). La liaison intervint en rappelant au conseil que les stipulations et les règlements mis en place n'avaient pas été suivis durant les dernières années et qu'il était nécessaire d'apporter des changements au comité.

Par la suite, la patronne de la liaison présenta le plan stratégique du Royal aux membres, le but étant de familiariser les membres avec les objectifs de l'institution afin

qu'elles puissent trouver des points où elles pourraient « contribuer » au Royal, donc d'aligner les objectifs du CEC avec ceux du plan stratégique de l'hôpital. Les orientations de la restructuration se clarifiaient de plus en plus : celle-ci servirait à imposer au CEC de nouvelles normes de fonctionnement, en ligne avec les objectifs du Royal. Depuis le début de ces discussions, Graham était sceptique quant à la restructuration : « *We have totally lost our freedom of self-management* » (entrevue).

Un quotidien tendu pour l'exécutif

Plus le processus de restructuration avance, plus cette tâche apparaît solennelle : la réduction du nombre de membres de près de 30 à moins de dix membres actives apparaît comme une rupture du caractère cordial, ouvert et inclusif du comité afin de mettre en place un conseil plus restreint et soi-disant plus efficace. Et, plus le temps avançait, plus les divisions se creusaient entre les membres. Pour plusieurs, leurs perceptions de la restructuration reflètent leur posture initiale en tant que membre (militant, critique ou réformiste). Par exemple, cette membre plus réformiste était ouverte aux changements proposés :

People tend not to like change. And the other thing that will help is having a work plan. I think we're on the right track to developing the kind of change that we need but I think that a few people need to be sold on it too. (Gloria, entrevue)

Si le CEC a pu être tiraillé par le passé par sa mission à représenter les clientes tout en collaborant avec le Royal, le comité était maintenant confronté à des tiraillements internes : entre des membres plus en faveur de la restructuration et des membres plus méfiantes à l'égard de celle-ci.

La retraite de restructuration : une injonction à collaborer avec le Royal

Chaque année, le CEC termine l'été en organisant une « retraite » pour le comité. C'est une occasion de revitaliser les membres, de rappeler à chacune leur rôle, de se retrouver en groupe et d'établir des priorités pour leur retour en septembre. Cette année, le ton de la retraite était moins festif et plus pressant étant donné les changements imminents au CEC. Ainsi, lors de la retraite, l'objectif principal était de choisir un mode de fonctionnement pour le CEC et d'élaborer un plan de travail pour l'année à venir. À cet effet, la patronne de la liaison rappela d'entrée de jeu la raison d'être de la restructuration : le CEC doit être en mesure de mieux répondre aux besoins du Royal. Par la suite, la liaison présenta deux modèles potentiels afin de réorganiser le comité, l'un ayant été proposé par l'exécutif du CEC et l'autre ayant suggéré par la haute gestion. Le CEC vota en majorité en faveur du second modèle.

La retraite fut aussi marquée par la visite du PDG de l'hôpital, qui vint les remercier pour leur travail. Dans son allocution, le PDG a souligné les défis et les enjeux auxquels fait face le Royal, en rappelant que le Royal avait « besoin » du CEC, de sa collaboration et de son expertise en tant que clientes afin d'atteindre les objectifs de leur plan stratégique.

Ainsi, la rencontre s'est conclue lorsque le CEC (ou la haute gestion du Royal) a rempli ses deux objectifs principaux, à savoir se donner une nouvelle structure et une direction plus claire. L'atmosphère dans la salle était particulière : quelques membres plus optimistes se sentaient revigorées par les changements entrepris, tandis que d'autres étaient plus solennelles, ayant réalisé que le CEC venait symboliquement de tourner la page sur dix ans d'existence en choisissant une nouvelle structure et une orientation travaillant de pair avec le plan stratégique du Royal.

Réactions quant à la restructuration : entre résistance et acceptation

Réactions négatives : une décimation du CEC provoquée par la haute gestion

Cette rencontre marqua donc la fin d'une époque pour le CEC, et suscita plusieurs réactions de la part des membres. Plusieurs voyaient, en effet, cette initiative comme une ingérence de la haute gestion, qui visait à contrôler davantage les activités du conseil. L'attitude réfractaire du président quant à la restructuration représente la première des deux postures principales à l'égard de ce changement majeur pour le CEC. Dans le bulletin saisonnier du CEC qui suivit ces changements, le président annonça ces transformations d'un ton solennel et se concentrait sur le sentiment de perte de membres qui étaient chers au sein du comité :

The CEC is making changes to become more aligned with the goals of The Royal and we are going to adhere to a work plan in the coming months. Also, some changes to our terms of reference have made it necessary to say goodbye to some members who have exceeded their term and we thank them for their dedicated service. (La Voix du client, été 2015)

D'un ton presque défaitiste et résigné, le président semblait tenter de se distancer de « ce qui a été décidé pour le CEC », et, dans ses propos, se dissocie complètement de cette décision « administrative ». Une autre membre du CEC équivalait la restructuration du CEC à sa décimation totale : « *People, do you not realize you just wiped out the whole CEC? The CEC does not exist at this point [...], I'm starting to well up—there is none. There's nothing. It's just ... it's not here. And that's hard* » (Sue, entrevue).

Pour ces membres, le réaménagement équivalait à une perte de l'essence même du CEC et à une transition vers un comité devant avant tout travailler « pour » le Royal et non les clientes, comme l'explique Luc : « *Maintenant ça change du top down, ça a l'air qu'il y a moins d'implications des personnes qui sont des clients, moins de participation, moins de feedback des personnes qui sont sur le terrain* » (Luc, entrevue).

La particularité des membres du CEC est justement le fait qu'elles ont un vécu en santé mentale. La justification derrière la création du CEC était d'avoir un comité « par et pour » les personnes qui utilisent les services du Royal, de rassembler des « expertes par expérience » afin de créer des services à l'image des usagères. Le fait de se réaligner aussi ouvertement avec les objectifs de l'organisation, pour plusieurs membres, risquait de nuire à la confiance que pourraient avoir les clientes envers le CEC, de créer des ambiguïtés sur la mission du comité. Le remaniement normatif qui s'est déployé lors de la restructuration pourrait alors mener, selon Rosalie, à l'imposition d'une distance entre le CEC et les clientes.

I think we do need a bit of autonomy so clients aren't like "Oh, it's the CEO". The more the Royal—the Royal's here, you have the liaison in the middle and you've got us. I think if the clients come to us and they want to talk about a doctor or a nurse that's not doing their job that they can come to us. If they find out, we have to report back and we have to follow where they think the future should be with the council, I think the clients won't come forward. ... When it was like "this is us, we're running the show with guidance and following the policy"—but not having it imposed on us, it's just like all of a sudden, we have parents we have to report to rather than peers, colleagues or equals. For me, I felt that there's this big stealth that came above, they told the directors what to, they told us nicely how we should be thinking of going, but really they've been persuading us to change. I think the CEC should have been more included. Is that the vision of the vision, is that why we became a council? Are they changing our vision in the process? That's how I see that kind of playing out. (Rosalie, entrevue)

Ceci était particulièrement alarmant pour certaines membres qui, comme on l'a vu précédemment, auraient aimé interagir avec les clientes de manière plus directe.

Réactions positives

Si un bon nombre des membres du CEC percevaient la restructuration comme étant alarmante (malgré le fait que la majorité avait voté en faveur des changements proposés par la gestion), une minorité de membres voyaient plutôt cette situation d'un œil

pragmatique, comme une occasion d'apporter collectivement (au sein du CEC) des changements concrets à l'organisation.

La voix la plus en faveur du réaménagement, toutefois, était celle de la liaison. C'est cette dernière qui guida les membres en leur proposant diverses options tout au long du processus. Sa vision de la restructuration entre en contraste avec celle du président, comme en témoigne son communiqué dans *La voix du client* :

As the new fiscal year begins, the CEC will be creating its work plan that will respond to organizational priorities while also to the shared needs of clients. As the Coordinator of Client and Family Relations, I will continue to support and strengthen the CEC's ability to play this significant role at The Royal. (Été 2015)

Quelques membres partageaient la vision de la liaison. Selon elles, la réorganisation du comité permettrait de revitaliser le groupe en ne gardant que les membres les plus engagées et de l'orienter selon des objectifs concrets, mesurables et atteignables.

It just feels so good to be able to say “check—we’ve done that, this is our goal, this is what we want to do” and check it off the list and let’s move on to something else. So then in a meeting that I’m having with you for example we can say “we’ve done this, this, this, this and this”. So, it’s a lot easier as opposed to —we have done things individually like a lot of people do speaking engagements, a lot of people sit on different committees but it’s all peripheral work. It’s nothing that we can check off the major work plan as a group ... I think what we voted on at the retreat, the new structure is going to be helpful because that’s a coordinating committee and the members are meant to be trained and have a succession plan. So, that should help. (Gloria, entrevue)

Cette période fut de grande incertitude pour toutes les membres du CEC, que leur vision de la restructuration, de ses fondements (du haut vers le bas) ou encore de son processus (animé par la haute gestion et selon les besoins du Royal) soit positive ou négative. Force est de constater que, malgré l'ambivalence et la méfiance de plusieurs, la refonte a donné un nouveau vent au comité. Dans les mois suivant cette refonte totale du

comité, le groupe a poursuivi la réduction du nombre de membres et s'est fixé des objectifs concrets à atteindre.

Changement de nom du conseil : de conseil d'empowerment à un conseil consultatif

Peu après les démarches de réorganisation, le président du comité donna sa démission lors d'une rencontre mensuelle pour laisser sa place à la vice-présidente. Finalement, afin de concrétiser toute cette série de remaniements, le *Client Empowerment Council* a opté pour un changement de nom afin de mieux refléter sa mission et son rôle au sein du Royal : on peut parler d'un « abandon » symbolique de leur mandat d'empowerment pour devenir de manière officielle un comité *consultatif* au sein de l'institution. Le CEC s'appelle désormais le *Client Advisory Council* (CAC), ou, en français, le Conseil consultatif des clientes :

Our council has started off the year 2016 with some wonderful new changes. We have chosen to move forward by changing our name from the Client Empowerment Council to the Client Advisory Council (CAC) which represents a more concrete description of how we are the representative voice for the clients of The Royal through advocacy and advisory work. (La voix du client, hiver 2016)

Désormais, le CAC prend soin de montrer que leur expertise réside dans leur capacité à siéger aux comités et agir à titre consultatif. Le terme « empowerment » n'était, selon les dires de la liaison, qu'un mot qui paraissait bien aux yeux de l'institution et du public. Ce « mot-valise », pour reprendre les mots de Castel (2009), mais pouvait porter à confusion quant à la portée des actions du conseil en raison de ses connotations potentiellement militantes :

When we brought back the terms of reference and renewed them and reviewed them, we met with the CEO who asked the same question. He got answers like “it’s always been called the empowerment council”; “it was a buzzword at the time when it first came out.” Nobody could describe it. [...] I think if a group wanted to be a lobby group or a pure advocacy group they could certainly do that. I can’t see why we’d object to that. Whether or not we’d fund it is a different thing. That wouldn’t be my

call and they would have to formulate a proposal as to what that would look like. Right now, the function is an advisory council. (Anne, liaison, entrevue)

Ainsi, leur façon de se représenter au public est désormais axée très concrètement sur le caractère consultatif du conseil, comme le montre leur nouvelle description figurant sur le site du Royal : « The individuals on the Client Advisory Council represent the voice of our clients » (le Royal, 2017, s.d.). On peut alors parler d'un nouveau départ pour ce conseil, qui travaille maintenant de façon plus étroite avec la haute gestion du Royal, et ce, selon des règles plus explicites.

Récapitulatif : une nouvelle avenue pour la carrière de patiente ?

Ce chapitre a mis en exergue les « péripéties » d'une carrière de patiente moins rodée que celle de patiente « traditionnelle » et qui, à plusieurs égards, reste encore à définir. Les membres avaient une idée de la manière dont elles se voyaient et concevaient leur rôle au sein de l'institution. Ce sont avant tout des clientes, des personnes qui ont une expérience directe des services de santé mentale, plus précisément de ceux offerts au Royal. Ceci les place dans une position bien particulière qui leur permet d'apporter des connaissances et des constats différents des employées. Ce sont d'ailleurs les expériences, parfois moins positives, des membres en tant que clientes qui les ont amenées à vouloir devenir membres du conseil et à « changer les choses » pour les clientes actuelles et futures. Le fait d'avoir un vécu en santé mentale était une condition non négligeable afin d'être membre du conseil. En lien avec ce vécu, les membres devaient être en mesure de mobiliser ce vécu sous forme de trame narrative d'aveu, normée selon la vision du Royal des troubles de santé mentale. Ceci implique nécessairement que leur « histoire » ne remette pas en cause les interventions prodiguées dans un contexte institutionnel : bien au contraire, elle

doit plutôt les appuyer et les mettre en valeur. C'est alors que l'aveu exigé des patientes dans le contexte habituel de la relation avec les professionnelles de la santé mentale prend une forme devant permettre de lutter contre la stigmatisation et donner de l'espoir aux autres clientes. Les membres du CEC/CAC participent donc à la diffusion de certaines normes relativement au fait d'être « cliente » au sein du système de santé mentale : il importe de partager sa souffrance et de persévérer dans son utilisation des services de santé mentale. En effet, le récit des membres du CEC/CAC promeut le rôle positif que peut jouer l'institution psychiatrique pour les personnes ayant des troubles de santé mentale.

Cependant, depuis quelques années, le CEC/CAC opérait, en quelque sorte, dans le « flou », le président affirmant que le conseil avait carte blanche au sein du Royal. Les membres siégeaient à des comités et organisaient des événements de sensibilisation, mais, dans certains dossiers, elles se retrouvaient en opposition directe au Royal lorsqu'elles se rangeaient du côté des clientes et non pas de celui de l'institution. Ces tensions, combinées à une stagnation dans les activités/baisse de « productivité » et dans l'engagement des membres, amenèrent la haute gestion à imposer une restructuration facilitée principalement par la liaison et sa patronne. Il est donc possible de parler d'une transition d'un conseil de clientes se retrouvant parfois entre les intérêts des clientes et les besoins du Royal vers un conseil qui est plus conforme aux intérêts du Royal. Portée par la haute gestion, cette refonte semble avoir permis de resserrer leur emprise sur les activités du CEC/CAC et d'écraser certaines tentatives de résistances qui plaçaient les deux parties en confrontation directe. Bien plus qu'un remaniement du mode de fonctionnement et des règlements, la restructuration se veut aussi un processus disciplinaire visant à ramener le CEC/CAC plus près des normes institutionnelles. L'histoire du CEC/CAC montre qu'il peut effectivement

y avoir un rôle pour les clientes au-delà du contexte de son traitement individuel, mais que celui-ci se voit fortement balisé par l'institution. En aucun cas, les patientes ne doivent travailler à l'encontre des objectifs de celle-ci. Ainsi, même dans un contexte faisant en théorie la promotion d'une plus grande activation des patientes/clientes, cette dernière se borne à ce que l'institution considère comme étant une « bonne » patiente, c'est-à-dire une patiente qui, de façon globale, ne questionne pas la mission institutionnelle et qui adopte une posture collaborative.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Introduction

Dans cette thèse, j'ai voulu explorer ce que cela pouvait signifier d'être « patiente » aujourd'hui, dans le contexte de la désinstitutionnalisation et de la transformation de la définition et de la prise en charge des troubles de santé mentale. Une conception plus active des « patientes » fut observée. En effet, malgré les initiatives de communautariser les services, l'institution/l'hôpital demeure le point de départ pour de nombreuses personnes interagissant avec le système de santé mentale. C'est alors que les concepts de carrière et de normes sociales me sont apparus comme des outils théoriques intéressants pour penser les significations d'être patiente à l'heure actuelle, en raison de leur potentiel de faire le pont entre le micro et le macro.

J'ai choisi les deux terrains pour cette recherche dans la même logique complémentariste que mon choix de référents théoriques. En effet, les deux milieux peuvent être vus comme deux parties d'un continuum. Ces deux terrains offrent, en effet, deux déclinaisons possibles de la patiente. Les deux milieux font partie du système de santé mentale ontarien : l'un appartenant aux soins aigus, l'autre aux soins tertiaires. Ainsi, les patientes et les membres observées et interviewées auprès des deux terrains peuvent être vues comme se situant à différents stades dans la carrière de patiente, et au sein du système de façon plus générale. Il est aussi intéressant de constater que les propos des personnes interrogées à titre de patientes ou de clientes membres du CEC quant à leur vécu en santé mentale se rejoignaient sur plusieurs points, tels que les origines de leurs troubles ou leurs expériences relatives aux services et à la stigmatisation subie de façon régulière en société. Ainsi, même si les participantes provenaient de deux milieux différents, elles demeurent

unies par des expériences communes, ayant toutefois mené à des aboutissements différents, ce qui permet de proposer certaines comparaisons sur ce qu'est être patiente aujourd'hui.

J'aborderai, dans cette discussion, en premier lieu, les particularités de chacune de ces figures, pour, par la suite, émettre des constats généraux sur l'« être patiente » contemporain. Suivant cette discussion, dans une section plus pratique, je proposerai des recommandations concrètes pour l'intervention émanant directement des participantes et de mes observations auprès des deux terrains. Finalement, je présenterai les limites de cette thèse.

Deux figures de la patiente contemporaine : implications théoriques

Qu'est-ce que cela signifie d'« être patiente » à Montfort ?

À Montfort, les personnes hospitalisées étaient soit à leurs premières fréquentations du système de santé mentale, accumulant des hospitalisations (environ deux semaines) à court et à moyen terme, soit en état « chronique », se faisant hospitaliser fréquemment. J'ai parlé de quelques patientes dont le séjour s'était étalé sur plusieurs mois en raison de la sévérité de leurs symptômes et de l'impossibilité pour l'équipe d'assurer un congé sécuritaire. Ces résultats reflètent d'ailleurs l'étude de Harrison et Thifault (2014) sur l'évolution des admissions à Montfort. Les auteures ont montré, à travers une analyse des dossiers médicaux datant de 1976 à 2006, que la durée moyenne des hospitalisations était d'environ 18 jours et que, globalement, le taux de réadmission des patientes était de 57 % (p.100).

Bien que l'unité en soit une de soins de courte durée, force est de constater qu'il existe effectivement un groupe de patientes qui reviennent souvent à l'hôpital, et ce, sur

une longue période de temps. À cet égard, Harrison et Thifault (2014) expliquent que, depuis la fermeture de quatre hôpitaux psychiatriques en 1996, l'unité de soins de santé mentale de Montfort reçoit un nombre élevé de personnes dont le trouble peut être considéré comme sévère et persistant, notamment en raison du manque de ressources institutionnelles spécialisées, mais aussi de soutien dans la communauté. C'est alors que les patientes de Montfort entretiennent une proximité relative avec la phase hospitalière, voyant souvent le fait d'être hospitalisée comme étant une forte possibilité. Leur incertitude quant à leur avenir, à savoir si celles-ci pourront retrouver leurs occupations antérieures, témoigne de leur positionnement au sein de la carrière de patiente. En d'autres mots, il resterait encore des éléments à intégrer dans la phase hospitalière afin qu'une fois le congé reçu, la personne se considère de manière plus définitive comme étant dans la phase post-hospitalière. Cependant, avec la tendance vers des durées plus courtes d'hospitalisation, il semble que l'état des personnes hospitalisées risque de se précariser davantage. Les implications pour le processus de carrière de patiente qui s'articule sont alors non négligeables.

Tout au long de l'hospitalisation à Montfort, les patientes doivent franchir certaines étapes et adopter un comportement qui, d'une part, leur permet d'envisager leur sortie de l'hôpital, et, d'autre part, ne nuit pas au bon déroulement des activités au sein de l'unité. Le sud est un lieu où l'on vise la stabilisation afin d'en arriver à une acceptation de cheminer au sein de la carrière de patiente. Ce constat reflète d'ailleurs l'étude de Barrett (1996), dans laquelle il distingue la trajectoire « normale » des patientes de la trajectoire « anormale » au sein d'une unité de schizophrénie. La trajectoire « normale » de la patiente l'amène d'un état de crise « aiguë » (de psychose, de détresse) vers un état qui permet un

retour à soi-même et une sortie de l'hôpital. La trajectoire « anormale » de la patiente renvoie à une hospitalisation prolongée, car la patiente ne fait pas « face à la réalité » (traduction libre, Barrett, 1996, p.153). Elle ne peut pas endosser le rôle de patiente ni entamer le travail de réadaptation qui est attendu d'elle. Les propos de Barrett (1996) peuvent être mis en parallèle avec mon analyse concernant l'importance de l'*insight* et de la tolérance comme barèmes d'examen des patientes tout au long de leur hospitalisation. Cette sérialisation d'étapes à franchir et de sanctions rend alors possible une distinction entre les « bonnes » patientes et les « mauvaises patientes », s'effectuant selon leur niveau de coopération ou d'interruption du bon roulement des patientes à l'unité (Lorber, 1975 ; Hummelvoll et Severinsson, 2001).

Qu'est-ce que cela signifie d'être patiente au sein du CEC/CAC ?

Le CEC était un milieu moins traditionnel en ce qui a trait au rôle des patientes/clientes. Comme je l'ai montré dans ce second terrain, le fait de se situer dans la phase post-hospitalière ne signifie pas forcément l'« arrêt » de la carrière de patiente. Celle-ci se transforme et s'entrelace avec les autres dimensions de l'identité de la personne. En effet, de leur côté, les membres du CEC/CAC⁵⁶ du second terrain de recherche étaient pour la plupart dans la phase post-hospitalière depuis plus longtemps — certaines n'avaient pas été hospitalisées depuis des dizaines d'années. Bien que les membres continuent à rencontrer des professionnelles de la santé mentale et à fréquenter des ressources dans le cadre de leur cheminement thérapeutique individuel l'élément ayant retenu mon attention analytique fut plutôt leur cheminement de longue date et l'aboutissement de leurs

⁵⁶ L'acronyme CEC/CAC est utilisé suivant la restructuration pour illustrer « l'entre-deux » dans lequel je me retrouve à avoir à décrire un conseil qui s'est transformé, mais dont je connais peu sa nouvelle forme.

expériences à travers le système de services de santé mentale qui ont permis à leur carrière de prendre une autre forme. Ayant réussi leur intégration dans la carrière de patiente, notamment durant la phase hospitalière, celles-ci en font, dans la phase post-hospitalière, une partie intégrale de leur vie et de leur identité. En effet, les membres du CEC s'identifient avec fierté et enthousiasme comme ayant un vécu en santé mentale. Elles ont dépassé le stade d'imposition de carrière pour, par la suite, choisir de l'investir formellement à titre de membre du CEC. C'est alors que ces personnes ont la possibilité d'être patientes d'une façon différente à l'intérieur du système de santé mentale. Allant au-delà de la figure traditionnelle de la patiente, les membres du CEC sont appelées à mobiliser leur propre expérience avec les services au niveau organisationnel de l'institution. En ce sens, les personnes membres du CEC sont, en quelque sorte, des patientes « modèles », qui sont non seulement actives au quotidien dans leur propre cheminement, mais qui s'intègrent aussi dans la planification des services et de la promotion de ceux-ci, notamment par le biais de leurs activités d'éducation populaire. Si la carrière de patiente a été considérée pendant longtemps comme une carrière « déviante » et non souhaitable (car certaines personnes choisissent, à certains égards, d'entamer une carrière déviante) (Becker, 1963), la carrière entamée par les membres du CEC semble se différencier en ce sens. Il serait alors possible de faire la distinction entre une carrière « volontaire » et « involontaire » de patiente.

