

Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de
troubles mentaux sévères : une théorisation du phénomène

Etienne Paradis-Gagné

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme de
Doctorat en sciences infirmières

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

© Etienne Paradis-Gagné, Ottawa, Canada, 2019

RÉSUMÉ

Cette recherche a gravité autour des soins offerts aux familles de patients atteints de troubles mentaux et qui sont hospitalisés en milieu de psychiatrie légale. Le but de cette recherche doctorale était d'étudier le phénomène de la violence familiale perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux et de mettre en lumière les dynamiques qui existent entre les acteurs impliqués (familles, milieux hospitaliers et organismes de soutien). Selon les écrits recensés, les familles vivant avec un proche atteint d'un trouble mental sont bien souvent confrontées à une problématique de violence. En effet, près de la moitié de ces familles en sont victimes. On observe dans la pratique clinique et en recherche la difficulté des familles à devoir conjuguer la violence et la maladie. Il ressort des écrits que ces familles doivent faire intervenir les policiers et effectuer des démarches juridiques afin de faire hospitaliser le proche contre son gré. Cette réalité entraîne une animosité chez le proche à l'endroit de sa famille, et peut exacerber les perceptions paranoïdes ou persécutrices. Pareille interaction entre la psychiatrie et le système judiciaire est par contre délétère pour la relation familiale.

Ce projet doctoral avait pour but d'étudier l'expérience vécue des membres de ces familles, qui sont à la fois soignants et victimes de violence. Nous voulions également explorer les impacts de la violence à l'endroit des membres de la famille ainsi que les stratégies utilisées afin de la prévenir. La théorie du gouvernement des familles de Donzelot (1977/2005) a été préconisée comme cadre théorique. Le concept de gouvernementalité englobe les différents mécanismes de pouvoir et de contrôle qui s'exercent à l'endroit de la famille. Sur le plan méthodologique, le devis est de type qualitatif et la théorisation ancrée a été utilisée comme stratégie de recherche. Cette méthode de recherche a pour objectif de mettre en lumière les processus, les interactions et le vécu des participants (Corbin et Strauss, 2014). Lors de la collecte de données, 14 participants ayant été victimes de violence perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux sévères ont été recrutés. Les participants provenaient de dix

familles différentes à travers la grande région de Montréal, et ont été rencontrés dans le cadre d'entrevues semi-structurées en individuel, en couple ou en groupe. Des notes d'observation et des mémos analytiques ont été rédigés, et ont aussi fait partie du matériel analysé. Cinq thèmes ont émergé de l'analyse qualitative des données : 1) le dispositif médico-légal ; 2) l'expérience de la violence ; 3) la prise en charge du proche par la famille ; 4) les mécanismes d'exclusion et de stigmatisation ; et 5) souffrances et résilience. Les principaux résultats de notre recherche indiquent qu'un gouvernement de la famille s'effectue par l'entremise de certains mécanismes, dont l'instrumentalisation du rôle de la famille et le transfert du mandat de soin à cette dernière. Nous avons pu observer qu'un double mandat (soin et contrôle) est imposé à la famille. L'existence de ce double mandat engendre une ambivalence affective chez les familles et est source de tensions internes. Nous avons aussi observé la présence de barrières à l'inclusion des familles dans la trajectoire de soins, soit entre autres la confidentialité, le vocabulaire psychiatrique hermétique et la stigmatisation de la famille en présence de la violence. En résumé, cette recherche s'avère pertinente pour la discipline et la pratique infirmières puisqu'elle permet d'éclairer les interventions cliniques et les politiques de santé par rapport aux soins à la famille. Elle est aussi pertinente afin de pouvoir offrir des soins de qualité adaptés à une situation familiale des plus complexes. Enfin, grâce à cette recherche, nous avons tenté de donner une voix aux membres de familles, sur qui pèse un lourd fardeau.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
LISTE DES TABLEAUX	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
REMERCIEMENTS.....	ix
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	1
1.1 PERTINENCE DE LA PROBLÉMATIQUE	11
1.2 BUT DE LA RECHERCHE.....	14
1.3 QUESTIONS DE RECHERCHE.....	14
1.4 POSITION ÉPISTÉMOLOGIQUE	15
1.4.1 Postmodernisme.....	18
1.4.2 Poststructuralisme	20
CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE THÉORIQUE	24
2.1 HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE PAR LA FAMILLE.....	25
2.2 ÉTUDES SUR LA SANTÉ MENTALE ET VIOLENCE	30
2.3 ÉTIOLOGIES DE LA VIOLENCE.....	42
2.3.1 Relations familiales.....	48
2.3.2 Inégalités sociales	51
2.4 CONSÉQUENCES DE LA VIOLENCE.....	53
2.4.1 Émotions vécues	54
2.4.2 Dynamique familiale	56
2.4.3 Phénomène de judiciarisation.....	57
2.4.4 Stigmatisation	58
2.5 RECOMMANDATIONS DÉCOULANT DES ÉCRITS	60
2.6 CADRE THÉORIQUE.....	63
2.6.1 Gouvernamentalité	63
2.6.2 Le gouvernement de la famille selon Donzelot.....	71
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE	82
3.1 TYPE D'ÉTUDE.....	82
3.2 STRATÉGIE DE RECHERCHE RETENUE	83
3.2.1 Perspectives ontologiques et théoriques.....	84
3.3 MILIEU DE RECHERCHE ET RECRUTEMENT.....	88

3.4	MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE	90
3.5	MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES.....	95
3.5.1	Entretien semi-structuré.....	95
3.5.2	Journal de bord et mémos analytiques	96
3.6	ÉTAPES DE L'ANALYSE DES DONNÉES	98
3.6.1	Codification.....	98
3.6.2	Catégorisation	99
3.6.3	Mise en relation	102
3.6.4	Intégration.....	103
3.6.5	Modélisation	104
3.6.6	Théorisation.....	104
3.7	CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	105
3.7.1	Consentement	105
3.7.2	Respect de la confidentialité	106
3.7.3	Désirabilité sociale.....	107
3.7.4	Risques de préjudice	108
3.7.5	Approbation éthique du projet.....	109
3.8	CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ EN RECHERCHE QUALITATIVE.....	110
3.8.1	Vraisemblance et authenticité	110
3.8.2	Transférabilité et intégration	110
3.8.3	Fiabilité	111
3.8.4	Confirmation	112
3.8.5	Validité pragmatique.....	112
CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS		114
4.1	THÈME 1 : DISPOSITIF MÉDICO-LÉGAL.....	118
4.1.1	Catégorie 1 : Judicialisation.....	119
4.1.2	Catégorie 2 : Hospitalisation	136
4.1.3	Catégorie 3 : Qualité des soins	150
4.2	THÈME 2 : EXPÉRIENCE DE LA VIOLENCE	155
4.2.1	Catégorie 1 : Apparition de la maladie	156
4.2.2	Catégorie 2 : Apparition de la violence.....	163
4.2.3	Catégorie 3 : Définition de la violence.....	174
4.2.4	Catégorie 4 : Impacts de la violence sur la famille	184
4.2.5	Catégorie 5 : Stratégies pour prévenir la violence.....	193
4.3	THÈME 3 : PRISE EN CHARGE DU PROCHE PAR LA FAMILLE	200
4.3.1	Catégorie 1 : Prendre soin	201
4.3.2	Catégorie 2 : Soutien	216
4.3.3	Catégorie 3 : Contrôle.....	226

4.4 THÈME 4 : MÉCANISMES D'EXCLUSION ET DE STIGMATISATION	236
4.4.1 Catégorie 1 : Exclusion	236
4.4.2 Catégorie 2 : Stigmatisation	248
4.5 THÈME 5 : SOUFFRANCES ET RÉSILIENCE	254
4.5.1 Catégorie 1 : Souffrances	254
4.5.2 Catégorie 2 : Résilience	260
4.6 RECOMMANDATIONS DE LA FAMILLE	262
4.7 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	264
CHAPITRE 5 : DISCUSSION	266
5.1 CONTRÔLE SOCIAL ET MÉCANISMES D'ASSUJETTISSEMENT	267
5.2 DISPOSITIF DISCIPLINAIRE	274
5.2.1 La « carrière morale » de la famille	277
5.2.2 Discours scientifique	284
5.3 GOUVERNEMENT DE LA FAMILLE	287
5.4 RECOMMANDATIONS	297
5.4.1 Recommandations pour la pratique infirmière	297
5.4.2 Recommandations pour le milieu de la santé mentale	299
5.4.3 Recommandations pour la recherche et l'enseignement	300
5.5 FORCES ET LIMITES	302
5.5.1 Forces	302
5.5.2 Limites	304
CONCLUSION	307
RÉFÉRENCES	311
ANNEXES	
Annexe A - Formulaire d'information et de consentement	328
Annexe B - Affiche de recrutement	333
Annexe C - Guide d'entretien semi-structuré	335
Annexe D - Exemple de carte conceptuelle	339
Annexe E - Exemple de mémo analytique	341
Annexe F - Approbation scientifique	343
Annexe G - Approbation éthique	346
Annexe H - Approbation finale	349
Annexe I - Certificat d'approbation déontologique	352

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Perception des membres de la famille par rapport à la violence commise par le proche dans différents contextes	36
Tableau 2 Domaines et thèmes.....	40
Tableau 3 Principaux thèmes de l'analyse	102
Tableau 4 Portrait des participants et de leur proche	115
Tableau 5 Situation familiale des participants.....	116

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Modèle conceptuel des facteurs expliquant l'apparition de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères à l'endroit d'un membre de la famille	52
Figure 2	Étapes de l'analyse en théorisation ancrée.....	105
Figure 3	Modélisation	265

REMERCIEMENTS

En premier lieu, j'aimerais remercier le professeur Dave Holmes, qui m'a incité à poursuivre des études de troisième cycle en sciences infirmières. Dr Holmes a cru en mon potentiel et m'a permis de mieux connaître le domaine de la recherche dans la discipline infirmière. Je tiens à le remercier pour sa disponibilité, son dévouement et son soutien constant à titre de véritable mentor. Je tiens aussi à remercier ma conjointe, Myriam, pour son soutien, son encouragement constant et sa compréhension. Je ne pourrais passer sous silence le travail de relecture et de correction qu'elle a effectué dans le cadre de ce projet doctoral. Je voudrais aussi remercier l'École des sciences infirmières de l'Université d'Ottawa pour le soutien financier. Merci également aux membres du jury. Enfin, je tiens à remercier les participants à cette recherche, qui ont accepté de partager leur vécu avec moi, et qui ont contribué au développement des connaissances scientifiques dans ce domaine.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Au Québec, la majorité des personnes atteintes de troubles mentaux sévères sont prises en charge par la famille immédiate, qui agit bien souvent comme unique réseau de soutien pour le proche malade (Hunt et Côté, 2009). Dans ce contexte d'appropriation du rôle de soignant, il ressort des écrits que les membres de familles vivant avec un proche atteint d'un trouble mental sévère sont souvent confrontés à une problématique de violence, qui vient complexifier le fardeau associé à la maladie.

En tant qu'infirmiers pratiquant en milieu médico-légal, nous avons en effet été à même d'observer la difficulté des familles qui doivent conjuguer avec la maladie mentale d'un proche et les gestes de violence perpétrés à leur endroit. Nous avons pu constater la difficulté pour ces familles de sortir de l'état de crise à la suite d'un acte violent. Nous avons aussi pu observer en clinique que les familles victimes de violence doivent souvent faire des démarches pour demander une hospitalisation forcée à l'endroit de leur proche, ou encore déposer une requête à la cour contre ce dernier afin d'obtenir des soins. Selon Beaudoin et Robert (2012), cette réalité entraîne une animosité chez le proche malade à l'endroit de sa famille, et peut exacerber les perceptions paranoïdes ou persécutrices.

Bien que la violence familiale commise en contexte de trouble mental soit une problématique d'envergure, elle demeure peu abordée en recherche (Kontio, Lantta, Anttila, Kauppi et Välimäki, 2017; Solomon, Cavanaugh et Gelles, 2005). Labrum et Solomon (2017) nous informent qu'en raison du manque d'étude sur le phénomène, il s'avère difficile d'adapter des interventions cliniques et les politiques qui correspondent réellement aux besoins des familles. Certes, plusieurs études ont abordé la problématique plus générale de la relation entre violence et santé mentale, et ce, en particulier dans le domaine biomédical et en psychologie (Douglas, Guy et Hart, 2009; Fazel, Gulati, Linsell, Geddes et Grann, 2009; Joyal, Côté,

Meloche et Hodgins, 2011; Silverstein, Del Pozzo, Roché, Boyle et Miskimen, 2015). D'autres chercheurs en sciences infirmières se sont intéressés de leur côté à l'expérience des familles vivant avec un proche atteint de troubles mentaux (Bonin, Chicoine, *et al.*, 2014; Kaas, Lee et Peitzman, 2003; Lefley, 2009; Provencher, Perreault, St-Onge et Rousseau, 2003; Roy et Ricard, 2007). Ces écrits présentent de façon non équivoque le très lourd fardeau avec lequel les familles doivent composer et la détresse psychologique qui en découle. De manière plus générale, Rowaert *et al.* (2016) nous informent également du faible nombre d'études portant sur les soins à la famille en contexte de psychiatrie légale et de violence. Cette rareté dans les écrits est par contre divergente si l'on considère la place prépondérante de ce phénomène dans les médias et le discours public. Ainsi, on observe dans l'actualité que les récits de violence familiale perpétrée dans un contexte de psychose sont particulièrement médiatisés, suscitant la curiosité, parfois même l'abjection dans la population. Citons ici certains articles de journaux aux titres évocateurs publiés par des médias au Québec : *Une famille déchirée par la schizophrénie* (Meloche-Holubowski, 2011). *Un schizophrène de 17 ans tué par un policier après avoir poignardé son père* (Zapirain, 2015). *Santé mentale : devenir le pire ennemi de son fils... pour le sauver* (Fleury, 2016). Nous sommes à même de constater qu'il s'agit d'une problématique propice à l'émergence de débats sociaux pouvant stigmatiser les familles et le proche atteint de troubles mentaux.

Selon les quelques études abordant cette problématique, près de la moitié des familles vivant avec un proche atteint d'un trouble mental sévère sont victimes de violence (Estroff, Zimmer, Lachicotte et Benoit, 1994; Labrum et Solomon, 2016; Onwumere *et al.*, 2014; Solomon *et al.*, 2005). Au Québec, une étude effectuée auprès d'organismes communautaires en soutien aux familles a fait ressortir que 30 % des membres de la famille rapportent avoir été victimes de violence par leur proche atteint d'un trouble mental sévère (Bonin, Larue, Chicoine, Dostie et Racine, 2014). Les auteurs en sciences infirmières avancent cependant que ces

résultats sont probablement sous-estimés en raison de la faible propension des familles à déclarer la violence. Une autre étude canadienne effectuée dans la région de Toronto rapporte quant à elle une prévalence à vie de 52 % de violence physique parmi les familles consultées (Chan, 2008). Certaines études démontrent que ce sont surtout les mères qui sont le plus à risque d'être victimes de violence (Chan, 2008; Estroff *et al.*, 1994; Solomon *et al.*, 2005). Ce sont elles aussi qui courent un plus grand risque d'homicide commis par un enfant atteint de schizophrénie (Ahn *et al.*, 2012). Les auteurs ne spécifient cependant pas les causes de cette surreprésentation du genre féminin en matière de violence familiale. D'autres auteurs nous informent que les mères sont le pilier de la famille, même si elles sont à risque de violence (Copeland et Heilemann, 2008). Ce sont également elles qui, en réponse à un geste grave de violence, sont portées à être plus présentes lors des visites à l'hôpital et à assurer un soutien à la personne malade (Auclair et Millaud, 2011).

Afin de bien circonscrire la problématique qu'est la violence familiale perpétrée dans un contexte de santé mentale, il s'avère nécessaire de définir les concepts que sont la violence (plus spécifiquement la violence familiale) ainsi que les troubles mentaux sévères. En premier lieu, la violence est un phénomène observable qui peut se présenter sous différentes formes (ex. : psychologique, verbale, physique, sexuelle et économique). Elle est associée au passage à l'acte des émotions (ex. : la peur, l'anxiété ou la colère) dans le but de causer une lésion à quelqu'un d'autre. Elle peut résulter d'une cause organique telle qu'une démence ou un syndrome frontal, d'un état de psychose ou de comportements antisociaux notamment (Hunt et Côté, 2009; Lawson et Rowe, 2009; Lewis, 2011). Lawson et Rowe (2009) ont effectué une analyse de concept portant sur la définition de la violence dans les écrits en sciences infirmières. Selon ces auteurs, une définition articulée du concept de violence est nécessaire afin d'identifier et de développer des interventions infirmières spécifiques en matière de prévention et de gestion de la violence. Les auteurs ont identifié cinq attributs principaux

associés à la violence, soit 1) la présence d'un agresseur ; 2) le comportement de l'agresseur qui vise à causer un dommage (frapper, pousser, tirer, utiliser une arme) ; 3) l'intentionnalité (directe, indirecte, rationnelle ou non, psychotique) ; 4) le préjudice subi (ex. : physique, psychologique) ; et 5) la présence d'une victime.

Dans le cadre de cette thèse, le concept de trouble mental sévère réfère en particulier au spectre de la schizophrénie, bien que d'autres troubles mentaux peuvent être associés à une incidence de violence accrue dans la famille (Chan, 2008). Selon le DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013), ce spectre inclut la schizophrénie, les autres troubles psychotiques et le trouble de personnalité schizo-typale. Selon l'APA, la schizophrénie est une psychopathologie qui se caractérise par la manifestation de symptômes positifs, dont les idées délirantes, les hallucinations et la désorganisation de la pensée et du comportement. Elle inclut aussi la présence de symptômes négatifs, dont l'anhédonie, l'avolition, l'émoussement affectif et l'isolement social. La présence de symptômes cognitifs affecte aussi les personnes souffrant de cette maladie. Ces atteintes cognitives ont un impact sur la concentration, l'attention, la mémoire et les fonctions exécutives telles que la capacité de résolution de problèmes, l'abstraction de la pensée, la planification et l'organisation (APA, 2013; Fortinash et Holoday-Worret, 2016).

À la lecture des études portant sur la violence et la santé mentale, un débat important persiste parmi les chercheurs étudiant cette thématique. Ce débat porte entre autres sur les failles méthodologiques et théoriques présentes dans les différentes études (Chan, 2008; Swanson *et al.*, 1997) ainsi que sur les conséquences que peut entraîner une mauvaise interprétation des résultats, puisqu'une surreprésentation du risque de violence est à risque de se produire. À cet effet, Swanson *et al.* rappellent que de lourds préjugés persistent dans l'opinion publique à l'endroit de la maladie mentale. Des stéréotypes sont véhiculés dans les médias par rapport à la dangerosité des personnes atteintes de troubles mentaux. Le risque

de stigmatiser davantage une clientèle largement marginalisée et vulnérable est dès lors évoqué. Malgré la persistance de ce débat dans la communauté scientifique, de nombreuses études démontrent l'existence d'une corrélation entre la schizophrénie et la violence (Douglas *et al.*, 2009; Silverstein *et al.*, 2015). En effet, les personnes atteintes de schizophrénie présentent un risque deux à huit fois plus élevé de commettre un geste violent en comparaison à la population générale (Labrum et Solomon, 2016). Il importe cependant de mettre en perspective de tels constats (Joyal *et al.*, 2011), alors qu'il est démontré que la majorité des actes de violence ne sont pas associés à la maladie mentale (Jones et Shattell, 2014). En effet, Dubreucq, Joyal et Millaud (2005) rappellent que 97 % des gestes violents en société sont commis par des personnes qui ne souffrent pas de troubles mentaux.

Pour Jones et Shattell (2014), la prudence est de mise par rapport à la corrélation entre la schizophrénie et l'incidence de violence. En effet, le risque d'amalgame entre ces deux concepts peut être des plus néfastes pour les personnes malades et leur entourage, tandis que la majorité des personnes atteintes de schizophrénie ne commettront jamais d'acte violent. Les auteurs invitent ainsi à la prudence, eu égard au risque de stigmatisation associé à un tel sujet sensible : « we want to reiterate the importance of disambiguating destructive fear mongering and stereotypes concerning generalized "dangerousness" from those (albeit relatively rare) instances in which violence and psychosis are genuinely entangled » (Jones et Shattell, 2014, p. 810). Cette distinction est importante selon nous afin de lutter contre la stigmatisation. De plus, les études démontrent que les personnes atteintes de troubles mentaux sont beaucoup plus à risque d'être elles-mêmes victimes de violence que d'être agresseur (Jones et Shattell, 2014; Silverstein *et al.*, 2015). À ce propos, *l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec* (2015) nous incite à la prudence sur le sujet, puisque l'amalgame entre santé mentale et violence est préjudiciable et stigmatisant pour les personnes atteintes et leur entourage. Comme nous pouvons le constater, l'association entre

la santé mentale et la violence est un sujet controversé et polarisant. Cette problématique ne peut cependant être ignorée pour autant. Nous retenons donc que l'incidence de violence est plus élevée chez les personnes atteintes de troubles mentaux sévères, et que les membres de l'entourage sont les principales victimes.

Les études que nous avons consultées font état d'importants impacts pour les familles victimes de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères. Les membres de l'entourage vivant avec ces personnes se retrouvent aux prises avec un fardeau amplifié, alors qu'elles doivent concilier à la fois avec la maladie et la violence (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Kontio *et al.*, 2017; Solomon *et al.*, 2005). Pour cause, on dénote la présence de stressseurs accrus, soit le processus judiciaire particulièrement stressant pour les proches et la personne malade, la médiatisation de la violence, le contact avec les forces de l'ordre et la présence répétée de comportements agressifs et violents à l'intérieur de la famille (MacInnes, 2000; Rowaert *et al.*, 2016).

Selon les différentes études empiriques, cette violence familiale peut engendrer des effets négatifs sur la santé mentale et physique des victimes. Certaines études ont mentionné la présence de blessures physiques en lien avec la violence subie (Binder et McNiel, 1986; Lawson et Rowe, 2009; Onwumere *et al.*, 2014; Sporer, 2016). D'autres auteurs soulèvent le développement chez les victimes de problèmes de santé mentale (Kageyama, Solomon et Yokoyama, 2016; Sporer, 2016). D'un point de vue social, les études sur le sujet rapportent que l'isolement est particulièrement présent chez les familles victimes de violence (Nordström, Kullgren et Dahlgren, 2006). Plusieurs études abordent aussi l'exclusion des familles du processus de soin et le manque de collaboration avec les professionnels de la santé. Les informations recueillies dans le cadre de notre pratique clinique reflètent les préoccupations des professionnels envers la faible participation active (faute d'inclusion) des familles dans le réseau de la santé, malgré la souffrance vécue par ces dernières. On observe en effet que les

familles sont souvent exclues du système psychiatrique, et que des barrières à l'inclusion des familles persistent chez les professionnels (Bonin, Chicoine *et al.*, 2014; Daneau, Goudreau et Sarrazin, 2014; Ewertzon, Lütznén, Svensson et Andershed, 2010; Kaas *et al.*, 2003). Dans cette optique, des membres de la famille ont rapporté dans une étude qualitative avoir l'impression d'être ignorés et laissés pour compte par les professionnels, bien qu'ils se retrouvent en pleine situation de crise (Kontio *et al.*, 2017). Au Québec, une recherche effectuée par St-Onge, Lavoie et Cormier (1995) a porté sur les difficultés rapportées par les mères de personnes atteintes de troubles psychotiques par rapport aux services offerts par les milieux psychiatriques. Les auteurs soulèvent eux aussi que les mères ont l'impression d'être laissées à elles-mêmes par les professionnels de la santé. Les participantes de cette étude ont aussi mentionné le manque de suivi thérapeutique et le manque d'information sur l'état du proche, des résultats qui sont similaires à ceux d'autres études dans le domaine (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Nordström *et al.*, 2006; Onwumere *et al.*, 2014).

Un autre impact important soulevé dans les études empiriques est celui lié à la judiciarisation du proche ayant commis des gestes de violence. En effet, les familles se sentent coupables de faire hospitaliser le proche contre son gré en présence de violence, notamment lorsque les forces policières sont impliquées (Kageyama *et al.*, 2015; Kontio *et al.*, 2017). Cette peur de faire arrêter le proche est omniprésente chez les familles. Une crainte de briser le lien de confiance avec la famille est évoquée, en plus de la judiciarisation et des représailles possibles par le proche. Ainsi, la relation familiale peut être affectée négativement lors d'une hospitalisation forcée (Kontio *et al.*, 2017). À cet effet, on observe une sous-déclaration des actes violents, associée à une tolérance de la violence par les familles. Selon une étude sur la violence commise dans un contexte de santé mentale, seulement 16 % des agressions ont conduit à des arrestations policières (Steadman *et al.*, 1998). Ce constat est en corrélation

avec l'étude de Hsu et Tu (2014), dans laquelle aucun des parents n'a porté plainte à la police en réponse à la violence dont ils étaient victimes par leur enfant atteint de schizophrénie.

La judiciarisation de la santé mentale est maintenant omniprésente dans le système de santé québécois. Par exemple, lorsque des accusations surviennent, la personne ayant commis un geste violent dans un contexte de psychose pourra être jugée non-responsable criminellement pour cause de troubles mentaux, selon l'article 672.34 du *Code criminel*. En pareille instance, elle se verra contrainte d'être hospitalisée pour subir des traitements, et ce, pour une longue période de temps. D'autres modalités législatives peuvent également entraîner l'hospitalisation involontaire de la personne, notamment lorsque son état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour les autres (*Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*). Mentionnons aussi l'importance des dispositions judiciaires dans la relation familiale, par exemple l'interdiction pour la personne ayant commis un geste de violence d'entrer en contact avec la victime (*Code criminel*, articles 515 et 810). Cette interaction entre la psychiatrie et le système judiciaire est par contre préjudiciable pour la relation familiale, comme nous le rappelle Fradet (2009).