Cependant, bien que cet aboutissement possible de la carrière « volontaire » de patiente soit rempli de nouvelles possibilités en ce qui a trait à la reconnaissance de l'expérience de la patiente, la participation de celles-ci au sein système de santé mentale, que ce soit dans leurs propres traitements ou au niveau politique, est encore au stade

embryonnaire. Les tentatives d'inclusion et d'encouragement à la participation des usagères/clientes/patientes se multiplient, mais les effets demeurent ambigus, comme en témoigne la grande majorité d'articles à ce sujet. En effet, ces écrits soulignent l'importance de la prise en compte accrue de la « perspective des personnes avec un vécu en santé mentale » dans la planification et la prestation de services de santé mentale (Clément 2015, Hui et Stickley, 2004) avant la participation dans l'élaboration de recherches (Godrie, 2015) et au niveau de l'éducation des professionnelles de santé mentale (Felton et Stickley, 2004).

À ce stade, la participation des patientes dans l'organisation des services semble encore relever de l'anecdote. Plusieurs initiatives existent afin de tenter de faire valoir la voix des personnes utilisant le système de services de santé mentale, mais les efforts concertés semblent encore distants. Les membres du CEC/CAC considèrent qu'elles ont connu certains succès au sein du Royal, mais ne considéraient pas, pour la plupart, un changement au sein de la culture organisationnelle, qui se veut encore très hiérarchique.

Une carrière, des aboutissements différents : ponts entre les deux terrains

Malgré les différences quant aux deux figures possibles de la patiente étudiées dans cette thèse, il est tout de même possible de brosser un portrait plus large de ce que signifie être patiente, que la personne en soit en début de carrière ou bien qu'elle occupe/investit celle-ci depuis plus longtemps.

Élaboration d'un récit de légitimation

Premièrement, au sein des deux milieux observés, il incombait aux individus de créer un récit dans lequel l'institution légitime la souffrance, et qui légitime du même coup le rôle de l'institution dans la vie de la personne. Autant pour les patientes de Montfort que

pour les membres du CEC qui me racontaient leur vécu en santé mentale, la question d'une longue souffrance se retrouvait au cœur de leur récit. Cette souffrance était souvent indicible jusqu'à ce qu'arrive l'implication de l'institution dans la vie de la personne.

Ce récit est mobilisé dans les interactions au sein des services et au niveau de sa manière de faire sens de cette expérience. Les patientes de Montfort et les membres du CEC arrivaient à construire un récit de leurs difficultés en santé mentale qui s'aligne avec la vision de l'institution et qui leur permet de se mouvoir à travers leur carrière en santé mentale. Il importe de souligner ce point, car c'est à partir de l'institution que le fait de s'y retrouver revêt une signification profonde pour la personne et la propulse dans une série d'étapes et de démarches visant son intégration et son activation dans la carrière. Pour les membres du CEC, ce récit devenait indispensable à leur rôle de représentantes de la « voix de la cliente », car elles étaient tenues de « raconter leur histoire » et d'« utiliser leur vécu » dans une perspective de promotion du Royal et d'amélioration de la qualité des services.

Il est possible de tracer des parallèles entre la prédominance du récit et de l'aveu tel que conceptualisé par Foucault (1976, 2003, 2008). En effet, l'importance d'être honnête et de raconter sa vie et ses problèmes figurait comme thème dans la majorité des entrevues à Montfort. Du côté du Royal, les membres parlaient aussi de l'importance d'avoir quelqu'un — une amie ou une professionnelle — en qui se confier en temps de détresse. Selon Foucault (2008), cet accent placé sur la vérité date d'avant le christianisme et implique le dévoilement d'une faute secrète — dans le cas de la santé mentale, la « folie ». Défini comme la « reconnaissance de quelqu'un de ses ordres, actions ou pensées... par le discours de vérité qu'il était capable ou obligé de tenir sur lui-même » (Foucault, 1976, p.78-79), l'aveu permet une série de démarches visant le « pardon » et le « salut » de la

personne. Dans le cas des participantes à cette recherche, l'aveu permet de légitimer les interventions dans le champ de santé mentale qui visent à « redresser » ou « rétablir » la personne. Foucault considère d'ailleurs que l'aveu fait partie de l'entreprise psychiatrique depuis ses débuts. Cette technique, pour reprendre les termes employés dans le premier chapitre de résultats, ne se veut pas, cependant, une vérité absolue que doit dépouiller la patiente : c'est plutôt « une certaine vérité qu'on lui impose sous une forme canonique : interrogatoire d'identité, rappel d'un certain nombre d'épisodes connus d'ailleurs au médecin ». (2003, p.159) Lorsque l'aveu ne se produit pas, il ne peut pas y avoir d'intervention thérapeutique. Ainsi, le fait de se raconter en tant que patiente insère la personne ayant un vécu en santé mentale dans un processus d'assujettissement au pouvoir psychiatrique. C'est donc à travers cette exigence d'honnêteté qu'il est possible de voir les liens entre le savoir psychiatrique, le pouvoir qui lui est associé ainsi que la personne-sujet (patiente).

Acceptation implicite/explicite du modèle psychiatrique

Parallèlement à ce constat, le fait d'être patiente (selon mes deux terrains) impliquait alors une acceptation implicite ou explicite du modèle psychiatrique. Le fait d'avoir pu discuter de son expérience au sein du système, comme l'ont fait les personnes interrogées, montrait à divers degrés une certaine acceptation du modèle psychiatrique. Les difficultés vécues par chacune étaient réinterprétées à l'aide de cette lunette afin de donner un sens à leur hospitalisation personnelle et/ou systémique au sein du système de santé mentale. Voilà alors un second critère possible pour identifier ce que c'est d'être patiente aujourd'hui : accepter (à un certain degré) les services. Ce critère était non négociable pour le CEC/CAC, qui, dans l'accomplissement de leurs fonctions, devait représenter le Royal

et soutenir sa mission et ses valeurs. Cet impératif s'est cristallisé suivant la période de restructuration du comité, qui visait à réduire les instances de résistance ou de contestation des membres au nom du bien-être des patients, mais contre les politiques du Royal, ainsi qu'à ramener le comité dans ses objectifs.

Pour les patientes de Montfort, un degré minimal d'acceptation des objectifs de l'unité était requis afin que celles-ci puissent se mouvoir à travers les différentes étapes de la phase hospitalière. Petit à petit, les patientes commençaient à comprendre le fonctionnement de l'unité et la nécessité de s'y greffer, comme le mentionnait Melanie qui affirmait se montrer « willing to participate », ou Roger qui disait que « si tu ne participes pas, tu ne sors pas ». Il est possible d'établir une distinction entre une acceptation « authentique », où les patientes désirent intégrer ce qu'elles apprennent à l'unité dans leur cheminement thérapeutique, et une acceptation nominale qui permet d'envisager une sortie de l'unité sans nécessairement chercher un engagement thérapeutique à plus long terme. Cette distinction peut être associée à ce que Goffman (1961) appelait les adaptations primaires et secondaires, mais permet de nuancer sa perspective quelque peu cynique des personnes qui affirment effectivement retirer des bienfaits de leur hospitalisation. Il serait intéressant de voir si l'engagement nominal (ou ce que Goffman qualifiait d'adaptation secondaire) mène à un plus grand nombre d'hospitalisations pour une même personne. En d'autres mots, est-ce que celui-ci se veut un moyen de résister et de se distancer de la carrière de patiente, ou est-ce que cet engagement se veut une « étape » préalable (dont la durée serait variable d'une personne à l'autre) à une acceptation plus engagée du modèle psychiatrique ?

Cette mise au point des types d'engagements possibles des patientes peut également être pensée en parallèle avec la perception de Laurel de l'hôpital comme un endroit où les « masques » tombent et où peut se vivre la « vraie » souffrance. Cependant, cette perception de l'hôpital laisse entendre un certain paradoxe avec les théories de Goffman (1961), qui soutenaient, pour le dire rapidement, que toute la vie pouvait être conçue comme une mise en scène, et où l'unité psychiatrique se voulait un lieu d'étiquetage et de contrôle social (Goffman, 1961), bien qu'il soit vrai que certaines personnes résistent à l'imposition du statut de patient et ne font que « jouer le jeu ». Voilà peut-être un angle mort possible de Goffman (1961): certains individus affirment effectivement avoir tiré profit de leur hospitalisation et de leur carrière de patiente, sans laquelle ils considèrent qu'ils ne seraient peut-être pas vivants aujourd'hui. Cette perception était aussi présente chez les membres du CEC, dont la plupart soutenaient que le Royal leur avait, à un point, sauvé la vie.

Plus concrètement, cette acceptation des objectifs institutionnels devait se traduire par l'adoption de comportements normatifs. Ceci implique une acceptation de la médication, qui se veut une partie intégrante des traitements psychiatriques aujourd'hui en plus des démarches de réadaptation sociale. La totalité des personnes interviewées en tant que patiente ou membre du CEC inscrivaient le fait de prendre des médicaments au cœur de leur vie quotidienne. À cet égard, cette réalité distinguait les participantes des personnes qui ne faisaient pas carrière en santé mentale. Lorsque les participantes aux entrevues réfléchissaient à leur vie à plus long terme, celles-ci nommaient souvent leur espoir de prendre moins de médicaments ou bien de les arrêter complètement, que cela soit en raison d'effets secondaires nuisibles, d'une perception du médicament comme une « béquille » temporaire, etc. Au-delà de la prise de médicaments, on s'attend à ce que les patients

adoptent une posture de collaboration, voire d'obéissance à l'égard des professionnelles de santé mentale, sous peine de perdre certains privilèges, de prolonger leur hospitalisation, etc.

Au CEC/CAC, la notion d'acceptation s'articulait différemment que dans une unité « classique » de santé mentale, puisque les membres pouvaient choisir de s'affilier (contrairement à certaines patientes de Montfort qui étaient hospitalisées de manière involontaire) au CEC. Bien que leur appartenance au groupe fût volontaire, j'ai montré par quelques exemples négatifs (de résistance) que le CEC n'avait pas « carte blanche » dans leur mandat. La haute gestion du Royal attendait des membres du CEC de représenter les patientes, sans toutefois se ranger explicitement de « leur » côté en défendant des intérêts potentiellement nuisibles à l'image du Royal. Depuis la restructuration, il est devenu clair que le comité devait agir en tant que porte-parole du Royal. Leurs initiatives d'amélioration de la qualité des services doivent désormais s'inscrire dans les objectifs du plan stratégique. De manière directe et indirecte, les membres du CEC supportent le pouvoir psychiatrique contemporain et font même partie de celui-ci.

Ainsi, dans les deux milieux était présente l'insertion des individus/la participation de ceux-ci dans le pouvoir psychiatrique, soit cet ensemble de pratiques, connaissances, qui s'articulent autour de la « folie » afin d'intervenir et de la réguler. À cet égard, Foucault (2003) note que

vouloir sortir de l'état de la folie, c'est bien précisément accepter un pouvoir que l'on reconnaît comme insurmontable et renoncer à la toute-puissance de la folie. Cesser d'être fou, c'est accepter d'être obéissant, c'est pouvoir gagner sa vie, se reconnaître dans l'identité biographique que l'on vous a formée, c'est cesser de prendre du plaisir à la folie. (p. 164-165)

Ces propos rejoignent les deux terrains. À Montfort, cette nécessité d'accepter l'hospitalisation confirme la perception des travailleuses sociales et de l'équipe traitante

selon laquelle il était illogique, voire irrationnel (donc relevant de la folie), qu'une personne refuse rationnellement les traitements proposés à l'unité ou qu'elle conteste son hospitalisation. D'ailleurs, comme je l'ai illustré, la *Loi sur la santé mentale* (Gouvernement de l'Ontario, 2010) semble architecturée afin d'amener la personne à accepter son hospitalisation, ou du moins, à ne pas la contester. Dans ce contexte, la loi « semble plutôt remplir une fonction secondaire et instrumentale de normalisation » (Bernheim, 2012, p.119) des patientes au sein du système psychiatrique.

Ainsi, la seule façon pour les patientes de s'en sortir est de passer à travers les rouages de l'unité (que cela se fasse avec un engagement nominal ou authentique). Au Royal, cette acceptation datait depuis relativement longtemps pour les membres du CEC : à titre de clientes « modèles », les membres du CEC reproduisent ces attentes pour le grand public, mais aussi pour des clientes actuelles n'ayant pas encore intériorisé ces normes.

[L'institution psychiatrique et la discipline contemporaine](#)

Les réflexions proposées jusqu'à présent m'amènent à réaffirmer que les résultats de ma thèse sont tributaires de la société disciplinaire dans laquelle nous nous retrouvons encore aujourd'hui. Malgré les discours ambiants faisant la promotion de l'autonomie, de l'individualité, de l'activation, de la responsabilisation et de la participation, mon travail montre que les patients se retrouvent dans un cadre disciplinaire toujours présent aujourd'hui. Les institutions sont plus perméables aujourd'hui en raison du mouvement vers la communautarisation des services. Cependant, il serait plus juste de dire que ceci ne signifie pas le déclin de la psychiatrie, mais plutôt sa transformation en un modèle tentaculaire qui sort des murs des asiles et qui maintient les individus dans une position de patiente (quoique celle-ci se transforme) souvent tout au long de leur vie. À cet égard,

Demilly (2013) affirme effectivement que l'institution contemporaine en santé mentale demeure disciplinaire « ... dans tous ses états, qu'elle soit intrahospitalière ou ambulatoire, biomédicale ou sociale-communautaire, avec consentement ou sous contrainte à ses espaces, ses rites, ses rythmes, ses techniques » (p.248). Le cadre disciplinaire dans lequel se déroule le quotidien est peut-être moins perceptible qu'auparavant, notamment en raison de glissements sémantiques donnant l'illusion d'une rupture avec la conception passive des patientes. La disparition du mot « empowerment » du conseil de clients du Royal montre que pendant près de dix ans, le groupe opérait tout en véhiculant un idéal peut-être « trop » émancipateur qui pouvait potentiellement le placer en porte-à-faux à l'institution. D'ailleurs, lorsque j'ai rencontré le président du CEC pour lui parler de ma recherche, il avait affirmé que le CEC avait « carte blanche », ce qui le distinguait des autres conseils semblables. Le vocable « empowerment » contribuait à cette perception du conseil comme ayant le potentiel de « redonner » un certain pouvoir à un groupe qui avait historiquement été opprimé au sein du système psychiatrique. Cependant, comme je l'ai illustré, lorsque la gestion a senti que le comité s'égareit de la mission institutionnelle, une restructuration et un changement de nom furent de mise. Il s'est avéré de cette situation que l'empowerment était, dans ce contexte, un simple « mot-valise », vide de sens, pour reprendre les mots de la liaison.

Dans ce même ordre d'idées, il est intéressant de réfléchir aux termes employés au Royal pour désigner les personnes qui reçoivent et utilisent les services. Autant les employés que les bénévoles — dont les membres du CEC/CAC — font un effort conscient de parler de *clientes* au lieu de *patientes*, allant même jusqu'à se corriger au cours d'une discussion s'ils font un lapsus. De plus, l'institution s'appelle un *Centre de santé mentale*

et non un « centre hospitalier » ni un « hôpital » bien que le centre soit désigné comme établissement psychiatrique en vertu de la *Loi sur la santé mentale*. Les documents officiels comme le guide des patientes (« *patient handbook* en anglais) et le site Internet du Royal, quant à eux, font tantôt référence à des clientes, tantôt à des patientes, et ce, parfois dans le même document. Ceci laisse transparaître la possibilité de représentations conflictuelles du rôle de la patiente ou de la cliente au sein de l'unité. À titre d'exemple, une membre me confie que parfois, elle se percevait égale aux employées à titre de membre du CEC, mais qu'elle sentait qu'elle se faisait traiter « comme une patiente » à d'autres moments alors qu'elle était présente à titre de patiente, ce qui, selon elle, montrait le peu d'importance accordée à la parole des clientes. Cette ambiguïté rend compte de la pertinence d'explorer ce que cela veut dire d'être patiente aujourd'hui, compte tenu de la multiplicité de discours entourant le terme de patiente. Même malgré les écrits qui prônent l'importance de favoriser l'activation des patientes, une autre perception demeure, selon laquelle leur rôle devrait être limité et qu'elles (les patientes) ne seraient, en pratique, jamais « égales » aux professionnelles et professionnels en santé mentale, qui détiennent la vérité sur la « folie » (Foucault, 1961 ; Foucault, 2008).

À Montfort, les professionnelles de l'équipe traitante étaient davantage portées à parler de *patientes* au lieu de clientes ou autres termes connexes, un terme qui réfère à la passivité de la personne dans la relation médicale. Cependant, la norme d'autonomie était elle aussi présente. Comme je l'ai montré, cette autonomie se voyait balisée par des comportements idéaux auxquels les patientes devaient se conformer (prendre leurs médicaments, accepter les traitements, envisager des démarches thérapeutiques à l'extérieur des murs). Ainsi, les mots utilisés dans les deux milieux semblent renvoyer à

des idéaux d'émancipation, voire de liberté, mais en pratique, il semble encore exister des attentes relevant de la discipline et de l'obéissance. Bien que les travailleuses sociales affirment faire la défense de droits de leurs patientes auprès des médecins et autres instances, elles ne voyaient pas nécessairement la contestation de la patiente de son hospitalisation comme un exemple « positif » de faire valoir ses droits (comme une manifestation de son autodétermination), car cela empiète sur le traitement de la personne : une contestation n'est alors pas dans l'intérêt supérieur de la patiente.

Quelle « autonomie » en institution ?

C'est alors qu'il importerait de clarifier quel *type* d'autonomie se voit mis de l'avant en contexte institutionnel. À cet égard, Demailly (2013) offre une distinction qui mériterait d'être connue davantage. Celle-ci établit une distinction entre une autonomie balisée, axée sur les capacités individuelles, et une autonomie émancipatrice. Le premier type d'autonomie se réfère au fait de se mouvoir par soi-même dans le but de remplir leur rôle de patiente, et tout autre rôle qu'ils doivent jouer. Par exemple, les patientes à Montfort étaient encouragées à collaborer en prenant leurs médicaments et en acceptant les suggestions de l'équipe traitante afin d'obtenir un congé relativement rapide et de « retourner » à leur vie (tout en intégrant le rôle de patient à l'extérieur de l'hôpital). Au Royal, j'ai montré que le CEC possède une certaine autonomie quant à ses objectifs, mais que ceux-ci doivent se faire en parallèle avec la mission plus large du Royal.

Le second type d'autonomie, l'autonomie émancipatrice, renvoie plutôt aux stratégies permettant aux individus de se distancier des attentes sociales à leur égard et de se fixer leurs propres normes de conduite. Je pense ici, dans le cadre de cette recherche, à Drew, pour qui les options de logement qui lui étaient proposées lors de son hospitalisation

ne lui convenaient pas. Il a donc trouvé un logement ouvert à ce qu'il appelle des méthodes de rétablissement « non traditionnelles » (tiré de l'entrevue) où les colocatrices s'entraident dans une atmosphère alternative dite « *4/20 friendly* » (entrevue), ce qui signifie que certains colocatrices tolèrent et/ou consomment du cannabis. Ceci ne l'empêche pas pour autant d'aller chercher des services thérapeutiques pour le trouble de personnalité limite qu'on lui a diagnostiqué, mais il trouvait important de choisir ses propres avenues thérapeutiques, et ce, à son propre rythme. Ceci se veut un exemple de résistance quant aux attentes de traitement traditionnelles. Même si leurs efforts furent en vain, la croisade du CEC/CAC d'il y a quelques années afin de changer les restrictions quant au tabagisme constitue un exemple de l'autonomie émancipatrice, en tentant de lutter contre des balises imposées par l'institution.

En somme, Demailly (2013) résume les tensions entre ces deux « idéaux » d'autonomie comme étant des signes de la modernité avancée, qui nous soumet à des injonctions parfois contradictoires où nous devons « nous émanciper personnellement tout en étant obéissants économiquement et socialement » (p.247). Ce constat illustre la double contrainte dans laquelle les actrices du système de santé (autant les patientes que les professionnelles) mentale se retrouvent. La discipline « classique » opérant par l'obéissance ne suffit plus dans le contexte actuel : c'est alors que les discours sur l'empowerment et le rétablissement, des « technologies du soi et des technologies de l'action sur le psychisme d'autrui » (Demailly, 2013, p. 248) prennent tout leur sens en amenant les personnes à se discipliner elles-mêmes.

Le travail social comme « travail moral »

Tout au long de cette thèse, j'ai cherché à illustrer les conséquences de l'organisation (actuelle et historique) des services sociaux pour les personnes visées par les interventions institutionnelles en santé mentale. Ceci m'a amenée, entre autres, à postuler que les travailleuses sociales (et autres professionnelles en santé mentale) s'inscrivent dans une logique d'entrepreneuriat de morale. La littérature s'intéressant spécifiquement au rôle des travailleuses sociales comme entrepreneuses de morale est relativement rare. Le concept des entrepreneuses de morale a surtout été mobilisé pour montrer comment certaines valeurs sociales portées par des groupes d'intérêts se voient intégrées au niveau des lois. Cependant, par la suite, leur application au sein des institutions peut varier en fonction du contexte local, mais aussi selon l'interprétation des lois, des normes par les employées (dont les travailleuses sociales et les politiques qui y en découlent), qui doivent appliquer les lois ce qui ne s'accomplit pas non sans infuser leurs interventions de leur propre code moral.

C'est ce constat qui permet à Hasenfeld (2000) d'expliquer que le travail social va bien au-delà de la provision de services aux personnes aidées, et se veut avant tout un « travail moral » (*moral work*) sous-tendu par « [...] a moral judgment about their social worth, the causation of their predicament, and the desired outcome » (p.329). Cette construction morale de la patiente est inévitable dans un contexte où les ressources et les services sont limités. Les personnes « méritantes » sont celles qui ont (ou sont identifiées comme ayant) la volonté et le potentiel de « réussir » (ou, dans le cas de la santé mentale, de se rétablir), dont les difficultés sont reliées à des circonstances atténuantes.

À titre d'exemple, les patientes admises à l'unité pour des raisons liées à leur consommation de drogues pouvaient être l'objet d'une confrontation de la part des

employées (autant les psychiatres que les travailleuses sociales), qui les tenaient responsables de leur hospitalisation. Ceci mena, dans une situation observée, une travailleuse sociale à exhorter le patient en question à « se prendre en main » (« *get your shit together* », notes d'observation).