Comme nous pouvons le constater, la concomitance entre violence et santé mentale conduit souvent les personnes malades vers un processus de judiciarisation, faute de ressources et de soutien en amont de la crise. Les études démontrent en effet que les membres de familles se retrouvent démunis devant le manque d'accès aux services de santé (Katz, Medoff, Fang et Dixon, 2014; Labrum et Solomon, 2016 ; Lefley, 2009). Devant ces difficultés d'accès auxquelles s'ajoute la détérioration de l'état mental du proche, la famille se voit forcée de prendre des dispositions judiciaires (Beaudoin et Robert, 2012; Bonin, Chicoine *et al.*, 2014; Fradet, 2009). À cet effet, Goffman (1968) nous indique que la famille doit à ce moment entrer dans la « conspiration du silence » afin d'obtenir les services d'aide appropriés :

Son plus proche parent le presse d'aller discuter de son affaire avec un médecin, un psychiatre consultant, ou tout autre conseil. Se montre-t-il réticent, on le menace d'abandon, de désaveu, ou de tout autre recours légal, ou au contraire on invoque la sympathie et le caractère purement exploratoire de la consultation (p. 191).

Différentes causes sont associées à l'apparition de comportements violents envers la famille chez les personnes atteintes de troubles mentaux sévères. De prime abord, le manque d'observance au traitement pharmacologique est vu comme une des causes principales. Ainsi, la diminution ou l'arrêt de la prise des médicaments antipsychotiques entraîne une exacerbation des symptômes de psychose (ex. : hallucinations auditives, idées délirantes de persécution et de paranoïa). Ces symptômes peuvent être associés à des sentiments de colère et d'anxiété à l'endroit de la famille, accentuant ainsi le risque de violence (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Chan, 2008; Dubreucq *et al.*, 2005; Hsu et Tu, 2014; Kontio *et al.*, 2017; Nordström *et al.*, 2006; Solomon *et al.*, 2005). En plus de la présence d'un diagnostic de trouble mental sévère, d'autres facteurs sont associés à un plus haut risque de violence, soit la dépendance financière envers la famille (Elbogen, Swanson, Swartz et Van Dorn, 2005; Estroff, Swanson, Lachicotte, Swartz et Bolduc, 1998) et la présence d'un trouble concomitant d'abus de substances (Chan, 2008; Douglas *et al.*, 2009; Labrum et Solomon, 2016). Nous reviendrons plus en détail dans le prochain chapitre sur ces différents facteurs prédisposant à la violence.

Certaines interventions ont été proposées par les auteurs des études consultées par rapport à la présence et la gestion de la violence dans la famille. Il est recommandé de fournir le soutien et l'aide nécessaires aux parents par le biais de programmes psychoéducatifs adaptés à la famille (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Hsu et Tu, 2014). Bonin, Larue *et al.* (2014) soulèvent aussi l'importance d'offrir de l'information sur la santé mentale et de faciliter l'accès aux groupes de soutien pour les familles. Afin de diminuer les symptômes de psychoses pouvant contribuer à la violence, Chan (2008) propose de favoriser l'utilisation d'une médication antipsychotique de nouvelle génération et d'offrir des programmes d'enseignement

sur l'observance au traitement pharmacologique. De plus, la majorité des études recommandent d'impliquer davantage les familles dans les soins et d'assurer une meilleure communication avec celles-ci (Chan, 2008).

Des auteurs proposent de former les familles à gérer le risque de violence au quotidien en utilisant des approches similaires à celles utilisées par les intervenants de la santé (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Solomon *et al.*, 2005). Cependant, on observe que la formation des familles vise à inculquer à ces dernières des pratiques hospitalières de gestion et de prévention du risque. Il est même avancé dans les écrits, de manière positive, que former les familles à la gestion de l'agressivité favorise la collaboration avec les professionnels de la santé et permet l'acquisition du vocabulaire psychiatrique (Bonin, Larue *et al.*, 2014). Par exemple, une récente étude britannique réalisée par des chercheurs dans le domaine de la psychologie et de la psychiatrie recommande de former davantage les familles, qui sont peu outillées à faire face aux états de psychose du proche et à gérer les comportements à risque de violence :

Caregivers often take on their role with no preparation time, and little training, guidance, or specialist knowledge about the illness and its impact on the patient. [...]. Caregivers are likely to benefit from interventions that promote their safety, by developing skills in violence resolution and problem-solving, and in identifying and managing warning signs, such as acute affective or psychotic symptoms, and promoting adaptive coping strategies that explicitly include pathways of how and where to access support and reduce or prevent risk (Onwumere *et al.*, 2014, p. 381).

Au Québec particulièrement, des auteurs en sciences infirmières et en psychologie affirment aussi que les familles doivent être savamment formées par les professionnels de la santé afin d'être aptes à intervenir auprès du proche et mieux le soutenir :

Malgré toute la volonté dont elle peut faire preuve, la famille éprouve souvent de la difficulté à offrir le soutien nécessaire. Pour soutenir adéquatement la personne vivant avec un trouble de santé mentale, l'entourage peut se familiariser avec la maladie et être soutenu dans ce processus d'apprentissage. [...] Un nouveau savoir-faire, basé sur des connaissances transmises par des sources compétentes, permet de faire face à une multitude de situations nouvelles. [...] Le refus de médication, les fugues, la négligence concernant l'hygiène personnelle, les gestes agressifs et les menaces suicidaires sont d'autres exemples de situation dont la gestion nécessite l'acquisition d'un savoir-faire (Leclerc et Thérien, 2012, p. 214).

Ces affirmations ne sont pas sans soulever des questionnements notamment au regard de l'imposition de discours et de pratiques (dont le vocabulaire fait partie) hospitalières/asilaires auprès des familles, qui connaissent très bien la situation dans laquelle elles se trouvent. Il s'agit ici d'apprécier dans quelle mesure les pratiques proposées par les dispositifs psychiatrique et judiciaire s'imposent souvent au détriment des façons de faire des familles. Nous souscrivons à cet effet à McCann, McKeown et Porter (1996), pour qui il importe de demeurer critique à l'endroit des interventions et des formations destinées aux membres de famille de patients présentant des troubles mentaux sévères : « any interventions may fail to show benefits if they produce unhelpful changes in the illness representations. If an intervention does not fit in with the caregiver's perception, the intervention may well be seen as unnecessary and possibly harmful » (p. 997). St-Onge *et al.* (1995) portent eux aussi un regard critique sur l'implantation de tels programmes de formation professionnalisés destinés aux familles :

[...] il serait important de se demander, dans l'esprit du rapport Harnois (1987), dans quelle mesure ces interventions peuvent être vues comme un partenariat entre les familles et le personnel professionnel. Il serait important que l'on évalue si les interventions de nature psycho-éducative sont celles que la majorité des familles souhaitent (p. 110).

1.1 PERTINENCE DE LA PROBLÉMATIQUE

Notre projet de recherche est pertinent dans la mesure où il a permis de développer davantage de connaissances sur ce sujet sensible, tout en offrant l'occasion aux participants de s'exprimer sur une réalité souvent ignorée. Bien qu'il s'agisse d'un sujet tabou, la violence commise par une personne souffrant de troubles mentaux sévères à l'endroit de sa famille est un phénomène présent dans notre société, et bien souvent médiatisé à outrance. Alors que le fardeau de la maladie mentale pour la famille est documenté dans les écrits, nous avons vu que peu d'études s'attardent à la violence intrafamiliale associée à un trouble mental. La crainte d'accentuer la stigmatisation envers ces personnes est le motif principal expliquant la rareté

des recherches en la matière (Chan, 2008; Kontio *et al.*, 2017; Labrum et Solomon, 2017; Solomon *et al.*, 2005). Cette condition est selon nous des plus stigmatisante, puisque le risque de préjudice repose au contraire dans le refus d'étudier cette problématique. Inversement à ce qui est relaté dans certains écrits, il découle de l'étude de Paavilainen (2014) que les familles victimes de violence veulent participer à la recherche et raconter leurs récits. Nous considérons également que les membres de la famille sont en droit d'être écoutés dans leur vécu expérientiel, car leur réalité mérite d'être davantage documentée.

L'étude de cette problématique de recherche est importante pour la discipline (et la pratique) infirmière, et ce, à plusieurs égards. De prime abord, les infirmières sont confrontées dans leur pratique à la violence sous différentes formes (Holmes, Rudge et Perron, 2011). Elles sont appelées à fournir des soins à la personne ayant commis l'agression, notamment lors d'une hospitalisation. En contrepartie, elles doivent aussi fournir le soutien et l'aide nécessaires aux membres de la famille, souvent elles-mêmes premières victimes. Les infirmiers et infirmières sont présents tout au long du continuum de soin, de l'admission aux urgences jusqu'au suivi dans la communauté. Également, ils sont appelés à fournir de l'enseignement sur la gestion de la violence, à identifier les facteurs de risque, à développer des interventions de prévention, ainsi qu'à référer aux organismes d'aide (Hsu et Tu, 2014). Le personnel infirmier joue donc un rôle déterminant en matière de prévention et de traitement de la violence familiale (Paavilainen, 2014). Cette recherche est donc cruciale si l'on veut pouvoir offrir des soins de qualité adaptés à une situation familiale très complexe alors que la violence et la toxicomanie (dans bien des cas) modulent les rapports interpersonnels dans la famille. Pour arriver à mettre en lumière les impacts de la violence pour les familles et mieux orienter les interventions infirmières et les politiques et interventions en santé, il est nécessaire de mieux comprendre cette problématique qui demeure pour l'instant méconnue.

Notre recherche s'insère dans le champ des soins infirmiers en psychiatrie légale (*forensic psychiatric nursing*). Il s'agit d'une spécialité en émergence, définie par Peternelj-Taylor (1999) comme étant l'intégration entre la philosophie et la pratique des soins infirmiers psychiatriques dans un contexte incluant l'appareil judiciaire, que ce soit en matière de droit civil ou criminel. Les infirmiers pratiquant dans les milieux de psychiatrie légale travaillent ainsi avec des personnes atteintes de troubles mentaux qui présentent une problématique de violence et qui ont également commis un délit (Chandley *et al.*, 2014). Ils offrent aussi des soins aux personnes victimes de violence, et accompagnent les familles dans leur expérience de soin. Les infirmières et infirmiers exerçant en psychiatrie légale sont nécessairement confrontés à des enjeux éthiques et cliniques d'envergure. Citons à cet effet les dilemmes entre protection du public et respect des droits individuels, ainsi qu'entre soins/sécurité (Holmes et Jacob, 2012; Mason, Lovell et Coyle, 2008) et autonomie/paternalisme (Peternelj-Taylor, 1999). Ces oppositions binaires engendrent invariablement de nettes tensions dans la pratique infirmière qui, pour Mason (2002), nécessitent d'être étudiées davantage. Selon cet auteur influent dans le domaine, la pratique infirmière médico-légale s'effectue à l'intersection de la souffrance humaine et de la criminalité. Cette pratique se doit d'être adaptée à la fois à l'intention des personnes malades et des familles. L'auteur rapporte la nécessité de développer davantage de connaissances dans ce domaine de pratique, notamment par rapport aux soins offerts aux victimes de violence, dont font majoritairement partie les membres de la famille. Il importe d'assurer le développement d'un corpus de connaissances en psychiatrie légale propre aux soins infirmiers, afin de mieux circonscrire cette spécialité en émergence. Chandley *et al.* (2014) critiquent d'ailleurs le fait que cette dernière se fonde particulièrement sur le modèle biomédical et la biopsychiatrie, éludant plusieurs principes inhérents aux sciences infirmières. Pensons notamment à l'approche holistique de la personne, aux aspects éthiques et juridiques des soins et aux enjeux sociopolitiques entourant la pratique infirmière.

1.2 BUT DE LA RECHERCHE

Le but de cette recherche doctorale était d'étudier l'expérience des familles aux prises avec une problématique de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères, et ce, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la sphère familiale.

1.3 QUESTIONS DE RECHERCHE

- Quelle est l'expérience des membres de familles victimes de violence par un proche atteint de troubles mentaux sévères ?
- Quelles sont les stratégies utilisées par les familles pour composer avec la violence d'un proche ?
- Quels sont les impacts de cette violence sur la dynamique familiale ?
- Quelles sont les relations et interactions entre ces familles et les services spécialisés (milieu hospitalier psychiatrique) ?
- Quelles sont les relations et interactions entre ces familles et les services alternatifs (organismes de soutien, milieux communautaires) ?

Notre problématique de recherche commandait le soutien d'un cadre théorique complexe et critique, capable de nous aider à comprendre non seulement la souffrance dont sont accablées les familles, mais aussi comment leur participation aux soins est gouvernée (au sens foucauldien du terme). Selon les écrits recensés, il semble que le gouvernement des familles se fasse par l'action combinée de deux grands dispositifs étatiques : la psychiatrie et la justice. Afin de bien faire ressortir les dimensions politiques de ce double gouvernement des familles, une perspective théorique poststructuraliste a été utilisée dans cette recherche.

Le poststructuralisme est une perspective s'inscrivant dans le mouvement postmoderne, affirmant que les phénomènes sociaux sont indissociables d'une certaine structure. Celle-ci se doit d'être déconstruite afin de mettre en lumière les relations de pouvoir,

les discours dominants et l'utilisation du langage et des savoirs à des fins normatives (Angermüller, 2007; Rolfe, 2001).

Dans cette recherche, les écrits des auteurs français Michel Foucault et Jacques Donzelot permettent l'étude de notre problématique sous l'angle du gouvernement des familles. La régulation des personnes et des familles par les dispositifs psychiatrique et de justice est abordée à la fois par Foucault et Donzelot. Une perspective théorique féministe a également été préconisée dans le cadre de ce projet de recherche, soit plus particulièrement le féminisme poststructuraliste (White, Klein et Martin, 2014). Cette perspective nous informe que le genre structure les expériences de santé, alors que les femmes continuent d'être opprimées et dévaluées dans nos sociétés. Comme nous le mentionnent Kushner et Morrow (2003) : « The formulation of a critical feminist perspective guides inquiry to incorporate broader social, economic, cultural, and political contexts, as well as gender influences on women's experiences in everyday life » (p. 39). Une telle perspective est congruente avec les travaux de Donzelot, à savoir que la famille est une institution centrale pour la reproduction des structures d'oppression et des pratiques normatives. Ainsi, le rôle de la femme dans la famille a été investi par les instances sociales, car celle-ci a une influence notoire sur la condition de santé des membres de la famille. La femme est perçue comme un actif social indéniable par sa fonction et son rôle déterminant à l'intérieur de la sphère privée, et se voit instrumentalisée.

1.4 POSITION ÉPISTÉMOLOGIQUE

Il est primordial pour le chercheur d'inscrire ses idées dans un courant de pensée tout en justifiant ce choix épistémologique. Cette démarche permet de bien définir le caractère d'une recherche de manière à justifier le type de savoirs que nous désirons produire (Jeffrey, 2004). Pour se situer dans un courant épistémologique, il est nécessaire d'opter pour un paradigme de recherche. Pour Kuhn (2012), le paradigme guide la recherche par la

modélisation ainsi que par l'existence de règles abstraites. Le paradigme est le système de croyances de base auquel le chercheur adhère, soit une vision du monde, une lunette spécifique qu'il adoptera dans sa démarche de recherche (Guba et Lincoln, 1994; Weaver et Olson, 2006). Il importe donc d'être conscient de la signification des différents paradigmes par rapport au développement des théories et des savoirs infirmiers. Quatre paradigmes centraux en recherche qualitative ont été identifiés par Guba et Lincoln : le positivisme, le postpositivisme, le constructivisme et la théorie critique, à laquelle nous souscrivons. Les deux premiers paradigmes sont considérés comme étant commensurables. À l'intérieur de ces paradigmes, les valeurs et croyances du chercheur doivent être exclues du processus de la recherche, en raison du biais et de l'influence néfaste qu'elles peuvent engendrer sur les résultats. La recherche dans ces paradigmes s'inscrit dans une ontologie où il existe une réalité unique, indépendante de ce qui est perçu et des propres représentations du chercheur. Il s'agit donc d'une réalité externe, qui peut être démontrée par des méthodes de recherche rigoureuses et structurées. Les concepts de neutralité et d'objectivité du chercheur sont donc des critères prépondérants pour le positivisme et le postpositivisme. Il importe, tout au cours du processus de recherche, d'effectuer un contrôle des biais. Sur le plan épistémologique, les tenants du postpositivisme considèrent que chaque savoir est incertain et doit être réfuté. Cette conception est cependant contraire au positivisme. Dans ce paradigme développé au Cercle de Vienne, les savoirs, lorsque validés, deviennent des faits établis et des lois universelles. Pour le postpositivisme, la réfutabilité et la falsification des théories doivent être effectuées afin de valider la robustesse de celles-ci. Les connaissances se développent donc par arborescence, soit en une cumulation successive de nouveaux savoirs sciemment validés et testés, qui viennent falsifier les théories précédentes.

Le constructivisme ainsi que la théorie critique sont des paradigmes considérés par Guba et Lincoln (1994) comme étant incommensurables avec les deux premiers, qui sont en

nette tension à plusieurs égards. Le constructivisme reconnaît ainsi pleinement l'existence de réalités multiples, qui demeurent socialement construites. Les savoirs sont fondés dans l'expérience vécue de la personne et non cumulés successivement par arborescence. Toute connaissance est donc ancrée dans la représentativité du sujet. C'est pourquoi le chercheur se doit d'être pragmatique dans sa démarche afin de bien comprendre en profondeur et reconstruire le sens que donne chaque participant (ou groupe) à sa propre réalité (Guba et Lincoln, 1994).

Notre projet de recherche s'inscrit dans le paradigme de la théorie critique. Initialement associée à l'École de Francfort, cette théorie est apparue dans la philosophie allemande des années 1950 avec différents auteurs d'inspiration marxiste, comme Habermas, Marcuse et Adorno (Meleis, 2011). De nos jours, la théorie critique renvoie à diverses théories découlant du mouvement philosophique postmoderne (féminisme, postcolonialisme et poststructuralisme notamment), qui abordent les aspects sociopolitiques en recherche (Holmes, Roy, et Perron, 2008). Selon le paradigme critique, il importe de prendre en compte plusieurs facteurs dans l'étude d'un phénomène, dont les aspects socioculturels, politiques, économiques, ethniques et de genres (Meleis, 2011). Le chercheur se doit ainsi de contextualiser l'objet de sa recherche de manière précise, afin de bien prendre conscience des discours hégémoniques et des relations de pouvoir en place. Il est aussi nécessaire de considérer de quelle manière l'étude permettra d'atténuer l'ignorance et les préjugés existants, ainsi que le manque de connaissances sur le sujet étudié.

Les savoirs qui émergent de ce type de recherche servent à mieux comprendre les relations de pouvoir et de domination qui s'exercent à l'endroit des personnes et des communautés. Selon ce courant épistémologique, le chercheur est considéré comme un observateur et un interprète des structures sociales et des effets du pouvoir. De plus, ses travaux doivent permettre de mieux faire entendre la voix des participants tout en

déconstruisant les pratiques normatives qui persistent. Ce travail critique est nécessaire afin de mettre à jour les actions qui peuvent favoriser l'émancipation des participants en situation de vulnérabilité (Guba et Lincoln, 1994). Notre démarche de recherche critique est teintée par les courants philosophiques du postmoderniste et du poststructuraliste, considérés parfois comme des concepts frères.

1.4.1 Postmodernisme

En premier lieu, définir ce qu'est le postmodernisme n'est pas un exercice aisé. Il s'agit effectivement d'une philosophie qui se laisse ardemment classer, ne pouvant être associée à une seule école de pensée (Cheek, 1999). Pour complexifier davantage le tableau, plusieurs auteurs, qualifiés pourtant comme fondateurs de ce mouvement, refusent d'y être associés (Angermüller, 2007; Cheek, 1999). Cette ambiguïté entre les différents auteurs sur la nature du postmodernisme est cependant normale, et des plus congruentes avec ses concepts propres. La nature même de ce courant de pensée se veut être à l'encontre d'une classification précise, d'une délimitation du champ d'études. Deleuze et Guattari (1980) invitent d'ailleurs à sortir d'un espace « territorialisé » et défini afin d'accepter l'ambiguïté, le paradoxe et la pluralité. Enfin, Rolfe (2001) nous précise que les perspectives postmodernes ne sont pas des protocoles à suivre pour le chercheur ou le clinicien, mais plutôt des outils à la disposition de ceux-ci.

L'apparition du postmodernisme s'est effectuée en réponse à ce que Jean-François Lyotard (1979) décrit comme étant la crise des « métarécits », soit le rejet des discours hégémoniques et essentialistes apportés par le modernisme, aussi qualifié d'humanisme libéral. De tels métarécits, considérés comme prescriptifs et normatifs, ont pour fonction de légitimer certains savoirs au détriment d'autres : « Le vrai savoir dans cette perspective est toujours un savoir indirect, fait d'énoncés rapportés, et incorporés au métarécit d'un sujet qui

en assure la légitimité » (Lyotard, 1979, p. 59). La « vérité » est ainsi véhiculée à travers ces grands récits, comme nous le mentionne Rolfe (2001), auteur postmoderne en sciences infirmières :

Metanarratives do not require legitimation from outside of themselves: they are true precisely because they claim to be true. [...] science is a metanarrative since it is based on certain presuppositions or metatheories about the world, the way it works, and the way that we can gain access to its workings, that are outside of the realm of proof (p. 40-41).

Le postmodernisme est fondamentalement une réfutation du courant moderniste, particulièrement associé au grand projet du siècle des Lumières, période de grands développements de l'humanité et synonyme de l'apogée des découvertes savantes (Rolfe, 2001). Pour Lyotard, le modernisme se fonde sur des énoncés prescriptifs — aussi appelés métaprescriptions — que l'on retrouve à l'intérieur des différents discours institutionnalisés (ex. : instituts de recherche, université et hôpitaux psychiatriques) et qui doivent être pris pour critères de vérité. Réitérant les propos du philosophe critique Habermas, Lyotard affirme que la validité postmoderne se retrouve au contraire dans les petits récits à visée émancipatoire.

Contrairement au paradigme postpositiviste, la recherche d'un consensus scientifique n'existe pas dans le postmodernisme. Cette philosophie invite plutôt à accepter les paradoxes et les discours contradictoires comme étant bénéfiques pour le développement d'une science (Meleis, 2011). Selon Lyotard (1979) : « Le savoir postmoderne n'est pas seulement l'instrument des pouvoirs. Il raffine notre sensibilité aux différences et renforce notre capacité de supporter l'incommensurable » (p. 8). Les concepts de sensibilité et de réflexivité sont aussi relevés par Cheek (1999) comme étant inhérents à la recherche postmoderne. Les écrits démontrent aussi que le postmodernisme est une philosophie tout à fait propice pour les sciences infirmières. Plusieurs auteurs utilisent d'ailleurs cette perspective dans leurs travaux afin de s'affranchir de modes de pensée réductionnistes et de l'hégémonie biomédicale qui prédomine dans la discipline (Cheek, 1999; Holmes, Murray, Perron et Rail, 2006; Reed,

1995 ; Rolfe, 2000). Selon Watson (1995), les sciences infirmières découlant du postmodernisme entrent cependant en tension avec les modèles infirmiers traditionnels, associés aux métarécits du modernisme. C'est pourquoi l'utilisation de perspectives postmodernes engendre invariablement la remise en question du métaparadigme infirmier et de ses concepts sous-jacents (personne, soin, environnement et santé) élaborés par Fawcett (1984) et promulgués dans la discipline par les travaux des « grandes théoriciennes » infirmières (Mcintyre, 1995). L'utilisation d'une perspective postmoderne est d'ailleurs recommandée par Mason et Mercer (1998) pour l'étude des sciences infirmières portant sur le domaine de la psychiatrie légale : « The broad spirit of postmodern philosophy offers insight into the linguistic practice of institutions. It directs attention to the construction, communication and manipulation of knowledge which mediates the internal, and external, social relations of forensic psychiatry » (p. 25).

Enfin, la pensée postmoderne en sciences infirmières s'exprime par l'acceptation et l'utilisation pluraliste des différents savoirs propres à la discipline, ainsi qu'à la réfutation d'une hiérarchie entre ces formes de savoirs (Cheek, 1999), qu'ils soient esthétiques, empiriques, éthiques, émancipatoires ou sociopolitiques.

1.4.2 Poststructuralisme

Courant découlant également du paradigme de la théorie critique, le poststructuralisme est considéré par Angermüller (2007) comme un concept frère du postmodernisme. Ces deux mouvements reflètent l'image d'une crise de confiance à l'endroit des modèles conceptuels traditionnels de la science moderne et de ses principes inhérents. Mentionnons en particulier la primauté du raisonnement postpositiviste, la hiérarchie des modes de pensée et l'exclusion des valeurs humaines et de la subjectivité dans la recherche (Watson, 1995). La distinction du poststructuralisme par rapport au postmodernisme serait plutôt liée à son emphase sur

certaines questions plus circonscrites dont la remise en question des schèmes de pensée essentialistes et totalisants, le décentrement du sujet et la crise de la représentativité (Angermüller, 2007).

Le poststructuralisme commande une déconstruction de la réalité, s'appuyant sur l'analyse du langage, des savoirs et des structures de pouvoir (Watson, 1995). S'opposant aux mécanismes d'oppression et aux structures massifiantes, ce courant de pensée est tout à fait rhizomatique : « un rhizome n'est justiciable d'aucun modèle structural ou génératif. Il est étranger à toute idée d'axe génétique, comme de structure profonde » (Deleuze et Guattari, 1980, p. 19). S'opposant à une définition linéaire et systémique du monde qui nous entoure, le poststructuralisme vise plutôt à mettre en lumière les limites, les exclusions et les apories afin de transformer les structures oppressives. Le poststructuralisme est donc une science de l'action, du pragmatisme (Williams, 2005).

Il s'agit d'un courant de pensée ayant été développé parallèlement en Europe par les auteurs tels que Derrida, Foucault, Deleuze, Donzelot, Agamben et Žižek. D'autres auteurs américains dont Spivak et Judith Butler ont apporté un reflet nettement plus sociopolitique à la théorie critique classique en introduisant les concepts phares de biopolitique, de gouvernementalité, d'analyse du sujet et de l'importance accordée au genre et à la sexualité (Angermüller, 2007; Butler, 2006). Ce courant est apparu vers la fin des années 1960 dans un important contexte de luttes sociopolitiques et de militantisme. Citons en particulier la crise de mai 1968 en France et ses importants mouvements de contestation, la Guerre du Viêtnam ainsi que l'apogée de la Guerre Froide. Le poststructuralisme a donc été constitué dans un contexte empreint de tensions sociales et politiques. D'ailleurs, il est à noter l'important engagement politique et l'activisme des auteurs poststructuralistes dans différentes causes sociales. Pensons par exemple à l'implication militante de Foucault, Donzelot et Deleuze pour la défense des droits des prisonniers et des patients en psychiatrie (Pestaña, 2012; Zurn et Dilts, 2016).