En effet, il était commun d'envisager de manière défaitiste l'avenir des patientes en situation de consommation excessive d'alcool ou de drogues : soit la personne allait être réadmise, soit son état allait se détériorer progressivement. Inversement, les patientes vues comme « faisant pitié » ou étant victimes de circonstances hors de leur contrôle étaient plus portées à faire l'objet de la compassion ou de l'empathie des employées, et ce, malgré la norme de responsabilité présente à l'unité. Le cas échéant, les travailleuses sociales allaient au-delà de ce qui était attendu d'elles afin de mieux aider la personne. Par exemple, pour une patiente avec un traumatisme crânien qui avait perdu certaines informations personnelles, une travailleuse sociale demanda à une collègue qui avait accès aux archives médicales (ce qu'elle n'avait pas en tant que travailleuse sociale) de lui faire parvenir le dossier d'une patiente afin de retrouver ces informations. Cette stratégie, communément appelée sur le terrain comme « mettre quelque chose au four » permettait aux travailleuses sociales de contourner certaines contraintes institutionnelles pour fournir une aide additionnelle à certaines patientes jugées méritantes. Ce traitement préférentiel n'était pas accessible à tous : pour d'autres patients se situant à l'opposé des valeurs des travailleuses sociales ou usant de leur patience (comme il l'était le cas pour des patients ayant un diagnostic de trouble de personnalité limite), la marge de manœuvre de celles-ci était implicitement réduite. Hasenfeld (2000) poursuit sa réflexion sur le travail moral des travailleuses sociales et professionnelles de la santé mentale en affirmant que cela devient

d'autant plus dangereux lorsque les personnes ciblées par les interventions (dans notre cas, les patientes) intériorisent cette construction morale. C'était d'ailleurs le cas de certaines patientes à Montfort, comme Drew et Karine, qui affirmaient avoir été des « patientes difficiles » par leur manque de collaboration et d'obéissance. En effet, celles-ci attribuaient le traitement différentiel des professionnelles à leur mauvaise conduite. Du même coup, elles avaient compris par la négative comment une patiente devait se comporter.

Pistes de réflexion pour l'intervention en santé mentale

Au-delà de cette discussion plus théorique quant aux apports de ma thèse, mes résultats m'amènent à émettre quelques recommandations pour l'intervention dans le champ de la santé mentale. Ces recommandations émanent directement non seulement des propos des participantes à cette recherche, mais aussi de mes propres réflexions suivant ce travail de thèse.

Manque généralisé de ressources en santé mentale

Tout d'abord, de nombreuses participantes ont décrit le manque de ressources communautaires en santé mentale. À Montfort, les travailleuses sociales se présentaient presque systématiquement aux patientes en les informant qu'elles étaient là pour les aider à planifier leur congé et à les aiguiller vers les services communautaires pertinents. Elles ajoutaient cependant qu'elles étaient « très limitées » (notes d'observation) dans ce qu'elles pouvaient offrir en termes de ressources. Les limites étaient dues au nombre de ressources disponibles et à l'accès à celles-ci :

Souvent, ça prend plus que deux semaines que de 1, il se rétablit, qui soit plus stable, qui soit capable de communiquer avec nous ses besoins et ses désirs. Donc, c'est très complexe et lourd, et il manque de ressources. Ils financent des programmes dans les hôpitaux, ils ont commencé des projets, puis, moi, j'avais

comme réflexion : « pourquoi vous êtes en train de mettre des services, de l'argent dans les hôpitaux quand c'est l'ACSM, quand c'est des organisations à l'extérieur de l'hôpital qui pourraient grandement bénéficier, avoir plus d'intervenants à l'ACSM » ? S'il y avait plus d'argent à l'ACSM, les patients seraient plus appuyés, seraient plus appuyés en communauté et on pourrait prévenir des admissions.

Qu'est-ce qui pourrait nous aider ? Ça serait plus de ressources en communauté, ça serait plus de résidences adéquates, appropriées, plus de soutien de l'ACSM ou de Montfort Renaissance, plus de disponibilité dans les ÉCTI, parce que, présentement, je viens d'avoir une lettre d'une personne qui vient d'être admise — d'habitude, si des patientes ont été admises plus que 100 jours à l'intérieur d'une année, ils sont priorisés et c'est juste 6 mois pour avoir une entrevue, une évaluation de l'ÉCTI. Je viens d'avoir une lettre pour la patiente, que ça va prendre un an, puis elle a été admise du mois de février jusqu'au mois de mai, ensuite réadmise deux semaines plus tard pour encore quelques semaines. Donc, si on avait plus de ressources communautaires, je pense que ça aiderait. Souvent, quand j'ai des rencontres de familles, puis les familles ont des attentes très, très élevées, souvent je leur dis « on est aussi frustrées que vous que les ressources n'existent pas ». (Simone, travailleuse sociale, entrevue)

Ainsi, les ressources formelles de suivi communautaire pour les personnes avec un vécu en santé mentale ne sont pas suffisantes en raison des listes d'attentes et du manque de personnel.

Manque de ressources pour les personnes autonomes

Dans le même ordre d'idées, Edward et Drew déploraient le manque de ressources pour des personnes ayant besoin d'un soutien plus modéré. Ceux-ci étaient prêts à recevoir leur congé, mais étaient réticents à emménager dans une résidence de groupe, où les services sont plutôt destinés aux personnes ayant des troubles de santé mentale dits sévères et persistants qui rendent difficile l'accomplissement de certaines tâches quotidiennes. Ces milieux sont plus structurés, ce qui ne correspondait pas tout à fait à la manière dont Edward et Drew percevaient et concevaient leurs besoins de soutien plus flexible. Ceux-ci auraient préféré la possibilité d'avoir un logement avec un soutien social, tout en gardant une certaine indépendance.

Every case is different I understand, but there needs to be more options than just a group home. There should be outreach programs even if it's supervised apartments, doesn't have to be staff all the time. For people like myself that can have personal visits once or twice a week by a mental health worker, something like that for people who are able to live a productive life but still need that support. That would be beneficial.

You said for people that can still need a productive life—what do you mean by that?

Someone like myself. Just because I have mental health problems but it could be worse. I'm still able to do everything and work as a normal person even though I have PTSD and depressing, I'm still able to be a normal person. To a person who has an illness that's more way off than myself, who are unable to do the day-to-day function, if that makes sense, they would resort to a place like this, a group home with constant supervision. That's what I mean by that.

What do you mean by normal person? I know I'm being a stickler but I'm just interested in your definition.

A person who has a mental health that is not as serious—where they can take of themselves, they are still able to function, do the day-to-day products but it would help save, for a person like myself associated with mental health but who have our own places and still have supervision twice a week but places like this where mental health is more of a greater concern, where they need supervision. (Edward, entrevue)

For me being somebody who is in recovery from substance addiction I didn't have safe and stable housing at that point or safe anything to go back to. I was able to sort it out for myself. That's what they told me to do—figure it out for yourself. So there really needs to be some sort of mechanism in place for which the social workers at the Montfort especially dealing with psychiatric patients and substance abuse have more access and ability to get in touch with resources that can help find interim, safe, stable environments. That's a huge thing. I was offered a group home but I'm way too high functioning for that. (Drew, entrevue)

À l'heure actuelle, la liste d'attente à Ottawa pour avoir accès à un logement avec soutien social est de cinq ans (The Housing Registry, s.d.) : dans le marché privé, les loyers dans la ville d'Ottawa sont extrêmement élevés : le prix pour une chambre varie entre 400 \$ et 600 \$ par mois (Emery Fleming, Prince, et Strumm, 2016, p. 4), ce qui est extrêmement élevé considérant que les personnes ayant des troubles de santé mentale sont plus souvent en situation irrégulière d'emploi ou bien reçoivent un maigre chèque mensuel de 681 \$ (Ontario au travail) si elles sont « aptes à travailler ».

De l'autre côté du continuum, les ressources pour les personnes ayant des besoins plus complexes sont tout aussi rares que celles pour les personnes plus autonomes. Ce constat était émis par les travailleuses sociales rencontrées pour cette recherche, puisque leur travail consiste majoritairement à référer les patientes à des services capables de répondre à leurs besoins. Selon elles, les personnes ayant des situations plus complexes sont laissées à elles-mêmes dans l'organisation actuelle des services. Dans ce contexte, les personnes les plus vulnérables sont celles qui ont un diagnostic de trouble de santé mentale, en plus d'un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme ou de déficience intellectuelle.

Je n'ai même pas nommé le secteur de déficience intellectuelle, mais, de plus en plus, on en a trois admis en ce moment, autistes, qui ont des gros problèmes de comportement, et il y a nulle part — j'ai un jeune de 18 ans que, si je suis pas capable de lui trouver une résidence que la Couronne va accepter, il va aller en prison. Un jeune de 18 ans autiste et tout ça (Simone, travailleuse sociale, entrevue).

Élise, qui tente, dans son quotidien, de faire ce qu'elle appelle de la planification de congé « humaine », soutient que cela est d'autant plus difficile pour les personnes qui ont un trouble du spectre de l'autisme. La demande de services excède largement l'offre, ce qui fait que les personnes hospitalisées aux soins internes risquent d'aller dans un centre d'hébergement qui n'est pas adapté à leurs besoins, faute de places en résidences spécialisées.

C'est là que ton discharge planning humain peut devenir un peu plus difficile... J'ai un jeune homme qui est ici depuis le début du mois d'août avec un trouble Asperger, pas d'axe 1. Sa mère ne voulait pas le reprendre, il a pas les habiletés pour aller en appartement, mais le médecin voulait qu'on essaie pareil cette avenue-là, mais j'étais pas convaincue du tout. Fait que j'ai poursuivi d'autres avenues auprès de DSO, service de coordination, pour voir quels genres de services qu'il pourrait avoir accès. On sait qu'avec ces avenues-là, c'est long. C'est hyper, hyper, hyper long. Là, les médecins ont fini par dire—« cut-off » — la date de congé, ça va être le premier octobre, no matter what. Fait que c'est sûr qu'un moment donné, tu veux

faire ton discharge planning humain, mais tu sais que t'as la date qui s'en vient et tu dis au client : « choisis l'option que je te propose ou bien tu vas finir au shelter ». (Élise, travailleuse sociale, entrevue)

Dans ces situations, la probabilité d'être hospitalisée dans de brefs délais suivant le congé initial se voit augmenter considérablement, précisément en raison du manque de services adaptés et rapidement accessibles : le syndrome des portes tournantes (Dorvil, 2006) est encore bien présent aujourd'hui.

D'ailleurs, certaines participantes à la recherche ont soulevé des problématiques aux thérapies dialectiques comportementales pour le trouble de personnalité limite. Pour Meredith, le suivi entre l'hôpital et les services externes n'était pas satisfaisant pour deux raisons : premièrement, elle a été référée à un groupe en français malgré qu'elle soit unilingue anglophone ; deuxièmement, la liste d'attente pour ces services est de près d'un an. Ainsi, Meredith a reçu son congé sans accès garanti à un service qu'elle jugeait essentiel à son bien-être.

I need somebody to teach me. I need somebody to make me accountable. So even as recently as this morning, I made a phone call to the intake centre ... "Hi, what's going on" ... "I see your doctor made a reference this morning." We're May 3rd, I was discharged on the 19th of April. I'm extremely discouraged by that, if you can imagine somebody who doesn't have that support system and who might have just given up ... and I say OK, "this is what I was told I was getting, which is one on one, the DBT group" ... they said it was a 1 year waiting list. They did not mention that to me at all that it was a one year waiting, and it's a French only program. Which is great but everybody taking care of me knows I don't speak French. I keep saying I was disappointed, but I was fucking pissed off, and I still am fucking pissed off. There just doesn't seem to be the care-taking to make sure the specifics are in order. And being discharged, that's essential—it was the number 1 thing I had to make sure I would get, this therapy and that was not taken care of. (Meredith, entrevue)

Pour Drew, qui voudrait, lui aussi, participer à un groupe de thérapie dialectique comportementale, le manque de professionnelles spécialisées dans ce domaine est un besoin criant à Ottawa. Il soutient que, pour les personnes ayant un trouble de personnalité

limite, l'hôpital ne peut servir qu'à des fins de stabilisation, et tant et aussi longtemps que l'accès aux thérapies nécessaires est limité, ces personnes se feront réadmettre à l'hôpital de manière répétitive :

There's always going to be patients that are going to be hospitalized more than others because of that fact, they have a problem that's gotta be dealt with in a therapy setting, well we just have to train more people to be able to do things like DBT and have more interconnectivity of resources between hospital and outpatient departments, and making sure the resources are there for that. And until that happens you're going to have a lot of repeat hospitalizations. (Drew, entrevue)

Le point transversal aux propos des participantes quant au manque de ressources est que l'hôpital ne joue qu'un petit rôle dans le contexte plus large de leur utilisation des services. Si le lien n'est pas fait avec les ressources appropriées lors de l'hospitalisation de la personne, les chances de rester plus longtemps dans la phase post-hospitalière semblent diminuer considérablement. Comme le souligne Drew, il semble y avoir un lien entre le manque de ressources et le fait de se voir, à court et à moyen terme, comme étant « à risque » de se faire hospitaliser à nouveau. Il est donc souhaitable de diminuer les listes d'attentes, d'augmenter le nombre d'intervenantes et de services spécialisés.

Cependant, il importe aussi de se questionner non seulement sur les effets thérapeutiques des ressources, mais aussi sur les possibilités qu'offrent ces dernières à plus grande échelle. Selon Sylvestre (2017), l'accent placé sur les effets thérapeutiques des ressources en santé mentale réduit la portée possible des interventions en santé mentale. À titre d'exemple, le modèle du rétablissement met l'accent sur la dimension individuelle, mais ne considère pas les barrières systémiques à une plus grande participation de la personne au sein de sa communauté et de sa société. On sait, par exemple, que les personnes avec des troubles de santé mentale sont vulnérables sur plusieurs plans comme le logement, l'isolement social, ainsi que l'accès à l'éducation et à l'emploi, comme je l'ai expliqué dans

le chapitre de problématique. Les interventions individuelles à elles seules sont insuffisantes pour remédier à ces problématiques structurelles. Selon lui, il est primordial de considérer les personnes comme des citoyennes qui possèdent une agentivité et qui peuvent exercer leurs droits fondamentaux.

Manque de ressources informelles

Pour certaines participantes interviewées à titre de patientes, il importait de fournir plus de services de soutien moins formels ou strictement thérapeutiques. En effet, celles-ci ont exprimé qu'elles trouvaient lassant de toujours se faire aborder strictement dans un contexte thérapeutique en tant que patientes, ou avoir à se raconter sans cesse aux professionnelles. Elles aimeraient avoir davantage d'espaces de socialisation, sans nécessairement avoir à parler de leurs troubles de santé mentale, mais où elles pouvaient tout de même se retrouver avec des personnes ayant un vécu semblable.

What I did find was when you get out of the hospital and you're dealing with all this stuff, that's all that you talk about. It would be so nice if there was a support group that we didn't talk about what's wrong with us, where we had coffee, play cards, had a few laughs. Knowing full well that we're there because we're sick but we need to have some fun. And just socializing. I say socializing us. I don't have a lot of friends. You're home and everyone's at work. The only time I go out is for appointments. When the warm weather comes, I'll visit my mom because she's not that far. Some sort of support group outside, to socialize for people trying to get back into their lives. There's AA but also dance that is non-alcohol, but it's just tough. It would've been really nice to have some place to go where we can just have coffee. Play cards. (Laurel, entrevue)

Bref, Laurel aimerait un endroit où elle peut rencontrer d'autres personnes, sans d'emblée avoir à s'identifier comme « patiente », mais qui est, en même temps, sensible à sa réalité, et ce, sans que les activités proposées aient forcément une vocation thérapeutique. De tels endroits existent dans la région, mais, lorsque la plupart des journées suivant le congé de l'hôpital consistent à aller à des rendez-vous médicaux et

thérapeutiques, l'offre d'activités à l'extérieur des heures de bureau des organismes est parfois limitée. À Montfort, Karine a mentionné avoir profité de la présence de ce qu'elle appelait des « psychothérapeutes spirituelles ». Ces personnes étaient disponibles pour discuter sur demande avec toutes les patientes sur des sujets qui ne relevaient pas forcément du traitement médical et qui permettaient d'élargir le dialogue. Karine affirmait se sentir « forcée », à l'unité, de tout dire aux professionnelles de manière presque confessionnelle (j'ai parlé tantôt de l'aveu), et aimait pouvoir choisir les sujets de discussion avec ces employées disponibles de manière informelle :

C'était quelque chose que j'ai vraiment aimé. (...) c'est une nouvelle position à l'hôpital. Ils sont vraiment calmes. Les docteurs, tout le monde sur le plancher de santé mentale, sont toujours comme "dis-moi tout, faut que tu me dises toutes pensées", pis eux autres sont comme "dis-moi ce que tu veux". (Karine, entrevue)

Les propos de Laurel et Karine font comprendre que, bien qu'un suivi en psychiatrie puisse être bénéfique, il est aussi important de se rappeler que la personne n'est pas uniquement une patiente et que le fait d'utiliser des services de santé mentale s'inscrit de façon plus large dans le cours d'une vie. Il importe alors de permettre une intégration des services qui tienne compte de la personne au-delà de son statut ou de sa carrière, si on veut, de « patiente », qui la dépasse, même.

Réflexions sur le positionnement des travailleuses sociales

Si Hasenfeld (2000), à l'instar de Goffman (1961) et Becker (1963), a positionné le travail social et les disciplines de la relation d'aide comme relevant du contrôle social, d'autres auteurs comme Kelly et Chapman (2015) vont au-delà de ce constat en affirmant que le travail social se veut intimement lié à la fois au *care* et à la violence. Ceci est un point qui ressort aussi dans ma thèse. J'ai montré non seulement les bienfaits thérapeutiques, mais aussi les effets pervers de certains aspects du système actuel dans les

résultats. Même si les personnes qui travaillent dans le champ de la santé mentale ont une volonté d'aider et de faire « du bien », cette aide demeure liée à des situations d'oppression et de dévalorisation de la personne. Le processus d'hospitalisation — qui se veut, encore aujourd'hui, le cœur du système de santé mentale (et qui permet un accès théorique aux services spécialisés par la suite) se terminait sur une note incertaine. En effet, les patientes espéraient ne pas être réhospitalisées, mais elles affirmaient que cette récente expérience allait affecter leur vie à moyen et long terme. Il est alors difficile d'affirmer que les interventions ne font que du « bien » : le poids des conséquences de nos actions auprès des personnes que nous aidons est non négligeable.

Au Royal, les membres du CEC avaient intégré l'identité de patiente autant à titre individuel (dans leur propre rétablissement) que dans leur vie professionnelle et sociale. Dans ce contexte, la liaison du comité agissait, elle aussi, à sa manière, à titre d'entrepreneuse de morale auprès du CEC/CAC, en amenant le comité à adopter la vision qu'elle et la haute gestion possédaient du comité en se distançant, notamment, d'une posture plus militante et conflictuelle et en prônant une vision plus réformiste des services de santé mentale.

C'est alors que le concept *d'adversarial allies* (« alliées adversaires »), mis de l'avant par Kelly et Chapman (2015, p. 26), peut être utile pour repenser le positionnement des disciplines de la relation d'aide. Ce concept reconnaît la volonté d'aider des intervenantes tout en tenant compte de la relation de pouvoir qui existe (et existera toujours) dans les rapports entre la personne sommée d'utiliser des services sociaux ou de santé mentale et les professionnelles (Baines, 2017). Le fait de nier le pouvoir et la violence inhérents à notre rôle est dangereux pour les personnes avec lesquelles on intervient. Dans

le contexte de cette thèse, ce constat signifie qu'il faut réitérer que l'institution est disciplinaire et qu'elle le sera toujours, car la discipline se veut un élément intégral au fonctionnement et au développement de celle-ci. Les glissements sémantiques qui nous amènent à mobiliser des termes (comme l'empowerment) peuvent parfois tendre vers une dépolitisation de la relation d'aide (Rivest et Moreau, 2015), d'autant plus que ceux-ci peuvent s'avérer vides de sens, comme je l'ai montré avec le CEC.

Plus que jamais, il faut faire preuve de réflexivité quant à notre positionnement au sein du système et tenter de *limiter les effets néfastes* de nos interventions. Au premier abord, le fait de lier le travail social et les disciplines de la relation d'aide à la violence peut sembler pessimiste, mais Foucault (1994b) propose une réflexion intéressante à ce sujet : « ...ma position ne conduit pas à l'apathie, mais à un hyper-militantisme critique. Je crois que le choix éthico-politique que nous devons faire tous les jours, c'est déterminer quel est le principal danger » (Foucault, 1994b, p.386).

À cet égard, les approches antioppressives⁵⁷ (Baines, 2017) peuvent constituer une piste d'intervention extrêmement pertinente dans le contexte institutionnel, car elles placent la justice sociale au cœur de leurs préoccupations (Baines, 2017). Cependant, dans des contextes d'intervention institutionnels (comme dans les hôpitaux et les services de protection à l'enfance), il peut s'avérer très difficile, voire impossible, d'intégrer ce type d'approche au niveau systémique. De tels changements nécessiteraient un remaniement total des politiques institutionnelles en place (Barnoff, 2017). En attendant ce jour, on ne peut que miser sur les stratégies à plus petite échelle. Par exemple, le développement de la

⁵⁷ Les approches antioppressives incluent, mais ne sont pas limitées, aux approches suivantes : le féminisme, le marxisme, le postmodernisme critique, les approches queer, constructivistes, anti-coloniales et anti-racistes (Baines, 2017).

capacité des intervenantes à fournir des avenues de résistances aux personnes auprès desquelles elles interviennent serait une avenue possible. Il faudrait cependant s'assurer qu'elles aient du moins l'appui de leurs coéquipières et leurs superviseuses, et que ces dernières comprennent les contraintes auxquelles elles font face. Ceci implique à la fois que les intervenantes prennent certains risques (déroger à certaines règles plus rigides, être plus vocales dans leur défense de droits des personnes, etc.) et se rangent du côté des personnes qui fréquentent et utilisent leurs services. D'ailleurs, les tenantes des approches antioppressives (Barnoff, 2017 ; Jeffery, 2007 ; Sakamoto et Pitner, 2005) soulignent que le fait de travailler dans cette perspective nécessite une tolérance à l'incertitude et à un certain inconfort.

Réflexions sur la participation des usagères

Le terrain du CEC souleva, de son côté, des questionnements quant aux enjeux liés à l'inclusion des usagères dans la planification des services. En effet, les résultats présentés dans le chapitre précédent laissent entrevoir que la participation des personnes qui utilisent les services de santé mentale au niveau systémique des institutions est encore en voie de développement, et qu'il existe encore des tensions entre les personnes impliquées à titre de patientes ou de clientes avec les employées qui n'avaient pas, jusqu'à relativement récemment, à interagir avec elles dans le contexte organisationnel, au-delà des rencontres thérapeutiques.

Si les institutions en santé mentale sont sérieuses dans leur volonté d'inclure la voix des patientes dans la planification des services, cet engagement doit se faire en permettant à celles intéressées de contribuer aux discussions et aux décisions de manière

« authentique ». Ceci pourrait être effectué, tout d’abord, en clarifiant le mandat des comités consultatifs de patientes/clientes.

En effet, quelques membres du CEC ont souligné des situations fâcheuses dans lesquelles elles étaient perçues comme le « département de plaintes », alors qu’il s’est avéré, avec la restructuration, que leur rôle devait avant tout relever de la consultation. D’autres situations où les membres souhaitaient intervenir de plus près avec les clientes actuelles du Royal se sont avérées problématiques, et ont mené au rappel à l’ordre de ces membres. De telles situations témoignent de l’ambiguïté dans laquelle opérait le CEC au sein du Royal.

Ensuite, il pourrait être intéressant de miser sur la formation des personnes membres de ces comités consultatifs, afin qu’elles puissent être « efficaces » et contribuer au même titre que les autres membres de l’institution lorsqu’elles participent à des réunions. En effet, certaines personnes membres du CEC se questionnaient quant à la portée réelle de leurs interventions. D’autres doutaient que leur présence était la bienvenue.

Ceci pourrait, par exemple, se traduire dans l’offre de formations afin que les personnes membres soient outillées à contribuer pleinement à l’élaboration de politiques. Ces formations pourraient porter sur divers sujets, tels les habiletés de communication et la compréhension du fonctionnement de l’institution. Ces prérequis pourraient permettre aux membres-clientes de se sentir prêtes à participer aux rencontres et éviteraient des situations dans lesquelles elles apprennent par tâtonnements, par essai et erreur. Je pense notamment au rappel à l’ordre de Luc, le membre du CEC/CAC qui avait été consulté directement les clientes : cette situation montre la conséquence possible d’un manque d’encadrement et de mission claire du comité ainsi que la pertinence de former les

membres-clientes. Ceci permettrait non seulement aux membres de comités consultatifs de se sentir plus équipées à partager leur perspective, mais également servir à éviter des tensions ou des périodes de restructuration comme celles vécues par le CEC. Bien que le fait de demander des curriculums vitæ des membres puisse constituer un pas dans une direction plus claire pour le CEC/CAC, ceci permet uniquement un filtrage initial des candidats, mais n'assure pas leur compréhension du contexte institutionnel et des attentes de la gestion à leur égard. En même temps, si l'institution possède une vision très étroite du rôle des conseils de clientes, cela assurerait l'« efficacité » des comités consultatifs — si c'est ce qu'elle recherche —, tout en maximisant la possibilité des membres de contribuer à l'organisation. Ces formations pourraient être prises en charge par des membres-vétérans du comité ou bien par des employées de la haute gestion ayant un poste semblable à l'employée agissant à titre de liaison du CEC. Il importe toutefois de souligner que ce type d'inclusion des patientes aurait très peu d'effets transformateurs au niveau de la culture institutionnelle et que cette éventualité soulignerait des enjeux potentiels relativement à la « professionnalisation » des patientes au sein du système. Dans ce cas, leur implication se ferait uniquement dans le but de servir les objectifs de l'institution et limiterait leur marge de manoeuvre.

Il serait aussi intéressant de sensibiliser davantage les employées d'institutions quant à l'apport de la perspective des clientes. Comme je l'ai montré, l'enthousiasme variait d'un programme à l'autre au sein du Royal : certaines employées étaient très réceptives et accueillantes, tandis que d'autres, selon l'expérience des membres du CEC, semblaient esquiver les tentatives du CEC d'intégrer leur programme.

Le réseautage entre différents conseils de clientes semble aussi de mise comme piste possible d'intervention : la création d'espaces ou des réseaux de groupes consultatifs de patientes où celles-ci peuvent partager leurs expériences et leurs expertises afin de déployer des stratégies plus larges d'intervention (allant au-delà de chaque institution de manière individuelle). Il reste à voir, toutefois, si la culture institutionnelle peut se transformer afin d'être plus inclusive des voix traditionnellement marginalisées à l'intérieur des murs des hôpitaux et des institutions de santé mentale.

Ces pistes pourraient permettre d'éviter l'instrumentalisation des clientes pour « approuver » ce qui a déjà été décidé au préalable. En ce sens, je suis en accord avec la suggestion de la liaison que les clientes soient consultées dès le début des démarches : cela nécessite un changement à grande échelle dans les attitudes à l'égard des personnes avec des troubles de santé mentale.

Cependant, il reste de cela que ces initiatives s'inscrivent toujours dans les services de santé mentale plus traditionnels — la portée de leurs actions peut améliorer les services, certes, mais dans une perspective plus radicale, il pourrait être intéressant de penser à des solutions à l'extérieur des institutions pour les personnes plus critiques de celles-ci, de s'associer à des réseaux déjà existants de défense de droits.

Les ethnographies sont-elles négatives en soi ?

À la fin des années 1960, Linn (1968) a émis une critique mordante des études qualitatives et ethnographiques sur la condition des institutions psychiatriques, en réaction directe aux travaux de Goffman (1961). Il a souligné, entre autres, que ces études peignaient presque systématiquement un portrait négatif et pessimiste des institutions, tandis que des études quantitatives y révélaient un portrait plus nuancé à la fois du milieu

et du vécu des personnes à l'intérieur du système. Plus récemment, Hammersley (2002) a critiqué les ethnographies dites « activistes », qui, selon lui, se rangent du côté des personnes en situation de domination et qui rendent les recherches tendancieuses, ce qui invalide les résultats. En 1966, Becker répondit à ce type de critique en mentionnant que la recherche sociale ne peut se mener sans biais, car on observe toujours d'un point de vue en particulier, qui, dans les ethnographies, est forcément influencé par les actrices du milieu. Le danger, selon Becker (1966), est de distordre la réalité en raison d'un parti pris pour un groupe d'actrices. Ce risque peut être réduit en adoptant une posture ouverte, flexible et réflexive.

Selon Becker (1966), il est donc important de clarifier la portée de l'analyse que l'on propose dans le cadre d'un rapport de recherche ou d'une thèse. Dans mon cas, je me suis intéressée, avant tout, à l'expérience des personnes impliquées dans l'institution de santé mentale à titre de patientes. Il se peut alors que les psychiatres ou autres employées aient une version différente de « ce qui se passe » à l'unité ou dans l'institution de santé mentale en général. J'ai tenté, lorsque possible, de replacer mes résultats dans le contexte plus large des deux milieux. Mes résultats laissent tout de même entrevoir que les actrices du milieu autres que patientes, que j'ai qualifiées d'entrepreneuses de morale, sont prises avec certaines contraintes (manque de temps et de ressources, par exemple) qui affectaient directement l'expérience des personnes qui étaient patientes au sein de l'institution.

En lien avec ce point, je me suis demandé si mon analyse paraissait trop pessimiste. Les patientes affirmaient avoir eu une expérience relativement positive, certaines exprimant clairement que leur hospitalisation (qu'elle soit récente pour les patientes de Montfort ou plus lointaine pour les membres du CEC) leur avait « sauvé la vie ».

Cependant, la fin des deux récits ethnographiques se termine sur une note ambivalente et incertaine, sans dénouement décidément positif. Ceci pourrait s'expliquer par mon intérêt théorique envers les institutions totales et la carrière de Goffman (1961) et de la société disciplinaire de Foucault (1975). À cet effet, Weinstein (1994) propose que les institutions totales soient comprises comme des idéaux types, c'est-à-dire comme des figures n'existant pas de manière absolue, mais dont on peut retrouver certains traits plus saillants. Ainsi, je considère que mon étude nuance le portrait quelque peu uniforme que Goffman (1961) a peint des institutions totales et de la carrière morale de la patiente comme ayant uniquement des répercussions négatives sur la personne. De son côté, Foucault (1994c) nous rappelle aussi que rien en soi n'est mauvais, mais que tout peut être dangereux :

Rien n'est jamais stable. Dès lors qu'il s'agit, à l'intérieur d'une société, d'une institution de pouvoir, tout est dangereux. Le pouvoir n'est ni bon ni mauvais en lui-même. Il est quelque chose de périlleux. En exerçant le pouvoir, ce n'est pas au mal qu'on touche, mais à une matière dangereuse, c'est-à-dire dont le mésusage est toujours possible et peut avoir des conséquences négatives plus ou moins graves. (p. 694)

C'est précisément ce que j'ai tenté d'illustrer dans cette thèse. L'institution psychiatrique est un lieu où on ne peut faire abstraction des jeux de pouvoir, et les transformations vers une conception plus active de la patiente ne se sont pas faites sans heurts. Les personnes qui sont hospitalisées à l'unité peuvent retirer des bienfaits (percevoir l'hôpital comme un endroit sécuritaire). Elles subissent cependant des pertes (isolement et stigmatisation) en raison de leur implication « dans le système », mais connaissent aussi certains gains (soulagement des symptômes, accès aux ressources, etc.), ce qui montre la complexité de la relation entre la personne et l'institution psychiatrique.

CONCLUSION

Comment conclure de manière succincte, mais englobante, un travail s'étant étalé sur plus de cinq ans ? À bout de souffle et en manque de sommeil, je considère important, cependant, de poser un dernier regard sur l'ampleur des résultats recueillis ayant émergé de ce travail, et ce, en projetant ceux-ci dans des avenues possibles d'intervention, de recherche et de réflexion.

Dès les premières pages de cette thèse, j'ai montré mon intérêt à vouloir creuser la signification d'être patiente aujourd'hui, compte tenu des transformations historiques, sociales, normatives et sur le plan des interventions en santé mentale. J'ai noté le passage d'une société axée sur la régulation des corps (notamment par l'emprisonnement et l'incarcération des personnes dites déviantes ou atteintes de la « folie ») vers une société où les personnes sont amenées à s'autogérer et à s'appuyer sur leurs propres ressorts. Est-ce que ces bouleversements avaient pavé le chemin vers une figure d'une patiente émancipée de la traditionnelle hiérarchie du régime psychiatrique ? Mon analyse ethnographique jumelée à de nombreuses entrevues m'a plutôt amenée à souligner les revers disciplinaires des idéaux contemporains d'autonomie, de responsabilisation individuelle et de participation, autant au niveau individuel (pour les patientes de Montfort) que collectif (dans le cas du CEC/CAC). Bref, si la communautarisation des services de santé mentale a permis de nouvelles avenues pour les personnes ayant un vécu en santé mentale, il n'en demeure pas moins que des résidus des asiles d'antan se retrouvent aujourd'hui un peu partout, de manière éclatée, à travers la société. Ainsi, « être patiente » aujourd'hui signifie, pour la plupart, de brèves hospitalisations et une plus grande proximité entre l'hôpital et la communauté.

Cependant, cette relation est bidirectionnelle : le rythme rapide et le roulement exigé dans les milieux de soins aigus ainsi que le manque de ressources semblent favoriser, encore aujourd'hui, ce fameux syndrome des portes tournantes. Dans ce contexte, être patiente signifie aussi se faire projeter dans une carrière — une série d'étapes vouées à transformer l'identité de la personne et sa manière d'entrer en relation avec le monde qui l'entoure, et ce, sans trop savoir quand et comment s'en sortir, même si cela est possible. Être patiente implique alors de se retrouver à la fois encouragée par son entourage (agentes de carrière et entrepreneuses de morale), tout en étant à la merci de celui-ci (par le biais de sanctions légales, formelles ou informelles) à travers ses tentatives de (re) donner un sens à des expériences de vie bouleversantes. Naviguer au sein de ces eaux troubles tout en tentant de répondre aux exigences normatives à son égard « à titre de patiente » sans s'y perdre, voilà la situation à laquelle sont confrontées les personnes amenées à interagir avec le système de santé mentale à titre de patiente aujourd'hui.

Même si certaines personnes se font hospitaliser de façon volontaire, les débordements possibles de la carrière de patiente m'amènent à conclure que personne ne « choisit » ce statut : il s'agit d'une carrière déviante qui est imposée par autrui, et légitimée par un ensemble de savoirs et pratiques institutionnalisés ouvrant la voie vers tout un champ d'intervention en santé mentale.

Une autre option s'ouvrant à celles qui font carrière en tant que patiente, comme je l'ai documenté dans cette thèse, est d'y trouver une signification positive et de l'investir à un niveau qui dépasse son propre cheminement thérapeutique. Cette nouvelle figure de patiente est porteuse de possibilités, car les personnes ayant un vécu en santé mentale peuvent être vues comme des « expertes par expérience » (McLaughlin, 2009) du système

de santé mentale. Certaines membres du CEC/CAC avaient d'ailleurs plus d'« années d'expérience » au sein du système que de nombreuses employées. Leur connaissance « de l'intérieur » peut alors susciter des pistes d'intervention peu considérées auparavant. Malgré le caractère prometteur des initiatives visant la participation des personnes ayant un vécu en santé mentale dans plusieurs instances du système, ce dernier semble à l'heure actuelle incapable de fournir des avenues de résistance ou de transformation. Autant à Montfort qu'avec le CEC/CAC, les patientes et les membres-clientes se butaient à un cadre institutionnel rigide les ramenant toujours à des normes rigides et à une stigmatisation autant de la part des professionnelles de la santé mentale que de la société en général. On peut se demander, ainsi, si l'on est capable de résister et de créer au sein d'une institution comme l'hôpital ou si les formes de résistances doivent se situer dans les marges?

Malgré les contraintes du système actuel, plusieurs pistes de recherche découlant de cette thèse pourraient s'avérer potentiellement fructueuses. J'ai noté tantôt que la carrière de patiente est imposée et non choisie. Une fois la carrière imposée, cependant, il est tout de même possible de développer des stratégies d'adaptation, de résistance, voire de refuser certains aspects de la carrière. À cet égard, il serait intéressant dans de futures recherches de creuser les aboutissements d'un rejet de la carrière de patiente, et aussi d'examiner les périodes « charnières » de la carrière de patiente. À titre d'exemple, de nombreuses personnes interviewées avaient noté avoir eu une enfance difficile et une vie de souffrance. Dans ce cadre, certaines ont même été psychiatisées très jeunes : est-ce que la carrière de patiente débiterait plus tôt pour certaines personnes ? Jusqu'où remonte la phase préhospitalière, par exemple ? Bref, l'utilisation notamment de Goffman dans cette thèse suscite plusieurs réflexions motivant l'utilisation de ses concepts (réactualisés) dans

des contextes variés, auprès de personnes et groupes d'âge moins sollicités dans les recherches, mais qui sont tout aussi affectés par les questions entourant les troubles de santé mentale, comme les enfants et les jeunes.

Cette thèse a réussi à fournir des éléments de réponse à une question qui s'avère très large en étudiant deux milieux représentatifs du système de santé mentale quoique dans des milieux très restreints (une unité de soins et un comité de clientes). Toutefois, force est de constater que l'expérience au sein d'institutions psychiatrique se situe souvent entre un assujettissement possible (qu'il soit partiel ou total) à la carrière de patiente et les tentatives de résistance à cette imposition de carrière. Il importe alors de continuer à étudier les institutions en santé mentale, qui demeurent prédominantes malgré la communautarisation accrue des services lors des dernières décennies. Les effets de l'institution sur les personnes sont non négligeables.

Voilà alors la force de l'ethnographie et des méthodes qualitatives en travail social : ces approches permettent de creuser des questions socialement importantes en saisissant la culture d'un milieu tout en la reliant à son contexte social plus large. Elles permettent de répondre à nos interrogations, tout en laissant surgir de nouvelles : elles augmentent notre compréhension du monde social, et ce, presque paradoxalement, en amplifiant sa complexité. Je souhaite sincèrement que celles qui auront lu ces pages aient trouvé matière à réflexion en ce qui a trait aux liens entre santé mentale, société et intervention sociale.

BIBLIOGRAPHIE

- Abelson, J. et Gauvin, F.-P. (2004). *Engaging citizens: One route to health care accountability*. Canadian Policy Research Networks Incorporated.
- Ackerson, B. J. et Harrison, W. D. (2000). Practitioners' perceptions of empowerment. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 81(3), 238-244.
- Adams, J. R., Drake, R. E. et Wolford, G. L. (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 58(9), 1219-1221.
- Adler, P. A. et Adler, P. (1998). Observational Techniques. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (p. 79-109). Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Agence de la santé publique du Canada. Agence de la santé publique du Canada. Repéré le 20 mars 2014 à <http://www.phac-aspc.gc.ca>
- Allen, J., Balfour, R., Bell, R. et Marmot, M. (2014). Social determinants of mental health. *International Review of Psychiatry*, 26(4), 392-407.
- American Psychiatric Association (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-I®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (1968). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-II®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III R®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV TR®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®)*. Arlington: American Psychiatric Publishing.
- Anadón, M. et Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive? *Recherches qualitatives*, 5, 26-37.

- Angermeyer, M. C., Beck, M., Dietrich, S. et Holzinger, A. (2004). The Stigma of Mental Illness: Patients' Anticipations and Experiences. *International Journal of Social Psychiatry*, 50(2), 153-162. doi: doi:10.1177/0020764004043115
- Anthony, W. (2002). Pour un système de santé axé sur le rétablissement. Douze points de repères pour l'organisation d'ensemble des services. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 102-113.
- Arborio, A.-M. et Fournier, P. (2008). *L'observation directe*. (2e éd.). Paris: Armand Colin.
- Ashcraft, L. et Anthony, W. (2008). Eliminating seclusion and restraint in recovery-oriented crisis services. *Psychiatric Services*, 59(10), 1198-1202.
- Association canadienne de formation en travail social. Énoncé de mission. Repéré le 30 mai 2017 à <https://caswe-acfts.ca/fr/acfts/enonce-de-mission/>
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux. Le travail social, qu'est-ce que c'est? Repéré le 26 avril 2017 à <http://casw-acts.ca/fr/le-travail-social-quest-ce-que-cest>
- Association canadienne pour la santé mentale. Repéré le 19 avril 2013 à <http://www.cmha.ca/media/fast-facts-about-mental-illness/>
- Association française de normalisation. Repéré le 27 mars 2014 à <http://www.afnor.org>
- Atkinson, P., Delamont, S., Coffey, A., Lofland, J. et Lofland, L. (dir.). (2007). *Handbook of Ethnography*. Thousand Oaks: SAGE.
- Autès, M. (1973). Devereux, Georges, Ethnopsychanalyse complémentariste. *Revue française de sociologie*, 14(4), 546-566.
- Baines, D. (2017). *Doing anti-oppressive practice : social justice social work*. Halifax: Fernwood Publishing.
- Barker, R. L. (2003). *The social work dictionary*. (5^e éd.). Washington: NASW Press.
- Barnoff, L. (2017). Business as Usual: Doing Anti-Oppressive Organizational Change. Dans D. Baines (dir.), *Doing Anti-Oppressive Practice. Social Justice Social Work* (p.172-192). Halifax: Fernwood.
- Barrett, R. J. (1996). *The psychiatric team and the social definition of schizophrenia*. New York: New York : Cambridge University Press, c1996.
- Bastien, S. (2007). Observation participante ou participation observante? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, 27(1), 127-140.

- Baur, V. et Abma, T. (2012). 'The Taste Buddies': participation and empowerment in a residential home for older people. *Ageing and Society*, 32(6), 1055-1078. doi: 10.1017/S0144686X11000766
- Becker, H. et Geer, B. (1957). Participant observation and interviewing: A comparison. *Human organization*, 16(3), 28-32.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: The Free Press.
- Becker, H. S. (1966). Whose side are we on. *Soc. Probs.*, 14, 239.
- Bédard, D. (1996). Virage ambulatoire en santé mentale et patients souffrant de troubles sévères et persistants. *Santé mentale au Québec*, 21(1), 37-45. doi: 10.7202/032374ar
- Bedirhan Ütsün, T., Chattergi, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordon, J., . . . Pull, C. (2010). Développement de l'outil Disability Assessment Schedule 2.0 de l'OMS. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, 88.
- Ben-Zeev, D., Young, M. A. et Corrigan, P. W. (2010). DSM-V and the stigma of mental illness. *Journal of Mental Health*, 19(4), 318-327.
- Bergeron, M.-A. et Descheneau-Guay, A. (2014). Féminiser la langue française, une lutte contre l'oppression? *Relations*(775), 38-39.
- Bernheim, E. (2010). La médication psychiatrique comme contention : entre autonomie et protection, quelle place pour un cadre juridique ? *Santé mentale au Québec*, 35(2), 163-184.
- Bernheim, E. (2012). Des « étiquettes juridiques ». La catégorisation par le droit en santé mentale¹. *Lien social et Politiques*(67), 107-121.
- Bert, J.-F. (2011). *Introduction à Michel Foucault*. Paris: Découverte.
- Bingham, R. (2012). The gap between voluntary admission and detention in mental health units. *Journal of Medical Ethics*, 38, 281-285.
- Bird, V., Leamy, M., Tew, J., Le Boutillier, C., Williams, J. et Slade, M. (2014). Fit for purpose? Validation of a conceptual framework for personal recovery with current mental health consumers. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(7), 644-653.
- Blais, L., Mulligan-Roy, L. et Camirand, C. (1998). Un chien dans un jeu de quilles. Le mouvement des psychiatisés et la politique de santé mentale communautaire en Ontario. *Revue canadienne de politique sociale*, 42, 15-36.

- Blashfield, R. K., Keeley, J. W., Flanagan, E. H. et Miles, S. R. (2014). The cycle of classification: DSM-I through DSM-5. *Annual review of clinical psychology*, 10, 25-51.
- Bleuler, M. (1974). The long-term course of the schizophrenic psychoses. *Psychological Medicine*, 4, 244-254.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bonsack, C. (2005). L'avenir de la psychiatrie est dans la communauté. *Santé mentale au Québec*, 30(1), 139-148.
- Borrell, C., Artazcoz, L., Gil-González, D., Pérez, K., Pérez, G., Vives-Cases, C. et Rohlfs, I. (2011). Determinants of Perceived Sexism and Their Role on the Association of Sexism with Mental Health. *Women & Health*, 51(6), 583-603. doi: 10.1080/03630242.2011.608416
- Bosk, C. L. et De Vries, R. G. (2004). Bureaucracies of mass deception: Institutional review boards and the ethics of ethnographic research. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 595(1), 249-263.
- Bossé, A., Boismenu, A. et Gilbert, M. (2010, 8-10 Novembre). *Notions fondamentales en réadaptation psychosociale et rétablissement*. Communication présentée Colloque AQRP, Montréal.
- Boudreau, F. (2003). *De l'asile à la santé mentale : les soins psychiatriques : histoire et institutions*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- Bradshaw, P. L. (2008). Service user involvement in the NHS in England: genuine user participation or a dogma-driven folly? *Journal of Nursing Management*, 16(6), 673-681.
- Braslow, J. (1997). *Mental ills and bodily cures: Psychiatric treatment in the first half of the twentieth century*. Berkeley: University of California Press.
- Breton, R. (1964). Institutional Completeness of Ethnic Communities and the Personal Relations of Immigrants. *American Journal of Sociology*, 70(2), 193-205.
- Briggs, C. L. (2001). Interviewing, Power/Knowledge and Social Inequality. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview Research*. doi: 10.4135/9781412973588. Repéré à <http://methods.sagepub.com/book/handbook-of-interview-research>
- Burns, T. (1992). *Erving Goffman*. New York: Routledge.