D'un point de vue ontologique, le poststructuralisme rejette toutes formes d'essentialisme et de déterminisme qui pourraient affirmer l'existence d'une vérité absolue : « For poststructuralism, values are necessarily immanent and abstract external truths are illusions. [...] truth becomes a matter of perspective rather than absolute order » (Williams, 2005, p. 14). Selon la perspective moderne, le sujet humaniste est apte à s'autodéterminer et à être maître d'œuvre de ses choix et de son propre développement. Le poststructuralisme réfute quant à lui l'existence de cette aspiration du sujet à une nature humaine idéale et universelle. Foucault (Chomsky et Foucault, 1971) affirme à cet effet que la pleine réalisation de la nature humaine est une construction sociale. Le sujet n'est pas autonome, il est conditionné, instrumentalisé par l'entremise de divers mécanismes d'assujettissement (Mchoul et Grace, 1997). Or, il ne peut y avoir de caractère de transcendance ou de monisme dans l'expérience humaine. Au contraire, la personne (le corps) est une surface politique, empreinte d'influences externes, de relations de pouvoir et de subjectivité (Fassin et Memmi, 2004). Selon Gavey (2011), l'expérience humaine est ainsi façonnée par le langage, le pouvoir et la dialectique entre les personnes.

Du côté épistémologique, les tenants du poststructuralisme affirment que les savoirs sont socialement construits, produits par les discours dominants. S'opposant à la hiérarchisation et au monopole du savoir scientifique, le poststructuralisme laisse toute la place à la pluralité des connaissances. Il ne peut y avoir de supériorité d'un paradigme à l'endroit d'un autre, mais seulement des interactions, des flux de pouvoir et de résistance qui influencent l'acceptabilité ou non d'un savoir par rapport à un autre. Il importe donc de déconstruire les discours rhétoriques et dogmatiques qui dictent la primauté de certains savoirs.

En résumé, nous croyons que la théorique critique est un paradigme de recherche tout à fait propice pour explorer un sujet sensible comme la violence familiale. Après avoir exposé notre posture épistémologique et les assises philosophiques qui sous-tendent notre démarche

de recherche, nous allons maintenant présenter un état des écrits scientifiques qui portent sur la violence perpétrée à l'endroit de la famille par un proche atteint de troubles mentaux.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS ET CADRE THÉORIQUE

Avec l'utilisation de la théorisation ancrée comme méthodologie de recherche, une divergence de perception existe entre les différents auteurs par rapport à la nécessité d'effectuer ou non une recension des écrits. Alors que l'approche classique glaserienne (Glaser et Strauss, 1967) recommande de s'abstenir de consulter les écrits avant la tenue d'une recherche en théorisation ancrée, Corbin et Strauss (2014) considèrent de leur côté qu'une recension des écrits est pertinente. Ces auteurs nous indiquent à cet effet que le chercheur doit maintenir une attitude critique et réflexive à l'endroit des écrits consultés :

Researchers come to the research process with some degree of knowledge of the literature related to their professional speciality and interests. It is impossible to discount this knowledge when planning a research project. The important thing to learn is when and how to use the literature so that it enhances rather than detracts from analysis. Having too much knowledge about the subject under investigation can bias interpretations and block discovery of new concepts (p. 55).

Encore selon Corbin et Strauss, la recension des écrits est utile pour faire des comparaisons théoriques avec les données collectées, favoriser la sensibilité théorique du chercheur et fournir davantage d'éléments descriptifs sur la problématique de recherche. Enfin, McGhee, Marland et Atkinson (2007) nous indiquent que la recension des écrits doit aussi servir à développer la créativité du chercheur, ainsi qu'à confirmer les résultats obtenus.

La présente recension des écrits a été effectuée en utilisant certains mots-clés (*family violence, domestic violence, mental disorders, schizophrenia, psychosis et psychotic disorder*) sur différentes bases de données interdisciplinaires, soit *CINHAL, PsycINFO, Medline, Social Work Abstract, ProQuest Sociology, Érudit, ProQuest Dissertations and Thesis Global, Google Scholar* et *Scopus*. Différents articles empiriques et théoriques ont été consultés afin de se familiariser davantage avec le sujet à l'étude. Des études primaires à devis quantitatif et qualitatif ont été recensées, ainsi que certaines recherches secondaires, dont des recensions

et revues systématiques des écrits (*scoping review*), des méta-analyses ainsi que des analyses thématiques. Enfin, des articles provenant de divers domaines d'étude ont été consultés, soit en particulier le domaine des sciences infirmières, de la psychologie, du travail social, de la médecine, de la sociologie et du droit. Tout au cours du processus de recherche, de nouveaux écrits portant sur le phénomène étudié ont été recensés et comparés à l'analyse en cours, comme le recommande la méthode de comparaison constante (Corbin et Strauss, 2014).

Cette recension des écrits se divise en différentes sections, soit en premier lieu l'historique de la prise en charge de la maladie par la famille. Nous présenterons ensuite, de manière synthétique, les différentes études empiriques qui abordent le phénomène de la violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux. Nous présenterons ensuite les résultats ayant trait aux différentes causes d'apparition de la violence. Les conséquences à l'endroit de la famille seront aussi présentées, ainsi que les recommandations qui émergent des écrits par rapport à la prévention et la gestion de la violence. Enfin, le cadre théorique critique qui sous-tend la présente recherche doctorale sera présenté à la fin de ce chapitre.

2.1 HISTORIQUE DE LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE PAR LA FAMILLE

D'un point de vue historique, c'est particulièrement à partir des années 1960 que les patients ont été transférés hors des asiles et des institutions psychiatriques en réponse à de nombreuses critiques de ces lieux de contrainte et de mortification. Différents auteurs s'inscrivant dans le courant de l'antipsychiatrie ont en effet critiqué vertement l'institutionnalisation de la maladie mentale et le contrôle total exercé par le dispositif médico-légal. Mentionnons entre autres les psychiatres Thomas Szasz, Ronald Laing, David Cooper et Franco Basaglia, qui sont venus remettre en cause les prémisses de toute la psychiatrie asilaire coercitive (Laferrrière, 1977). Des auteurs en sciences sociales s'inscrivant eux aussi

dans ce courant critique de la psychiatrie asilaire, dont Michel Foucault, Erving Goffman et Robert Castel, ont aussi contribué à la montée de la désinstitutionnalisation.

An outpouring of critical work in the 1960s and 70s, from the Left and from the Right, portrayed the mental hospital as an inherently repressive institution, on par with the prison. Drawing on the writings of Thomas Szasz, especially, *The Myth of Mental Illness*, as well as on the works of Goffman, Rothman, Foucault, and Michael Ignatieff, these critical writings contributed to the idea of continuity in confinement. From this perspective, mental illness was “an abstraction designed to rationalize the confinement of individuals who manifested disruptive and aberrant behavior” and the asylum’s primary function was to “confine social deviants and/or unproductive persons” (Harcourt, 2006, p. 1759).

Au Québec plus particulièrement, la parution du livre *Les fous cris au secours !* de Jean-Charles Pagé (1961) est venu relater le témoignage d’un ancien patient hospitalisé à l’hôpital psychiatrique Saint-Jean-de-Dieu à Montréal. Pagé met en lumière dans cet ouvrage les conditions de vie déplorables vécues dans cet asile, qu’il décrit comme étant similaires à une prison. La publication de ce livre, juxtaposée à la pression sociale de l’époque et au courant de l’antipsychiatrie, a donné suite à la parution d’un document ministériel d’envergure, soit le Rapport de la Commission d’étude des hôpitaux psychiatriques (Gouvernement du Québec, 1962). C’est à ce moment que la désinstitutionnalisation des patients s’est réellement amorcée au Québec.

Le processus de désinstitutionnalisation prenait assise sur les valeurs humanistes de l’époque, favorisant la réintégration des personnes dans leur milieu de vie familial, la participation citoyenne et la lutte à la stigmatisation. Cette grande aventure devait nécessairement être appuyée par de solides investissements de l’État en santé mentale et dans les services d’aide à la communauté, afin d’assurer une intégration fluide et humaine des patients en société. Était alors attendu le passage de « l’institution totale » telle que décrite par Goffman (1968) vers le milieu de vie en société, le tout fondé sur les principes du rétablissement, de l’autonomie et de la réappropriation du pouvoir. Le sociologue Marcelo Otero (2010) nous informe à ce sujet que, malgré ses appareils humanistes et bienveillants, la

désinstitutionnalisation a été un rendez-vous manqué. Elle fut caractérisée par un désinvestissement du système public dans l'offre de soins attendue. Dans cette étude, l'auteur invoque la progression de trois ordres dans le domaine de la psychiatrie au Québec, soit : 1) l'ère de la tutelle institutionnelle associée à l'internement asilaire, où l'on observait la délégation par les familles du proche malade vers le psychiatre intendant tout puissant. Il s'agissait de l'époque du plein droit envers les patients internés. 2) S'ensuivit l'ère de la désinstitutionnalisation, liée à l'intégration sociale des malades et le transfert de mandat envers les familles et les organismes communautaires. 3) Enfin, l'ère contemporaine se caractérise par la gestion des risques et la judiciarisation de la psychiatrie. Cette ère actuelle est fondée notamment sur le contrôle par les dispositions légales, l'hospitalisation en cas de dangerosité imminente et la gestion des risques dans la communauté.

Selon un rapport gouvernemental décrivant les impacts de la désinstitutionnalisation des asiles au Québec, plusieurs intervenants ont relevé la désaffiliation de l'État dans son rôle de pourvoyeur de services en santé mentale : « La désinstitutionnalisation constitue davantage un effort de récupération budgétaire qu'un réel investissement des ressources dans la communauté et reflète le désengagement de l'État » (Gouvernement du Québec, 1997, p. 92). D'autres auteurs (Davtian et Scelles, 2013; Dean, 2009) avancent que les prérogatives économiques et la montée du néolibéralisme ont engendré un tel désinvestissement de l'État dans son rôle de fournisseur de soins :

Si le mouvement de désinstitutionnalisation s'origine dans une vision soignante et citoyenne, cette dernière décennie ce sont surtout des objectifs gestionnaires qui ont déterminé les options de soins. Ainsi, on est passé, depuis les années 1950, d'une prise en charge complète et continue à l'hôpital, lieu unique assurant non seulement les soins, mais aussi le toit, le gîte et le couvert à une prise en charge discontinue de plus en plus limitée au traitement des symptômes dans leurs manifestations aiguës (Davtian et Selles, 2013, p. 74).

Ainsi, le manque de services adéquats en santé mentale couplé au manque d'investissement s'est soldé par une faible prise en charge des personnes malades dans la

communauté. Pour Peternelj-Taylor (2008), une fragmentation de l'offre de services s'est aussi produite. Selon cette auteure en soins infirmiers médico-légaux, il appert que l'abus de substance, l'itinérance et la judiciarisation sont des résultantes directes de cette transition hasardeuse des patients hors des murs asilaires. À ce sujet, Slovenko (2002) introduit le concept de transinstitutionnalisation, s'opposant ainsi au concept parfois idéalisé de la désinstitutionnalisation : « The shift from large institutions to nursing home care or other facilities is not deinstitutionalization but transinstitutionalization, a new custodialism replete with its own failures and shortcomings » (p. 654). Pour cet auteur, la fermeture des asiles durant les années 1960 aurait plutôt laissé place à un transfert des malades hospitalisés d'un type précis d'institution totale, soit l'asile, vers d'autres institutions dont la prison, la rue, les tribunaux et la communauté. Harcourt (2006) abonde aussi en ce sens, se questionnant sur le passage d'une instance de contrôle à une autre :

As William Gronfein writes, "many former patients have been 'transinstitutionalized' rather than deinstitutionalized, moving from state-supported asylums to privately run nursing homes or board-and-care homes." [...] How exactly should we define institutionalization? Where do we place the contour of the total institution? (p. 1784)

Pour Castel, Castel et Lovell (1979) également, on observe une transposition de l'institution totale telle que conceptualisée par Goffman (1968) en dehors des murs de l'hôpital psychiatrique. Mason et Mercer (1998) abondent eux aussi en ce sens, abordant le concept d'« état thérapeutique » fondé sur la prise en charge et le traitement en communauté des personnes malades et à risque de violence. Selon ces auteurs postmodernes, il est nécessaire de demeurer prudent face à une lecture simpliste, idéalisée et réductrice entre a) d'un côté l'asile totalisant et néfaste ; et b) de l'autre la communauté, perçue comme étant curative, humaniste et bienveillante.

Comme nous avons pu le constater dans les écrits consultés, plusieurs auteurs affirment que la famille est maintenant le principal pourvoyeur de soin pour les personnes

atteintes de troubles mentaux (Lefley, 2009; Onwumere *et al.*, 2014; Provencher, 1996). Selon Copeland et Heilemann (2008), la désinstitutionnalisation a engendré une prise en charge accrue des personnes malades par la famille, et ce en particulier à l'endroit des mères : « Since the era of deinstitutionalization, some family members have been forced to assume care of their relatives with mental illness, but state policies and funding to support their efforts have been extremely limited » (p. 42). Les familles ont ainsi été investies afin de pallier les lacunes financières de l'État, sans cependant soupeser les impacts de ce transfert de mandat : « Le critère d'évaluation est celui de l'économie du temps d'hospitalisation. La question des retentissements sur l'entourage n'est pas prise en compte, car ce type d'approche suppose de considérer l'entourage comme suffisamment solide et aidant pour permettre les soins à domicile » (Davtian et Selles, 2013, p. 75). Dans un même ordre d'idée, Rowaert *et al.* (2016) avancent que la famille est maintenant considérée comme principale source d'aide pour les personnes ayant un suivi en psychiatrie légale : « Families are now increasingly considered a critical source of support during the rehabilitation process of their mentally ill relative and are considered crisis intervention specialists because they handle relapses and emergencies and protect vulnerable family members » (p. 12). Pourtant, il ressort des écrits recensés que cette prise en charge forcée est particulièrement anxiogène. En effet, la plupart des membres de familles se décrivent comme mal préparés pour assumer un tel rôle et ont une perception négative du risque de violence (Katz *et al.*, 2014). Cette délégation de pouvoir du dispositif psychiatrique vers les familles ne s'effectue pas sans heurts, puisque des effets iatrogènes sont omniprésents (Lefley, 2009). En effet, il est démontré que les membres de familles qui soignent une personne souffrant d'un trouble psychotique vivent une détresse émotionnelle importante (Hsu et Tu, 2014; Katz *et al.*, 2014; Labrum et Solomon, 2016; Rowaert *et al.*, 2016).

2.2 ÉTUDES SUR LA SANTÉ MENTALE ET VIOLENCE

Nous allons maintenant présenter les résultats des différentes études empiriques qui ont été recensés dans le cadre de notre recherche. Il importe à ce moment de mentionner que les écrits qui ont été recensés abordent majoritairement les troubles de santé mentale du spectre de la schizophrénie (troubles mentaux sévères). Ainsi, dans les écrits portant sur la santé mentale et la violence, il en ressort que « le débat concerne surtout la schizophrénie » (Dubreucq *et al.*, 2005, p. 855).

Depuis les années 1990, des auteurs américains ont commencé à s'attarder davantage au lien entre la violence et la santé mentale (Link, Stueve et Phelan, 1998; Monahan, 2001; Swanson *et al.*, 1997). Depuis ce temps, on retrouve dans les écrits plusieurs études portant sur la corrélation entre la santé mentale et la violence. Une des études les plus citées abordant cette corrélation est intitulée *Epidemiologic Catchment Area Survey*, et a été publiée par Swanson, Holzer, Ganju et Jono en 1990. Dans cette recherche ayant pour but de clarifier les liens entre la violence, le contexte social, les caractéristiques cliniques des personnes atteintes de troubles mentaux et les mesures thérapeutiques utilisées, les auteurs ont identifié différentes causes attribuables à l'apparition de la violence chez les personnes présentant des troubles schizophréniformes. Les participants (n = 10 024), des personnes atteintes de troubles mentaux vivant en communauté, ont été invités à remplir un questionnaire autorapporté, portant sur la violence. Selon les résultats, les idéations paranoïdes, la psychose active, les menaces perçues ainsi que l'abus de substance ont été identifiés comme principaux facteurs de risque. Il ressort de cette étude que les personnes souffrantes de troubles mentaux n'ayant pas reçu de traitements dans les six derniers mois sont significativement plus à risque de commettre un geste de violence à long terme. L'absence de soutien familial et de services psychiatriques est aussi un facteur prédisposant à la violence selon les résultats de cette recherche.

Une autre étude largement citée dans les écrits a été effectuée par des chercheurs provenant de différents domaines (sociologie, psychiatrie, psychologie et droit). La *MacArthur Violence Risk Assessment Study* (nommée en référence à la fondation MacArthur de Chicago, subventionnaire du projet) s'est déroulée de 1992 à 1995 dans trois hôpitaux psychiatriques universitaires américains (Pittsburgh, Kansas City et Worcester). Dans l'optique d'évaluer la présence de comportements violents, 1 136 patients âgés de 18 à 40 ans ont été suivis durant dix semaines suivant l'hospitalisation par Steadman *et al.* (1998). Des membres de la famille et de l'entourage ont également été sollicités pour la recherche. Les résultats de cette vaste étude quantitative ont démontré que les membres de la famille sont les principales victimes de la violence commise par une personne souffrant de schizophrénie.

Une autre étude descriptive par questionnaire a été effectuée par Swan et Lavitt (1988) auprès de 1 156 membres de famille ayant un proche souffrant de troubles mentaux. Les participants ont été recrutés par l'entremise du NAMI (National Alliance for the Mentally Ill), un organisme national américain de soutien aux familles. Selon les résultats de cette recherche, 38 % des participants ont rapporté avoir déjà été victimes de violence commise par leur proche.

En 1994, Estroff *et al.* ont publié les résultats d'une étude réalisée auprès de 59 membres de famille et 169 patients atteints de psychose ayant été hospitalisés dans différentes unités de psychiatrie des États-Unis. Les chercheurs ont suivi les participants durant 18 mois après l'hospitalisation. Similairement aux autres études, près de la moitié des proches ont mentionné avoir subi des épisodes de violence par le passé. Cette étude est venue confirmer que les mères vivant avec un enfant atteint de schizophrénie sont plus à risque d'être la cible de violence. De plus, cette étude a mis en lumière la disproportion des femmes en matière de victimisation de la violence. Il s'agit donc d'une des premières études à s'attarder à l'importance du genre dans la famille.

Bien que l'on recense peu d'écrits portant sur la problématique à l'étude, on dénote que davantage de recherches ont été publiées dans les dix dernières années. Ces récentes études ont porté particulièrement sur les familles victimes de violence. Nous présenterons donc un survol de ces récentes recherches empiriques.

Au Canada, l'étude quantitative de Chan (2008) a été réalisée dans la région de Toronto auprès de membres de familles ayant un proche atteint de schizophrénie. Dans le cadre d'une thèse doctorale en travail social, 61 participants ont été recrutés afin de remplir un questionnaire autoadministré, portant sur différentes variables, dont la présence de violence dans la famille, la détresse émotionnelle et le fardeau familial engendré par la maladie mentale. Dans cette étude canadienne, 52,4 % des participants ont affirmé avoir été victimes de violence physique (assaut, agression et coups). De ce nombre, 37,7 % des participants ont mentionné être victimes de violence sévère. De plus, 80,3 % des personnes ont rapporté être victimes de violence psychologique (menaces et agressions verbales). Enfin, 13 % des participants ont rapporté avoir déjà subi des blessures sérieuses nécessitant par moment une hospitalisation.

Dans une recherche participative effectuée auprès d'organismes québécois de soutien aux familles, Bonin, Larue *et al.* (2014) ont distribué 1 496 questionnaires à des membres de famille vivant avec une personne atteinte de troubles mentaux. Six entrevues de groupe avec des participants ont également été effectuées dans le cadre de cette étude à devis mixte. Les résultats indiquent que 30 % des proches ont mentionné avoir été victimes de violence par le proche souffrant de troubles mentaux. Dans le cadre de ce projet de recherche intitulé *Se rapprocher sans agressivité*, des formations sur la gestion de la violence inspirée de la formation Oméga (Robitaille, 2009) ont été offertes à plusieurs familles. La formation Oméga, d'une durée de quatre jours, est une approche clinique qui a été développée initialement pour le personnel travaillant en milieu psychiatrique. Bonin, Larue *et al.* (2014) ont observé une diminution de la détresse psychologique chez les participants ayant suivi la formation offerte

par des pairs. Une amélioration de la santé mentale et physique a également été rapportée parmi les participants. Selon les auteurs, cette formation permet aux familles de mieux intervenir auprès du proche lorsqu'il présente des comportements agressifs. Elle permet aussi d'adopter le langage utilisé par les intervenants du domaine de la santé.

Dans le cadre d'une autre thèse doctorale en travail social, les auteurs de l'Université de Pennsylvanie Labrum et Solomon (2016) ont étudié l'association entre les facteurs contributifs à l'apparition de la violence dans la famille. Dans cette étude quantitative, 573 participants ayant un proche atteint de troubles mentaux ont complété un sondage en ligne. Utilisant le même questionnaire développé dans l'étude de MacArthur (Monahan, 2001), les auteurs ont analysé la présence de violence familiale, soit avoir été agressé physiquement ou menacé avec une arme. Les résultats démontrent que 22 % des participants ont été victimes de violence lors des six derniers mois, ainsi que 47 % depuis l'annonce du diagnostic de schizophrénie. Fait rapporté également par les auteurs : 20 % des participants ont mentionné avoir été victimes d'un geste grave de violence (assaut, coups et blessures). Différents facteurs associés à la violence familiale ont été identifiés dans cette recherche, soit le faible revenu familial, la consommation de drogues, les antécédents d'hospitalisation psychiatrique et le manque d'observance au traitement.

De leur côté, les auteurs britanniques Onwumere *et al.* (2014) ont aussi étudié la problématique de la violence familiale selon la perception des membres de la famille. Les auteurs ont effectué des entrevues auprès de 72 membres de familles ayant un proche atteint de psychose. Les résultats ont démontré que la présence de violence apparaît surtout lors du premier épisode de psychose. En corrélation avec les écrits recensés, cette étude nous indique que 53 % des participants ont rapporté avoir été victimes de violence. Selon ces auteurs, les personnes atteintes de psychose ayant un soutien de leur entourage ont une meilleure implication dans leur traitement, une meilleure qualité de vie ainsi qu'une diminution de la fréquence des hospitalisations.

Une large étude s'intéressant à l'interaction entre la violence et la santé mentale s'est déroulée récemment au Japon. Élaborée par des chercheurs en sciences infirmières (Kageyama *et al.*, 2015), cette étude avait pour but d'étudier la prévalence de la violence familiale. 463 participants référés par différentes associations communautaires de soutien aux familles ont répondu à un questionnaire portant sur la détresse psychologique et la présence de violence dans la famille. De ce nombre, 58,1 % des répondants ont mentionné avoir déjà été victimes de violence psychologique et 34,8 % de violence physique dans la dernière année. Les résultats de cette étude ont mis en lumière une corrélation significative entre la présence de violence dans la famille et l'augmentation de la détresse psychologique.

Enfin, une méta-analyse incluant 204 études quantitatives (taille d'effet de 885) portant sur l'association entre la psychose et la violence a été effectuée par Douglas *et al.* en 2009. L'analyse des écrits fait ressortir une tendance centrale indiquant que la présence de la psychose est associée significativement à une hausse du risque de violence envers les autres, soit de l'ordre de 49 % à 68 %. Les auteurs rapportent que les membres de la famille présentent un risque de victimisation nettement plus élevé que la population générale.

Dans les dernières années, quelques études empruntant des devis qualitatifs ont été réalisées à travers le monde. Ces études ont été effectuées en Scandinavie, aux États-Unis, en Angleterre, en Israël et en Asie. Cependant, nous n'avons pas recensé d'études canadiennes, abstraction faite de l'étude à devis mixte effectué par Bonin, Larue *et al.* (2014).

L'étude qualitative la plus citée dans les écrits est celle de Nordström *et al.* (2006). Cette recherche en théorisation ancrée a été réalisée dans un établissement de psychiatrie légale suédois. Des entretiens semi-structurés ont été effectués auprès de onze patients hospitalisés sur une unité de psychiatrie (hommes) et quatorze membres de famille (neuf mères et cinq pères) à travers toute la Suède. Au total, onze entretiens ont été effectués, certains avec le proche malade, d'autres uniquement avec les parents. Quatre thèmes ont été identifiés par les

auteurs, qui se déclinent comme étant des phases successives devant être traversées par les membres de la famille : 1) *L'apparition du trouble mental*. 2) *L'annonce du diagnostic de schizophrénie* : ce thème est associé à la prise de conscience de la maladie, de sa sévérité et du caractère irréversible de la schizophrénie. Ce passage est considéré par plusieurs familles comme le deuil de la vie qui était espérée pour l'enfant. 3) *Comportement violent/criminalité* : le troisième thème présenté par les auteurs est celui de l'apparition des comportements violents dans la famille et des impacts associés. 4) *Référence vers le traitement en psychiatrie légale* : en fin de processus, l'hospitalisation du proche en milieu de psychiatrie légale est perçue comme une lueur d'espoir pour les parents.

L'étude finlandaise de Kontio *et al.*, publiée en 2017, avait pour but d'explorer les perceptions des membres de familles par rapport aux épisodes de violence dont ils ont été victimes, et ce, avant, pendant et après l'hospitalisation. À travers cette recherche en sciences infirmières, les auteurs ont également recueilli les suggestions des membres de famille par rapport à la gestion de la violence du proche dans les unités de psychiatrie. Sur le plan méthodologique, des groupes de discussion ont été effectués avec huit membres de famille (six femmes et deux hommes). Les participants ont été recrutés par l'entremise d'associations de familles vivant avec un proche atteint de troubles mentaux. Les auteurs spécifient à ce sujet que de nombreux participants approchés ont refusé de participer à l'étude en raison de son caractère sensible. De plus, deux associations de familles ont aussi refusé de recommander des parents pour cette recherche.

Toujours dans la même étude, les auteurs ont identifié deux thèmes centraux en réponse à l'analyse des données : 1) la perception des membres de la famille de la violence du proche ; et 2) les suggestions des membres de la famille quant aux méthodes les plus sécuritaires et humanistes afin de gérer la violence sur les unités de soins. En premier lieu, le Tableau 1 (Kontio *et al.*, 2017, p. 58) présente les catégories et sous-catégories identifiées par les auteurs pour le thème numéro 1.

Tableau 1

Perception des membres de la famille par rapport à la violence commise par le proche dans différents contextes (Kontio et al., 2017, p. 58, traduction libre)

Violence à la maison	Violence dans les hôpitaux psychiatriques	Après la sortie de l'hôpital psychiatrique
Émotions		
<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupation • Culpabilité • Peur • Tristesse 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentiment d'impuissance • Pensées contradictoires (tristesse versus soulagement) • Craintes par rapport à l'atmosphère sur l'unité 	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations
Rôles et responsabilités		
<ul style="list-style-type: none"> • Observer l'état du proche • S'assurer du bien-être du proche • Être la cible des agressions verbales et de la violence physique 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités entre les professionnels de la santé • Responsabilités entre les membres de la famille et les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer du bien-être du proche
Collaboration		
<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté d'obtenir de l'aide pour le proche 	<ul style="list-style-type: none"> • Faible participation des proches dans les soins • Absence de prise de décision partagée entre la famille et les professionnels • Manque d'informations pour la famille • Le patient refuse que sa famille collabore aux soins • Le point de vue de la famille est ignoré par les professionnels • Difficulté d'entrer en contact avec les professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de personnel régulier en service ambulatoire • Difficultés liées aux différences de perception par rapport à l'adaptation du proche dans la communauté • Difficultés liées au manque de communication entre les professionnels et les membres de la famille

Pour le second thème émergeant de l'analyse, les auteurs ont identifié cinq autres catégories reflétant les suggestions des familles par rapport à la gestion des comportements violents du proche en milieu hospitalier :

- Traitement humaniste et interaction empathique
 - Individualité
 - Atmosphère de tolérance et de calme
 - Présence humaine
 - Compréhension de la situation du patient
 - Utilisation de l'humour et d'autres activités significatives pour le patient
- Identifier un intervenant responsable de prendre soin des besoins du proche hospitalisé
 - Infirmière pivot
 - Médecin traitant
- Activités de prévention
 - Ergothérapie
 - Accès à un ordinateur
 - Exercices physiques
 - Musique et arts
 - Activités quotidiennes
 - Interactions sociales
- Informations à jour pour les proches
 - Portant sur la maladie du proche et les symptômes
 - Planification des soins
- Participation des membres de la famille
 - Présence lors de l'entrevue d'admission

- Visites sur l'unité de soins
- Participation dans la planification des soins
- Écouter et considérer l'opinion des membres de la famille
- Soutenir les proches
- Soutien par les pairs

Une autre recherche qualitative en sciences infirmières a été effectuée par Copeland et Heilemann (2008) dans l'état de la Californie. Ces chercheurs se sont particulièrement attardés à l'expérience de mères (n = 8) demeurant avec un proche atteint d'un trouble mental sévère ayant commis des gestes de violence à leur endroit. Cette recherche nous apparaît pertinente pour notre projet doctoral, car elle utilise l'approche de théorisation ancrée et s'attarde en particulier au rôle de la mère dans la gestion de la violence. Les auteurs soulignent dans cette étude le rôle accru de prise en charge du proche qui est attendu des mères. De plus, les résultats de cette thèse de doctorat en sciences infirmières démontrent la présence d'un mélange complexe et parfois contradictoire de désirs et d'émotions vécues par les mères. Ces dernières mentionnent avoir la responsabilité de devoir assurer la sécurité et le bien-être du proche, tout en devant protéger la fratrie simultanément.

Plus récemment, une recherche qualitative abordant la problématique de la violence familiale a été publiée par Sporer (2016). Cette étude en théorisation ancrée avait pour but d'explorer comment les familles s'adaptent et répondent à la présence d'un enfant souffrant d'un trouble de santé mentale et qui présente des comportements agressifs. Dans le cadre de cette thèse doctorale en criminologie, quatre familles (n = 10 participants) ont été recrutées par l'entremise d'un organisme américain de soutien aux familles (NAMI). Il est intéressant de noter que cette recherche qualitative a inclus dans l'échantillon des participants ayant un proche souffrant de comorbidités, dont le trouble du spectre de l'autisme et le trouble des conduites. Il

s'agit d'une similitude avec notre recherche. L'auteure a ainsi pu effectuer une modélisation du phénomène de la violence familiale se déclinant en cinq phases :

1. la violence commise par l'enfant atteint de troubles mentaux engendre du stress sur la famille ;
2. L'hospitalisation permet une période de répit pour la famille, mais entraîne aussi un sentiment de culpabilité ;
3. Retour de l'hôpital : les membres de la famille veulent revenir à la vie normale, mais se sentent emprisonnés dans leur propre maison ;
4. Le point tournant : le danger à la maison force un choix entre retirer le proche de la maison ou faire face à la violence et ses impacts ;
5. Les conséquences reliées à : a) retirer le proche de la maison ou b) garder le proche chez soi en subissant la violence et les dommages associés.

Band-Winterstein, Avieli et Smeloy ont eux aussi publié en 2016 les résultats d'une étude qualitative empruntant un devis phénoménologique. Cette recherche a été effectuée en Israël auprès de seize parents âgés de 58 à 90 ans demeurant avec un proche atteint d'un trouble mental sévère présentant des comportements violents. Les auteurs, experts en gérontologie et en criminologie, se sont intéressés en particulier aux parents âgés aux prises avec des problématiques de santé physique. Les résultats de cette étude ont mis en lumière la dualité vécue par les parents, soit d'être à la fois victimes et protecteurs de leur propre enfant. Pour les chercheurs, cette dualité de rôle engendre une ambivalence dans la perception de l'enfant malade. Celui-ci peut soit être perçu comme un danger, à risque de violence, soit comme un être vulnérable, blessé et lui-même à risque d'être victime de stigmatisation et d'exclusion. On constate que Band-Winterstein *et al.* (2016), tout comme Copeland et Heilemann (2008, 2011), font état d'émotions contradictoires vécues par les membres de la famille.

Une autre thèse doctorale portant sur l'expérience des membres de la famille par rapport à la schizophrénie et la violence a été publiée en 2008 par Joanna Barlas, étudiante en psychologie à l'University College London. Il s'agit d'une étude qualitative en phénoménologie interprétative ayant pour but d'explorer l'expérience vécue de membres de familles ayant un proche atteint d'un trouble psychotique et présentant des comportements violents. Quinze participants (neuf mères, une sœur, une conjointe et quatre pères) ont été recrutés dans une unité médico-légale afin de participer à des entretiens semi-structurés. Les résultats présentent treize thèmes différents, regroupés en cinq domaines spécifiques, qui sont ainsi présentés par l'auteure au Tableau 2.

Tableau 2
Domaines et thèmes (Barlas, 2008, p. 58, traduction libre)

Domaines	Thèmes
1. S'ajuster afin de vivre avec la psychose	1. Quelque chose ne va pas 2. Chercher de l'aide extérieure 3. Sur le qui-vive à tout moment
2. Lorsque la psychose mène à la violence	4. Réactions émotionnelles face à la violence 5. La maladie, non pas la criminalité 6. De la prison vers l'unité à sécurité moyenne
3. Impact sur la famille	7. Souffrance continue 8. En quête de compréhension 9. S'ouvrir versus protéger la vie privée
4. Passer à autre chose	10. Aider le proche à se rétablir 11. Espoir et préoccupations
5. Attentes par rapport aux services	12. Traitement actuel 13. Regarder en arrière - ce qui aurait pu être nécessaire

Enfin, deux études qualitatives réalisées en Asie ont été recensées. Certes, ces études portent sur une culture différente du Québec et de l'Occident, mais certains résultats nous apparaissent similaires à ceux recensés dans les autres études occidentales. En 2006, Chang et Horrocks ont publié les résultats d'une étude malaisienne ayant pour but d'étudier l'expérience vécue des familles qui soutiennent un proche souffrant de troubles mentaux sévères. Utilisant comme approche méthodologique la phénoménologie herméneutique, les auteurs en sciences infirmières ont effectué des entrevues avec 19 membres de famille. Les auteurs ont fait ressortir comme résultats la présence de comportements violents perpétrés par le proche à l'endroit de la famille. La plupart des participants ont mentionné avoir le devoir d'endurer la violence dont ils sont victimes.

Réalisée à Taiwan entre 2010 et 2011, une autre recherche phénoménologique asiatique a été publiée par Hsu et Tu (2014). Cette étude avait pour but de décrire l'expérience vécue des personnes atteintes de schizophrénie ayant commis un geste de violence à l'endroit de leurs parents biologiques. Des patients hospitalisés en milieu psychiatrique ont été recrutés ainsi que leurs parents (n = 28 ; 14 patients et 14 parents). Afin d'être admissibles à l'étude, les patients devaient avoir commis un geste de violence à l'endroit de leurs parents biologiques dans la dernière année et être atteints de schizophrénie. Des entrevues individuelles ont été effectuées avec les participants et les données ont été analysées par les chercheurs. Quatre thèmes principaux ont été identifiés :

1. *La violence est de nature répétitive* : les participants mentionnent qu'il est difficile de briser le cycle de la violence. On dénote dans ce thème que les parents ont la perception que le proche utilise la violence afin de compenser ses besoins non comblés, et pour se réapproprié un certain pouvoir sur sa vie, alors que la maladie prend toute la place et est invalidante.

2. *La violence entraîne une détresse émotionnelle* : les parents ressentent de la peur liée à la menace constante d'être agressé. Ils se disent frustrés par leur incapacité à gérer et à s'adapter aux situations conflictuelles. Plusieurs mentionnent avoir honte d'être victimes de violence par leur propre enfant.
3. *Un déficit de communication engendre la violence* : certains parents ont mentionné en entrevue l'importance d'éviter d'argumenter avec le proche lors d'une escalade d'agressivité.
4. *La prévention et la gestion de la violence doivent être mises en place* : pour la majorité des parents, gérer la violence peut être possible au quotidien si les ressources adéquates sont présentes. Dans ce thème, les participants ont mentionné l'importance de la prise de la médication par leur proche comme moyen de prévention de la violence. L'utilisation de méthodes non pharmacologiques et de médecines alternatives par les parents est également ressortie comme un moyen de prévention (ex. : méditation et thérapies orientales).

2.3 ÉTIOLOGIES DE LA VIOLENCE

Les études primaires et secondaires que nous avons consultées nous indiquent que l'apparition de la violence dans la famille peut être causée par des facteurs de différentes natures. On relate dans les écrits la présence de facteurs liés à la symptomatologie de la maladie mentale, à la comorbidité, aux relations familiales conflictuelles ainsi qu'à la présence d'inégalités sociales (Chan, 2008; Hunt et Côté, 2009; Tiihonen, Isohanni, Rasanen, Koiranen et Moring, 1997).

Selon les écrits, la présence de troubles mentaux sévères engendre différents facteurs de risque de violence. Les personnes atteintes de troubles psychotiques seraient plus à risque de commettre un geste de violence comparé à la population générale (Estroff *et al.*, 1994; Fazel, Gulati *et al.*, 2009; Nordström *et al.*, 2006).

De manière générale, des études indiquent que les personnes atteintes de schizophrénie sont plus à risque de violence en raison de certains symptômes spécifiques (Silverstein *et al.*, 2015). Ces auteurs mentionnent que le risque est accru en présence d'anomalies cérébrales, de comorbidités psychiatriques et de certains facteurs démographiques. Dubreucq *et al.* (2005) présentent, dans une recension des écrits, des conclusions similaires :

Un risque plus élevé d'agression physique concerne particulièrement un sous-groupe de patients, ayant l'un ou l'autre les caractéristiques suivantes : antécédents de violence, non-observance de la médication antipsychotique et du suivi, abus d'alcool ou de drogues, pensées ou fantasmes violents, symptomatologie psychotique aiguë et lésions cérébrales (p. 852).

Fazel, Gulati *et al.* (2009), dans le cadre d'une revue systématique des écrits, ont répertorié vingt études internationales portant sur l'association entre la schizophrénie et la violence. Parmi un échantillon de 18 423 personnes atteintes de psychose, 1 832 (9,9 %) ont présenté des gestes violents. Ces données ont été comparées à un groupe contrôle de 1 717 904 personnes en bonne santé, dont 27 185 (1,6 %) ont présenté des comportements violents (*odds ratio* = 8,9). Les études nous indiquent que les membres de la famille sont les principales victimes de cette violence (Douglas *et al.*, 2009), avec une incidence variant autour de 50 % (Chan, 2008; Labrum et Solomon, 2017).

Pour plusieurs auteurs, les symptômes actifs de la psychose contributifs au passage à l'acte violent sont les hallucinations auditives mandatoires (ex. : voix ordonnant de frapper, d'agresser) et la présence d'idées délirantes, de persécution et de paranoïa (Douglas *et al.*, 2009; Estroff *et al.*, 1994; Fazel, Grann, Carlstrom, Lichtenstein et Långström, 2009; Jones et Shattell, 2014; Kontio *et al.*, 2017). Ces symptômes peuvent être associés à des sentiments de colère et d'hostilité à l'endroit de la famille, accentuant ainsi le risque de violence. À cet effet, les participants de l'étude de Hsu et Tu (2014) ont décrit la présence de symptômes psychotiques et l'impulsivité du proche comme des facteurs liés à la violence. Selon les patients

interviewés, la présence de réactions émotionnelles intenses et vives (ex. : changements de l'humeur, irritabilité, colère et anxiété) peut précipiter le passage à l'acte violent.

En 1998, Link *et al.* ont publié le modèle conceptuel TCO (*threat/control override*) afin d'expliquer l'apparition de la violence en contexte de psychose. Selon ce modèle, les symptômes psychotiques engendrent des sentiments de persécution et de menace auxquels peuvent s'ajouter des symptômes schneidériens (ex. : intrusion dans la pensée, vol des idées et volonté contrôlée par des forces extérieures). La présence de ces symptômes peut venir outrepasser la capacité de contrôle interne chez la personne (*control override*). À ce moment, celle-ci attribue des explications rationnelles à ses pensées délirantes, assimilant la famille à des forces externes qui peuvent devenir la cible de la violence (Chan, 2008). Selon cette théorie de « la rationalité à l'intérieur de l'irrationnel », la personne tente de se protéger des menaces perçues ainsi que d'une perte de contrôle de soi, qu'elle assimile à des forces externes dont peuvent faire partie les membres de sa famille (Link *et al.*, 1998). De leur côté, Estroff *et al.* (1994) ont identifié les perceptions erronées, l'impression d'être menacé par les membres de la famille et l'hostilité perçue comme étant des aspects qui augmentent le risque de violence. L'étude japonaise de Kageyama, Solomon, Kita *et al.* (2016) présente des résultats similaires. L'analyse des réponses des participants (n = 400) au questionnaire Family Attitude Scale (FAS) indique que la violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux est associée significativement à un faible revenu annuel, une plus grande hostilité dans les relations familiales et davantage de critiques à l'endroit du proche.

Il s'avère également que le début de l'apparition de la maladie et le premier épisode de psychose semblent être des moments critiques où le risque est le plus élevé (Nordström *et al.*, 2006; Onwumere *et al.*, 2014; Silverstein *et al.*, 2015). De plus, les hospitalisations multiples ont été identifiées par Kageyama, Solomon, Kita *et al.* (2016) comme un autre facteur de risque en présence de psychose. Toujours selon ces auteurs, les personnes ayant un diagnostic de

schizophrénie peuvent présenter des atteintes cognitives telles que les troubles de la mémoire et les déficits d'attention et de concentration. Ces atteintes peuvent représenter un facteur de risque de violence en raison de la frustration et la colère qu'elles engendrent chez la personne malade (Kageyama, Solomon, Kita *et al.*, 2016).

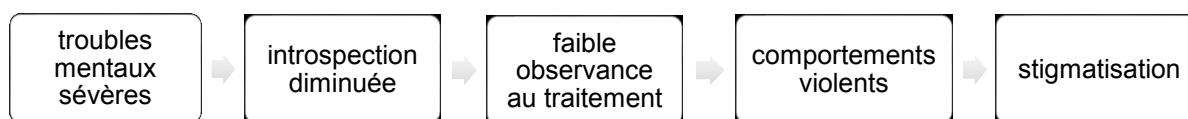
De son côté, Baxter (1997) nous présente la théorie du syndrome de désorganisation afin d'expliquer l'étiologie de la violence dans la schizophrénie. Selon ce modèle théorique, la psychose peut créer une désorganisation de la pensée, du comportement et de l'affect. Cette déstabilisation mentale peut elle aussi engendrer des frustrations chez la personne atteinte, accentuant les sentiments de colère et l'impulsivité (Douglas *et al.*, 2009). Dans ce modèle, lorsqu'il y a présence d'une psychose dite « désorganisée », les comportements impulsifs et l'escalade de la violence sont à risque de se produire. Baxter (1997) décrit ainsi cette théorie :

An organised vs disorganised/impulsive dichotomy in the type of violence found in schizophrenia, linking with presentation of the disorder and possible cerebral state, has been the subject of repeated hypotheses over time [...] the 'disorganised/impulsive' offences are associated with a less 'organised' presentation of mental state offences and are less planned, perhaps less serious, and in the context of more apparent social disorganisation (p. 134).

Sachant que la diminution ou l'arrêt de la prise des médicaments antipsychotiques entraîne une exacerbation des symptômes de psychose, le manque d'observance au traitement pharmacologique est vu comme une des causes principales de l'apparition de la violence dans la famille (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Chan, 2008; Hsu et Tu, 2014; Kontio *et al.*, 2017; Nordström *et al.*, 2006; Solomon *et al.*, 2005). À ce sujet, l'étude quantitative de Swanson *et al.* (2008) réalisée auprès de 956 participants a démontré que l'observance au traitement antipsychotique est associée à une réduction significative de la violence (OR = 0,47 ; $p < 0,01$), à l'exception des personnes ayant un historique de conduites antisociales dans l'enfance. Les résultats d'une autre étude de Swanson *et al.* (1997) ont aussi démontré que les participants atteints de psychose ne recevant pas de traitement étaient 2,62 fois plus à risque d'avoir commis un geste de violence

sur une période de cinq ans. Enfin, la méta-analyse de Large et Nielssen (2011) a aussi soulevé que le ratio d'homicide lors de premiers épisodes psychotiques non traités est 15,5 fois plus élevé que le taux annuel d'homicide lorsqu'il y a observance pharmacologique.

Selon plusieurs auteurs, ce manque d'observance au traitement est tributaire d'un manque de reconnaissance de la maladie mentale. Bien que les symptômes de la maladie soient omniprésents, la personne ne se considère pas comme étant malade, refusant par le fait même les traitements et l'aide proposée. Nous savons d'ailleurs que les troubles mentaux sévères sont associés dans bien des cas à un manque d'autocritique et d'introspection (Lefley, 2009). Amador et David (2004) utilisent à ce sujet le concept d'anosognosie, soit une incapacité neurobiologique à percevoir son état de santé et à comprendre que certains comportements puissent être aberrants. Selon ces auteurs, le déni de la maladie est un symptôme commun dans la schizophrénie. À ce sujet, le modèle de Torrey (2004) portant sur le manque d'introspection peut être schématisé ainsi :



Sur le plan empirique, une étude quantitative effectuée auprès de 116 membres de familles ayant un proche atteint de schizophrénie présentant des comportements violents a été réalisée par Hanzawa *et al.* (2013). Ces auteurs rapportent que le manque d'autocritique et l'absence de reconnaissance de la maladie sont des facteurs de risque marqués pouvant contribuer à la présence de violence dans la famille.

En plus de la symptomatologie active de la schizophrénie, les études secondaires de Silverstein *et al.* (2015) et de Douglas *et al.* (2009) mentionnent que la présence concomitante d'un diagnostic de trouble de personnalité antisociale serait également associée à une plus grande incidence de violence. À cet effet, Joyal, Putkonen, Paavola et Tiihonen (2004) ont

effectué une étude quantitative auprès de 58 personnes atteintes de schizophrénie ayant commis un homicide. Dans cette recherche, près de la moitié des victimes étaient des membres de l'entourage de la personne. Selon ces auteurs : « violence committed by some men with schizophrenia is more closely linked to antisocial lifestyle, including underlying personality traits and other associated factors, such as alcohol abuse » (p. 440). L'étude de Swanson *et al.* (2008) présente elle aussi des constats similaires : « in many patients with schizophrenia, violence is driven by antisocial tendencies and not by psychosis » (p. 40).

Nous pouvons observer que la majorité des études nous informent que la présence d'un trouble concomitant d'abus de substance, soit l'alcool particulièrement, est également un facteur de risque important (Chan, 2008; Hsu et Tu, 2014; Labrum et Solomon, 2016; Nordström *et al.*, 2006; Straznickas, McNiel et Binder, 1993; Swanson *et al.*, 1997; Vaddadi, Gilleard et Fryer, 2002). Selon Douglas *et al.* (2009), la personne en psychose peut présenter des comportements désinhibés et plus impulsifs lorsqu'il y a comorbidité entre le trouble de personnalité antisociale et l'abus de substances. Dans ce contexte de triple pathologie, la présence de remords, d'empathie et d'anxiété peut être nettement désinhibée, accentuant le risque de violence.

Enfin, de récentes études dans le domaine de la neurobiologie et de l'imagerie médicale abordent les liens pouvant exister entre la présence d'anomalies cérébrales fonctionnelles et structurelles et le risque accru de violence chez les personnes souffrant de schizophrénie : « The brain imaging literature generally indicates that violent patients with schizophrenia are characterized by many of the same abnormalities found in violent offenders without psychosis » (Silverstein *et al.*, 2015, p.29). Ces anomalies neurobiologiques seraient situées particulièrement au niveau des lobes frontaux et temporaux, de l'amygdale et de l'hippocampe. Dans le même ordre, des analyses effectuées à l'aide d'électroencéphalogrammes (EEG) ont démontré une corrélation entre le risque de violence et l'augmentation de l'activité électrique de

certaines zones du cerveau de personnes schizophrènes (Silverstein *et al.*, 2015). Selon ces auteurs :

The overall conclusion from these biological studies is that: (1) studies have consistently identified brain signatures (structural and functional) of increased risk for violence in people with schizophrenia; (2) in most cases, these are similar to what is observed among violent offenders without schizophrenia (p. 29).

Ces mêmes auteurs rapportent aussi que les personnes atteintes de schizophrénie qui présentent des habiletés sociales déficientes, des antécédents de violence antérieure ainsi que des antécédents d'abus sexuel et physique peuvent présenter un plus grand risque de violence. Nous savons cependant que les facteurs et circonstances qui poussent une personne atteinte de psychose à commettre un geste violent demeurent controversés et difficiles à établir (Joyal *et al.*, 2004). De plus, il importe de se rappeler que la plupart des facteurs d'étiologie identifiés dans cette section ne sont pas fondés sur des liens de cause à effet, mais plutôt sur des corrélations : « risk factors are also very often *not* simply additive or multiplicative, but rather combine in complex and dynamic ways to engender specific outcomes » (Jones et Shattel, 2014, p. 809). Enfin, Fazel, Gulati *et al.* (2009) rappellent que les différentes études qui portent sur les liens entre la violence et les troubles mentaux graves présentent des résultats très hétérogènes : « Although expert opinion has asserted that there is an increased risk of violence in individuals with schizophrenia and other psychoses, there is substantial heterogeneity between studies reporting risk of violence, and uncertainty over the causes of this heterogeneity » (p. 1).

2.3.1 Relations familiales

En plus des facteurs intrinsèques associés à la présence de la maladie, les difficultés relationnelles dans la dynamique familiale ont été identifiées comme étant des causes de la violence. Nous allons maintenant présenter les écrits qui portent sur ces aspects relationnels.

En premier lieu, il ressort des écrits que la présence d'une dépendance financière du proche envers la famille est à risque de déclencher la violence (Chan, 2008; Estroff *et al.*, 1998,

1994; Kageyama, Solomon, Kita *et al.*, 2016; Swan et Lavitt, 1988). À ce sujet, l'étude d'Elbogen *et al.* (2005) démontre que les biens financiers d'une personne atteinte d'un trouble mental sévère sont souvent gérés par les membres de la famille, parfois tuteurs désignés. Les membres de la famille peuvent alors payer le loyer, les biens de subsistance et les vêtements du proche, tout en octroyant une allocation à celui-ci pour ses dépenses personnelles. Les auteurs nous informent que la gestion des finances du proche par l'entourage, lorsqu'autorisé légalement, permet de diminuer le risque d'itinérance. Cela diminue le risque de victimisation, favorise l'observance au traitement et diminue les durées d'hospitalisation (Elbogen *et al.*, 2005). Cependant, la gestion des finances par la famille vient augmenter le risque de conflits et de violence. En effet, ce risque de violence est estimé à quatre fois plus élevé en présence d'une dépendance financière à la famille. Pour ces auteurs, le manque d'autonomie du proche et son incapacité à gérer son propre argent seraient associés au risque accru. De plus, les membres de la famille pourraient, selon la perception du proche malade, utiliser l'argent de manière coercitive et abusive. Les auteurs donnent en exemple le fait d'exiger la prise de la médication ou d'aller consulter un professionnel en échange d'une allocation financière.

À cette dépendance envers la famille s'ajoutent la cohabitation en continu et la promiscuité dans les contacts (Bungener, 1995; Hyde, 1997; Labrum et Solomon, 2016; Straznickas *et al.*, 1993), l'isolement social (Nordström *et al.*, 2006) et l'absence de soutien extérieur (Labrum et Solomon, 2016). Ces facteurs peuvent contribuer à créer des conflits dans la relation familiale. Les résultats de l'étude d'Elbogen *et al.* (2005) indiquent d'ailleurs que la proximité entre les membres de la famille et les contacts étroits augmentent le risque de conflits et de violence. Les résultats de l'étude d'Estroff *et al.* (1994) démontrent également que le risque de violence est accentué lorsque le proche malade demeure seul dans la maison de la mère et qu'il y a absence du père. Onwumere *et al.* (2014) présentent des résultats similaires dans leur étude, avançant que le soutien est la plupart du temps absent lorsque la mère vit

seule avec le proche. Ces mêmes auteurs britanniques ont aussi identifié que les critiques des membres de la famille à l'endroit des comportements du proche, de son caractère et de sa personnalité sont aussi des facteurs de risque. De plus, l'hostilité dirigée vers la personne malade par les membres de la famille peut aussi déclencher la violence.