- Busfield, J. (1996). *Men, women, and madness: Understanding gender and mental disorder*. Macmillan.
- Calvès, A.-E. (2009). Empowerment : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde*, 4(200), 735-749.
- Canadian Collaborative Centre for Physician Resources. (2012). Psychiatry - A Recent Profile of the Profession: Canadian Medical Association, 5p.
- Canadian Institute for Health Information. (2011). Restraint Use and Other Control Interventions for Mental Health Inpatients in Ontario. Ottawa.
- Canguilhem, G. (1984). *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Carr, A. (2008). *What works with children, adolescents, and adults?: a review of research on the effectiveness of psychotherapy*. Routledge.
- Cartwright, C., Gibson, K., Read, J., Cowan, O. et Dehar, T. (2016). Long-term antidepressant use: patient perspectives of benefits and adverse effects. *Patient preference and adherence*, 10, 1401.
- Castel, R. (1976). *Le psychanalysme*. Paris: Flammarion.
- Castel, R. (2009). *La montée des incertitudes. Travail, protections, statut de l'individu*. Paris : Seuil.
- Cellard, A. et Nadon, D. (1986). Ordre et désordre: le Montreal Lunatic Asylum et la naissance de l'asile au Québec. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 39(3), 345-367.
- Centre for Addiction and Mental Health. (2017). According equitable funding for mental health care. Repéré à http://www.camh.ca/en/hospital/about_camh/newsroom/CAMH_in_the_headlines/stories/Pages/According-equitable-funding-for-mental-health-care.aspx
- Chamberlin, J. (1990). The ex-patients' movement: Where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior*, 11(3-4), 323-336.
- Chamberlin, J. (1997). A Working Definition of Empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 43-46.
- Christensen, D. H. et Dahl, C. M. (1997). Rethinking research dichotomies. *Family and Consumer Sciences Research Journal*, 25(3), 269-285.

- Christmas, D. M. et Sweeney, A. (2016). Service user, patient, survivor or client... has the time come to return to 'patient'? *The British Journal of Psychiatry*, 209(1), 9-13.
- Ciufo, Donna, Richard Hader, and Cheryl Holly. "A comprehensive systematic review of visitation models in adult critical care units within the context of patient-and family-centred care." *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 9.4 (2011): 362-387.
- Clegg, J. W. (2012). Teaching about mental health and illness through the history of the DSM. *History of psychology*, 15(4), 364.
- Clément, M. (2015). Participation publique et santé mentale : la réponse contrastée et inachevée des utilisateurs de services. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 81-100.
- Clever, S. L., Ford, D. E., Rubenstein, L. V., Rost, K. M., Meredith, L. S., Sherbourne, C. D., . . . Cooper, L. A. (2006). Primary care patients' involvement in decision-making is associated with improvement in depression. *Medical Care*, 44(5), 398-405.
- Chesler, P. (1972). *Women and madness*. Londres: Allen Lane.
- Church, K. (1996). Beyond "Bad Manners": The Power Relations of "Consumer Participation" in Ontario's Community Mental Health System. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 15(2), 27-44. doi: 10.7870/cjcmh-1996-0009
- Cochran, S. D. et Mays, V. M. (2009). Burden of psychiatric morbidity among lesbian, gay, and bisexual individuals in the California Quality of Life Survey. *Journal of abnormal psychology*, 118(3), 647.
- Cohen, A. (2009). Welfare Clients' Volunteering as a Means of Empowerment. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, 38(3), 522-534.
- Collins, P. H. et Bilge, S. (2016). *Intersectionality*. Cambridge: Polity.
- Collin, J. et Suissa, A.-J. (2007). Les multiples facettes de la médicalisation du social. *Nouvelles pratiques sociales*, 19(2), 25-33.
- Condition féminine Canada (2017). L'égalité des sexes. Repéré à <http://www.swc-cfc.gc.ca/commemoration/iwd-jif/equality-egalite-fr.html?wbdisable=true>
- Copeland, M. E. (2002). Wellness Recovery Action Plan: A system for monitoring, reducing and eliminating uncomfortable or dangerous physical symptoms and emotional feelings. *Occupational Therapy in Mental Health*, 17(3-4), 127-150.
- Corrigan, P. W. (2007). How Clinical Diagnosis Might Exacerbate the Stigma of Mental Illness. *Social Work*, 52(1), 31-39.

- Corring, D. et Cook, J. (1999). Client-centred care means that I am a valued human being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(2), 71-82.
- Côté, I. (2013). Analyse féministe du syndrome postavortement : la déconstruction d'un mythe véhiculé par le mouvement pro-vie. *Reflets*, 19(1), 65-84.
- Cotovsky, E. et Lickey, S. (1997). The Creation and Growth of a Hospital Based Consumer Advisory Council. *Psychiatric Rehabilitation Skills*, 2(1), 91-99. doi: 10.1080/10973435.1997.10387554
- Coulter, A. (2012). Patient engagement—what works? *The Journal of ambulatory care management*, 35(2), 80-89.
- Dahle, R. (2012). Social work: A history of gender and class in the profession. *ephemera*, 12(3), 309-326.
- Damant, D., Paquet, J. et Bélanger, J. (2001). Recension critique des écrits sur l'empowerment ou quand l'expérience de femmes victimes de violence conjugale fertilise des constructions conceptuelles. *Recherches féministes*, 14(2), 133-154.
- Damon, J. (2002). *La question SDF: critique d'une action publique*. Paris: Presses Universitaires de France-PUF.
- Darmon, M. (2007). *La socialisation*. (Nouvelle présentation..^e éd.). Paris: Armand Colin.
- Davis, S. (2006). *Community mental health in Canada theory, policy and practice*. Vancouver: UBC Press.
- Deegan, P. E. (1995). Recovery and Empowerment for People with Psychiatric Disabilities. *Social Work in Health Care*, 25(3), 11-24.
- Deegan, P. E. (2004, Juin). *Rethinking Rehabilitation: Freedom*. Communication présentée 20th World Congress of Rehabilitation International. Repéré à <https://www.patdeegan.com/pat-deegan/lectures/rethinking-rehabilitation-freedom>
- Deegan, P. E., Carpenter-Song, E., Drake, R. E., Naslund, J. A., Luciano, A. et Hutchison, S. L. (2017). Enhancing clients' communication regarding goals for using psychiatric medications. *Psychiatric Services*, appi. ps. 201600418.
- Demailly, L. (2013). Pratiques de soin, pratiques de soi. Dynamiques et tensions dans les sociétés de la modernité avancée. Dans M.-C. Doucet & N. Moreau (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société. Les voies de la recherche en sciences sociales* (p. 227-250). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

- Denzin, N. K. et Spitzer, S. P. (1966). Paths to the mental hospital and staff predictions of patient role behavior. *Journal of Health and Human Behavior*, 265-271.
- De Tocqueville, A. (1985). *L'ancien régime et la révolution*. Paris : Gallimard.
- Desmond, M. (2014). Relational ethnography. *Theory and Society*, 43(5), 547-579.
- Deutsch, C. P. (1981). The behavioral scientist: Insider and outsider. *Journal of Social Issues*, 37(2), 172-191.
- Devereux, G. (1985). *Ethnopsychanalyse complémentariste*. Paris: Flammarion.
- Dinos, S., Stevens, S., Serfaty, M., Weich, S. et King, M. (2004). Stigma: the feelings and experiences of 46 people with mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 184(2), 176-181. doi: 10.1192/bjp.184.2.176
- Dorvil, H. (2006). Prise de médicaments et désinstitutionnalisation. Dans J. Collin, M. Otero & L. Monnais (dir.), *Le médicament au coeur de la socialité contemporaine. Regards croisés sur un objet complexe* (Vol. 25-66). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Douville, O. (2012). *Figures de la psychanalyse*, 24(2), 253-255. doi: 10.3917/fp.024.0253
- Dowbiggin, I. (2006). "Prescription for survival": Brock Chisholm, sterilization, and mental health in the cold war era. Dans D. Wright & J. E. Moran (dir.), *Mental health and Canadian society historical perspectives* (p. 176-192). Montréal: McGill-Queen's University Press.
- Drescher, J. (2015). Out of DSM: depathologizing homosexuality. *Behavioral Sciences*, 5(4), 565-575.
- Dubois, D., Namian, D., Rivest, M.-P. et Moreau, N. (2014). La réception critique du DSM-5: un univers tout autant social que médical. *Revue québécoise de psychologie*, 35(1), 1-20.
- Dyck, E. (2011). Dismantling the Asylum and Charting New Pathways into the Community: Mental Health Care in Twentieth Century Canada. *Histoire sociale/Social history*, 44(2), 181-196.
- Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris: Poches Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (2004). Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. Point de vue. *Revue française des affaires sociales*(1), 77-88.
- Ehrenberg, A. (2010). *La société du malaise*. Paris: Odile Jacob.

- Ehrenberg, A. (2017). On the Notion of Social Pathology. Dans H. Basu, R. Littlewood & A. S. Steinforth (dir.), *Spirit & Mind* (p. 68-87). Munster: Lit Verlag.
- Emery, M., Fleming, K., Prince, A., Zanon, I. et Strumm, B. (2016). Health and Housing in West-Central Ottawa: The Facts on Rooming Houses. Ottawa: Centretown Community Health Centre.
- Endicott, J., Spitzer, R. L., Fleiss, J. L. et Cohen, J. (1976). The global assessment scale: A procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33(6), 766-771. doi: 10.1001/archpsyc.1976.01770060086012
- Ennis, L. et Wykes, T. (2013). Impact of patient involvement in mental health research: longitudinal study. *The British Journal of Psychiatry*, 203(5), 381-386.
- Everett, B. (1994). Something is Happening: The Contemporary Consumer and Psychiatric Survivor Movement in Historical Context. *The Journal of Mind and Behaviour*, 15(1-2), 55-70.
- Ewald, F. (1992). Michel Foucault et la Norme. Dans L. Giard (dir.), *Michel Foucault. Lire l'oeuvre* (p. 201-221). Paris: Jérôme Millon.
- Felton, A. et Stickley, T. (2004). Pedagogy, power and service user involvement. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(1), 89-98.
- Fine, M. et Torre, M. E. (2004). Re-membering exclusions: participatory action research in public institutions. *Qualitative research in psychology*, 1(1), 15-37. doi: 10.1191/1478088704qp003oa
- Fisher, B. J. et Gosselink, C. A. (2008). Enhancing the Efficacy and Empowerment of Older Adults Through Group Formation. *Journal of Gerontological Social Work*, 51(1-2), 2-18.
- Fortin, M.-F. (2010). Les enjeux en éthique de la recherche. Dans M.-F. Fortin (dir.), *Fondements et étapes du processus de recherche* (p. 95-114). Montréal: Chenelière Éducation.
- Foucault, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1994a). L'extension sociale de la norme. Dans M. Foucault, *Dits et écrits III* (p.74-79). Paris: Gallimard.

- Foucault, M. (1994b). Interview de Michel Foucault. Dans M. Foucault, *Dits et écrits IV* (p. 688-696). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1994c). A propos de la généalogie de l'éthique: un aperçu d'un travail en cours. Dans M. Foucault, *Dits et écrits IV* (p. 384-411). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2001a). La folie et la société. Dans M. Foucault, *Dits et écrits II* (p. 477-499). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2001b). Cours du 14 janvier 1976. Dans M. Foucault, *Dits et écrits II* (p. 175-189). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2001c). Folie et sorcellerie. Dans M. Foucault, *Dits et écrits II* (p. 89-93). Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1995). *Maladie mentale et psychologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1997). *"Il faut défendre la société". Cours au Collège de France. 1976*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2001). *Dits et écrits. Tome 2 : 1976-1988*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2003). *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France 1973-1974*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2006). *La volonté de savoir : droit de mort et pouvoir sur la vie*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2009). *Sécurité, Territoire, Population. Cours au Collège de France, 1977-1978*. Paris: Gallimard.
- Freidson, E. (1988). *Profession of medicine: A study of the sociology of applied knowledge*. University of Chicago Press.
- Frosch, D. L., May, S. G., Rendle, K. A. S., Tietbohl, C. et Elwyn, G. (2012). Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health affairs (Project Hope)*, 31(5), 1030-1038. doi: 10.1377/hlthaff.2011.0576
- Gaebel, W., Roessler, W. et Sartorius, N. (2016). *The Stigma of Mental Illness - End of the Story?* Cham: Cham Springer International Publishing.
- Gagliardi, A. R., Lemieux-Charles, L., Brown, A. D., Sullivan, T. et Goel, V. (2008). Barriers to patient involvement in health service planning and evaluation: An exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 70, 234-241.

- Gagnon, J. (2001). La loi 68 : loi en l'honneur de Brian Smith. *Reflets*, 7(1), 26-47.
- Galderisi, S., Heinz, A., Kastrup, M., Beezhold, J. et Sartorius, N. (2015). Toward a new definition of mental health. *World Psychiatry*, 14(2), 231-233.
- Gauchet, M. (2002). Essai de psychologie contemporaine I : Un nouvel âge de la personnalité (*La démocratie contre elle-même* (p. 229-262). Paris: Gallimard.
- Gaudet, S. (2009). Penser les éthiques de la recherche phronétique : de la procédure à la réflexivité. *Cahiers de recherche sociologique* (48), 95-109.
- Gauthier, B. et Bourgeois, I. (2008). Introduction. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (p. 1-17). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Gilmour, H. (2014). Positive mental health and mental illness. *Health reports*, 25(9), 3.
- Godrie, B. (2015). L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 67-80.
- Goffman, E. (1961). *Asylums : essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: Anchor Books.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris: Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris: Minuit.
- Goffman, E. (1983). The interaction order: American Sociological Association, 1982 presidential address. *American Sociological Review*, 48(1), 1-17.
- Golden, R. N., Gaynes, B. N., Ekstrom, R. D., Hamer, R. M., Jacobsen, F. M., Suppes, T., . . . Nemeroff, C. B. (2005). The Efficacy of Light Therapy in the Treatment of Mood Disorders: A Review and Meta-Analysis of the Evidence. *American Journal of Psychiatry*, 162(4), 656-662. doi: doi:10.1176/appi.ajp.162.4.656
- Goldner, E. M. (2011). *A concise introduction to mental health in Canada*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc.
- Gonzales, R. G., Suárez-Orozco, C. et Dedios-Sanguinetti, M. C. (2013). No place to belong: Contextualizing concepts of mental health among undocumented immigrant youth in the United States. *American behavioral scientist*, 57(8), 1174-1199.
- Goudy, E., Jackson, M., den Otter, R. et Bater, M. (2015). *The journey to include patient and family voices*. Communication présentée Healthcare Management Forum.

- Gouvernement de l'Ontario. (1990) Loi sur la santé mentale.
- Gouvernement de l'Ontario. (1990) Loi sur les hôpitaux publics.
- Gouvernement de l'Ontario. (1996) Loi sur le consentement aux soins de santé.
- Gouvernement de l'Ontario. (1999). Making It Happen: Implementation for Mental Health Reform.
- Gouvernement de l'Ontario. (2010) Loi de l'excellence des soins pour tous.
- Gray, M. (2011). Back to basics: A critique of the strengths perspective in social work. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 92(1), 5-11.
- Green, G., Lee, M. Y. et Hoffpauir, S. (2005). The languages of empowerment and strengths in clinical social work. *Families in Society*, 86(2), 267-277.
- Greenberg, G. (2013). *The book of woe: The DSM and the unmaking of psychiatry*. New York: Penguin.
- Greenfield, S., Kaplan, S. et Ware, J. E. (1985). Expanding patient involvement in care: effects on patient outcomes. *Annals of Internal Medicine*, 102(4), 520-528.
- Guba, E. et Lincoln, Y. S. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions and emerging confluences. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 191-215). Newbury Park: SAGE.
- Guillemin, M. et Gillam, L. (2004). Ethics, reflexivity, and “ethically important moments” in research. *Qualitative Inquiry*, 10(2), 261-280.
- Hacking, I. (2004). Between Michel Foucault and Erving Goffman: between discourse in the abstract and face-to-face interaction. *Economy and Society*, 33(3), 277-302.
- Haggerty, K. D. (2004). Ethics creep: Governing social science research in the name of ethics. *Qualitative sociology*, 27(4), 391-414.
- Hall, G. B. et Nelson, G. (1996). Social Networks, Social Support, Personal Empowerment, and the Adaptation of Psychiatric Consumers/survivors: Path Analytic Models. *Social Science and Medicine*, 43(12), 1743-1754.
- Hammersley, M. (2002). Ethnography and the disputes over validity (*Debates and Developments in Ethnographic Methodology* (p. 7-22). Bingley: Emerald Group Publishing Limited.
- Harrison, S. et Thifault, M.-C. (2014). Le langage du care et les politiques de santé mentale de l'Ontario, 1976–2006 (*Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en*

- Ontario francophone et au Québec* (p. 87-110). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Harvey, D. (2007). *A brief history of neoliberalism*. Cary: Oxford University Press.
- Hasenfeld, Y. (2000). Organizational forms as moral practices: The case of welfare departments. *Social Service Review*, 74(3), 329-351.
- Hassink, J., Elings, M., Zweekhorst, M., van den Nieuwenhuizen, N. et Smit, A. (2010). Care farms in the Netherlands: Attractive empowerment-oriented and strengths-based practices in the community. *Health and Place*, 16(3), 423-430. doi: 10.1016/j.healthplace.2009.10.016
- Hattori, N. (1995). The pleasure of your Bedlam' the theatre of madness in the Renaissance. *History of Psychiatry*, 6(23), 283-308.
- Hayward, P. et Bright, J. A. (1997). Stigman and mental illness: A review and critique. *Journal of Mental Health*, 6(4), 345-354.
- Head, E. (2009). The ethics and implications of paying participants in qualitative research. *International Journal of Social Research Methodology*, 12(4), 335-344.
- Heffernan, K. (2006). Social work, new public management and the language of 'service user'. *British Journal of Social Work*, 36(1), 139-147.
- Heller, K. J. (1996). Power, subjectification and resistance in Foucault. *SubStance*, 25(1), 78-110.
- Henderson, D. J. (1994). Commentary on women's voices in nineteenth century medical discourse: a step towards deconstructing science. *AWHONN's Women's Health Nursing Scan*, 8, 22.
- Hewitt, J. P. (2007). *Self and society : a symbolic interactionist social psychology*. Boston: Allyn and Bacon.
- Hôpital Montfort. Histoire de l'Hôpital Montfort. Repéré le 2 février 2015 à <https://hopitalmontfort.com/fr/lhistoire-de-lhopital-montfort>
- Hôpital Montfort. Services communautaires. Repéré le 8 août 2015 à <https://hopitalmontfort.com/fr/services-communautaires>
- Hôpital Montfort. Services ambulatoires. Repéré le 8 août 2015 à <https://hopitalmontfort.com/fr/services-ambulatoires>
- Hôpital Montfort. Services internes. Repéré le 8 août 2015 à <https://hopitalmontfort.com/fr/services-internes>

- HR Council for the Nonprofit Sector. (2013). A Profile of Community and Social Service Workers, Ottawa, 12p.
- Huberman, A. M. et Miles, M. B. (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: De Boeck-Wesmael.
- Hughes, E. C. (1937). Institutional Office and the Person. *American Journal of Sociology*, Novembre(XLIII).
- Hui, A. et Stickley, T. (2007). Mental health policy and mental health service user perspectives on involvement: a discourse analysis. *Journal of advanced nursing*, 59(4), 416-426.
- Hummelvoll, J. K. et Severinsson, E. (2001). Coping with everyday reality: Mental health professionals' reflections on the care provided in an acute psychiatric ward. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10(3), 156-166.
- Jaccoud, M. et Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 211-250). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Jeffery, D. (2007). Radical problems and liberal selves: Professional subjectivity in the anti-oppressive social work classroom. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 125-139.
- Jenkins, R. (2008). Erving Goffman: A major theorist of power? *Journal of Power*, 1(2), 157-168.
- Jeyagurunathan, A., Vaingankar, J. A., Abdin, E., Sambasivam, R., Seow, L. S. E., Pang, S., . . . Subramaniam, M. (2017). Gender Differences in Positive Mental Health among Individuals with Schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*.
- Johnson, T. S. (2008). Qualitative research in question: A narrative of disciplinary power with/in the IRB. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 212-232.
- Joosten, E. A., DeFuentes-Merillas, L., De Weert, G., Sensky, T., Van Der Staak, C. et de Jong, C. A. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and psychosomatics*, 77(4), 219-226.
- Kadushin, A. et Harkness, D. (2014). *Supervision in Social Work*. New York: Columbia University Press.
- Kapsambelis, V. (2015). Qu'est-ce qu'une institution psychiatrique ? *Filigrane*, 24(1), 13-25.

- Kawachi, I. et Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *Journal of Urban health*, 78(3), 458-467.
- Kelly, C. et Chapman, C. (2015). Adversarial Allies: Care, Harm, and Resistance in the Helping Professions. *Journal of Progressive Human Services*, 26(1), 46-66.
- Kesey, K. (1962). *One Flew Over the Cuckoo's Nest*. New York: Penguin Books.
- Khoury, E. et Rodriguez del Barrio, L. (2015). Recovery-Oriented Mental Health Practice: A Social Work Perspective. *The British Journal of Social Work*, 45(suppl_1), i27-i44. doi: 10.1093/bjsw/bcv092
- Kilian, R., Lindenbach, I., Lébigc, U., Uhlea, M., Petscheleita, A. et Angermeyer, M. (2003). Indicators of empowerment and disempowerment in the subjective evaluation of treatment process by persons with severe and persistent mental illness : a quantitative analysis. *Social Science and Medicine*, 57(6), 1127-1142.
- Kirby, M. et Keon, W. J. (2006). *De l'ombre à la lumière. Résumé et recommandations*. Ottawa.
- Kirouac, L. (2012). Du surmenage professionnel au burnout : réponses sociales et issues individuelles aux difficultés du travail d'hier et d'aujourd'hui. *Lien social et Politiques*, 67(printemps 2012), 51-66.
- Kristensen, G. K. et Ravn, M. N. (2015). The voices heard and the voices silenced: recruitment processes in qualitative interview studies. *Qualitative Research*, 15(6), 722-737.
- Kunitz, S. J. (2008). A case of old wine in re-labeled bottles? A commentary on Aronowitz. *Social Science & Medicine*, 67(1), 10-13.
- Labaree, R. V. (2002). The risk of 'going observationalist': negotiating the hidden dilemmas of being an insider participant observer. *Qualitative Research*, 2(1), 97-122.
- Laing, R. (1960). *The divided self: An existential study in sanity and madness*. Londres: Penguin UK.
- Lambert, M. J. et Bergin, A. E. (1994). The effectiveness of psychotherapy. Dans A. E. Bergin & S. L. Garfield (dir.), *Handbook of Psychotherapy and Behavior Change*. New York: Wiley.
- Laperrière, A. (2003). L'observation directe. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données* (p. 269-292). Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Laplantine, F. (2010). *La description ethnographique*. Paris: Armand Colin.
- Lapsley, I. (2009). New Public Management: The Cruellest Invention of the Human Spirit?1. *Abacus*, 45(1), 1-21. doi: 10.1111/j.1467-6281.2009.00275.x
- Larose-Hébert, K. (2016). *Quand les mots se heurtent aux maux: Portait d'un discours morcelé. Étude de l'expérience subjective des personnes utilisatrices des services de santé mentale au Québec*. Thèse de doctorat, École de service social, Université d'Ottawa.
- Lasch, C. (1979). *The culture of narcissism ; American life in age of diminishing expectations*. New York: Warner Books.
- Le Blanc, G. (2007). *Les maladies de l'homme normal*. paris : Vrin.
- Le Bossé, Y. (2003). De l' "habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51.
- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Le Boutillier, C., Leamy, M., Bird, V. J., Davidson, L., Williams, J. et Slade, M. (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services*, 62(12), 1470-1476.
- Le Royal. Client Advisory Council. Repéré le 2 mars 2015 à <http://www.theroyal.ca/mental-health-centre/patients-and-families/client-empowerment-council/>
- Le Royal. Our History. Repéré le 4 mai 2015 à <http://www.theroyal.ca/mental-health-centre/about-the-centre/history-at-the-royal/>
- Lederman, R. (2006). Introduction: Anxious borders between work and life in a time of bureaucratic ethics regulation. *American Ethnologist*, 33(4), 477-481.
- Lee, J. A. B. (2001). *The Empowerment Approach to Social work Practice. Building the Beloved Community*. New York: Columbia University Press.
- Leriche, R. (1936). De la santé à la maladie, la douleur dans la maladies, où va la médecine? Dans A. de Monzie & L. Febvre (dir.), *Encyclopédie française*, VI. Paris: Société de gestion de l'Encyclopédie française.
- Leucht, S., Corves, C., Arbter, D., Engel, R. R., Li, C. et Davis, J. M. (2009). Second-generation versus first-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a meta-analysis. *The Lancet*, 373(9657), 31-41.