Ensuite, l'imposition de limites par les proches est considérée comme un autre facteur de risque (Hyde, 1997; Labrum et Solomon, 2016). Souvent perçues comme malintentionnées, coercitives et non nécessaires par la personne malade, ces limites sont source de stress et de conflit et peuvent engendrer une escalade de la violence (Straznickas *et al.*, 1993). Nous pouvons citer en exemple l'exigence de contribuer aux tâches ménagères, la confrontation, l'incitation à prendre la médication et la menace d'expulser le proche de la maison. Cette citation de Lefley (2009) est éloquentes afin de mettre en perspective les sources de tension dans la relation familiale qui peuvent déclencher la violence :

Families may have to contend with mood swings and unpredictability, socially offensive or embarrassing situations in public places, conflicts over money, or abusive behaviors. Conflicts arise regarding poor personal hygiene, excessive smoking, damage to household property, or sleeping patterns that reverse day and night and keep the family awake. As indicated above, patients' rejection of medication is a common area of contention, particularly when there is a known pattern of relapse (p. 233).

À ces conflits relationnels dans la famille s'ajoutent aussi des déficits dans la communication. Katz *et al.* (2014) font ressortir que les membres de familles qui se considèrent à risque de violence utilisent un mode de communication moins affirmé, qualifié parfois comme étant incendiaire. À ce sujet, l'étude de Hsu et Tu (2014) rapporte que les problèmes communicationnels entre les parents et le proche malade sont bien souvent la cause de la violence. En présence de tension émotionnelle, la communication peut devenir conflictuelle, et peut alors envenimer la relation déjà tendue. Inversement, une capacité à résoudre les conflits familiaux est soulevée comme étant un moyen de prévention à la violence.

2.3.2 Inégalités sociales

Selon les écrits consultés, il appert que les inégalités socioéconomiques ont aussi un impact dans l'apparition de violence à l'intérieur de la famille. L'étude de MacArthur (Steadman *et al.*, 1998) a mis l'accent sur l'importance du contexte socioéconomique dans l'apparition de la violence, et non seulement sur les facteurs psychiatriques et biologiques (Dubreucq *et al.*, 2005). Elle a démontré que la pauvreté, les inégalités sociales et la précarité sont en cause dans l'apparition de la violence. D'autres études ont démontré que les personnes atteintes de troubles mentaux qui vivent dans un milieu défavorisé sont plus à risque de commettre un acte violent (Burgess et Petrozzi, 2016; Dubreucq *et al.*, 2005). Les résultats de l'étude de Labrum et Solomon (2016) indiquent que les membres de familles les plus à risque de violence ont un travail à temps partiel, un faible revenu financier et souffrent eux aussi d'un problème de santé mentale. Il s'agit d'une population considérée vulnérable et à risque de stigmatisation. À ce sujet, Kageyama *et al.* (2015) mentionnent que le lourd fardeau engendré par la maladie mentale peut forcer les membres de la famille à devoir quitter leur emploi pour pouvoir prendre soin du proche au quotidien. D'autres écrits mentionnent que les familles qui vivent avec un revenu financier satisfaisant sont plus propices à conjuguer avec la violence, contrairement à celles ayant un faible revenu (Hsu et Tu, 2014; Kageyama *et al.*, 2015; Katz *et al.*, 2014; Swan et Lavitt, 1988). Pour Swan et Lavitt, les familles possédant un revenu plus élevé peuvent avoir accès à des services d'aide, comme la psychothérapie et le soutien pour les tâches domestiques.

Comme nous venons de le voir, la violence perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux envers la famille est liée à des causes multiples. Afin d'expliquer l'apparition de violence, Solomon *et al.* (2005, p. 44) ont développé un modèle conceptuel synthétisant les principaux facteurs de risque de l'apparition de la violence dans la famille. Cette modélisation inclut à la fois les facteurs reliés à la personne psychotique, aux membres de la famille et à la qualité de la relation entre ces derniers.

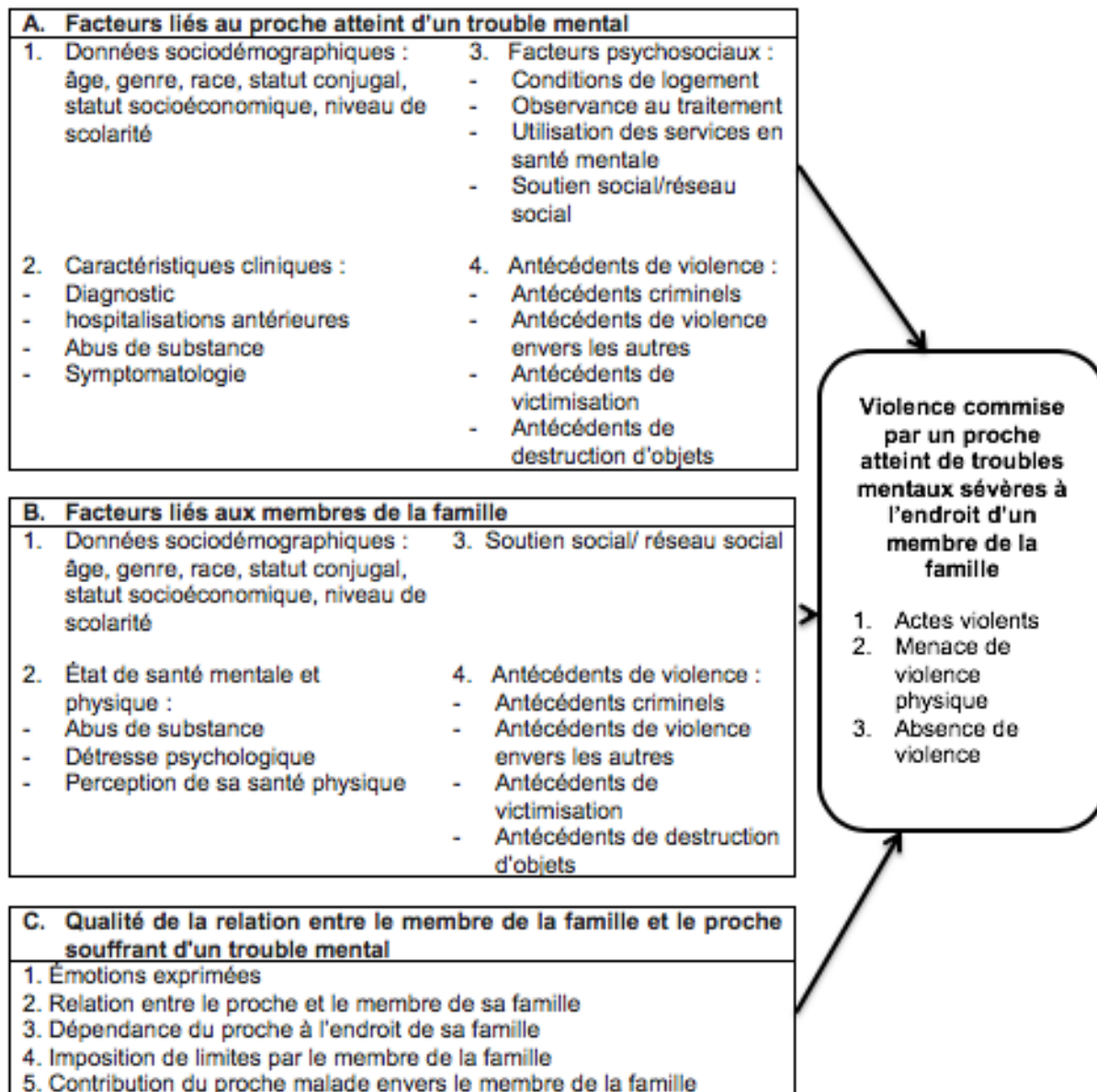


Figure 1. Modèle conceptuel des facteurs expliquant l'apparition de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères à l'endroit d'un membre de la famille (Solomon *et al.*, 2005, p. 44, traduction libre)

2.4 CONSÉQUENCES DE LA VIOLENCE

Nous venons de présenter les constats de la recherche en ce qui a trait à l'étiologie de la violence familiale. Nous allons maintenant présenter les conséquences de cette violence pour les membres de la famille et le proche atteint d'un trouble mental.

En premier lieu, les écrits consultés indiquent que les proches victimes de violence peuvent souffrir de blessures telles que les ecchymoses, les cicatrices et les coupures (Labrum et Solomon, 2017). Selon leur gravité, ces blessures pourront nécessiter une consultation médicale, et parfois même une hospitalisation. Les victimes de violence sont aussi à risque de développer différents problèmes de santé, dont l'arthrite, le diabète et l'hypertension artérielle (Onwumere *et al.*, 2014). On sait aussi que la violence familiale entraîne des effets négatifs sur la santé mentale des victimes (Labrum et Solomon, 2016). Il est relaté plus particulièrement dans les études la présence de trouble dépressif, d'état de stress post-traumatique et même d'idées suicidaires (Burgess et Petrozzi, 2016; Katz *et al.*, 2014; Lawson et Rowe, 2009; Loughland *et al.*, 2009; Onwumere *et al.*, 2014; Saunders, 1999). À cela s'ajoute la présence d'une importante détresse émotionnelle (Hsu et Tu, 2014; Kageyama, Solomon et Yokoyama, 2016; Katz *et al.*, 2014). Pour plusieurs auteurs, cette détresse est étroitement associée au concept du fardeau. Dans le domaine des sciences infirmières, on retrouve en effet plusieurs écrits portant sur ce concept du fardeau qui pèse sur l'entourage d'un proche atteint de troubles mentaux (Loukissa, 1995; Maurin et Boyd, 1990; Provencher *et al.*, 2003; Saunders, 2003). Selon Maurin et Boyd (1990), le fardeau qui incombe aux familles est défini comme étant soit objectif ou subjectif :

Objective burden is defined as observable, concrete costs to the family resulting from the mental illness, e.g., disruption to everyday life in the household and financial loss. A subjective burden is defined as individuals' personal appraisals of the situation and the extent to which people perceive they are carrying a burden (p. 99).

En présence de violence, il émane des écrits que le fardeau qui pèse sur les familles est double (Labrum et Solomon, 2017; McCann *et al.*, 1996; Nordström *et al.*, 2006). Ainsi, l'association entre la violence et la santé mentale engendre un fardeau beaucoup plus lourd et sévère pour l'entourage. Dans une étude portant sur les besoins des familles ayant un proche hospitalisé en milieu de psychiatrie légale, Absalom-Hornby, Gooding et TARRIER (2011) nous informent que ce fardeau peut être accentué en raison de la sévérité des symptômes de la maladie, du manque d'observance au traitement et de la médiatisation de la violence commise par le proche. Rowaert *et al.* (2016) soutiennent que le processus judiciaire est particulièrement stressant pour les familles, tout comme le contact avec les forces de l'ordre. Enfin, selon l'étude de Katz *et al.* (2014), les membres de l'entourage qui perçoivent un risque de violence envers eux ont une moins bonne perception de leur rôle de proche aidant, aussi associé à un alourdissement du fardeau.

2.4.1 Émotions vécues

Les différents écrits consultés font aussi état de différentes émotions vécues par les familles victimes de violence. De manière générale, on dénote un sentiment d'impuissance chez les proches (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Copeland et Heilemann, 2008; Kontio *et al.*, 2017), ainsi que la présence d'une anxiété élevée en lien avec la peur d'être agressé (Hsu et Tu, 2014; Katz *et al.*, 2014). Selon Copeland et Heilemann (2008), les mères doivent parfois attendre jusqu'à ce que le proche frappe et qu'il soit violent avant de le faire hospitaliser. Dans ce contexte très difficile, elles vivent dans un état constant d'hypervigilance et d'appréhension. D'autres émotions peuvent aussi être vécues par les familles, dont la frustration, le désespoir et l'épuisement (Copeland et Heilemann, 2008; Kontio *et al.*, 2017). Pour Kontio *et al.* (2017), les parents victimes de violence ont aussi honte d'avoir à craindre leur propre enfant, ou encore d'avouer à l'entourage qu'ils ont été agressés. Dans l'étude de Copeland et Heilemann (2011),

les mères ont aussi indiqué ressentir l'isolement, la peur, la tristesse et la confusion. Ces auteurs font également état d'émotions contradictoires, soit d'un côté l'espoir et le soulagement lorsque le proche est hospitalisé contre son gré, et de l'autre, la culpabilité et la tristesse face à sa souffrance et sa symptomatologie.

Enfin, des sentiments de culpabilité et de blâme liés à l'apparition de la maladie mentale et de la violence sont rapportés par les participants de différentes études (Absalom-Hornby *et al.*, 2011; Copeland et Heilemann, 2008; Hsu et Tu, 2014; Kageyama, Solomon et Yokoyama, 2016; Nordström *et al.*, 2006). Pour Nordström *et al.* (2006), ce sentiment de blâme envers soi est surtout présent chez les mères. Ces dernières se sentent coupables des conséquences de la maladie en raison de leurs propres comportements et actions passés. Certaines mères s'infligent même les tares de l'apparition de la maladie mentale de leur enfant. On cite en exemple le fait de s'être divorcé, de ne pas avoir encadré suffisamment le proche durant l'enfance ou de ne pas l'avoir assez défendu lorsqu'il était victime d'intimidation. Pareils sentiments de blâme et de culpabilité ne sont d'ailleurs pas étrangers à certaines théories psychologiques, qui font peser un lourd fardeau sur les épaules de la mère. On sait que dans la tradition psychanalytique, l'apparition des troubles mentaux est attribuée largement à la faute de la mère (Brown, 1999; Cook, 1988). Leffley (2009), auteure en psychologie, critique fermement ce concept très culpabilisant et stigmatisant de la mère dite « schizophrénogène » : « In the psychoanalytic tradition, almost all serious psychiatric disorders were attributed to bad mothering practices in infancy or early childhood » (p. 2). Jusqu'à récemment, les théories psychodynamiques imputaient en effet à la « mauvaise mère » la surprotection de l'enfant et la trop grande anxiété comme étant des causes de l'apparition de la schizophrénie. Différents traits de caractère de la mère schizophrénogène sont ainsi catégorisés comme étant toxiques pour l'enfant dans son développement. Donzelot (1977/2005) critique également cette vision psychanalyste de la famille et du rôle de la mère, parlant d'un « phallocentrisme freudien » s'opposant au courant féministe.

2.4.2 Dynamique familiale

On observe également dans les écrits que les conséquences de la violence affectent lourdement les relations familiales. En matière de dynamique familiale, l'auteure en sciences infirmières Duhamel (2015) mentionne que la présence d'un problème de santé chez un membre de la famille peut engendrer différentes conséquences, dont la redéfinition de la relation conjugale et familiale. Dans certains cas, la personne peut même se voir isolée ou exclue de son propre milieu familial en raison du fardeau. On remarque également que très peu de familles arrivent à combler les besoins d'un proche atteint d'une maladie chronique telle que la schizophrénie, sans négliger les autres membres de la famille. L'étude de Katz *et al.* (2014) nous indique que la crainte d'être victime de violence peut altérer négativement le lien familial et le soutien offert à l'endroit du proche malade et violent. Dans un même ordre d'idée, les résultats de la thèse de Sporer (2016) nous informent que la violence commise par un enfant atteint d'un trouble mental engendre un important stress sur le couple. Les autres membres de la fratrie souffrent eux aussi grandement de cette violence perpétrée par le frère ou la sœur. Dans une étude portant sur les crimes intrafamiliaux commis par un proche atteint de trouble psychotique, Auclair et Millaud (2011) ont aussi observé les impacts délétères de la violence sur la dynamique familiale. À la suite d'un geste de violence grave, les auteurs rapportent que la fratrie coupe généralement le contact avec le proche. De plus, la majorité des membres de la famille sont incapables d'avoir des contacts en intimité avec l'agresseur après l'hospitalisation, favorisant plutôt des lieux de rencontre en public.

Comme nous pouvons le constater, les impacts de la violence pèsent lourd sur la famille, alors que la confiance et les relations entre les membres de celle-ci peuvent nécessiter beaucoup de temps avant de se reconstruire.

2.4.3 Phénomène de judiciarisation

La présence de violence dans la famille peut aussi avoir pour conséquence la judiciarisation du proche malade. Nous savons que ce processus de judiciarisation peut être délétère pour la dynamique familiale. En présence de risque de dangerosité, les dispositions législatives au Québec en matière de droit civil permettent d'hospitaliser la personne contre son gré (*Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*). À cet effet, le Ministère de la Justice du Québec (s.d.) fournit de l'information aux familles voulant faire hospitaliser un proche présentant des troubles mentaux graves en présence d'un risque de violence :

Si la personne représente un danger immédiat, vous pouvez faire appel à la Sûreté du Québec ou au service de police de votre municipalité. Sous certaines conditions, un policier peut amener contre son gré une personne dans un centre hospitalier s'il a des motifs sérieux de croire que son état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Si cette personne a commis une infraction au Code criminel, un policier peut l'arrêter sans mandat. [...] Si la personne refuse de se rendre dans un centre hospitalier, vous devez déposer une demande au palais de justice le plus près de l'endroit où elle réside pour l'obliger à se soumettre à une évaluation psychiatrique. [...] Une fois à l'hôpital, un médecin évaluera la personne afin de décider si le risque de dangerosité nécessite une garde préventive (p. 2).

Dans le cadre d'une étude portant sur les demandes d'évaluation psychiatrique auprès des tribunaux, Otero (2010) fait mention que les familles sont les principaux requérants au Québec, avec 76 % des demandes d'évaluation. L'auteur décrit les relations entre la famille et la personne malade comme étant conflictuelles et difficiles au moment de la demande de garde en établissement. L'étude de Kontio *et al.* (2017) abonde dans le même sens et nous informe que la relation familiale est affectée négativement par une hospitalisation forcée. Selon les participants de cette étude scandinave, une fracture dans le lien de confiance se produit en contexte de judiciarisation. Les auteurs mentionnent que lorsque les membres de la famille forcent le proche à être hospitalisé contre son gré, ils doivent accepter une lourde responsabilité éthique, en plus de vivre avec les conséquences d'un bris dans la relation de confiance.

Bien que les différentes études recensées aient été réalisées dans différents pays dont le système judiciaire peut différer du Québec, la judiciarisation du proche en contexte de violence demeure un concept bien documenté. À ce sujet, les écrits consultés nous indiquent que plusieurs familles évitent de déclarer la violence dont ils sont victimes par crainte de judiciarisation et d'emprisonnement (Hsu et Tu, 2014; Lefley, 2009; Rowaert *et al.*, 2016). En effet, les membres de la famille se sentent coupables de faire hospitaliser le proche contre son gré, notamment lorsque les forces policières sont impliquées (Kageyama *et al.*, 2015; Kontio *et al.*, 2017). Selon Hyde (1997), les familles refusent également de divulguer cette violence par crainte de stigmatisation sociale. Enfin, selon les résultats de l'étude de Nordström *et al.* (2006), il n'est tout simplement pas concevable pour les familles de déclarer la violence.

2.4.4 Stigmatisation

Une autre conséquence bien documentée dans les écrits que nous avons recensés porte sur le phénomène de stigmatisation. Pour Erving Goffman (1976), le stigmate désigne un attribut jetant le discrédit envers une personne ou un groupe identifiable. Ce stigmate peut être associé aux tares du caractère et du comportement, aux difformités physiques de la personne ou encore à son identité sociale. Qu'on pense par exemple à la race, à la religion ou au statut socioéconomique. Pour le sociologue, la présence d'un stigmate différencie la personne de ce qui est socialement acceptable, et la rend « anormale ». C'est donc par notre fonctionnement en société que nous décidons ce qui est considéré ou non comme stigmatisant : « La société établit des procédés servant à répartir en catégories les personnes et les contingents d'attributs qu'elle estime ordinaires et naturels chez les membres de chacune de ces catégories » (p. 11). Toujours selon Goffman, le stigmate peut être utilisé afin d'expliquer l'infériorité d'une personne ou encore le danger qu'elle représente. Cette stigmatisation peut ainsi servir de moyen de contrôle social.

La stigmatisation vécue par les personnes souffrant de troubles mentaux est une réalité documentée dans les écrits. Il en ressort par contre que cette stigmatisation est fortement accentuée en présence de violence (Hyde, 1997; Labrum et Solomon, 2016; Rowaert *et al.*, 2016; Swan et Lavitt, 1988). Rowaert *et al.* (2016) nous parlent d'ailleurs d'un double stigmate lié d'un côté à la maladie mentale, et de l'autre à la violence et la criminalisation du proche. Il est également démontré que la stigmatisation peut être dirigée tant à l'endroit de la personne malade que des membres de son entourage (Angermeyer, Schulze et Dietrich, 2003; González-Torres, Oraa, Arístegui, Fernández-Rivas et Guimon, 2007; Larson et Corrigan, 2008; Phelan, Bromet et Link, 1998; van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor et Kok, 2013). Goffman (1976) affirme d'ailleurs que le stigmate peut se transposer à ceux qui côtoient la personne stigmatisée, ce qu'il définit comme étant la « contamination » ou encore la stigmatisation de courtoisie :

La loyale épouse du malade mental, la fille de l'ancien condamné, le parent de l'infirme [...] sont tous obligés de prendre sur eux le discrédit qui frappe la personne stigmatisée qui leur est proche. [...] Les problèmes des personnes stigmatisés se diffusent comme des ondes, d'intensité toujours moindre. [...] D'une façon générale, cette tendance du stigmate à se répandre explique en partie pourquoi l'on préfère le plus souvent éviter d'avoir des relations trop étroites avec les individus stigmatisés, ou les supprimer lorsqu'elles existent déjà (p. 43-44).

Selon les résultats de l'étude d'Absalom-Hornby *et al.* (2011), les familles évitent dans bien des cas de discuter des comportements violents du proche, par crainte d'incompréhension et de jugement de la part de l'entourage. Cette réalité engendre un repli sur soi et une coupure dans les activités sociales, augmentant par le fait même la détresse vécue :

the wider community in which a family lives may be aware that the family has a relative who has a diagnosis of schizophrenia and has committed a criminal offense. Such knowledge in the community may be detrimental to the individual family and affect its ability to live freely in their area. They could experience a fear of being judged and may actually be questioned or ridiculed by others because of the mental illness and the criminal offense of the patient (p. 401).

Dans un même ordre d'idée, Nordström *et al.* (2006) nous mentionnent que les parents victimes de violence, par crainte d'être jugés, ont tendance à se distancier et s'isoler des groupes d'aide aux familles : « Even if violent behaviour is a matter that ought to be discussed alongside other features of schizophrenia with other individuals in similar situations, it seems that parents avoid the subject and tend to withdraw from group activities » (p. 65). Enfin, l'association du stigmate à la famille augmente la détresse psychologique (van der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor et Kok, 2015) et peut engendrer une discrimination structurelle de la famille et du proche malade (Angermeyer *et al.*, 2003).

2.5 RECOMMANDATIONS DÉCOULANT DES ÉCRITS

Cette recension des écrits portant sur la violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères a mis en évidence différentes recommandations émises par les chercheurs. Ces recommandations et stratégies, dont les cibles premières sont le soutien à la famille et la prévention et la gestion de la violence, sont reliées entre autres à l'offre de soins à octroyer au proche malade, à l'inclusion des familles dans la trajectoire de soins et à la formation des intervenants. Ces recommandations sont pour la plupart formulées en réponse aux lacunes documentées dans la recherche par rapport aux services de santé. En premier lieu, on soulève l'importance pour les équipes de soins de collaborer davantage avec les familles en favorisant une meilleure communication (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Chan, 2008; Hsu et Tu, 2014; Kontio *et al.*, 2017; McCann *et al.*, 1996; Rowaert *et al.*, 2016; Sporer, 2016). Ces auteurs recommandent aussi de mieux former les intervenants de la santé afin qu'ils soient plus à l'écoute des besoins des familles. Dans un même ordre d'idée, les infirmières et autres professionnels de la santé sont invités à référer davantage les familles vers les organismes d'aide (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Hsu et Tu, 2014). Straznickas *et al.* (1993) nous mentionnent aussi l'importance de référer les familles au système de justice lorsque le risque de violence est présent. À cet effet, Copeland et

Heilemann (2008) soulèvent qu'il peut parfois être recommandé aux familles de faire intervenir le système judiciaire afin de faciliter la prise en charge psychiatrique de ce dernier. Il est également indiqué dans certaines recherches que les professionnels doivent questionner davantage les familles sur la présence de violence et les facteurs de risque associés, tout en évaluant le niveau de détresse vécue par ces dernières (Hsu et Tu, 2014; Katz *et al.*, 2014). En résumé, l'implication de la famille dans les soins doit invariablement être accrue afin de diminuer le fardeau et le sentiment d'exclusion (Chan, 2008; Katz *et al.*, 2014).

La majorité des écrits recensés soulèvent l'importance d'offrir davantage de soutien et d'accompagnement aux familles aux prises avec le fardeau de la santé mentale et la violence (Katz *et al.*, 2014; Kontio *et al.*, 2017; Rowaert *et al.*, 2016). Labrum et Solomon (2016) proposent par exemple la mise en place de programmes de répit pour les familles. Copeland et Heilemann (2011) suggèrent quant à eux de favoriser une meilleure offre en ressources d'hébergement, tout en adaptant le soutien offert, particulièrement pour les mères. De plus, les écrits recommandent de fournir de l'information aux familles sur la maladie mentale et les options de traitement, ainsi que sur la prévention de la rechute (Absalom-Hornby *et al.*, 2011; Chan, 2008; Swan et Lavitt, 1988). Comme nous l'avons déjà mentionné antérieurement, il est aussi recommandé de former les familles à différents types d'intervention, dont l'identification des facteurs de risque de violence, l'intervention de crise et les techniques de désescalade et de pacification (Bonin, Larue *et al.*, 2014; Hsu et Tu, 2014; Katz *et al.*, 2014; Sporer, 2016). À ce sujet, Hyde (1997) recommande de réduire les sources de stimulations et de conflit au domicile de la famille, tout en demeurant centré sur les émotions du proche. L'auteur recommande aussi aux familles de ne pas intervenir avec le proche agressif sans l'aide suffisante des voisins, de l'entourage ou encore des ambulanciers et policiers. Sporer (2016) suggère d'ailleurs de former les policiers sur l'intervention de crise en contexte de santé mentale ainsi que sur l'intervention familiale.