- Librett, M. et Perrone, D. (2010). Apples and oranges: ethnography and the IRB. *Qualitative Research*, 10(6), 729-747.
- Lin, E. H., Von Korff, M., Ludman, E. J., Rutter, C., Bush, T. M., Simon, G. E., . . . Katon, W. J. (2003). Enhancing adherence to prevent depression relapse in primary care. *General hospital psychiatry*, 25(5), 303-310.
- Linn, L. S. (1968). The mental hospital from the patient perspective. *Psychiatry*, 31(3), 213-223.
- Lipovetsky, G. (1983). *L'ère du vide. Essai sur l'individualisme contemporain*. Paris: Gallimard.
- Lorber, J. (1975). Good patients and problem patients: Conformity and deviance in a general hospital. *Journal of health and social behavior*, 213-225.
- Macherey, P. (2009). *De Canguilhem à Foucault. La force des normes*. Paris: La fabrique.
- Martin, P. Y. (2013). *Rape Work: Victims, Gender, and Emotions in Organization and Community Context*. Taylor & Francis.
- Jaafari, N. et Markova, I. (2011). Le concept de l'insight en psychiatrie. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 409-415.
- Martuccelli, D. (2010). *La société singulariste*. Paris: Armand Colin.
- Marwaha, S., Johnson, S., Bebbington, P., Stafford, M., Angermeyer, M. C., Brugha, T., . . . Toumi, M. (2007). Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. *The British Journal of Psychiatry*, 191(1), 30-37. doi: 10.1192/bjp.bp.105.020982
- Matthias, M. S., Fukui, S. et Salyers, M. P. (2017). What Factors are Associated with Consumer Initiation of Shared Decision Making in Mental Health Visits? *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 44(1), 133-140.
- McLaren, A. (1997). *Our own master race eugenics in Canada, 1885-1945*. Toronto: Oxford University Press, 1997, c1990.
- McLaughlin, H. (2009). What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User' & What's Next? *The British Journal of Social Work*, 39(6), 1101-1117.
- Menzies, R., LeFrançois, B. A. et Reaume, G. (2013). Introducing mad studies. Dans B. A. LeFrançois, R. Menzies & G. Reaume (dir.), *Mad matters: A critical reader in Canadian Mad Studies* (p. 1-22). Toronto : Canadian Scholars Press.

- Miles, A. (1987). *Women and Mental Illness: The Social Context of Female Neurosis*. Brighton: Wheatsheaf Books.
- Minogue, V. et Girdlestone, J. (2010). Building capacity for service user and carer involvement in research: the implications and impact of best research for best health. *International journal of health care quality assurance*, 23(4), 422-435.
- Moncrieff, J., Cohen, D. et Mason, J. (2009). The subjective experience of taking antipsychotic medication: a content analysis of Internet data. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120(2), 102-111.
- Montagu, A. (2001). *Exploring the Spatiality of Ontario's Mental Health System*. National Library of Canada/Bibliothèque nationale du Canada.
- Moran, J. E. (2001). *Committed to the State Asylum: Insanity and Society in Nineteenth-century Quebec and Ontario*. Montréal: McGill-Queen's University Press.
- Moreau, N. (2009). *État dépressif et temporalité : contribution à la sociologie de la santé mentale*. Montréal: Liber.
- Moreau, N. et Larose-Hébert, K. (dir.). (2013). *La souffrance à l'épreuve de la pensée*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Morrison, J. K. (1976). An argument for mental patient advisory boards. *Professional Psychology*, 7(2), 127.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, 52(2), 250.
- Mullaly, R. P. (2007). *The new structural social work*. Oxford University Press.
- Namian, D. (2011). Psychologisation ou singularisation? L'intervention sociale au temps de l'accompagnement. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 58-89.
- National Empowerment Centre. Repéré le 29 novembre 2016 à <http://power2u.org>
- National Institute of Mental Health. (2013). Post by Former NIMH Director Thomas Insel: Transforming Diagnosis. Repéré le 3 mai 2014 à <https://www.nimh.nih.gov/about/directors/thomas-insel/blog/2013/transforming-diagnosis.shtml>
- Nelson, G., Lord, J. et Ochocka, J. (2001). Empowerment and Mental Health in Community: Narratives of Psychiatric Consumer/Survivors. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 11, 125-142.

- Newcomb, M. E. et Mustanski, B. (2010). Internalized homophobia and internalizing mental health problems: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review*, 30(8), 1019-1029. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.07.003>
- Ninacs, W. A. (2008). *Empowerment et intervention. Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec: Les presses de l'Université Laval.
- Nizet, J. et Rigaux, N. (2005). *La sociologie de Erving Goffman*. Paris: Découverte.
- O'Reilly, K. (2009). *Key Concepts in Ethnography*. Londres: Sage.
- Oaks, D. (2012). Let's Stop Saying "Mental Illness"! Repéré le 8 juin 2017 à <http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-abuse/psychiatric-labels/not-mentally-ill>
- Ochocka, J., Janzen, R. et Nelson, G. (2002). Sharing power and knowledge: professional and mental health consumer/survivor researchers working together in a participatory action research project. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(4), 379.
- Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario. (2008). Code de déontologie et manuel des normes d'exercice.
- Organisation mondiale de la santé. (2017a). La santé mentale: renforcer notre action. Repéré le 8 avril 2017 2017 à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2017b). Strategies to end the use of seclusion, restraint and other coercive practices: WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health (pilot version).
- Otero, M. (2003). *Les règles de l'individualité contemporaine : santé mentale et société*. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Otero, M. (2006). La sociologie de Michel Foucault : une critique de la raison impure. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 49-72.
- Otero, M. (2008). Un univers parfois étonnant. *Revue du CREMIS*, 1(2), 21-24.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paradies, Y., Ben, J., Denson, N., Elias, A., Priest, N., Pieterse, A., . . . Gee, G. (2015). Racism as a determinant of health: a systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 10(9), e0138511.

- Paradis, A., Lecomte, Y., Guertin-Beaudry, M. et Robitaille, M. (1977). L'émergence de l'asile québécois au XIXe siècle. *Santé mentale au Québec*, 2(2), 1-44.
- Parazelli, M. (2010). L'autorité du "marché" de la santé et des services sociaux. *Nouvelles pratiques sociales*, 22(2), 1-13.
- Pelletier-Audet, A. et Cellard, A. (2014). Le second conflit mondial et la genèse de la désinstitutionnalisation au Canada, 1939-1961. Dans M.-C. Thifault & H. Dorvil (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec, 1930-2013* (p. 12-42). Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Péretz, H. (2004). *Les méthodes en sociologie : l'observation*. Paris: Découverte.
- Perreault, I. et Guilbault, M. (2014). Des molécules dans la fosse aux serpents: réformes institutionnelles, thérapeutiques et politiques au Québec 1940-1970. Dans M.-C. Thifault & H. Dorvil (dir.), *Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec, 1930-2013*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Perron, A., Fluet, C. et Holmes, D. (2005). Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. *Journal of advanced nursing*, 50(5), 536-544.
- Pickett, S. A., Diehl, S. M., Steigman, P. J., Prater, J. D., Fox, A., Shipley, P., . . . Cook, J. A. (2012). Consumer empowerment and self-advocacy outcomes in a randomized study of peer-led education. *Community mental health journal*, 48(4), 420-430.
- Pinel, P. (1801). *Traité Médico-Philosophique sur l'aliénation mentale, ou la manie*. Paris: An IX.
- Pirès, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 231-313). Boucherville: Gaëtan-Morin.
- Pot, A.-L. (2015). *La personne de confiance en psychiatrie*. Thèse de doctorat, Université Paris Descartes, Paris.
- Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35-64.

- Pyke, J., Nimigon, L. et Robertson, V. (1998). Le Community Resources Consultants de Toronto : deux programmes de case management. *Santé mentale au Québec*, 23(2), 70-92.
- Reaume, G. (2006). Patients at work: Insane asylum inmates' labour in Ontario, 1841-1900. Dans D. Wright & J. E. Moran (dir.), *Mental health and Canadian society historical perspectives* (p. 69-96). Montréal: McGill-Queen's University Press.
- Rise, M. B., Solbjør, M. et Steinsbekk, A. (2014). Experiences from the implementation of a comprehensive development plan for user involvement in a mental health hospital: A qualitative case study. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(4), 387-395.
- Rissemiller, D. J. et Rissemiller, J. H. (2006). Evolution of the Antipsychiatry Movement Into Mental Health Consumerism. *Psychiatric Services*, 57(6), 863-866.
- Rivest, M.-P. (2012). *Intervention et empowerment en santé mentale: perceptions des usagers et des intervenants*. (Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa, Ottawa).
- Rivest, M.-P. (2014). Empowerment et intervention en santé mentale : un regard critique sur les perceptions des usagères et des intervenantes. Dans M.-C. Doucet & N. Moreau (dir.), *Penser les liens entre santé mentale et société. Les voies de la recherche en sciences sociales* (p. 291-307). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Rivest, M.-P. L'empowerment est-il devenu « la » norme du travail social contemporain ? Réflexions autour d'un concept empreint de positivité », Ottawa (Ontario), Conférence de l'Association canadienne de la formation en travail social, 4 juin 2015.
- Rivest, M.-P. et Moreau, N. (2015). Between Emancipatory Practice and Disciplinary Interventions: Empowerment and Contemporary Social Normativity. *British Journal of Social Work*, 45(6), 1855-1870. doi: 10.1093/bjsw/bcu017
- Rodriguez del Barrio, L., Corin, E. et Guay, L. (2000). La thérapie alternative: se (re)mettre en mouvement. *Les ressources alternatives de traitement/Santé mentale au Québec, Numéro spécial*, 49-94.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Ellison, M. L. et Crean, T. (1997). A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services. *Psychiatr Serv*, 48(8), 1042-1047.
- Rogers, A. et Pilgrim, D. (2014). *A sociology of mental health and illness*. Londres: McGraw-Hill Education.
- Rogers, E. S., Ralph, R. et Salzer, M. (2010). Validating the empowerment scale with a multisite sample of consumers of mental health services. *Psychiatric Services*, 61(9), 933-936.

- Rose, N. (2006). Foucault, Laing et le pouvoir psychiatrique. *Sociologie et sociétés*, 382, 113-131.
- Rose, N. (2008). Psychology as social science. *Psicologia & Sociedade*, 20(2), 155-164.
- Rosenhan, D. L. (1973). On being sane in insane places. *Science*, 179(4070), 250-258.
- Roy, M., Rivest, M.-P. et Moreau, N. (2017). The Banality of Psychology. *Social Work*, 62(1), 86-88.
- Rudnick, A. (2012). *Recovery of people with mental illness: Philosophical and related perspectives*. Oxford University Press.
- Rummel-Kluge, C., Komossa, K., Schwarz, S., Hunger, H., Schmid, F., Lobos, C. A., . . . Leucht, S. (2010). Head-to-head comparisons of metabolic side effects of second generation antipsychotics in the treatment of schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 123(2), 225-233.
- Sakamoto, I. et Pitner, R. O. (2005). Use of critical consciousness in anti-oppressive social work practice: Disentangling power dynamics at personal and structural levels. *British Journal of Social Work*, 35(4), 435-452.
- Saleebey, D. (1992). *The Strengths perspective in social work practice*. New York: Longman.
- Savoie-Zajc, L. (2006). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche en sciences sociales: de la problématique à la collecte de données* (p. 293-316). Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Scanlon, K., Travers, R., Coleman, T., Bauer, G. et Boyce, M. (2012). Ontario's Trans Communities and Suicide: Transphobia is Bad for our Health. *Transpulse E-bulletin*, 1(2). Repéré à www.transpulse.ca
- Schrag, Z. M. (2011). The case against ethics review in the social sciences. *Research Ethics*, 7(4), 120-131.
- Schrag, Z. M. (2017). Institutional Review Blog. Repéré le 14 novembre 2015 à <http://www.institutionalreviewblog.com/>
- Schulze, B. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science & Medicine*, 56(2), 299-312. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00028-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00028-X)

- Sealy, P. et Whitehead, P. C. (2004). Forty Years of Deinstitutionalization of Psychiatric Services in Canada: An Empirical Assessment. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49,249-257.
- Segal, S. P., Silverman, C. J. et Temkin, T. L. (2011). Outcomes from consumer-operated and community mental health services: a randomized controlled trial. *Psychiatric Services*, 62(8), 915-921.
- Sennett, R. (1979). *Les tyrannies de l'identité*. Paris: Seuil.
- Shorter, E. (1997). *A history of psychiatry : from the era of the asylum to the age of Prozac*. New York: New York : John Wiley & Sons, c1997.
- Silverman, D. (2011). *Qualitative research : issues of theory, method and practice*. (3^e éd.). Los Angeles, Calif. ; London: Los Angeles, Calif. ; London : SAGE, 2011.
- Simon, W. B. (1965). On reluctance to leave the public mental hospital. *Psychiatry*, 28(2), 145-156.
- Slade, M. (2017). Implementing shared decision making in routine mental health care. *World Psychiatry*, 16(2), 146-153. doi: 10.1002/wps.20412
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., . . . Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13(1), 12-20.
- Sluzki, C. E. (2000). Patients, Clients, Consumers: The Politics of Words. *Families, Systems & Health*, 18, 347.
- Snyder, H. et Engström, J. (2015). The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.09.008
- Solomon, B. B. (1976). *Black empowerment: social work in oppressed communities*. New York: Columbia University Press.
- Speed, E. (2007). Discourses of consumption or consumed by discourse? A consideration of what “consumer” means to the service user. *Journal of Mental Health*, 16(3), 307-318.
- Spradley, J. The ethnographic interview. 1979. *New York: Holt, Rinehart and Winston*.
- St-Amand, N. (2003). Interventions opprimantes ou conscientisantes? *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 9(2), 139-162.

- Statistique Canada. (2007). La dépression et les problèmes au travail *Rapports sur la santé*, 18(1).
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B. et Wiener, C. (1985). *Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Sullivan, W. P. et Rapp, C. (2002). Social workers as case managers. *Social work practice in mental health: Contemporary roles, tasks, and techniques*, 180-210.
- Swigger, A. et Heinmiller, B. T. (2014). Advocacy coalitions and mental health policy: The adoption of community treatment orders in Ontario. *Politics & Policy*, 42(2), 246-270.
- Sylvestre, J. (2017). The Contributions of the Concept of Citizenship to Housing Practice, Policy, and Research. Dans J. Sylvestre, G. B. Nelson & T. e. Aubry (dir.), *Housing, citizenship, and communities for people with serious mental illness : theory, research, practice, and policy perspectives* (p. p.212-231). New York: Oxford University Press.
- Szasz, T. S. (1961). *Myth of Mental Illness*. New York: Harper & Row.
- Taylor, K. (2016). Bipolar Disorders: A Balanced Perspective. *Bipolar Disord*, 2, e106.
- Taylor, S. (2013). Structural violence, oppression, and the place-based marginality of homelessness. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 255-273.
- Thomas, J. (1993). *Doing Critical Ethnography*. Newbury Park: Sage.
- Thornicroft, G. et Tansella, M. (2005). Growing recognition of the importance of service user involvement in mental health service planning and evaluation. *Epidemiologia e psichiatria sociale*, 14(01), 1-3.
- The Housing Registry. Repéré le 4 juin 2017 à <http://www.housingregistry.ca/faqs/#anchorone>
- Titchkosky, T. et Aubrecht, K. (2009). The anguish of power: Remapping mental diversity with an anticolonial compass (*Breaching the Colonial Contract* (p. 179-199): Springer.
- Toomey, A. H. (2011). Empowerment and disempowerment in community development practice: eight roles practitioners play. *Community Development Journal*, 46(2), 181-195.
- Topor, A., Ljungqvist, I. et Strandberg, E. L. (2016). Living in poverty with severe mental illness coping with double trouble. *Nordic Social Work Research*, 6(3), 201-210.

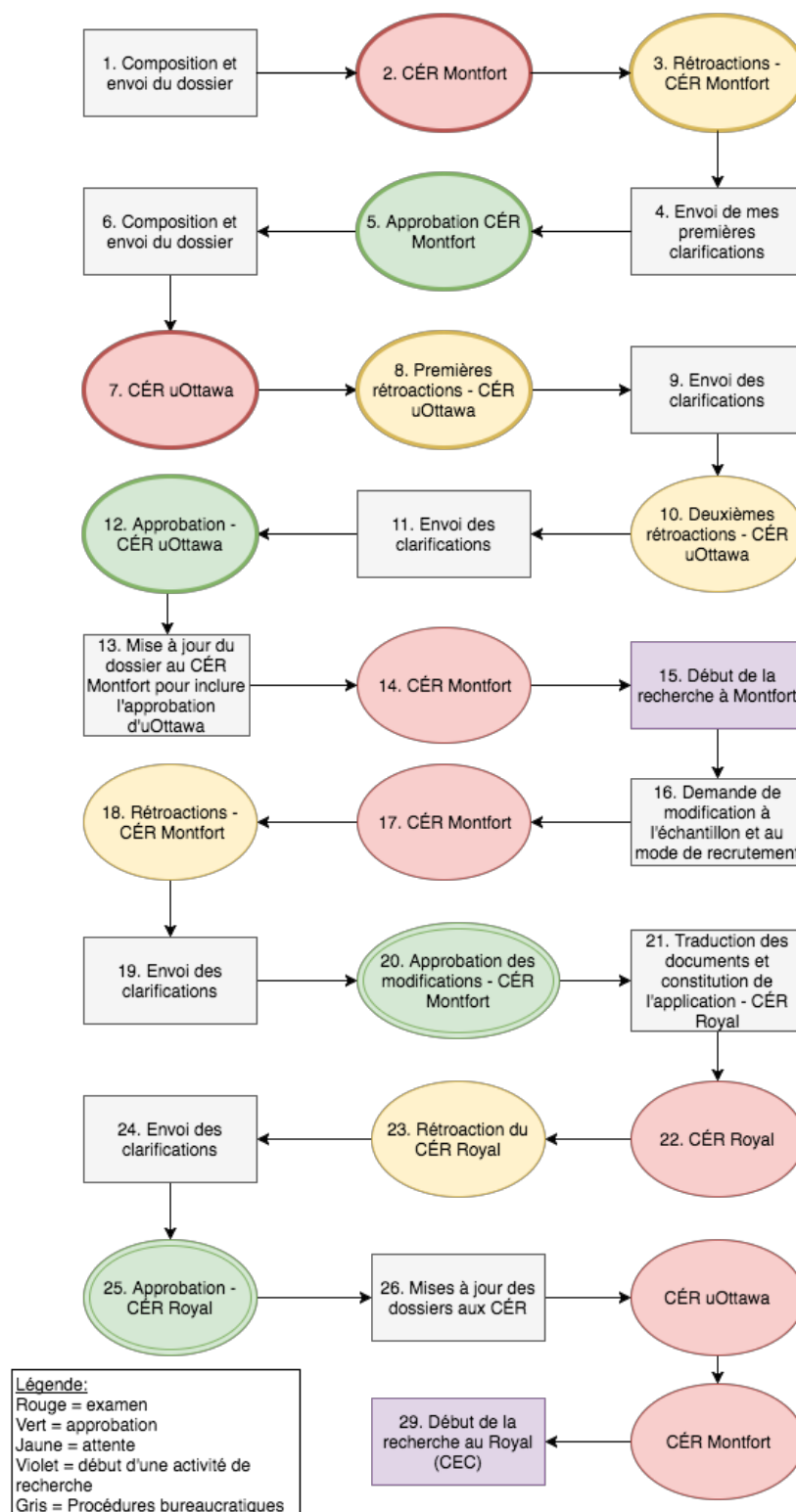
- Tougas, K. (2015). Réinsérer les personnes ex-détenues ou maintenir l'apparence du système judiciaire : Un simulacre démocratique? *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 179-192.
- Treviño, J. A. (2003). *Goffman's legacy*. Lanham: Rowman & Littlefield Publishers.
- Trotter, R. T. (2012). Qualitative research sample design and sample size: Resolving and unresolved issues and inferential imperatives. *Preventive medicine*, 55(5), 398-400.
- Turner, B. S. (2006). *Cambridge Dictionary of Sociology*. Cambridge, GB: Cambridge University Press.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2004). National Consensus on Mental Health Recovery (p. 1-2). Rockville: Substance Abuse and Mental Health Services Administration - Center for Mental Health Services.
- Ussher, J. M. (1991). *Women's madness: Misogyny or mental illness?* University of Massachusetts Press.
- Vrancken, D. (2011). De la mise à l'épreuve des individus au gouvernement de soi. *Mouvements*, 65(1), 11-25.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467.
- Waite, J. et Easton, A. (2013). *The ECT Handbook*. Londres: Royal College of Psychiatrists.
- Warren, N. (2012). Involving patient and family advisors in the patient and family-centered care model. *Medsurg Nursing*, 21(4), 233.
- Weinstein, R. M. (1994). Goffman's Asylums and the total institution model of mental hospitals. *Psychiatry*, 57(4), 348-367.
- Whitley, R., Harris, M. et Anglin, J. (2008). Refuge or Rehabilitation? Assessing the Development of a Women's Empowerment Center for People with Severe Mental Illness. *Community mental health journal*, 44(4), 253-260. doi: 10.1007/s10597-008-9125-z
- Williams, D. R. et Williams-Morris, R. (2000). Racism and mental health: The African American experience. *Ethnicity and health*, 5(3/4), 243.
- Woods, S. W., Walsh, B. C., Saksa, J. R. et McGlashan, T. H. (2010). The case for including Attenuated Psychotic Symptoms Syndrome in DSM-5 as a psychosis risk syndrome. *Schizophrenia Research*, 123(2-3), 199-207. doi: 10.1016/j.schres.2010.08.012