Plusieurs études ont soulevé la nécessité d'augmenter l'offre de service en santé mentale, et ce, en particulier dans la communauté (Absalom-Hornby *et al.*, 2011; Copeland et Heilemann, 2011; Labrum et Solomon, 2016; Sporer, 2016). En plus d'une augmentation de l'accès aux soins, Rowaert *et al.* (2016) recommandent le développement d'interventions thérapeutiques spécialisées destinées à la famille. Certains auteurs favorisent la mise en place de programmes de psychoéducation familiale (Copeland et Heilemann, 2011; Lefley, 2009; Sporer, 2016). Il appert également qu'un meilleur accès aux différentes modalités thérapeutiques en santé mentale est requis (Labrum et Solomon, 2016). Selon ces auteurs, des services intégrant à la fois le traitement de l'abus de substance et de la psychose doivent être plus accessibles. En matière d'interventions thérapeutiques, Straznickas *et al.* (1993) préconisent l'intervention familiale orientée vers la résolution de conflits et l'intervention de crise. L'approche orientée vers les forces est quant à elle recommandée par Rowaert *et al.* (2016). Des chercheurs australiens ont aussi soulevé l'importance d'adapter les services de santé mentale en fonction des besoins particuliers des familles et de leur vulnérabilité (Vaddadi *et al.*, 2002). D'un point de vue pharmacologique, l'utilisation d'une médication antipsychotique de seconde génération est suggérée par Chan (2008), par exemple la Clozapine, l'Olanzapine ou la Risperidone. Cependant, les résultats de récentes études indiquent que seule la molécule Clozapine a démontré une efficacité dans la réduction de la violence chez les personnes atteintes de psychose (Sylverstein *et al.*, 2015). Chan (2008) suggère aussi de favoriser les programmes d'enseignement sur l'observance au traitement pharmacologique afin de prévenir la rechute. Enfin, Chan (2008) ainsi que Solomon *et al.* (2005) relatent l'importance d'une plus grande implication gouvernementale afin d'entamer des changements dans les politiques en matière de santé. Un plus grand investissement dans les services aux familles est aussi nécessaire selon ces auteurs.

Nous venons de présenter la recension des écrits empiriques et des recherches secondaires portant sur la problématique à l'étude, soit la violence familiale perpétrée dans la famille par un proche souffrant de troubles mentaux sévères. Nous allons maintenant présenter les repères théoriques qui encadrent notre démarche de recherche.

2.6 CADRE THÉORIQUE

Bien que Glaser et Strauss (1967) ne recommandent pas, en théorisation ancrée, l'utilisation d'un cadre théorique à priori, la recherche fondée sur une épistémologie critique fait exception, selon Corbin et Strauss (2014). En effet, l'utilisation d'un cadre théorique dans un tel contexte est en concordance avec le choix de cette méthodologie qualitative. À ce sujet, nous souscrivons aux propos de Laperrière (1997), qui nous rappelle l'importance de bien expliciter les repères théoriques qui guident le déroulement d'une recherche qualitative :

Les phénomènes humains peuvent être appréhendés depuis des perspectives théoriques diverses, appelant une focalisation différente dans la collecte et l'analyse des données. Il importe donc que les choix du chercheur soient clairement indiqués en vue de permettre une juste mise en perspective des résultats (p. 369).

Dans cette section de la recension des écrits, nous porterons donc notre attention sur les écrits théoriques et philosophiques consultés dans le cadre de notre recherche. Plus particulièrement, les écrits poststructuralistes de Michel Foucault et de Jacques Donzelot portant sur les concepts de pouvoir et du gouvernement de la famille seront présentés.

2.6.1 Gouvernamentalité

En premier lieu, nous allons décrire de manière générale la théorie de la gouvernamentalité apportée par Foucault. Par la suite, nous allons présenter comment cette théorie est applicable à notre problématique de recherche. Le concept foucauldien de gouvernamentalité réfère à la manière de « conduire la conduite des personnes », et se fonde

sur un ensemble hétérogène de mécanismes et de procédures de gouvernement afin d'atteindre cette fin. Le gouvernement des conduites peut ainsi être défini :

Government is any more or less calculated rational activity, undertaken by a multiplicity of authorities and agencies, employing a variety of techniques and forms of knowledge, that seeks to shape conduct by working through the desires, aspirations, interests and beliefs of various actors, for definite but shifting ends and with a diverse set of relatively unpredictable consequences, effects and outcomes (Dean, 2009, p. 18).

Les conduites ainsi dirigées, guidées ou orientées, sont invariablement normatives, agissant comme l'idéal à suivre tant par les personnes, les familles et les communautés. Elles peuvent être évaluées par différentes instances (Dean, 2009), soit en l'occurrence le milieu hospitalier et le système judiciaire. Pour décrire ces instances, Foucault (1977) utilise le concept de dispositif, qu'il définit ainsi :

un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements d'architectures, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propos philosophiques, morales, philanthropiques, bref : du dit aussi bien que du non dit, voilà les éléments du dispositif. Le dispositif lui-même, c'est le réseau qu'on peut établir entre ces éléments (p. 63).

Mazabraud (2010), auteur en droit et en philosophie, ajoute à cette conception foucauldienne du dispositif la description suivante, qui nous apparaît être étayée et complète :

1) tout dispositif est une formation historique spécifique ; 2) il met en réseau des éléments hétérogènes ; 3) il a une fonction stratégique dans des relations de pouvoir ; 4) il ouvre corrélativement des champs de savoirs qui codent ou décodent les rapports de pouvoir ; 5) le dispositif est remobilisé pour gérer les effets qu'il a lui-même produit, que ce soient des résistances, des détournements, ou d'autres phénomènes de marges. Autrement dit, un dispositif aposte historiquement un ensemble construit de relais, d'appareils, d'institutions, de techniques et de savoirs qui font circuler un type de pouvoir. Corollairement, il agence les divers niveaux polymorphes de pouvoir à une manière d'assujettir les individus (p. 130).

On conçoit que le gouvernement de soi et des autres est fondé sur les principes moraux et éthiques qui forment nos sociétés actuelles afin d'inviter les personnes à réfléchir à leurs pratiques et à s'autogouverner. La gouvernementalité quant à elle inclut l'ensemble de ces procédures de gouvernement de soi et des autres : « governmentality analyses historically how problems and technologies of governance are formulated and addressed » (Nadesan, 2008, p. 6).

L'analyse poststructuraliste proposée par Foucault et ses contemporains vise à déconstruire les formes de savoir et les stratégies mises en place afin d'effectuer un tel gouvernement. Elle cherche aussi à mettre en lumière les actions et les finalités recherchées par les instances qui gouvernent, et les mécanismes de pouvoir qui s'exercent. À cet effet, Foucault réfère souvent aux *discours*, qui sont considérés comme étant des ensembles de connaissances. Ces *discours* (ou pratiques discursives) correspondent aux savoirs provenant de différentes disciplines (droit, médecine, psychiatrie, etc.). Ils ne se contentent pas de décrire la réalité, mais forment et créent systématiquement les objets et sujets dont ils parlent (McHoul et Grace, 1997; Rolfe, 2001).

2.6.1.1 Pouvoir

Selon l'œuvre de Foucault, il existe un lien intrinsèque entre la gouvernementalité et le pouvoir qui est ainsi dépeint par Mazabraud (2010) : « afin de diriger la conduite des vivants en déterminant le champ de leurs actions possibles, chaque type de gouvernementalité s'appuie sur des dispositifs de pouvoir » (p. 128). Nous constatons que la définition foucauldienne du pouvoir diffère des définitions usuelles et courantes. Foucault (1975/2014) nous informe en effet sur l'existence d'un pouvoir qui sort des connotations négatives et coercitives préétablies. Contrairement aux travaux d'Herbert Marcuse (1969) sur le pouvoir des instances dominantes à l'endroit des classes opprimées ou ceux d'Hanna Arendt (1951/2005) sur le pouvoir totalitaire et le contrôle des masses, le pouvoir, chez Foucault est plein de subtilités : « although power is an omnipresent dimension in human relations, power in a society is never a fixed and closed regime, but rather an endless and open strategic game » (Gordon, 1991, p. 5). En outre, la gouvernementalité est intriquée de mécanismes hétérogènes, où le pouvoir peut s'échanger entre les acteurs en présence. Foucault (2008) est éloquent à cet égard : « Et là, le déplacement a constitué non pas à analyser le pouvoir avec un "P" majuscule,

même pas les institutions de pouvoir ou les formes générales ou institutionnelles de domination, mais à étudier les techniques et procédures par lesquelles on entreprend de conduire la conduite des autres » (p. 6). Le pouvoir peut également être constructif. Comme le mentionne Foucault (1975/2014) : « [...] le pouvoir produit ; il produit du réel ; il produit des domaines d'objet et des rituels de vérité. L'individu et la connaissance qu'on peut en prendre relèvent de cette production » (p. 227). C'est en ce sens que le pouvoir n'est pas hégémonique et totalitaire, mais mutuel, qu'il permet d'accroître l'efficacité, de « croire l'utilité possible des individus » (Foucault, 1975/2014, p. 245). Par exemple, la personne (famille) peut recevoir des directives, des formations pour qu'elle soit plus performante et fonctionnelle dans son rôle de soignante. Différents dispositifs de pouvoir ont été relevés par Foucault à travers ses écrits, soit le pouvoir souverain, disciplinaire, pastoral et enfin le biopouvoir (biopolitique), dispositifs que nous expliciterons succinctement.

En premier lieu, le pouvoir souverain était associé historiquement à une forme de coercition, de contrôle absolu du monarque à l'endroit du peuple, allant même jusqu'au droit de vie ou de mort sur chaque personne (Foucault, 1975/2014). De son côté, le pouvoir disciplinaire se veut d'être normatif, non pas coercitif et violent. Il compare, différencie et homogénéise, créant une distinction binaire entre le normal et l'anormal, entre la maladie et la santé. Les principales pratiques de ce pouvoir sont celles de la surveillance, de l'obéissance et de l'examen (Foucault, 1975/2014). Comme le démontrent Gastaldo et Holmes (1999), l'exercice du pouvoir disciplinaire par la profession infirmière et le dispositif psychiatrique est une réalité bien présente dans les milieux de soins. Pour Foucault, la discipline des familles par ce dispositif demeure un phénomène qui mérite d'être investigué davantage :

il faudra un jour montrer comment les relations intra-familiales, essentiellement dans la cellule parents-enfants, se sont « disciplinées », absorbant depuis l'âge classique des schémas externes, scolaires, militaires, puis médicaux, psychiatriques, psychologiques, qui ont fait de la famille le lieu d'émergence privilégié pour la question disciplinaire du normal et de l'anormal (1975/2014, p. 251).

Ensuite, le pouvoir pastoral se réfère aux pratiques d'assujettissement des personnes, et se fonde sur la relation entre un guide et son élève. Puisant ses racines dans la tradition judéo-chrétienne (Gordon, 1991), c'est un pouvoir qui a été sécularisé et qui se définit comme étant à la fois individualisant et totalisant (Nadesan, 2008). Pour l'imager, Foucault effectue l'analogie biblique du berger dirigeant ses brebis avec grand soin (Dean, 2009). Il est mis en œuvre par l'entremise des techniques que sont celles de la confession et de l'aveu. Ainsi, les secrets intimes et les confidences de la personne sont présentés à son guide, qui pourra la gouverner plus aisément. Enfin, le biopouvoir représente selon Foucault le pouvoir orienté vers le gouvernement de la vie, ou du corps en soi, que ce soit par les programmes de santé publique ou de la judiciarisation de la santé par exemple. Il s'agit, selon Mazabraud (2010), d'un pouvoir qui se met en œuvre à plus grande échelle, soit au niveau de la masse, ayant pour optique le contrôle des populations. En résumé, le biopouvoir met en œuvre des mécanismes à la fois disciplinaires et sécuritaires afin de dresser et d'assujettir le corps.

Afin d'être concrétisée, la gouvernementalité requiert l'association étroite entre ces différentes sortes de pouvoir : « le pouvoir disciplinaire et le pouvoir pastoral sont donc intimement liés et sont exercés dans un but commun, soit la correction des déviations et la normalisation des individus » (Martin, 2010, p. 29). C'est donc la synergie de ces pouvoirs qui permet d'orchestrer des mécanismes de gouvernement.

Pour Foucault (2012), il ne peut y avoir de gouvernement sans que ceux en position de gouverner ne fondent leurs actions et décisions sur un ensemble de connaissances prises pour vraies, soit ce qu'il appelle le « régime de vérité ». Cette association étroite entre savoir et pouvoir se veut d'ailleurs être centrale dans l'œuvre de Foucault. Pour l'auteur, le régime de vérité est un concept désignant le type d'obligations spécifiques auxquelles doit se soumettre une personne. L'exercice du pouvoir découle invariablement de l'acceptation par la personne gouvernée du régime de vérité. « Un régime de vérité, c'est donc ce qui contraint les individus

à certains actes de vérité, ce qui définit, détermine la forme de ces actes et qui établit pour ces actes des conditions d'effectuation et des effets spécifiques » (Foucault, 2012, p. 91). Cette vérité s'oppose au faux et à l'indicible. Elle se veut être l'évidence, celle qui est intangible et inévitable, dont la manifestation va de pair avec l'exercice du pouvoir. Ainsi, on met en lumière ce qui est vrai, l'opposant au savoir profane et alternatif, en discréditant le faux pour s'assurer de l'obéissance des personnes. Dans un tel mécanisme, nul ne peut réfuter le régime de vérité, qui se doit d'être ainsi accepté.

La gouvernementalité se fonde sur deux axes/obligations mettant en œuvre divers mécanismes de pouvoir, tant disciplinaire que pastoral. Le premier axe, celui de l'*obéissance* (acceptation-engagement), invite la personne à accepter le discours promulgué par le dirigeant (le guide) tel qu'il est, comme étant indubitable et apodictique. La personne sera ainsi observée, guidée, conduite dans ses actions, et ce, dans un rapport de subordination. Cette obligation est charnière, fondamentale, dans le rapport de gouvernement. Selon Fassin et Memmi (2004), l'obéissance ne s'effectue pas de manière verticale et univoque, mais de façon diffuse, acceptée par la personne. Ainsi, les rapports de direction créés ne se limitent pas à une simple hiérarchie de pouvoir, mais à une mécanique beaucoup plus complexe.

Ce premier axe de gouvernementalité invite la famille à internaliser les savoirs et pratiques psychiatriques et à y être assujettie. Elle doit ainsi prendre conscience de sa condition et de son rôle de soignant et de gestionnaire de risque. Ce régime de vérité est en l'occurrence celui du savoir psychiatrique, fondé sur les évidences scientifiques, qui est ainsi consacré, accepté comme un fait établi, auquel on ne peut déroger sous peine d'être considéré ascientifique ou profane. Pour Gori (2007), le gouvernement des personnes se fait par l'entremise des connaissances dites scientifiques, utilisées pour détecter, prévenir et traiter le risque de violence, créant ainsi ce que l'auteur appelle une « éthique sécuritaire ».

Le second axe est, pour Foucault, celui de l'examen et de l'aveu. La personne, après l'assujettissement au régime de vérité, doit arriver à voir en elle, voir tout, et ensuite tout dire. Ce mécanisme du confessionnal invite la personne à écouter le guide, se regarder soi-même et parler à l'autre de soi en profondeur (Foucault, 1975/2014). Il permet le développement d'un rapport d'assujettissement, soit un rapport de soi à soi. « Gouverner, c'est faire que chacun se gouverne au mieux lui-même » (Fassin et Memmi, 2004, p. 44).

Foucault (2008), dans ses derniers cours au Collège de France, est venu clarifier davantage sa pensée afin de définir ce que représente la gouvernementalité. De manière succincte, elle s'articule autour de trois principes : 1) *les formes d'un savoir possible*, qui sont constituées de pratiques discursives et de règles qui normalisent et gouvernent les façons de faire et de percevoir la réalité. Les savoirs ainsi créés (connaissances professionnelles, pratiques asilaires/hospitalières) sont considérés comme critères de vérité. 2) *Les matrices normatives de comportement*, qui signifient les techniques et procédures par lesquelles on entreprend de conduire la conduite des autres en faisant internaliser les formes de savoir. 3) *Les modes d'existence virtuels pour les personnes*, soit les différentes formes par lesquelles la personne est amenée à se constituer elle-même comme le sujet moral de sa propre conduite. C'est ce qu'on entend par l'assujettissement, le gouvernement de soi.

Cette théorie de la gouvernementalité est applicable en tout point à la problématique de recherche à l'étude qu'est le phénomène de la violence familiale commise par une personne souffrant de troubles mentaux sévères. Bungener (1995) l'a d'ailleurs utilisée pour ses travaux sur la prise en charge par la famille du proche atteint d'un trouble mental, abordant par le fait même la question de la violence. Selon cette auteure, un gouvernement des personnes (des *corps*) s'effectue par l'entremise de différents mécanismes, notamment par la professionnalisation du rôle familial et la technicisation de leurs actes. Pour Bungener (2004), ce déplacement du pouvoir est une victoire amère pour les familles, qui se voient pénalisées

par un choix imposé. À ce propos, on peut citer Davtian et Scelles (2013) : « Aujourd'hui, les orientations thérapeutiques s'appuient sur la famille en tant que ressource et les dispositifs de formation des familles renforcent ce positionnement sans qu'il soit véritablement interrogé » (p. 10).

Les familles vivant avec un proche atteint de troubles mentaux et qui sont aux prises avec une problématique de violence sont perçues comme démunies. Elles se décrivent comme captives, et doivent conjuguer avec la maladie et le risque de violence inhérent (Bungener, 1995). Terreau fertile aux pratiques disciplinaires de normalisation, la famille s'approprie cependant ce rôle de soignant et accepte sa situation comme inévitable : « peut-on mettre dehors son enfant malade alors que toute la famille est terrorisée, disloquée, désemparée devant la folie et les violences physiques répétées qu'elle engendre ? » (Bungener, 1995, p. 96). La famille réfractaire, résistante à la prise en charge du proche malade, se voit par contre scrutée et marginalisée. Elle est mise en comparaison par les professionnels de la santé par rapport à la « bonne » famille qui suit les standards proposés par le milieu hospitalier (Holmes et Gastaldo, 2002). Cependant, le rôle de la famille, en particulier celui de la mère, a toujours été d'assurer le soutien complet du proche malade, à la fois au niveau financier, social et affectif. Copeland et Heilemann (2011) rapportent d'ailleurs dans leur étude que ce sont en majorité les mères qui prennent soin du proche atteint de troubles mentaux. Elles fournissent l'hébergement, et le font avec peu de soutien du milieu hospitalier. Par une délégation de pouvoir, on surajoute à la famille une charge accrue qu'est l'obligation de surveillance. S'assurer de la prise quotidienne de la médication et rendre compte à l'équipe soignante de l'état du proche en sont des exemples. Bien que ce transfert de responsabilité soit perçu comme imposé et subi, les familles, à défaut d'une offre de soins et de services alternatifs suffisants, s'en contentent et se l'approprient. L'entourage ne devient plus seulement aidant, mais intervenant, producteur de soins. Cette ambiguïté dans

la définition des rôles familiaux est par contre source de conflits tant dans la famille qu'avec les intervenants de la santé (Davtian et Scelles, 2013).

Cette divergence entre l'instance familiale et les milieux de psychiatrie est d'ailleurs rapportée dans les écrits, comme nous l'avons déjà mentionné précédemment (Bonin, Chicoine *et al.*, 2014; Kaas *et al.*, 2003). On dénote en effet une difficulté de communication entre les intervenants des milieux psycholégaux et les familles qui rapportent se sentir isolées et exclues (Kontio *et al.*, 2017). Selon Bungener (2004) : « Les intentions profanes ne coïncident pas nécessairement avec l'utilité professionnelle » (p. 267). Un manque de reconnaissance de la contribution des familles aux soins est aussi soulevé par Davtian et Scelles (2013) comme étant un frein à la collaboration. À ce sujet, Morse (2011b) affirme que :

Family caregivers have a specialized knowledge. They are experts and protectors, possessing practical knowledge about “what care is best” (or “least harmful”) for their loved one. Yet, when the loved one is transferred into the hospital, they are forced back to the sidelines (p. 406).

La famille a toujours joué un rôle majeur en santé mentale (Kontio *et al.*, 2017; Sjöblom, Pejler et Asplund, 2005), assurant une prise en charge complète du proche, sans qu'une attention extérieure y soit portée. Maintenant que les tâches sont enseignées et qu'on y associe des mots savants, ce soutien familial est enfin reconnu, et l'instrumentalisation de la famille est par le fait même concrétisée.

2.6.2 Le gouvernement de la famille selon Donzelot

Nous venons d'étudier le fonctionnement du gouvernement par l'entremise de l'œuvre considérable de Foucault. L'œuvre *La Police des familles* de Jacques Donzelot (1977/2005) décrit quant à elle la régulation des familles contemporaines par l'entremise de dispositifs disciplinaires que sont l'appareil judiciaire et la psychiatrie. L'auteur amène le thème du gouvernement *par* la famille, qui est ainsi en concordance avec le concept foucauldien de *gouvernementalité*.

Durant l'ancien régime français (XVIII^e siècle), la famille était fondée sur un modèle patriarcal dans lequel le « bon » père de famille était responsable de la sécurité, la prospérité et la transmission d'un patrimoine à sa descendance (pouvoir souverain). Un certain schisme est venu remplacer la vision de la famille, soit non plus celle d'un modèle en soi, mais d'un instrument de gouvernance (Donzelot, 1977/2005).

But the family becomes an instrument rather than a model: the privileged instrument of the government of the population and not the chimerical model of good government. This shift from the level of the model to that of an instrument is, I believe, absolutely fundamental [...]. Thus, what makes it possible for the theme of population to unblock the field of the art of government is this elimination of the family as a model (Foucault, 1991, p. 100).

Cette gestion souveraine de la famille par le père fut discontinuée en raison de la rupture apportée par l'économie libérale et les nouvelles techniques de gouvernement des populations. Ce changement dans les régimes de gouvernement est ainsi associé à un déplacement des stratégies et des technologies de pouvoir, qui se fonde sur ce que Foucault (1991) appelle la triade souveraineté – discipline – gouvernement. Interdépendante et cyclique, cette triade permet le passage d'un mode de gouvernement à l'autre, selon les besoins des instances. Mazabraud (2010) décrit ainsi ce changement de gouvernement des familles, soit le passage d'un dispositif souverain à un dispositif disciplinaire et pastoral :

le dispositif de souveraineté familial lui-même a fini par obéir à une logique disciplinaire. Les parents sont devenus les premiers relais d'un pouvoir de normalisation et de surveillance continue de leur enfant. [...] La famille, sous l'égide de la norme médicale, a alors soumis les enfants, et par un effet réflexe les parents, à toute une discipline admise et drastique (p. 157).

Ce gouvernement *de* la famille est aussi associé à ce que Donzelot appelle le *complexe tutélaire*, soit les formes de dépendance et de soumission aux dispositifs étatiques (État providence). Il s'agit d'un complexe dispendieux, qui nécessite des ressources d'envergure.

Donzelot utilise l'analogie de la charité et de la philanthropie pour traduire ses idées sur le gouvernement. La charité fait référence au don, à la prise en charge complète (*faire à la*

place de). Cette charité n'est plus de mise à notre époque et a été délaissée par la philanthropie, en raison de considérations financières et de la montée du néolibéralisme (Dean, 2009). « Le conseil plutôt que le don, parce que ça ne coûte rien » (Donzelot, 1977/2005, p. 65). En l'occurrence, cette philanthropie est associée au conseil et à la formation des familles sur le modèle biomédical.

Cette analogie est utile pour expliquer les motifs selon lesquels le système de santé opte davantage pour un soutien dans la communauté, en se fondant sur la famille pour assumer la responsabilité des soins. Dans la société néolibérale où nous évoluons, former les familles et leur inculquer des pratiques de gestion du risque est préférable à la prise en charge complète du proche malade. Cette pratique permet d'éviter une dépense future et risque de rapporter au long court, soit par des économies de mains d'œuvre et de coûts liés aux hospitalisations. C'est le passage du gouvernement *de* à *par* la famille :

Gouvernement par la famille : cette fois, la famille n'est plus le sujet politique de son histoire. Elle devient plutôt l'objet d'une politique. Elle n'est plus un but pour ses membres à travers les stratégies d'alliances, la gestion des filiations, mais un moyen pour chacun de ceux-ci dans la perspective de leur épanouissement propre, chacun pouvant faire valoir le déficit de son épanouissement et l'imputer à la famille sous condition qu'il prenne appui sur un juge, un travailleur social ou un thérapeute qui les aidera à identifier la source de leur malaise dans les travers de leur famille passée ou présente et à s'en libérer d'une manière ou d'une autre. La famille contemporaine n'est pas plus contrôlée qu'elle n'est libérée. Ou plutôt, elle est tout cela à la fois : le moyen d'épanouissement des individus, celui de faire passer en son sein une exigence normative en matière de bon comportement (Donzelot, 1977/2005, p. 6).

Ce changement de gouvernement offre la capacité d'inculquer à la famille des pratiques de gestion de la violence et de prise en charge de la maladie, tout en rehaussant l'estime de soi et la confiance de ses membres (Dean, 2009). La famille devient dès lors un relais de transmission dans une optique de normalisation des conduites, qu'elle soit ou non volontaire à cette appropriation de pouvoir (Donzelot, 1977/2005).

La famille peut donc être vue comme un agent reconducteur « des normes étatiques à l'intérieur de la sphère privée » (Donzelot, 1977/2005, p. 58). Pour le sociologue, la possibilité

d'ancrer dans la famille des mécanismes d'intégration sociale est le résultat d'interventions variées. Cependant, ces interventions ne reposent pas sur l'instance familiale en elle-même, mais viennent plutôt lui faire jouer un rôle défini. De telles interventions en matière de prévention de la violence sont de l'ordre de la surveillance (incitation à l'observance au traitement pharmacologique), de la prévention (formation sur l'intervention en situation de crise) ainsi que de la punition (hospitalisation forcée et arrêt des congés autorisés).

La famille moderne est aussi considérée comme un *mécanisme*, dont la force réside dans ce que Donzelot appelle l'*architectonique sociale*. Cette *architectonique*, en tant que construction systématique, se fonde sur la présence de conflits et de crises existants à l'intérieur même de la famille, à laquelle on juxtapose des interventions provenant de l'extérieur. Ainsi, le pouvoir qui s'exerce sur la famille prend source dans la complexité des rapports à l'intérieur de la sphère familiale et dans la perpétuité d'un état de crise (Donzelot, 1977/2005). Nous sommes en présence, par cette *architectonique sociale*, d'un mécanisme ne laissant plus la place à la marginalité à l'intérieur des familles, mais uniquement à la normalisation. Lorsqu'on applique la théorie de Donzelot à la problématique de recherche à l'étude, on observe que la violence familiale, un conflit interne, *doit* être prise en charge par des interventions externes. C'est avec ce *mécanisme* que se fonde le principe du gouvernement *par* la famille.

Afin d'arriver à faire internaliser à la famille les différentes pratiques discursives et normatives, deux sortes de couplage sont utilisées par les dispositifs psychiatrique et judiciaire, l'un se voulant positif et l'autre négatif (Donzelot, 1977/2005). De prime abord, le couplage négatif (le *complexe tutélaire*) signifie que la famille dite anormale et qui est dans l'incapacité de subvenir à la prise en charge d'un proche doit être investiguée :

[...] la demande d'assistance fonctionne comme indice d'immoralité génératrice de carences éducatives et sanitaires et justifiant une tutelle économique propre à faire régner ces normes. Mais d'un autre côté, le non-respect de ces exigences sanitaires peut justifier une action préventive dont le moyen matériel sera aussi la formule de la tutelle. Au nom du préjudice supposé porté à ses membres par l'une ou l'autre de ces carences, la famille est l'objet d'un gouvernement direct. S'appuyant sur la défense des

intérêts de ses membres les plus fragiles [...] la tutelle permet une intervention étatique, correctrice et salvatrice, mais au prix d'une dépossession quasi totale des droits privés (Donzelot, 1977/2005, p. 88).

Le couplage positif de Donzelot, à l'autre pôle, se fonde sur l'autonomie (relative) octroyée à la famille. Cette autonomie est accordée par les dispositifs lorsque la famille s'approprie la maîtrise, à l'intérieur de la sphère privée, des problèmes de normalité qui peuvent affecter ses membres. Qu'on pense aux familles consultant en psychothérapie pour travailler sur les conflits et les situations problématiques, ou celles qui réussissent à internaliser les façons de faire hospitalières. Le dispositif médico-légal pourra également augmenter cette autonomie familiale, soit : « en faisant servir l'appropriation des normes à la réussite familiale, la possibilité de constituer un milieu épanouissant, résistant aux crises et aux échecs » (Donzelot, 1977/2005, p. 88). En résumé, le gouvernement *par* la famille se fait en rétribution de l'acquisition de pratiques prescrites par le milieu hospitalier.

La famille qui se situe dans l'observance sera considérée dans la normalité, tandis que celle se trouvant dans la résistance sera anormale, examinée comme un milieu potentiellement toxique pour le proche malade. L'exemple ici du non-respect des meilleures pratiques cliniques imposées aux familles par le pouvoir médical (duquel les infirmières sont parties prenantes) est évocateur. Les familles souscrivant aux formations en matière de gestion et de prévention de la violence à domicile sont encensées par les pairs et les établissements de santé. Celles dans la marge, résistantes, se font imposer des normes sociales strictes, et risquent de se faire ostraciser. Cette conception binaire de la réalité (normal/anormal) est familière à Foucault, comme il le présente dans son œuvre *Surveiller et Punir*. Les travaux de Nadesan (2008) sur la gouvernementalité font eux aussi échos à ce concept de couplage positif et négatif apporté par Donzelot. L'auteure explore ainsi comment les personnes sont soit privilégiées à titre d'agents autonomes, aptes à s'autoréguler et à se gouverner soit marginalisées, disciplinées

et subordonnées lorsqu'elles ne s'inscrivent pas dans les pratiques normatives acceptées par l'ensemble (le « régime de vérité »).

Un autre pan important dans l'œuvre de Donzelot est celui de la psychiatrisation accrue de la sphère sociale. En effet, les personnes souffrant de troubles mentaux ne sont maintenant plus traitées seulement en établissement, mais principalement dans la communauté et à l'intérieur de la famille. Pour l'auteur, la montée de l'expertise psychiatrique est attribuable au désir de la psychiatrie d'outrepasser le rôle mineur lui étant attribué dans le domaine légal et social au profit d'un rôle prépondérant. C'est ce que l'auteur appelle : « le passage de l'expertise psychiatrique restreinte à l'expertise psychiatrique généralisée » (Donzelot, 1977/2005, p. 118). Pour Foucault comme pour Donzelot, l'ascension sociale de la psychiatrie demeure le passage d'une instance disciplinaire à une autre, soit de l'hôpital vers la communauté.

Contemporary analyses of power and control must look beyond the disciplines and surveillance technologies of enclosed institutional spaces. Foucault (2007) argued that governmentality extends analysis beyond the inside of the disciplinary institutions to the outside, from specific institutional functions to dispersed, networked technologies of power that circulate across all domains of social life (Nadesan, 2008, p. 5).

Dans un même ordre d'idée, il est opportun de citer Castel *et al.* (1979) sur l'intervention sociale de la psychiatrie moderne :

Le contrôle des populations à problèmes, la normalisation des différences et la réduction des comportements déviants seraient des tâches de sauvegarde de l'ordre social dont la médecine mentale assumerait sa part, à côté d'autres appareils « répressifs » comme la justice, l'administration, la police, etc. (p. 351).

À la lumière des travaux de ces différents auteurs poststructuralistes, nous pouvons affirmer que l'instance familiale est invitée à prendre place sur l'échiquier du contrôle social à titre d'appareil disciplinaire.

2.6.2.1 Rôle de la famille dans la gestion des risques

Comme nous venons de le présenter, le gouvernement *de et par* la famille s'effectue grâce à un dispositif élaboré, qui fonde son pouvoir particulièrement sur le concept du risque de violence. Gori (2007) nous informe d'ailleurs que la psychiatrie ne base pas uniquement son pouvoir sur la rationalité scientifique, mais également sur le gouvernement des conduites et le contrôle des populations. L'importance de la coercition en psychiatrie est en effet relatée par plusieurs auteurs. Pour Castel *et al.* (1979), le domaine psychiatrique possède des fonctions de répression qui s'insèrent dans une logique de prévention du risque. Ainsi, dans le modèle psychiatrique contemporain, l'identification précoce des situations à risque de violence est priorisée. Le savoir psychiatrique devient un discours dominant influençant le système juridique et social, comme nous l'indique le sociologue Donzelot :

La transformation de la posture du psychiatre, l'élargissement de sa vocation sociale, résultent d'une part de la critique interne de la psychiatrie, et d'autre part de la sollicitation externe dont elle est l'objet par la montée des dispositifs disciplinaires qui la requièrent sur un autre mode que ne l'avait fait l'appareil judiciaire. [...] La maladie mentale n'est plus une exception spectaculaire que l'on doit isoler et éventuellement traiter, mais un phénomène toujours latent, nécessitant un dépistage précoce, une intervention prophylactique [...] (1977/2005, p. 118-119).

Cependant, cette prévention accrue, effectuée au nom de l'intérêt commun et de la sécurité du public, viole les frontières de l'existence privée et se base sur une notion de risque qui demeure dans la sphère subjective (Castel *et al.*, 1979). De plus, cette éthique sécuritaire peut avoir des effets néfastes. Selon Castel (1981), les aspects iatrogènes de la prévention à outrance créent des sujets dits « suspects », des personnes à « haut risque ». Un transfert de pouvoir est ensuite effectué à la famille, qui devra assurer cette même gestion du risque, sans toutefois avoir les capacités et les moyens adéquats de le faire. Dans ce contexte, la famille est invitée et formée à jouer un rôle utilitaire de gestionnaire de risque, et non plus de simples proches aidant. Elle devient assujettie à un rôle de soignante, voire d'intervenante, agissant en pleine continuité du système de santé. Les attentes à l'égard des membres de la famille sont

maintenant d'observer les comportements, surveiller la prise de la médication, rapporter l'information et intervenir en utilisant diverses stratégies de prévention de l'agressivité. Le rôle familial, fondé sur les savoirs expérientiels, sur la connaissance et la confiance du proche, est esquivé pour laisser place à l'intervention médicale, celle des experts du risque. En résumé, nous venons de voir que le gouvernement se fait par la prise en charge de la vie des personnes, dans une relation de pouvoir fondée sur un régime de vérité (la connaissance). L'expertise psychiatrique possède cette vérité, que la famille accepte pour vraie, indubitable, et s'approprie, la reproduisant dans sa propre demeure.

La *gouvernementalité* commande pour les familles l'apprentissage d'une nouvelle langue, qui leur sera inculquée lors de formations et dans leurs contacts avec le milieu hospitalier. À l'instar de l'imposition de la *novlangue* au peuple d'Océania (pays fictif du roman *1984* de Georges Orwell) dans le but d'édifier un régime totalitaire et conformiste (Orwell, 1972), le discours issu du dispositif psychiatrique pénètre l'ensemble du vocabulaire des familles, transformant les représentations initiales des personnes. Certes, ce nouveau vocabulaire est perçu comme bénéfique par le domaine médical, puisqu'il permet une communication fluide entre les intervenants de la santé et la famille, savamment formée à mieux s'exprimer, se faire comprendre. Gori (2007) est d'ailleurs éloquent à cet égard : « on recommence la même rhétorique de propagande, la même novlangue de "l'évaluation scientifique", du "savoir expert" qui devrait s'imposer aux parents et aux professionnels pour le dépistage des troubles dans une subordination aux savants » (p. 162-163). Le but de la novlangue est de fournir un mode d'expression des pensées et des idées qui est prédéterminé et contrôlé par le discours dominant, et ce, par l'entremise de l'imposition de termes, qu'ils soient techniques ou scientifiques. En matière de gestion de la violence en santé mentale, cette nouvelle langue, épurée, façonnée par le vocabulaire médical est inculquée aux familles. Le discours scientifique, qui devient régime de vérité, discrédite le savoir profane, perpétuant ainsi

un pouvoir souverain appartenant aux professionnels de la santé. La famille, lorsque formée et intégrée dans ce modèle expert, s'approprié le discours et le vocabulaire adéquat, et devient normalisée. Dans l'extrait suivant d'un manuel portant sur les meilleures pratiques en psychiatrie, il est avancé que l'acquisition du vocabulaire psychiatrique par les familles permet une meilleure intervention de leur part :

Ainsi, pour amener un proche à consulter lors d'une rechute, il sera plus efficace de lui parler du malaise, de la souffrance reliée à certains symptômes désagréables (p. ex. l'inconfort associé aux troubles du sommeil, l'angoisse causée par les hallucinations) (Leclerc et Thérien, 2012, p. 214).

2.6.2.2 Féminisme poststructuraliste

Une perspective théorique féministe a également été utilisée dans le cadre de ce projet de recherche, soit plus particulièrement le féminisme poststructuraliste, aussi appelé féminisme critique de troisième vague (White *et al.*, 2014). Kushner et Morrow (2003) décrivent ainsi le féminisme critique en recherche infirmière :

The point of departure of critical feminist theory is a normative concern with the status of women, an empirical focus on the conditions that have produced domination in gender relations, and on strategies of inquiry that can facilitate the transformation of those relations. [...] Researchers engage with participants in understanding and emancipation, reflection by women about their lives, consciousness-raising, making public the oppressive nature of women's circumstances, and acting for liberation. There is commitment to making generated knowledge accessible to those best able to use it, including the women participants, the lay public, academics, practitioners, and policy influencers (p. 36).

Le choix d'une perspective féministe en recherche permet de mettre en lumière les inégalités sociales et les pressions qui incombent à la mère afin d'assurer un soutien adéquat pour le proche atteint de troubles mentaux sévères et présentant des comportements violents. Pour Benoliel (2001), la recherche sur les familles dans la discipline infirmière doit en effet prendre en compte les enjeux liés au genre :

A major contribution to knowledge about women has come from the efforts of many to study the nature of family caregiving. In a sense, these investigators have made visible the hidden work of family caregivers (most commonly women) and the effects of this

work on the health and well-being of them, those for whom they care, and their social networks (p. 8).

Selon Bungener (1995), la prise en charge (forcée) de la maladie mentale par la famille se fait au détriment de la femme, qui doit mettre un trait sur ses activités professionnelles et sociales, et bien souvent sur sa propre santé mentale. Dans un même ordre d'idée, l'étude de Copeland et Heilemann (2011) rapporte aussi que cette obligation de prendre soin du proche malade et violent va bien souvent à l'encontre du désir et de la décision des mères. En effet, celles-ci ne considèrent pas ce rôle de prise en charge du proche comme étant gratifiant, mais bien forcé et subi. Pour Donzelot (1977/2005), la mère est ainsi considérée comme le pilier familial sur lequel les dispositifs étatiques (psychiatrie et justice) investissent : « plutôt la femme que l'homme, car, à travers elle, c'est aussi l'enfant que l'on secourt. [...] L'assistance aux enfants plutôt qu'aux vieillards, aux femmes plutôt qu'aux hommes parce qu'à terme, cela peut sinon rapporter, du moins éviter une dépense future » (p. 65). Cette forte affinité entre la théorie du gouvernement des familles de Donzelot et celle du féminisme poststructuraliste est fondée sur des assises communes (White *et al.*, 2014) :

- Le genre structure le fonctionnement en société (l'architecture sociale) ainsi que les expériences de santé ;
- La femme continue d'être opprimée et instrumentalisée ;
- Le sexisme demeure omniprésent dans notre société ;
- La famille est une institution centrale pour la reproduction des structures d'oppression. Elle est considérée comme un construit social des plus pertinents afin de justifier et maintenir certaines pratiques normatives et privilèges : « Family, then, is an ideology and normative set that is ripe for the analysis of gender-based distinctions and inequalities » (White *et al.*, 2014, p. 219).

Cette convergence entre la théorie de Donzelot et les travaux de Foucault et le féminisme poststructuraliste est d'ailleurs démontrée dans les écrits (Arslanian-Engoren, 2002; Gavey, 2011). En effet, les tenants du féminisme poststructuraliste utilisent les mêmes outils d'analyse discursive afin d'arriver à déconstruire les relations hégémoniques et les mécanismes d'oppression, particulièrement à l'endroit des femmes. La question du genre demeure ainsi le point central pour ces derniers :

les outils de la critique déconstructiviste accentuent la critique poststructuraliste du sujet parlant. Ainsi les déconstructivistes féministes comme Hannelore Bublitz (2003) s'engagent-elles dans une sorte de critique de l'idéologie (au sens althussérien) qui consiste à montrer comment les effets de subjectivité sont mobilisés par le discours et de quelle manière le sujet se trouve imbriqué dans un réseau de pouvoir historique et social. Ce regard critique a également joué un rôle important pour le débat biopolitique sur le régime néolibéral que les déconstructivistes féministes associent à un « sujet masculin et entrepreneur » qu'elles visent à décentrer (Angermüller, 2007, p. 27).

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

Le présent chapitre porte sur la méthodologie préconisée dans le cadre de notre thèse doctorale. Le type de devis choisi, soit la théorisation ancrée, sera présenté en premier lieu. Nous explorerons les fondements théoriques de cette approche qualitative. Le déroulement de notre étude sera ensuite abordé plus en détail, et nous présenterons les différentes étapes de l'analyse des données effectuées. Enfin, nous étayerons les considérations éthiques qui sous-tendent notre démarche, ainsi que les critères de scientificité propres à la recherche qualitative ayant balisé cette étude.

3.1 TYPE D'ÉTUDE

Le but de notre projet de recherche, qui est d'explorer le vécu de membres de familles aux prises avec une problématique de violence, s'inscrit tout à fait dans une approche qualitative de la recherche. Corbin et Strauss (2014) avancent que ce type de recherche demeure des plus pertinents afin d'aller à la rencontre des personnes et de leurs expériences propres, et permet d'analyser en détail le sens qu'elles attribuent à divers phénomènes. De plus, la recherche qualitative sur les sujets sensibles est pertinente et cruciale, notamment en matière de violence familiale (Paavaiien, 2014). Questionner les membres de la famille sur cette problématique permet de la démystifier, d'amenuiser les stéréotypes et de la rendre visible dans l'espace public. La recherche qualitative peut avoir des effets bénéfiques pour les participants, soit en favorisant l'appropriation du pouvoir (*empowerment*) et en donnant une voix à une population ignorée et marginalisée (Corbin et Morse, 2003). Selon ces auteurs, ce type de recherche peut être perçu comme thérapeutique par les participants, et peut aider à la guérison de traumatismes grâce à la catharsis. La recherche sur des sujets sensibles peut en effet être considérée comme bénéfique et libératrice par les participants (Clarke, 2006 ; Paavilainen, 2014).

3.2 STRATÉGIE DE RECHERCHE RETENUE

Pour Creswell (2013), la théorisation ancrée est une méthodologie de recherche qualitative qui permet d'étudier une problématique en générant une théorie à partir des données collectées. Cette théorie doit donc émerger grâce entre autres aux mots, aux témoignages et aux perceptions des participants ayant eux-mêmes vécu l'expérience du phénomène à l'étude. Il s'agit d'une stratégie de recherche en relation directe avec les données empiriques collectées. Paillé (1994) souligne avec clarté ce que l'on entend par le fait de théoriser : « c'est dégager le sens d'un événement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière » (p. 149). Cette stratégie permet donc d'identifier des concepts généraux, de développer des explications théoriques plus approfondies tout en offrant une grande diversité d'explications et d'idées à propos d'un phénomène ou d'une problématique. Enfin, le développement de la théorisation a pour objectif de mettre en lumière les processus, les interactions et les actions vécus par les participants (Corbin et Strauss, 2014).

La théorisation ancrée fut développée dans les années 1960 par deux sociologues américains, Barney Glaser et Anselm Strauss, chacun ayant été formé à l'école de Chicago, berceau de la sociologie et de la recherche qualitative (Eaves, 2001). Tous deux ont également été maîtres d'œuvre dans la création d'un programme de doctorat en sciences infirmières à l'université de San Francisco. À la suite de la parution de leur ouvrage phare, *The discovery of grounded theory* (1967), une scission entre les deux sociologues se produit. Pour Glaser, l'approche de Strauss est trop structurée et prescriptive, et comme nous y reviendrons ultérieurement, la perspective ontologique des deux auteurs est divergente.

3.2.1 Perspectives ontologiques et théoriques

Pour Glaser, la théorisation ancrée classique doit aider à générer une théorie qui explique un phénomène qui existe réellement, à travers l'analyse des données (Pawluch et Neiterman, 2010). Alors que ses travaux sont orientés vers la représentation d'une réalité unique, sa vision sur les fondements philosophiques de la recherche est différente de celle de Corbin et Strauss. Tenant d'une ontologie réaliste, les deux auteurs suggèrent quant à eux que la théorisation ancrée traduit une réalité qui ne peut être unique et connue, mais qui doit toujours être interprétée, voire approximée (Annells, 1996). Ainsi, l'expérience humaine est dynamique, en évolution constante, et le monde dans lequel les personnes évoluent est façonné par leur rôle actif (Eaves, 2001). Il n'existe pas une seule, mais bien plusieurs réalités dans notre monde, des réalités qui se voient façonnées par le contexte, la complexité de la vie ainsi que les relations humaines. Enfin, toujours selon Eaves (2001), la réalité sociale comme on la conçoit est une construction, une production sociale.

Les fondements théoriques de cette méthode sont l'interactionnisme symbolique et le pragmatisme (Thornberg et Charmaz, 2014). L'interactionnisme symbolique est une théorie qui permet d'étudier les comportements humains à travers les aspects expérientiels de la personne (Eaves, 2001). Cette théorie s'attarde donc à la signification que donnent les personnes aux événements qu'ils vivent et aux symboles utilisés pour transmettre en mots et en images ces significations. Selon cette perspective théorique élaborée à l'École de Chicago, les personnes sont en constante interaction avec leur environnement, et elles interprètent et définissent ce qu'elles vivent de différentes manières (Corbin et Strauss, 2014). Cette approche s'attarde à l'interprétation du langage et des symboles afin de permettre de donner un sens aux expériences vécues par les participants. Par exemple, les chercheurs tenant d'une épistémologie critique peuvent s'attarder à l'étude du langage et des discours qui perpétuent les situations d'oppression, les idéologies et les différences de genre (Plummer et Young, 2010). Laperrière (1997) décrit ainsi les principaux fondements de cette théorie provenant de la sociologie :

Pour Mead comme pour Weber, la conscience et la rationalité sont le propre de l'action humaine, marquée par les significations que lui accordent les acteurs. L'approche interactionniste va cependant plus loin et conçoit les collectivités humaines comme étant constituées de réseaux d'interaction concertée. La coordination de l'action sociale émergeant de l'anticipation de l'action des autres, l'objectivité renvoie aux perspectives partagées par les acteurs sociaux (p. 368).

L'importance des interactions entre les personnes peut s'expliquer par la primauté attribuée au contexte dans lequel s'inscrit la recherche, qu'il soit sociopolitique, économique, culturel ou de genre. Un tel contexte dans lequel s'insère le phénomène à l'étude doit dès lors être inclus par le chercheur tout au cours du processus de la recherche. Les actions entamées par les personnes, les émotions qu'elles vivent et les représentations symboliques qu'elles ont de leur environnement sont des concepts-clés pour la théorisation ancrée (Corbin et Strauss, 2014). Pour ces auteurs, la personne (famille) est en interaction avec son milieu et le contexte dans lequel elle évolue. Elle intervient de manière proactive pour résoudre les problèmes auxquels elle est confrontée, tentant par diverses stratégies de trouver les solutions qui lui sont adaptées. Enfin, les auteurs avancent que la connaissance dérive nécessairement de l'interaction entre les personnes et des représentations symboliques leur étant communes.

Le pragmatisme, courant philosophique développé par des auteurs tels que James, Pierce et Dewey, s'intéresse quant à lui à des notions plus abstraites telles que l'esthétisme, l'éthique, le langage, la signification donnée aux événements et la démocratie. Il s'agit d'une perspective mettant l'accent sur l'action et l'expérience (Annells, 1996; Morgan, 2012). Cette approche philosophique influence la théorisation ancrée par rapport à l'importance accordée aux données empiriques. Selon cette perspective, une théorie doit être développée afin d'être applicable pour les participants et les communautés, et donc utilisée dans la praxis (Weaver et Olson, 2006). Les résultats de l'étude doivent donc permettre un passage à l'action, découlant en des interventions adaptées aux besoins et aux problématiques identifiés par l'étude. Laperrière (1997) nous présente ainsi ce que représente le pragmatisme :

Les pragmatistes souligneront eux aussi que les objets sont construits à travers l'observation et la pensée (Peirce) ; on ne pourra donc, à la limite, dissocier l'objectif du subjectif. Dewey en déduira que la cassure épistémologique entre le monde et le chercheur sera non seulement illusoire, mais aussi nuisible au développement de notre connaissance, inéluctablement liée à notre participation au monde (p. 368).

Plummer et Young (2010) nous informent eux aussi de l'importante contribution de l'œuvre de John Dewey, psychologue et philosophe du pragmatisme, dans le développement de la théorisation ancrée :

Dewey believed that knowledge is transformative. According to Lewis and Smith (1980), Dewey thought that "the ultimate aim of inquiry is not to discover what the facts are, but rather, to transform the world to produce a new set of more 'determinate' facts" (p. 102). For example, Dewey (1929) states: "knowing is itself a mode of practical action and is *the* way of interaction by which other natural interactions become subject to direction" (p. 86). For Dewey, knowledge and transformative action are intertwined. [...] GT [grounded theory] has been used in several studies facilitating transformative social action (p. 36).

Initialement associée à une perspective postpositiviste avec Glaser et Strauss (Anells, 1996), il est maintenant démontré que la théorisation ancrée laisse place à un pluralisme épistémologique. Elle est donc convergente avec la théorie critique ainsi qu'aux théories dites « post » (Holmes et Jacob, 2012 ; Kushner et Morrow, 2003). Comme l'expliquent Plummer et Young (2010), les travaux de Juliette Corbin sont maintenant orientés vers une position ontologique différente de celle initialement préconisée par Glaser et Strauss : « Corbin definitely moves her version of GT [grounded theory] more fully toward the interpretive paradigm, and her concern with feminist inquiry and social change reflects the critical paradigm » (p. 308). Ces auteurs en sciences infirmières, à l'instar de Kushner et Morrow, ont pu démontrer les affinités épistémologiques et théoriques entre la théorisation ancrée et les perspectives critiques en recherche.

En lien avec ce pluralisme épistémologique, différentes variations de la théorisation ancrée ont vu le jour au cours des dernières années. Pensons aux travaux de Charmaz (2014) sur le constructivisme, à la théorisation ancrée transformationnelle associée au

postcolonialisme (Redman-MacLaren et Mills, 2015) ainsi qu'à l'analyse situationnelle (Clarke, Friese et Washburn, 2015). Clarke *et al.* (2015), par leurs travaux sur les théories postmodernes et poststructuralistes, incitent les chercheurs qui s'inscrivent dans le paradigme critique à mettre en lumière les différents discours, qu'ils soient hégémoniques ou marginalisés. Les auteurs invitent également à écouter les voix mises sous silence, afin de peaufiner l'analyse des relations de pouvoir dans l'élaboration de la théorisation ancrée (Clarke *et al.*, 2015 ; Pérez et Cannella, 2013). La théorisation ancrée est ainsi congruente avec notre choix de perspectives théoriques critiques que sont le poststructuralisme et le féminisme. Citons d'ailleurs Plummer et Young (2010) à ce sujet :

We believe that using feminist theory to augment GT when carrying out research with vulnerable groups of women disrupts the androcentric roots of GT. Thus, we recommend that nurse researchers draw on feminist principles to guide their use of GT to better serve the interests of women by surfacing issues of gender and power that influence the health experience (p. 318).