- Wiktowicz, M. E. (2005). Restructuring mental health policy in ontario: Deconstructing the evolving welfare state. *Canadian Public Administration*, 48(3), 386-412.
- Wright, N. et Owen, S. (2001). Feminist conceptualizations of women's madness: A review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 36(1), 143-150.
- Wynn, L. L. (2011). Ethnographers' experiences of institutional ethics oversight: Results from a quantitative and qualitative survey. *Journal of Policy History*, 23(01), 94-114.
- Zablocki, E. (2007). Hospitals pioneer patient-centered care. *Townsend Letter: The Examiner of Alternative Medicine*(293), 64-66.
- Zarifian, É. (2000). Des paradis plein la tête (1994). *Odile Jacob*.
- Zimmerman, M. et Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16(5), 725-750. doi: 10.1007/bf00930023
- Zisman-Ilani, Y., Roe, D., Scholl, I., Härter, M. et Karnieli-Miller, O. (2017). Shared Decision Making During Active Psychiatric Hospitalization: Assessment and Psychometric Properties. *Health Communication*, 32(1), 126-130. doi: 10.1080/10410236.2015.1099504

ANNEXE 1 – GRILLE D'OBSERVATION

Description de la situation	Événements	Interactions	Réflexions spontanées de la chercheure
Date : Type de situation : (réunion d'équipe, intervention, groupe, etc.) Personnes présentes :	Points saillants – qu'est-il arrivé ?	Qui a dit quoi ?	<i>Liens possibles avec questions de recherche ; Entrevues de suivi qui pourraient ajouter à la compréhension ; Situations ultérieures à observer ; Etc.</i>

ANNEXE 2 – DEMARCHES AUPRES DES CÉR



ANNEXE 3 – CERTIFICAT D'APPROBATION ETHIQUE (HOPITAL MONTFORT)

713, chemin Montréal Road, Ottawa, ON K1K 0T2
Tél./Tel.: 613-746-4621 Téléc./Fax: 613-748-4914
hopitalmontfort.com



Un hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa



Avis d'approbation éthique Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Montfort

Le 17 novembre 2014 :

Chercheuse principale :

Madame Marie-Pier Rivest
École de service social,
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

Superviseur :

Professeur Nicolas Moreau
École de service social
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

Titre du projet : « Intervention en santé mentale : regards croisés sur les pratiques contemporaines en milieu institutionnel et communautaire. »

Numéro du dossier : MPR-04-06-14

Date de début : 17 novembre 2014

Date de fin : 16 novembre 2015

En concordance avec l'Énoncé de politique des trois conseils, le Conseil canadien des normes, les lois et règlements applicables en Ontario, je confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort a étudié et approuvé votre demande d'approbation éthique pour une période d'un an pour les documents suivants :

- Grille d'observation, soumise le 4 juin 2014
- Guide d'entrevue intervenants, F & A, soumise le 4 juin 2014
- Guide d'entrevue usagers, F & A, soumise le 4 juin 2014
- Guide d'entrevue pour les gestionnaires, F & A, soumise le 4 juin 2014
- Liste de ressources dans la région d'Ottawa, soumise le 4 juin 2014
- Courriel d'information et de demande de collaboration à l'organisme communautaire, soumis le 4 juin 2014
- **Annexe 1** – Invitation et questionnaire du sondage, soumis le 30 octobre 2014
- **Annexe 2** – Formulaire de consentement à l'observation de l'activité professionnelle (intervenants) version du 10 octobre 2014
- **Annexe 3** – Consent form for observation (Health team members), version du 17 novembre 2014
- **Annexe 4 et 6** – Lettre d'invitation, F & A (intervenants) version du 10 octobre et du 17 novembre 2014
- **Annexe 5 et 7** – Lettre d'invitation F & A pour gestionnaires, version du 10 octobre 2014
- **Annexe 8 et 9** – Script d'invitation à participer, F & A pour membres du personnel / travailleurs sociaux en santé mentale, version du 10 octobre 2014
- **Annexe 10 et 11** – Formulaire de consentement du patient pour une prise de contact téléphonique, F & A version du 10 octobre 2014

ANNEXE 4 – CERTIFICAT D'APPROBATION ETHIQUE (UNIVERSITE D'OTTAWA)

Numéro de dossier: 11-14-20

Date (mm/jj/aaaa): 05/20/2015



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique CÉR Sciences sociales et humanités

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Nicolas	Moreau	Sciences sociales / Service social	Superviseur
Marie-Pier	Rivest	Sciences sociales / Service social	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: 11-14-20

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Intervention en santé mentale: regards croisés sur les pratiques contemporaines en milieu institutionnel et

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
12/15/2014	12/14/2015	Ia

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires

En date du 15 décembre 2014, le recrutement et la collecte de données peuvent commencer à l'Hôpital Montfort ainsi que la portion de l'étude avec le sondage.

En date du 15 mai 2015, le recrutement et la collecte de données peuvent maintenant aussi commencer au « Client Empowerment Council » du Royal. Une copie de leur approbation a été soumise et ajoutée au dossier.

ANNEXE 5 – CERTIFICAT D'APPROBATION ETHIQUE (HOPITAL ROYAL)



1145 avenue Carling Avenue
Ottawa ON K1Z 7K4
theroyal.ca / leroyal.ca

Tel / Tél. 613.722.6521
Toll free / Ligne sans frais 1.800.987.6424

RESEARCH ETHICS BOARD

May 4, 2015

Marie-Pier Rivest (PhD candidate)
Principal Investigator

Re : **REB# 2015009**
Transversal Perspectives on Institutional and Community Mental Health Interventions.

Dear Ms. Rivest,

This letter is to acknowledge receipt of your e-mail (dated April 30, 2015) in which you included a cover letter (dated April 29, 2015) and revised copies of the Consent Form – CEC Members – Interview (version: April 30, 2015), Consent Form – Direct Observation – CEC Members (version: April 30, 2015), and the COREB Application Form (version: April 30, 2015) in response to points expressed to you in our letter (dated April 29, 2015) for the above-titled protocol.

The revised Consent Forms, COREB Application Form and responses to our questions have been reviewed and **your protocol has now received approval for the period of one (1) year from the date of this letter.**

This approval is contingent upon maintaining adherence to the normal approval process, namely,

- Reporting to the Board any adverse events of the project in progress
- Seeking prior approval from the Board of any direct use of public media to recruit research participants

Approval will be reconsidered if Hospital/Institutional resources are used beyond those specified on the Checklist of Resources or the Impact on Hospital resources and/or if Grant funding applied for is not received. However, in either case the protocol can be re-submitted with revised Checklist information and will be reconsidered.

Annual progress reports must be submitted to the Board for continuation of Research Ethics approval. A *termination report* is required at the conclusion of the study.

Sincerely, on behalf of the Board,

Paul Fedoroff, MD FRCPC
Vice-Chair, Research Ethics Board



Royal Ottawa
Mental Health Centre
Centre de santé mentale
Royal Ottawa

University of Ottawa
Institute of Mental Health Research
Institut de recherche en santé mentale
de l'Université d'Ottawa

Royal Ottawa
Foundation for Mental Health
Fondation de santé mentale
Royal Ottawa

Brookville
Mental Health Centre
Centre de santé mentale
Brookville

**ANNEXE 6 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'OBSERVATION
PROFESSIONNELLE (HOPITAL MONTFORT)**



Université d'Ottawa

Faculté des sciences
sociales

École de service social

University of Ottawa

Faculty of Social Sciences

School of Social Work

www.uOttawa.ca

**Formulaire de consentement à l'observation de l'activité professionnelle
(intervenants)**

Titre du projet : Intervention en santé mentale : regards croisés sur les pratiques contemporaines en milieu institutionnel et communautaire

Financement : Cette recherche est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Chercheurs

Marie-Pier Rivest, chercheure principale, candidate au doctorat (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

Nicolas Moreau, Ph. D., professeur agrégé, directeur de thèse (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

But de la recherche

Cette recherche fait partie de la thèse de doctorat de Marie-Pier Rivest, et sera supervisée par le professeur Nicolas Moreau.

Le but de l'étude est de mieux comprendre le travail qui se fait auprès des personnes ayant un vécu en santé mentale. Nous nous intéressons aux types d'intervention utilisés (comment les professionnels interviennent-ils avec leurs clients/patients et pourquoi choisissent-ils ces méthodes?) et à la manière dont celles-ci sont reçues par les clients/patients.

Participation

Vous êtes invité(e) à participer au volet d'observation de cette recherche. En d'autres mots, j'aimerais pouvoir observer vos activités quotidiennes (interventions individuelle et de groupe, rencontres d'équipe, etc.) en tant que travailleuse sociale. Nous avons discuté ensemble de la durée (durée totale de l'observation en nombre de mois) et de la fréquence (nombre de rencontres qui seront observées par semaine ou par mois) des observations des rencontres. Je vous rappelle toutefois que vous pouvez en tout temps changer ces conditions sans conséquences négatives. Si vous acceptez de participer, je prendrai des notes à la main concernant le déroulement de la rencontre. Je n'interviendrai en aucun moment dans vos interventions. Vous pourrez également me demander à tout moment de ne pas prendre des notes, ou bien de quitter la salle. Votre décision de participer ou non à la recherche n'affectera *pas* votre situation d'emploi présente ou future.

Risques

Votre participation au volet d'observation de la recherche n'encourt pas de risques directs. Si vous préférez que je ne prenne pas de notes lors de certaines situations, veuillez m'en aviser immédiatement.

Bienfaits

Votre participation à la recherche aura pour effet d'avancer les connaissances dans le monde de la recherche et de l'intervention en travail social. Il est très important en travail social d'être à l'écoute des gens qui sont au coeur des interventions et de la prestation des services de santé mentale afin de mieux comprendre leur pratique dans toute sa complexité.

Confidentialité et anonymat

Vous avez mon assurance que l'information que mes notes d'observation ne seront pas utilisés à d'autres fins que cette recherche (thèse) et pour la publication de communications scientifiques (articles, chapitres de livre, présentations, etc.)

Je m'engage donc à respecter votre confidentialité et votre anonymat en ne publiant pas votre nom (j'utiliserai des faux noms) ou des données qui pourraient vous identifier. Je vais publier le titre du poste que vous occupez (intervenant, gestionnaire). Je décrirai des moments et non une pratique ou un rendez-vous dans son ensemble – il sera donc impossible d'identifier la personne.

Conservation des données

Je prendrai des notes manuscrites durant la période d'observation. Ensuite, je retranscrirai mes notes d'observation à l'ordinateur. Seulement moi-même et mon directeur de thèse aurons accès à ces documents. Toutes les données recueillies seront conservées sur une clé USB dans le bureau de mon directeur de thèse pendant 7 ans. Après, elles seront détruites de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement seront déchiquetés après 7 ans.

Responsabilité civile

En acceptant de participer à cette étude, vous n'êtes privé d'aucun droit au recours judiciaire. Si vous deviez subir un préjudice en lien avec votre participation, vous conserveriez tous vos recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche.

Participation volontaire et droit de se retirer de l'étude

Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez me demander de quitter la rencontre et de mettre fin à votre participation en tout temps, sans conséquences négatives sur votre emploi maintenant ou à l'avenir.

Si vous choisissez de vous retirer de l'étude les données recueillies lors de votre participation seront détruites à moins que vous consentiez à ce que celles-ci soient utilisées pour la recherche.

Résultats de la recherche et publication

Voulez-vous recevoir un court rapport des résultats de la recherche, une fois que celle-ci sera terminée ?

Oui ☐ Non ☐

Veillez indiquer votre méthode de communication préférée :

Poste ☐ Courriel ☐

Veillez noter que votre adresse postale ou courriel sera recueilli uniquement afin que nous puissions vous communiquer les résultats de la recherche.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

Le Comité d'éthique en recherche (CER) de l'Hôpital Montfort a donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au personnel du CER de l'Hôpital Montfort.

Le CER de l'Université d'Ottawa a également donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (votre nom) atteste avoir lu et compris ce formulaire de consentement. Je comprends la nature de ma participation à cette étude. J'ai eu l'opportunité de poser des questions, et j'ai obtenu des réponses.

En signant ce formulaire, je consens de participer librement à cette recherche.

Signature : _____

Date: _____

Signature de la chercheuse principale :

Date: _____

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez garder.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec les chercheurs.

**ANNEXE 7 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES ENTREVUES AVEC
LES TRAVAILLEUSES SOCIALES ET LES GESTIONNAIRES (HOPITAL
MONTFORT)**



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

Université d'Ottawa

Faculté des sciences sociales

École de service social

University of Ottawa

Faculty of Social Sciences

School of Social Work

www.uOttawa.ca



**Hôpital
Montfort**

Formulaire de consentement – intervenants et gestionnaires

Titre du projet : Intervention en santé mentale : regards croisés sur les pratiques contemporaines en milieu institutionnel et communautaire

Source de financement

La recherche est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Chercheurs

Marie-Pier Rivest, chercheure principale, candidate au doctorat (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

Nicolas Moreau, Ph. D., directeur de thèse, professeur agrégé (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

Invitation à participer

Vous êtes invité(e) à participer à la recherche nommée ci haut qui est menée par Marie-Pier Rivest, et supervisée par Nicolas Moreau.

But de l'étude

Cette recherche fait partie de la thèse de doctorat de Marie-Pier Rivest, et sera supervisée par le professeur Nicolas Moreau.

Le but de l'étude est de mieux comprendre le travail qui se fait auprès des personnes ayant un vécu en santé mentale. Nous nous intéressons aux approches utilisées (comment les professionnels interviennent-ils avec leurs clients/patients et pourquoi choisissent-ils ces méthodes?) et à la manière dont celles-ci sont reçues par les clients/patients.

Critères d'inclusion de la recherche

Si vous occupez votre poste depuis au moins six (6) mois, vous êtes admissible à cette recherche.

Participation

Vous êtes invité(e) à participer à **une (1) entrevue** qui durera environ une heure, à une date et une heure de votre choix. L'entrevue sera audio-enregistrée. Vous serez invité(e) à partager vos expériences personnelles en ce qui a trait à votre expérience et votre perception des services de santé mentale.

J'aimerais vous rappeler que vous n'êtes pas obligé(e) à participer à cette recherche, et que vous pouvez vous retirer en tout temps, peu importe la raison.

Risques

Lors de notre entrevue, vous serez invité(e) à partager vos expériences personnelles. Il se pourrait que cela vous rappelle des souvenirs qui sont moins agréables. Si cela se produit, vous pouvez refuser de répondre à la question et/ou mettre fin à l'entrevue sans conséquences négatives.

Bienfaits

Votre participation à la recherche aura pour effet d'avancer les connaissances dans le monde de la recherche en travail social. Il est très important en travail social d'être à l'écoute des gens qui sont au front de l'intervention et de l'organisation des services de santé mentale afin de mieux comprendre leur pratique dans toute sa complexité.

Confidentialité et anonymat

Vous avez mon assurance que l'information que vous partagerez durant l'entrevue ne sera pas utilisée pour d'autres fins que pour cette recherche et pour la publication de communications scientifiques (articles, chapitres de livre, présentations).

Je m'engage donc à respecter votre confidentialité et votre anonymat en ne publiant pas votre nom ou des données qui pourraient vous identifier. Je vais publier le titre du poste que vous occupez (intervenant, gestionnaire). L'entrevue sera enregistrée avec un code (ex. P1) au lieu de votre nom. Pour vous citer, j'utiliserai des pseudonymes qui protégeront aussi votre identité.

Conservation des données

Il est important que vous sachiez que l'entrevue sera enregistrée et transcrite par la suite. Seulement moi-même et mon directeur de thèse aurons accès aux enregistrements et aux transcriptions. Toutes les données recueillies seront conservées dans le bureau de mon directeur de thèse pendant 7 ans. Après, elles seront détruites de façon sécuritaire. De plus, les formulaires de consentement seront déchiquetés.

Responsabilité civile

En acceptant de participer à cette étude, vous n'êtes privé d'aucun droit au recours judiciaire. Si vous deviez subir un préjudice en lien avec votre participation, vous conserveriez tous vos recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche.

Participation volontaire et droit de se retirer de l'étude

Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez vous retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans répercussions négatives. Votre décision de participer ou non à la recherche, ou de vous retirer de la recherche n'aura pas de conséquence négative sur votre travail.

Si vous choisissez de vous retirer de l'étude les données recueillies lors de votre participation seront détruites à moins que vous consentiez à ce que celles-ci soient utilisées pour la recherche.

Résultats de la recherche et publication

Voulez-vous recevoir un court rapport des résultats de la recherche, une fois que celle-ci sera terminée ?

Oui ☐ Non ☐

Veillez indiquer votre méthode de communication préférée :

Poste ☐ Courriel ☐

Veillez noter que votre adresse postale ou courriel sera recueilli uniquement afin que nous puissions vous communiquer les résultats de la recherche.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

Le Comité d'éthique en recherche (CER) de l'Hôpital Montfort a donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au personnel du CER de l'Hôpital Montfort.

Le CER de l'Université d'Ottawa a également donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (votre nom) atteste avoir lu et compris ce formulaire de consentement. Je comprends la nature de ma participation à cette étude. J'ai eu l'opportunité de poser des questions, et j'ai obtenu des réponses.

En signant ce formulaire, je consens de participer librement à cette recherche.

Signature : _____

Date: _____

Signature de la chercheuse principale :

Date: _____

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez garder.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec les chercheurs.

ANNEXE 8 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PATIENTES (HOPITAL MONTFORT)



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

Université d'Ottawa

Faculté des sciences sociales

École de service social

University of Ottawa

Faculty of Social Sciences

School of Social Work

www.uOttawa.ca



Hôpital
Montfort

Formulaire de consentement – usagers

Titre du projet : Intervention en santé mentale : regards croisés sur les pratiques contemporaines en milieu institutionnel et communautaire

Source de financement

La recherche est financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.

Chercheurs

Marie-Pier Rivest, chercheure principale, candidate au doctorat (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

Nicolas Moreau, Ph. D., directeur de thèse, professeur agrégé (École de service social, faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa)

Invitation à participer

Vous êtes invité(e) à participer à la recherche nommée ci haut qui est menée par Marie-Pier Rivest, et supervisée par Nicolas Moreau.

But de l'étude

Cette recherche fait partie de la thèse de doctorat de Marie-Pier Rivest, et sera supervisée par le professeur Nicolas Moreau.

Le but de l'étude est de mieux comprendre le travail qui se fait auprès des personnes ayant un vécu en santé mentale. Nous nous intéressons aux types d'intervention utilisés (comment les professionnels interviennent-ils avec leurs clients/patients et pourquoi choisissent-ils ces méthodes?) et à la manière dont celles-ci sont reçues par les clients/patients.

Critères d'inclusion et d'exclusion de la recherche

Si vous avez reçu les services d'un intervenant en santé mentale dans le cadre de votre hospitalisation aux services internes du Programme de santé mentale de l'Hôpital Montfort, vous êtes admissible à cette recherche.

Participation

Vous êtes invité(e) à participer à **une (1) entrevue** qui durera environ une heure, à une date et une heure de votre choix. L'entrevue sera audio-enregistrée. Vous serez invité(e) à partager vos expériences personnelles en ce qui a trait à votre expérience et votre utilisation des services en santé mentale.

J'aimerais vous rappeler que vous n'êtes pas obligé(e) à participer à cette recherche, et que vous pouvez vous retirer en tout temps, peu importe la raison. Votre décision de participer ou non à la recherche, ou de vous retirer de la recherche n'affectera *pas* les services que vous recevez maintenant ou à l'avenir.

Risques

Lors de notre entrevue, vous serez invité(e) à partager vos expériences personnelles. Il se pourrait que cela vous rappelle des souvenirs qui sont moins agréables. Si cela se produit, vous pouvez refuser de répondre à la question et/ou mettre fin à l'entrevue sans conséquences négatives.

Tout au long de l'entrevue et même avant celle-ci, je (Marie-Pier Rivest) vérifierai si vous vous sentez à l'aise de continuer. Si je remarque que l'entrevue vous cause de la détresse, il se pourrait que je mette fin à notre rencontre, sans conséquences négatives.

Bienfaits

Votre participation à la recherche aura pour effet d'avancer les connaissances dans le monde de la recherche en travail social. Il est très important en travail social d'être à l'écoute des gens qui utilisent les services de santé mentale afin de développer des services selon les besoins des usagers.

Confidentialité et anonymat

Vous avez mon assurance que l'information que vous partagerez durant l'entrevue ne sera pas utilisée pour d'autres fins que pour cette recherche et pour la publication de communications scientifiques (articles, chapitres de livre, présentations).

Je m'engage donc à respecter votre confidentialité et votre anonymat en ne publiant pas votre nom ou des données qui pourraient vous identifier. L'entrevue sera enregistrée avec un code (ex. P1) au lieu de votre nom. Pour vous citer, j'utiliserai des pseudonymes qui protégeront aussi votre identité.

Conservation des données

Il est important que vous sachiez que l'entrevue sera enregistrée à l'aide d'un magnétophone électronique et transcrites par la suite. Seulement moi-même et mon directeur de thèse aurons accès aux enregistrements et aux transcriptions. Ces données, qui seront sauvegardées sur une clé USB, et les formulaires de consentement en version papier, seront conservés sous clé dans le bureau de mon directeur de thèse pendant 7 ans. Après, elles seront supprimées de façon sécuritaire et déchiquetées.

Indemnisation

Pour vous remercier de partager vos expériences, je vais vous remettre 25 \$ au début de l'entrevue. Si vous décidez de mettre fin à l'entrevue, vous pouvez quand même garder le montant.

Responsabilité civile

En acceptant de participer à cette étude, vous n'êtes privé d'aucun droit au recours judiciaire. Si vous deviez subir un préjudice en lien avec votre participation, vous conserveriez tous vos recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche.

Participation volontaire et droit de se retirer de l'étude

Votre participation à cette recherche est volontaire. Vous pouvez vous retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans conséquences négatives sur les soins reçus maintenant ou à l'avenir.

Si vous choisissez de vous retirer de l'étude les données recueillies lors de votre participation seront détruites à moins que vous consentiez à ce que celles-ci soient utilisées pour la recherche.

Résultats de la recherche et publication

Voulez-vous recevoir un court rapport des résultats de la recherche, une fois que celle-ci sera terminée ?

Oui ☐ Non ☐

Veillez indiquer votre méthode de communication préférée :

Poste ☐ Courriel ☐

Veillez noter que votre adresse postale ou courriel sera recueilli uniquement afin que nous puissions vous communiquer les résultats de la recherche.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

Le Comité d'éthique en recherche (CER) de l'Hôpital Montfort a donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au personnel du CER de l'Hôpital Montfort.

Le CER de l'Université d'Ottawa a également donné son approbation éthique au projet. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire de consentement, ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, vous pouvez vous adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa.

Consentement libre et éclairé

Je, _____ (votre nom) atteste avoir lu et compris ce formulaire de consentement. Je comprends la nature de ma participation à cette étude. J'ai eu l'opportunité de poser des questions, et j'ai obtenu des réponses.

En signant ce formulaire, je consens de participer librement à cette recherche.

Signature : _____

Date: _____

Signature du chercheur principal : _____

Date: _____

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que vous pouvez garder.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec les chercheurs.

ANNEXE 9 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR L'OBSERVATION DE MEMBRES DU CEC



Université d'Ottawa

Faculté des sciences sociales

École de service social

University of Ottawa

Faculty of Social Sciences

School of Social Work

www.uOttawa.ca



Form of consent for direct observation – CEC members

Title of the project: Transversal Perspectives on Contemporary Institutional and Community Mental Health Interventions

Source of funding

This research is funded by the Social Sciences and Humanities Research Council.

Researchers

Marie-Pier Rivest, principal investigator, doctoral candidate (School of Social Work, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa),

Nicolas Moreau, Ph. D., thesis supervisor, associate professor (School of Social Work, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa)

Invitation to Participate

You are invited to participate in the abovementioned research study, conducted by Marie-Pier Rivest and supervised by Nicolas Moreau.

Purpose of the Study

This study is part of Marie-Pier Rivest's doctoral thesis and is supervised by Nicolas Moreau.

The purpose of this study is to better understand the current issues facing social work intervention in mental health. We are interested in the types of interventions that are used (which frameworks or methods do health team members use to assist service users and why do they choose these?) and the perceptions of these interventions by the service users.

Participation

You are invited to participate to the observation component of the study.

I would like to observe your day-to-day activities, including meetings with service users, CEC meetings, etc.

We have discussed the general duration (number of months to observe) and frequency (number of observations per week or per month) of the observations of your meetings. I would like to remind you that you can change these conditions at any time, without any negative consequences.

If you accept to participate, I will take handwritten notes during your meetings and interactions. I will not intervene in your discussions.

At any moment, you may ask me to not take notes, or to leave the room.

Your choices to either participate refuse to participate or withdraw from the study will *not* affect your role at the CEC or services received at the Royal (if applicable) now or in the future.

Risks

I do not anticipate any risks of harm for your participation in the observation component of the research.

If you wish for some information to go off the record, you may ask me at any moment to stop taking notes or leave the room, without any negative consequence. You can choose to withdraw from the study at any moment, without any negative consequences.

Benefits

Your participation in this research will contribute in the advancement of knowledge in social work research. It is very important to document the experiences of individuals involved in the provision of mental health services, in order to gain an in-depth understanding of the complexity of their work.

Confidentiality and anonymity

You have my assurance that the observation notes will be used solely for research purposes.

I will respect your confidentiality by not publishing your name or any information that could identify you. I will, however, publish your title (manager, mental health team member). I will describe moments and not an intervention or a meeting in great detail – it will be nearly impossible to identify you.

Conservation of data

I will take hand-written notes during my observations, and I will transcribe these notes on my computer. Only my thesis supervisor and myself will have access to these recordings and transcriptions. The data will be kept on a USB drive, and the forms of consent in paper form, in my thesis supervisor's office under lock and key for 7 years, after which they will be safely destroyed and shredded.

Civil Responsibility

By accepting to participate in this research, you are not denied the right to legal pursuit. Should you suffer any prejudice related to your participation, you will retain the right to legal recourse against any or all research partners.

Voluntary participation and right to revoke consent without prejudice

Your participation in this research is entirely voluntary and you remain free to end your participation at any time without having to justify your decision or suffer any prejudice.

If you decide to withdraw from the research, the data collected during the observations will be destroyed unless you give permission that they be used for the research.

Research results and publication

Would you like to receive a brief report of the research once it is completed?

Yes ☐ No ☐

Please indicate your preferred mode of communication:

Mail ☐ E-mail ☐

Please note that your postal address or e-mail will be used only to communicate the research results with you.

Surveillance of ethical concerns

The Royal's Research Ethics Board has given its approval to this research. In addition, they will approve any and all modifications to the research protocol or the consent form.

The Hôpital Montfort Ethics Committee has also given its approval to this research. In addition, they will approve any and all modifications to the research protocol or the consent form.

For further information concerning ethics or for any ethical concerns about this research, you can contact the Hôpital Montfort Ethics Committee.

The University of Ottawa Ethics Committee has also given its approval to this research. In addition, they will approve any and all modifications to the research protocol or the consent form.

For further information concerning ethics or for any ethical concerns about this research, you can contact the University of Ottawa Protocol Officer for Ethics in Research at the University of Ottawa.

The Royal's Research Ethics Board has also approved this research. If you have questions about the ethics of the study, please contact the Royal's Research Ethics Board.

Free and informed consent

I, _____ (your name) declare having read and understood the present consent form and I have received a copy. I understand the nature and motive of my participation in this study. I have had the opportunity to ask questions and I have received the answers. If I have any further questions about the study, I may contact the researcher or her supervisor.

By signing this form, I agree to participate freely in this research.

Signature : _____

Date: _____

Researcher's signature :

Date: _____

ANNEXE 10 – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES ENTREVUES (CEC)



Université d'Ottawa
Faculté des sciences sociales

École de service social

University of Ottawa
Faculty of Social Sciences

School of Social Work

www.uOttawa.ca



Form of consent – CEC Members - Interview

Title of the project: Transversal Perspectives on Contemporary Institutional and Community Mental Health Interventions

Source of funding

This research is funded by the Social Sciences and Humanities Research Council.

Researchers

Marie-Pier Rivest, principal investigator, doctoral candidate (School of Social Work, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa)

Nicolas Moreau, Ph. D., thesis supervisor, associate professor (School of Social Work, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa)

Invitation to Participate

You are invited to participate in the abovementioned research study, conducted by Marie-Pier Rivest and supervised by Nicolas Moreau.

Purpose of the Study

This study is part of Marie-Pier Rivest's doctoral thesis and is supervised by Nicolas Moreau.

The purpose of this study is to better understand the current issues facing social work intervention in mental health. We are interested in the types of interventions that are used (which frameworks or methods do health team members use to assist service users and why do they choose these?) and the perceptions of these interventions by the service users.

Inclusion and Exclusion Criteria

If you are an active member of the Royal's Client Empowerment Council, you are eligible to participate in this research.

Participation

You are invited to participate to one interview, lasting around an hour, at a date, time and location of your choosing. The audio of the interview will be recorded. You will be asked to share your personal experience in relation to your use of mental health services and your role as a member of the Client Empowerment Council at The Royal.

I would like to remind you that participation is voluntary. You can withdraw from the study at any time, for any reason, without negative consequences. Your choice to either participate, refuse to participate or withdraw from the study will *not* affect the services you receive now or in the future.

Risks

During the interview, you will be asked to share your personal experiences. This may cause you to remember painful memories. If this is the case, you can refuse to answer certain questions and/or to withdraw from the study, without any negative consequences. Before and during the interview, I (Marie-Pier Rivest)

will verify with you if you are comfortable going ahead with the interview. If I judge that the interview is causing you too much emotional discomfort, I may decide to put an end to the interview, without prejudice.

Benefits

Your participation in this research will contribute in the advancement of knowledge in social work research. It is very important to listen to the voice of service users in order to better understand their experience and develop services that correspond to their needs.

Confidentiality and anonymity

You have my assurance that the information you choose to share during the interview will be used solely for research purposes.

I will respect your confidentiality and your anonymity by not publishing your name or any information that could identify you. I will however publish your position (patient/service user). The interview will be saved with a code (e.g. P1). To cite you, I will use pseudonyms that will also protect your identity.

Conservation of data

The interview will be recorded using an electronic device and transcribed. Only my thesis supervisor and myself will have access to these recordings and transcriptions. The data will be kept on a USB drive, and the forms of consent in paper form, in my thesis supervisor's office under lock and key for 7 years, after which they will be safely destroyed and shredded.

Indemnity

To thank you for sharing your experiences and perceptions, you will receive \$25 at the beginning of the interview. If you decide to withdraw from the study, you can keep the money.

Civil Responsibility

By accepting to participate in this research, you are not denied the right to legal pursuit. Should you suffer any prejudice related to your participation, you will retain the right to legal recourse against any or all research partners.

Voluntary participation and right to revoke consent without prejudice

Your participation in this research is entirely voluntary and you remain free to end your participation at any time without having to justify your decision or suffer any prejudice.

If you decide to withdraw from the research, the transcripts of the interview will be destroyed unless you give permission that they be used for the research.

Research results and publication

Would you like to receive a brief report of the research once it is completed?

Yes ☐ No ☐

Please indicate your preferred mode of communication:

Mail ☐ E-mail ☐

Please note that your postal address or e-mail will be used only to communicate the research results with you.

Surveillance of ethical concerns

The Hôpital Montfort Ethics Committee has given its approval to this research. In addition, they will approve any and all modifications to the research protocol or the consent form.

For further information concerning ethics or for any ethical concerns about this research, you can contact the Hôpital Montfort Ethics Committee at the Hôpital Montfort.

The University of Ottawa Ethics Committee has also given its approval to this research. In addition, they will approve any and all modifications to the research protocol or the consent form.

For further information concerning ethics or for any ethical concerns about this research, you can contact the University of Ottawa Protocol Officer for Ethics in Research at the University of Ottawa.

The Royal's Research Ethics Board has also approved this research. If you have questions about the ethics of the study, please contact the Royal's Research Ethics Board.

Free and informed consent

I, _____ (your name) declare having read and understood the present consent form and I have received a copy. I understand the nature and motive of my participation in this study. I have had the opportunity to ask questions and I have received the answers. If I have any further questions about the study, I may contact the researcher or her supervisor. By signing this form, I agree to participate freely in this research.

Signature : _____

Date: _____

Researcher's signature :

Date: _____

There are two copies of this form, including one you may keep.

ANNEXE 11 – GUIDE D'ENTREVUE (TRAVAILLEUSES SOCIALES, HOPITAL MONTFORT)

Questions d'introduction

- En guise d'introduction, j'aimerais que vous me parliez un peu de votre parcours professionnel
- Qu'est-ce qui vous a attiré vers le travail social ? Vers ce poste en particulier?
- Quand vous avez commencé à occuper ce poste, qu'est-ce qu'on vous a dit sur ce que vous alliez faire? Est-ce qu'au quotidien, votre travail correspond à ça ?

Rôle de l'intervenant

- Selon vous, quel est le rôle d'une travailleuse sociale (TS)...
 - Au près des patients?
 - Et quel est, selon vous, le rôle idéal du patient dans cette relation ?
 - Au près des familles/proches ?
 - Et quel est, selon vous, le rôle idéal des proches ? (relation proches-TS)
 - Au sein de son équipe ?
 - Et quel est, selon vous, le rôle de l'équipe (dans votre travail au quotidien) ? (relation équipe-TS)
 - Par rapport au psychiatre de vos patients ?
 - Et quel est le rôle du psychiatre ? (relation psy-TS)
 - À l'intérieur de l'hôpital?
 - Et quel est le rôle de l'hôpital dans le travail que vous faites ? (relation TS avec milieu de travail)
- Est-ce que parfois, il arrive des conflits entre les différents rôles que vous avez ?
 - Exemples ?
 - Comment la situation a-t-elle été résolue ?
 - Ce genre de conflit arrive-t-il souvent ?
- Dans votre travail au quotidien, rencontrez-vous des difficultés ou des défis? Avez-vous un exemple concret ? Pourquoi est-ce un défi pour vous ?
- Dans votre travail au quotidien, avez-vous des sources de satisfaction? Avez-vous un exemple concret ? Pourquoi est-ce une source de satisfaction ?
- Pour vous, en quoi constitue une intervention « idéale » ?

Conclusion

- Pour conclure, pouvez-vous me résumer votre pratique en 3-5 mots-clés ? *Définir chaque mot.*
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE 12-GUIDE D'ENTREVUE (GESTIONNAIRES, HOPITAL MONTFORT)

Questions d'introduction

- En guise d'introduction, j'aimerais que vous me parliez un peu de votre parcours professionnel
- Qu'est-ce qui vous a attiré vers le travail social ? Vers ce poste en particulier?
- En quoi consiste votre travail au quotidien ?

Relations avec autres acteurs

J'aimerais en savoir plus sur les relations que vous entretenez avec les autres employés/acteurs au sein de l'hôpital.

Travailleuses sociales et membres de l'équipe traitante

- Selon vous, quel est le rôle des travailleuses sociales au sein de l'équipe du PSM ?
Auprès des patients et des familles ?
 - Et quel est votre rôle auprès d'elles?
 - Comment qualifiez-vous la relation entre gestionnaires et TS ?
 - Se produit-il parfois des conflits entre les gestionnaires et les TS ?
 - Exemples ?
 - Comment ces conflits sont-ils résolus ? Est-ce fréquent ?
- Est-ce que votre rôle diffère selon les différents membres d'équipe (psychiatres, ergos, infirmières) ? Comment ? Pourquoi ? Exemples ?

Patients

- Est-ce que vous interagissez avec les patients dans le cadre de votre travail ?
 - Quel est votre rôle auprès d'eux ? Quel genre de lien entretenez-vous avec les patients ?
 - Se produit-il parfois des conflits avec les patients ?
 - Exemples ?
 - Comment ces conflits sont-ils résolus ? Est-ce fréquent comme situation ?

Familles

- Est-ce que vous rencontrez aussi des familles dans le cadre de votre travail ? Dans quelles circonstances ?
 - Quel est le rôle auprès
 - Est-ce qu'il se produit des conflits entre les gestionnaires et les familles ?
 - Exemples ?
 - Comment ces conflits sont-ils résolus ? Est-ce fréquent ?

Est-ce qu'il y a d'autres personnes significatives dans l'accomplissement de vos tâches en tant que gestionnaire? D'autres facteurs qui « organisent » votre travail au quotidien

- Dans votre travail au quotidien, rencontrez-vous des difficultés ou des défis? Avez-vous des exemples concrets ? Pourquoi est-ce un défi pour vous ?
- Dans votre travail au quotidien, avez-vous des sources de satisfaction? Avez-vous des exemples concrets ? Pourquoi est-ce une source de satisfaction ?

- À quoi ressemblerait une unité interne de santé mentale « idéale », selon vous ?

Conclusion

- Pour conclure, pouvez-vous me résumer votre travail en 3-5 mots-clés ? *Définir chaque mot.*
- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

ANNEXE 13 – GUIDE D'ENTREVUE (PATIENTES, HOPITAL MONTFORT)

Vécu personnel (introduction)

- Parlez-moi un peu de votre vécu personnel.
- Qu'est-ce qui vous a amené à demander des services de santé mentale?
- Est-ce que vous avez reçu un diagnostic?
 - Que représente ce diagnostic pour vous, dans votre vie, votre quotidien, vos relations avec les autres (amis, proches, travail, inconnus, etc.)?
- Selon vous, est-ce que le fait d'utiliser des services de santé mentale est temporaire ou permanent? Est-ce que vous pensez ne plus avoir besoin de services, un jour? Comment le saurez-vous, qu'est-ce qui aura changé?
- Qu'est-ce qui vous a amené à être hospitalisé récemment?
 - Est-ce que c'était la première fois?
 - Volontaire? Involontaire?

Utilisation des services/hospitalisation

- Combien de temps êtes vous resté à l'hôpital?
 - Si pas la première fois, est-ce que c'était plus court ou plus long que d'habitude? Pourquoi?
- Selon vous, à quoi ça sert, être hospitalisé à l'unité de santé mentale?
- Qu'avez vous « fait » durant votre hospitalisation? (Participation à ateliers, rencontrer psychiatre, etc.)
- Travailleuse sociale/équipe triageante – avez-vous été visité par une TS lors de votre hospitalisation? [Autres membres]?
 - Qu'est-ce que vous recherchez chez [une travailleuse sociale]?
 - Décrivez-moi comment ça se passe avec [la TS] :
 - Comment se déroule une rencontre habituelle?
 - Comment cette personne vous aide-t-elle? Qu'a-t-elle fait pour vous ?
 - Quel est votre rôle dans cette relation?
 - Avez-vous déjà eu un conflit avec votre [TS]?
 - Si oui, à propos de quoi?
 - Comment le conflit s'est-il résolu?
 - Est-ce que de telles situations arrivent souvent?
 - Avez-vous eu un choix important à faire/une grosse décision ?
 - Qu'avez-vous fait?
 - En avez-vous parlé avec [la TS]? Vous a-t-elle aidé? Comment? Qu'est-ce qui a fait que vous avez décidé de lui demander des conseils?
 - Qu'est-ce que votre relation avec [la TS] vous a apporté dans la vie?
- Est-ce que vous avez rencontré des difficultés lors de votre hospitalisation?
- Qu'est-ce qui vous a aidé le plus durant votre hospitalisation?

Sortie de l'hôpital

- Comment vous sentiez-vous lorsque vous êtes entré à l'hôpital, et lorsque vous avez reçu votre congé? Qu'est-ce qui a changé?

- o Comment saviez-vous que vous étiez prêt à recevoir votre congé?
Comment s'est passé la transition/le retour à la maison?
- Est-ce que vous avez recours à des services dans la communauté? Lesquels?
 - o Si non, pourquoi pas? En voudriez-vous?

Questions de conclusion

- Pensez au temps où vous avez commencé à utiliser des services de santé mentale pour la première fois, et pensez à la personne que vous êtes aujourd'hui.
 - o Qu'est-ce qui a changé?
 - o Pourquoi? Comment?
 - o Avez-vous d'autres buts/objectifs que vous aimeriez accomplir ?
- Choses à ajouter, questions qu'il/elle aurait aimé que je pose, commentaires sur le système de santé mentale...

ANNEXE 14 – GUIDE D'ENTREVUE (MEMBRES DU CEC)

Introductory questions – personal history in relation to utilization of mental health services, general perceptions

Tell me a bit about yourself.

- I would like to know more about the first time you sought professional mental health services
- What brought you to seek out mental health services ?
- Which services did you use, and which do you still use today ?
- Have you ever received a diagnosis ?
 - What does this diagnosis mean for you in your daily life, in your relationships with others (family, friends, co-workers, strangers, etc.) ?

Activities and role in the CEC

- In your own words, what is the role of the CEC ?
 - Towards the clients at the Royal ?
 - With the Royal itself, in general ?
- How and why did you become active in the CEC ?
- What is a typical day, a typical week at the CEC ?
- Describe your relation with..
 - Other CEC members ?
 - The Royal's employees in general ?
 - Clients at The Royal ?
- Do you have an example of a « success » at the CEC/as a CEC member ?
 - What happened ?
- Do you have an example of a challenge encountered by the CEC as a whole/as a CEC member ?
 - What happened ?
 - How was the situation resolved ?
 - Does this kind of situation happen often ?
- What do you take away from your experience/your time at the CEC ?
 - How has your participation in the CEC affected your life ?

Questions de conclusion

- Think back to the time when you first started using mental health services, and think about the person you are today.
 - What has changed ?
 - How ? Why ?
 - What is next for you ? Do you have dreams or goals you would like to accomplish ?

ANNEXE 15 – GRILLE D’ENTREVUE (LIAISON DU CEC)

Introduction

- To begin, I’d like to know more about your professional background.
- What motivated you to work in the field of social work? And in this particular position?

Role of the CEC & Liaison

- How did you become active in supporting the CEC? (Part of your job description?)
- In your own words, what is the role of the CEC in general?
 - What is the role of the CEC towards the clients at the Royal?
 - What is the role of the CEC within the organization?
- How do you provide support to the CEC in fulfilling their mandate?
 - In general?
 - Day-to-day dealings with CEC members?
- What is your role as CEC liaison in regards to the organization?
- Do you have examples of challenges encountered/experienced by the CEC?
 - Did you play a role in helping the CEC overcome this challenge?
 - Does this kind of situation happen often?
- Do you have an example of a success or an achievement experienced by the CEC?
 - Did you play a role in this particular situation?

Concluding questions

- In your mind, what would an “ideal” client empowerment council look like? What role would it play and what would it accomplish?
 - What do you think is missing, what would the actual CEC need to move closer to this ideal?

**ANNEXE 16 – FORMULAIRES REGLEMENTES EN VERTU DE LA LOI SUR LA
SANTÉ MENTALE**

Formule 1 - Demande d'évaluation psychiatrique fait par un médecin
Formule 2 – Ordonnance d'examen (article 16)
Formule 3 – Certificat d'admission en cure obligatoire
Formule 4 – Certificat de renouvellement
Formule 6 – Ordonnance de se présenter pour subir un examen Paragraphe 21(1) de la Loi
Formule 8 – Ordonnance d'admission, Paragraphe 22(1) de la Loi
Formule 13 – Arrêté d'admission d'une personne venant en Ontario
Formule 45 – Ordonnance de traitement en milieu communautaire
Formule 47 – Ordonnance d'examen paragraphes 33.3(1) et 33.4(3)

Adapté de http://www.health.gov.on.ca/fr/public/forms/mental_fm.aspx

ANNEXE 17– DESCRIPTION DES TACHES DE L'EQUIPE TRAITANTE

Membre de l'équipe de soins	Description de tâches et des interactions avec les patients
Infirmières/préposées	Interactions fréquentes et régulières avec les patients au cours de la journée. Surveille les états quotidiens («affects », états d'âme, santé physique, impressions générales de la patiente) ; Soutien primaire de la patiente (contacts fréquents) – écoute, assistance, soins, l'encourager informellement à participer à la routine de l'unité, à respecter l'horaire, à manger, sortir de sa chambre, etc.
Psychiatre	Suivi au niveau des symptômes et de la réponse aux médicaments ; Rencontre la patiente quotidiennement ou aux 1-2 jours ; Orienté les actions de l'équipe ; Possède le mot final sur l'état de la patiente/détermine le statut, les privilèges, la date de sortie.
Travailleuse sociale	Évaluation des besoins sociaux des patients lorsque le psychiatre demande une consultation ; Connaître la situation sociale de la patiente et encourage l'autonomie à travers participation et engagement dans ressources communautaires au-delà de l'hospitalisation ; Organiser des rencontres de familles (trouver des points d'appui pour la personne) ; Évaluation des relations sociales ; Miser sur les forces de la personne, encourager son autonomie au-delà de l'hospitalisation.
Récréologue	Organise des activités artistiques, physiques, et des sorties pour les patients ; Crée des opportunités de socialisation encadrées et supervisées ; Évalue le niveau de sociabilité et de participation des patients.
Ergothérapeute	Rencontres individuelles ou de groupe (habiletés d'autogestion des symptômes, de l'anxiété, du stress, méthodes d'ancrages ; développement d'habiletés sociales, ateliers de cuisine, etc.) ; Rencontres individuelles sur demande (1-2x/ semaine) ; Évaluation du fonctionnement de la patiente ; Encourager la responsabilisation à travers techniques d'autogestion des symptômes, des émotions, d'expression, etc.
Infirmière praticienne	Rencontres ponctuelles avec patients pour vérifier la santé physique (examens, tests, etc.) ; Optimiser la santé physique de la patiente ; Encourager des habitudes saines de vie.

ANNEXE 18 –TABLEAU DEMOGRAPHIQUE DES PARTICIPANTES

Caractéristiques démographiques des participantes aux entrevues (patientes de Montfort et clientes-membres du CEC/CAC)

		Nombre/pourcentage selon le site			
		Montfort		CEC/CAC	
Genre	Femme	5	50%	4	57%
	Homme	5	50%	3	43%
Revenu moyen	<20 000\$	8	80%	4	57%
	>20 000\$	2	20%	3	43%
Situation d'emploi	Retraitée	1	10%	2	28,50%
	Sans emploi*	5	50%	2	28,50%
	Arrêt de travail/chômage**	4	40%	3	43%
Âge moyen		39,5		50,8	
Moyenne d'années d'utilisation des services de santé mentale		13		23	

*Cette catégorie inclut les personnes recevant des prestations du Programme de soutien aux personnes handicapées de l'Ontario.

**Cette catégorie inclut les personnes recevant des prestations d'*Ontario au travail* ainsi que les personnes recevant des prestations d'assurance-invalidité.