Selon ces auteurs, assumer l'utilisation d'une perspective féministe dans le cadre d'une recherche utilisant la théorisation ancrée permet de promouvoir les changements sociaux en éveillant la conscience des participantes. La théorisation ancrée est donc propice pour l'étude de problématiques et de processus sociaux peu étudiés, car elle permet de faire ressortir des concepts sur des phénomènes marginalisés et stigmatisés (Corbin et Strauss, 2014 ; Creswell, 2014; Gagnon et Holmes, 2010). Nous constatons aussi que la théorisation ancrée s'inscrit dans une perspective théorique en concordance avec celle utilisée dans notre démarche de recherche soit celle de l'interactionnisme symbolique associée aux travaux du sociologue Erving Goffman.

La stratégie de recherche systématique de Corbin et Strauss, plus commune et utilisée en sciences infirmières, a été préconisée pour notre recherche doctorale. Les travaux de Paillé (1994), concernant les étapes analytiques en théorisation ancrée, ont aussi été consultés en complément au livre de Corbin et Strauss (2014). Ces auteurs se rejoignent à plusieurs égards

par rapport à l'utilisation de cette approche qualitative. La théorisation ancrée est une méthode qui, pour Paillé (1994), est des plus pertinentes pour le chercheur « qui en est à ses premières armes en la matière » (p. 148). Selon Paillé, la théorisation ancrée entretient à certains égards des prétentions de créer de grandes théories, parfois complexes pour les néophytes qui désirent s'initier à cette stratégie de recherche. En effet, l'auteur avance que les écrits sur la théorisation ancrée dressent le portrait d'une stratégie pouvant sembler complexe, ardue et peu accessible pour les débutants. Néanmoins, l'explicitation qu'il en fait est très aidante pour une initiation à la méthodologie. Cette méthode invite le chercheur à développer de manière systématique un modèle (ou une théorie) servant à expliquer les processus sociaux, les actions, les interactions et les relations entre les acteurs par rapport au phénomène étudié (Corbin et Strauss, 2014; Reed et Runquist, 2007). Le terme de structure systématique apporté par Corbin et Strauss réfère à des méthodes et étapes précises que doit effectuer le chercheur pour en arriver à faire émerger le modèle ou la théorie à travers les données empiriques recueillies. Il s'agit d'une stratégie de recherche dans laquelle la collecte et l'analyse des données s'effectuent en simultanément, sous forme d'un processus continu, évolutif et itératif (Corbin et Strauss, 2014; Eaves, 2001; Paillé, 1994). Ce processus systématique se définit en six différentes étapes analytiques, que nous présenterons plus en détail dans ce chapitre : 1) la codification ; 2) la catégorisation ; 3) la mise en relation ; 4) l'intégration ; 5) la modélisation ; et enfin 6) la théorisation (Paillé, 1994). L'auteur nous indique ainsi ce qu'il conçoit par le processus continu d'analyse qualitative : « une analyse est censée dégager les propriétés *essentiels* de l'objet analysé, selon un angle spécifique » (p. 156).

3.3 MILIEU DE RECHERCHE ET RECRUTEMENT

Nous allons maintenant décrire les milieux choisis pour notre étude, pour ensuite présenter la manière dont nous avons sollicité et enrôlé les participants. Nous avons effectué

notre recherche dans un centre hospitalier offrant des services spécialisés de psychiatrie légale, soit l'Institut Philippe-Pinel de Montréal (IPPM). Cet hôpital, qui est le plus grand du genre au Canada, offre des soins à des personnes souffrant de troubles mentaux sévères qui présentent un risque élevé de violence (IPPM, 2018). L'établissement offre des services spécifiques à des personnes ayant commis des crimes intrafamiliaux (tentative de meurtre et homicide). Il s'agit donc d'un milieu propice au recrutement de participants.

L'IPPM offre des services en interne sur quatorze unités de soins. Il dessert également une clientèle suivie en clinique externe. Cette clientèle peut être hébergée en ressource communautaire, ou encore vivre en appartement autonome ou supervisé par exemple.

Lors de la première phase de recrutement, des affiches d'information ont été apposées dans la salle d'attente de la clinique externe de l'IPPM et sur le babillard d'un local destiné aux familles. Des rencontres familiales sont organisées dans un vaste local aménagé à cet effet (le *parloir*), selon un horaire préétabli. Le projet de recherche a également été présenté aux gestionnaires des unités de soin de l'hôpital. Certains d'entre eux nous ont alors recommandés à des membres de familles de patients hospitalisés sur leurs unités. Les gestionnaires avaient au préalable communiqué avec les membres de la famille afin de valider leur intérêt à participer à cette recherche. Afin de compléter le recrutement de participants, nous avons été présents au parloir lors des heures de visite afin d'être visibles et disponibles pour les participants intéressés. Nous avons en notre possession des formulaires d'information et de consentement (voir Annexe B) et une lettre explicative du projet pouvant être remis directement aux membres de familles. Les personnes intéressées nous ont par la suite contactés par téléphone et par courriel afin de planifier un entretien, à l'endroit qui leur était le plus propice.

Nous avons constaté dans les écrits recensés que la majorité des études sur la présente problématique ont été effectuées uniquement dans des milieux hospitaliers. Selon Chan (2008),

il s'agit cependant d'une limite méthodologique, puisque cette stratégie exclut une grande partie de la population pouvant être recrutée. Afin de rejoindre une population plus représentative, notre terrain d'étude s'est donc élargi en dehors de l'IPPM. Nous avons ainsi recruté des participants dont le proche n'était pas suivi en psychiatrie légale (n = 3 participants), mais plutôt dans la communauté (en suivi intensif dans la communauté ou en clinique externe de psychiatrie générale, notamment). Une participante avait entendu parler de notre projet par le bouche-à-oreille, et nous a sollicités afin d'être rencontrée. Les deux autres ont été recommandés par les deux premières participantes.

Le recrutement de participants s'est échelonné sur quatre mois, soit du 15 février au 20 juin 2017. Des membres de familles ayant un proche atteint de troubles mentaux provenant de la région de Montréal, de la Montérégie et des Laurentides ont été recrutés (n = 14).

Enfin, nous avons eu des discussions sur le sujet d'étude avec des personnes-ressources responsables d'organismes de soutien pour les familles vivant avec un proche atteint de troubles mentaux. Nous nous sommes également entretenus avec des collègues provenant du milieu académique et hospitalier. Dans certains cas, des personnes se sont ouvertes spontanément sur leur propre expérience de violence commise par un proche malade, nous partageant leur vécu. Ces discussions nous ont permis de valider et de comparer notre construit théorique. Nous avons également présenté les résultats préliminaires de la recherche dans le cadre d'un congrès portant sur les soins à la famille. Cette exposition à différents points de vue, d'ailleurs recommandée par Corbin et Strauss (2014), nous a aussi permis d'enrichir le processus d'analyse.

3.4 MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE

Afin de renforcer la validité conceptuelle de l'étude, la méthode d'échantillonnage doit respecter certaines caractéristiques (Miles, Huberman, et Saldaña, 2014). En premier lieu, la

méthode d'échantillonnage doit être en concordance avec les questions de recherche identifiées, ainsi que le cadre théorique. Elle doit aussi respecter les principes éthiques reconnus (bienfaisance, non-malfaisance et prédominance de bénéfices par rapport aux risques pour les participants).

Pour notre étude, la méthode d'échantillonnage de convenance a été initialement préconisée. Cette méthode consiste à recruter les participants intéressés au projet et qui correspondent aux critères de sélection préétablis. Dans le cadre de notre recherche, les critères de sélection ont été les suivants : être une personne majeure, qui a été ou qui est présentement aux prises avec une problématique de violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères (voir Annexe B).

Corbin et Strauss (2014) nous indiquent que la méthode d'échantillonnage de convenance est souvent utilisée pour des considérations pratiques, notamment en raison de la nature sensible du sujet de recherche et du faible bassin de participants. Selon Backman et Kyngäs (1999), le choix d'un échantillonnage sélectif effectué en fonction des participants qui désirent participer à l'étude est tout à fait conciliable avec la théorisation ancrée :

Using the selective sampling, the researcher is able to make his/her choices based on his/her interest and the possible restrictions placed on his/her research work (Schatzman & Strauss, 1973). A program of research employing grounded theory typically begins with a selective sampling strategy aimed at phenomenological variation and then proceeds to theoretical sampling (p. 149).

Comme nous pouvons le constater dans la citation précédente, l'utilisation de l'échantillonnage théorique, une méthode distinctive de la théorisation ancrée, doit par la suite être présente dans le processus de recherche. Il s'agit d'un processus inductif et cumulatif qui invite le chercheur à suivre la piste des concepts en construction. Le chercheur doit donc se déplacer dans le milieu et aller au contact des situations et des personnes de manière à recueillir davantage d'informations en fonction des questions et réflexions qui émergent en cours d'analyse (Corbin et Strauss, 2014). Selon ces auteurs, l'échantillonnage théorique est

un processus circulaire et évolutif qui débute dès la première séance de collecte de données.

Guillemette (2006, p. 41) nous informe également de la nature évolutive de cette méthode :

Lorsque l'échantillonnage est théorique, les échantillons ne sont pas d'abord des échantillons de population ou de sujets, mais plutôt des échantillons de situations dans lesquelles le chercheur pourra cueillir des données « théorisables », c'est-à-dire des données qui permettent de toujours mieux comprendre le phénomène plutôt que de simplement le documenter. [...] l'objectif étant toujours d'ajuster les questions et les instruments de collecte pour qu'ils favorisent l'émergence et le développement de la théorie (Glaser, 2001; Glaser et Strauss, 1967).

Ainsi, l'échantillonnage théorique s'est effectué lors des derniers entretiens, lorsque nous avons commencé à observer des redondances dans les données colligées. À ce moment, nous avons mis l'accent sur certains concepts précis que nous voulions documenter davantage auprès des participants. Nous avons alors ciblé des questions plus spécifiques auprès des nouveaux participants rencontrés afin de mieux définir et élaborer les catégories. Comme l'indique Guillemette (2006) : « ce sont les résultats progressifs de l'analyse qui dirigent les épisodes de collecte, que ce soit pour ajuster cette analyse à de nouvelles données ou pour l'enrichir en suivant le cours des développements théoriques qui émergent progressivement » (p. 41). Évidemment, cette démarche a nécessité d'aiguiser notre sensibilité théorique afin d'avoir un regard davantage théorisant.

L'échantillonnage des participants a été effectué jusqu'à l'obtention de la saturation théorique, soit le moment dans la recherche où les concepts sont tous développés, et qu'il n'est plus pertinent de collecter davantage de données, car le construit théorique possède une grande profondeur. Selon Rondeau et Paillé (2016), la saturation théorique est atteinte en présence « d'un constat de répétition régulière de catégories conceptuelles similaires au fil de l'analyse » (p. 20). Pour Paillé et Mucchielli (2016), cette saturation conceptuelle est présente lorsque l'ensemble des thèmes et catégories sont très bien documentés et que les explications données représentent pleinement le phénomène étudié. Les auteurs suggèrent d'évaluer comme critères de saturation : 1) l'atteinte d'une solidité théorique ; 2) la présence d'une

récurrence dans les concepts entre les entrevues ; et 3) la démonstration de la pertinence pour chacun des thèmes. En fonction de la saturation théorique qu'ont procurée les données colligées, le nombre suffisant de participants a ainsi été atteint durant le processus de collecte et d'analyse. En plus de l'atteinte de la saturation théorique, Corbin et Strauss (2014) recommandent aussi d'identifier un échantillon d'une taille minimale, fondé sur des attentes réalistes qui permettent de bien couvrir le phénomène étudié. Ainsi, dans notre projet, quatorze participants provenant de dix familles ont été échantillonnés pour des entretiens individuels et de groupe.

L'unité d'analyse qui a été choisie pour le présent projet doctoral est celle des membres de familles aux prises avec une problématique de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères. Ainsi, les entrevues que nous avons effectuées en individuel et en groupe ont porté sur l'expérience de la famille par rapport à la violence subie, selon la perception de certains membres de la famille.

Certains obstacles ont été rencontrés lors du recrutement et de l'échantillonnage. Certaines familles étaient séparées par la distance, donc il nous a été impossible de s'entretenir avec plus d'un membre. Par exemple, nous avons rencontré une participante (P10) dont le père et le frère demeuraient dans l'ouest du Canada. De plus, la fille d'une autre participante (P1) s'est retirée du projet de recherche avant d'effectuer l'entretien.

Il importe à cette étape de définir les concepts à l'étude et les critères d'inclusion inhérents à notre recherche afin de permettre un échantillonnage adéquat. À cet effet, une controverse se perpétue dans le milieu académique infirmier sur la façon de définir la famille. Cette controverse est associée à une dichotomie entre la philosophie holiste et le réductionnisme cartésien (Gilliss, 1983; Limacher, 2001; Robinson, 1995; Thorne, 2001; Wellard, 1997; Wright et Leahey, 2013). La famille est soit définie comme une unité (dans laquelle le tout est plus grand que la somme de ses parties), comme un contexte (où il y a

primauté de l'individu à l'intérieur de la famille) ou comme un système où les membres vivent en interdépendance. En cohérence avec nos repères épistémologiques et théoriques, notre définition de la famille se veut éclectique, et ne souscrit pas à l'idéal de la famille nucléaire moderne. Ainsi, dans le cadre de notre échantillonnage, les participants ont été invités à définir ce que représente la famille pour eux, que ce soit la famille biologique, les amis et proches ou les collègues de travail par exemple. Dans un même ordre d'idée, les participants ont aussi été invités à définir leur propre représentation de la violence. L'absence d'une définition préétablie sur la violence et la famille se veut être en concordance avec la sensibilité théorique, un concept important en théorisation ancrée. Comme nous l'avons présenté auparavant, cette sensibilité signifie d'être à l'écoute des données empiriques et des concepts émergents, sans y imposer les aprioris du chercheur (Corbin et Strauss, 2014).

Enfin, notre dernier critère d'inclusion a trait à la définition des troubles mentaux sévères. Initialement, nous nous attendions à rencontrer des membres de familles ayant un proche atteint de troubles psychotiques. Ces troubles mentaux sont, comme nous l'avons présenté dans la recension des écrits, particulièrement associés au risque de violence familiale. Cependant, certains participants recrutés ont été victimes de violence perpétrée par un proche atteint d'un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble du comportement avec organicité, ne correspondant pas à un trouble psychotique. En respect de notre posture inclusive, nous avons recruté tous les participants intéressés à cette recherche sans aucune discrimination fondée sur des critères diagnostiques, afin de leur permettre de s'exprimer sur leur réalité. Sur le plan méthodologique, le fait d'avoir recruté des membres de familles ayant des proches atteints de différents troubles mentaux est venu enrichir notre analyse. En effet, cette démarche a été utile afin de comparer les expériences des différents participants, comme le suggèrent Corbin et Strauss (2014).

3.5 MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES

3.5.1 Entretien semi-structuré

Tous les participants intéressés à la recherche ont été rencontrés dans le cadre d'entretiens semi-structurés. Cette méthode de collecte de données, largement utilisée en théorisation ancrée, est décrite par Savoie-Zajc (2003) comme étant : « une interaction verbale entre des personnes qui s'engagent volontairement dans pareille relation afin de partager un savoir d'expertise, et ce, pour mieux dégager conjointement une compréhension d'un phénomène d'intérêt pour les personnes en présence » (p. 339). Les entretiens semi-structurés ont été effectués au domicile des participants (n = 10), dans un café (n = 2) ou encore dans un local confidentiel disponible à l'IPPM (n = 2). Ils ont été réalisés en individuel ou en groupe, et ont duré de 45 à 120 minutes. Trois entretiens ont été réalisés auprès des deux parents d'un proche atteint de troubles mentaux, et un autre entretien fut réalisé conjointement avec la grand-mère et l'oncle de la personne malade. Sur les quatorze participants, nous en avons donc rencontré huit en groupe.

Patton (2002) nous mentionne que l'entretien de groupe a l'avantage de mettre en présence des participants ayant vécu l'expérience d'un même phénomène, tout en favorisant les interactions entre eux. Pour Barbour (2010), le groupe permet d'obtenir des informations détaillées sur la dynamique familiale. Il peut être utile pour l'étude de sujets sensibles, car il permet une certaine sûreté aux participants moins enclins à s'ouvrir en entrevue. De plus, l'auteur invite à s'assurer que les participants soient à l'aise les uns avec les autres, et ce, particulièrement lorsqu'ils vivent un phénomène pouvant entraîner la stigmatisation.

Un guide d'entretien a été élaboré et utilisé afin d'orienter les questions à poser aux participants (voir Annexe C). Ce guide a été utile comme aide-mémoire afin de nous rappeler les questions de recherche identifiées au départ. En respect des principes de l'échantillonnage théorique, d'autres questions n'étant pas présentes dans ce guide ont été adressées aux

participants afin d'explorer plus en détail certains concepts. Les participants ont été questionnés à savoir s'ils acceptaient que l'entretien soit enregistré numériquement, et que des notes d'observation soient rédigées durant l'entretien. Les enregistrements audio ont été par la suite transcrits par l'étudiant chercheur avant d'être analysés, comme le recommande Paavainen (2014). En effet, pour des raisons éthiques et de protection de la confidentialité, il est préférable d'éviter l'exposition d'une personne externe à des données sensibles portant sur la violence. De plus, la transcription des enregistrements est considérée comme une étape de l'analyse en soi. Le chercheur fait intervenir dès cette étape sa subjectivité et sa propre interprétation des propos rapportés par le participant (Hammersley, 2010). Le choix du vocabulaire et du style littéraire (familier ou soutenu) préconisé dans la transcription des verbatims, le retrait de certains mots et onomatopées et la construction des paragraphes en sont des exemples.

La transcription a donc été réalisée après chaque entretien, suivie de l'analyse effectuée en simultanément à la collecte des données, comme l'exige la théorisation ancrée (Corbin et Strauss, 2014). Cette stratégie nous a permis de mieux planifier et orienter les entretiens à venir, favorisant ainsi l'échantillonnage théorique en fonction des concepts émergents. C'est à ce moment que nous avons pu constater la richesse de ce processus inductif propre à la recherche qualitative : « La production et la vérification de la théorisation procèdent par approximations successives jusqu'à la validité et la fiabilité voulues » (Paillé, 1994, p. 153).

3.5.2 Journal de bord et mémos analytiques

Durant la collecte de données, nous avons tenu à jour un journal de bord afin d'y documenter nos réflexions et nos idées. Nous avons documenté dans ce journal nos perceptions et émotions par rapport au récit des participants. Nous avons aussi tenté d'établir des liens entre notre propre expérience et celle vécue par les participants, ce qui nous a permis

d'affûter davantage notre sensibilité théorique. La rédaction du journal a aussi été utile afin de documenter le progrès de l'étude à travers les différentes étapes. Les réussites, les difficultés et les embûches rencontrées au cours de la recherche, que ce soit d'un point de vue méthodologique, éthique, épistémologique ou théorique, ont elles aussi été recensées dans cet outil. Nous avons également documenté l'avancement de la recherche et les directions futures en nous posant différentes questions (ex. : quelles sont les étapes à venir ? Comment les concepts émergents orientent-ils la poursuite de l'étude ?). L'utilisation d'un enregistreur numérique a été utile afin de capter à vif toutes nos réflexions et inspirations. Par exemple, nous avons enregistré nos idées et observations immédiatement après avoir terminé chaque entretien, sachant que la mémoire est une faculté qui oublie.

Comme le recommandent Corbin et Strauss (2014), des mémos analytiques et des cartes conceptuelles ont été réalisés durant le processus d'analyse, en plus du journal de bord. Ces stratégies d'analyse ont été utiles afin d'explorer et « poser des questions » aux données. Des exemples de mémo et de carte conceptuelle sont d'ailleurs disponibles aux Annexes D et E. Pour Corbin et Strauss, les mémos analytiques sont une interprétation des données réalisée par le chercheur lors d'une séance d'analyse et de lecture des entretiens. Ceux-ci se doivent donc d'être ancrés empiriquement. Ces mémos analytiques, plus conceptuels que les notes de terrain et le journal de bord, ont porté principalement sur le processus d'analyse et l'abstraction des données colligées. Ils ont été utiles afin de mettre sur papier les perspectives théoriques qui émergent de l'analyse, tout en les comparant avec les catégories que nous avons identifiées. Nous avons donc tenté systématiquement d'écrire sur les liens, les connexions et les divergences observées entre les concepts que nous avons fait ressortir des entretiens. L'utilisation du logiciel XMind nous a permis de réaliser des cartes conceptuelles plus complexes et d'y annoter directement nos idées en cours d'analyse (voir Annexe D).

L'ensemble de ce matériel a par la suite été transcrit et codifié au même titre que les entretiens. Ces nouvelles données ont été comparées avec le construit théorique. Nous avons fait des allers-retours constants entre nos notes d'observation rédigées lors des entrevues, notre journal de bord et nos mémos analytiques. Cette stratégie méthodologique nous a permis de densifier l'analyse, en apportant par moment un angle nouveau à celle-ci.

3.6 ÉTAPES DE L'ANALYSE DES DONNÉES

3.6.1 Codification

L'analyse des données colligées a été effectuée selon la méthode proposée par Paillé (1994). En premier lieu, l'étape de la codification initiale (*open coding*) consiste en une lecture des entrevues transcrites pour y faire ressortir, sous forme de codes, le propos développé par les participants. La codification est une étape charnière où l'interprétation fine et sensible des données par le chercheur est requise (Creswell, 2013). L'étape de codification est en effet primordiale, car elle permet une réduction et une condensation des données colligées afin de mieux recenser l'information. Pour Saldaña (2013), ce code peut être un mot, une expression ou une courte phrase qui représente et symbolise les propos du participant. Le code est donc un terme évocateur, choisi sciemment par le chercheur afin d'interpréter le propos du participant. Selon Paillé (1994): « Ce que nous voulons, en fait, lors de la codification initiale, c'est dégager le plus fidèlement possible et avec le plus de concision possible le témoignage livré lors de l'entrevue, en évitant toutefois de répéter le verbatim lui-même » (p. 157). Afin de bien codifier les différents entretiens, Paillé invite à venir poser des questions au texte telles que : « Qu'est-ce qu'il y a ici ? Qu'est-ce que c'est ? De quoi est-il question ? » (p. 154).

Nous sommes demeurés conscients à cette étape de notre propre subjectivité, sachant que les codes utilisés ne peuvent représenter parfaitement l'énoncé du participant puisqu'ils demeurent dans la sphère interprétative. Étant au fait que le choix des codes fait partie

intégrale du processus d'analyse, nous avons à ce moment rédigé plusieurs notes méthodologiques justifiant ces choix afin de s'assurer de la traçabilité de notre démarche empirique. À cet effet, Kvale (1996) nous indique qu'il ne peut y exister une seule vérité, ou une seule manière de codifier les entretiens pour une analyse qualitative s'inscrivant dans une perspective postmoderne. Corbin et Strauss (2014) nous rappellent que chaque chercheur possède sa propre subjectivité et son expérience personnelle, qui viendront invariablement teinter le processus analytique.

En concordance avec la démarche de Corbin et Strauss (2014), nous avons tout d'abord effectué la technique de microanalyse, soit l'analyse ligne par ligne des premiers entretiens transcrits, afin de développer notre sensibilité théorique et de bien s'imprégner du vécu des participants. Paillé (1994) définit cette étape comme étant l'analyse « au ras des pâquerettes » (p. 157), minutieuse et consciencieuse. Il incite le chercheur à s'abstenir de tomber dans la « pétulance interprétative » (p. 157), soit la propension à être trop volubile et spéculatif. Nous sommes demeurés plus descriptifs lors de la codification des premiers entretiens, afin de nous plonger pleinement dans les verbatims et d'extraire une richesse dans les données (*thick description*), soit l'élaboration de « descriptions en profondeur » (Laperrière, 1997, p. 373).

Afin de structurer et répertorier plus aisément les codes initiaux, l'utilisation d'un lexique de codes a été préconisée. Ce lexique, qui incluait à la fois la dénomination du code, une définition détaillée ainsi que certains extraits d'entrevue représentatifs, nous a permis de retrouver rapidement l'information en plus de faciliter les regroupements et l'annotation.

3.6.2 Catégorisation

La seconde étape, celle de la catégorisation (*axial coding*), vise à conceptualiser davantage à partir des codes identifiés à l'étape précédente. Il s'agit d'un processus d'abstraction de l'information empirique collectée permettant l'élaboration d'un construit plus

théorique (Creswell, 2013). L'étape de catégorisation nécessite le regroupement et la spécification des codes, impliquant une réduction et une hiérarchisation de ceux-ci. Cette étape permet alors de porter l'analyse à un niveau conceptuel plus élevé. Cela doit permettre d'avoir une meilleure compréhension d'un comportement, d'un phénomène ou d'un événement par exemple (Paillé, 1994). Cet auteur avance aussi que la catégorie possède habituellement un fort pouvoir évocateur. Elle doit rendre compréhensible et visible un phénomène d'importance, qui sera décrit de manière plus riche et englobante par le chercheur. En résumé, les catégories créées sont des concepts plus abstraits, présentant une idée plus large et théorique des données. Elles forment ainsi la structure de la théorie en émergence. De plus, les catégories représentent l'interprétation du sens donné aux mots et paroles des participants par le chercheur. Enfin, elles permettent de grouper et d'organiser les données de manière plus synthétique et cohérente. Afin d'élaborer et de bien documenter les catégories, nous avons priorisé la méthode de Paillé et Mucchielli (2016) en répondant à différentes questions et recommandations proposées :

1. Définir la catégorie : à quoi celle-ci renvoie-t-elle ? Cette définition est-elle ancrée empiriquement ? Est-ce que la catégorie s'applique à plusieurs extraits d'entrevue ?
2. Dégager les propriétés, les caractéristiques et les attributs de la catégorie.
3. Spécifier les conditions sociales ou le contexte dans lequel elle s'inscrit : qu'est-ce qui est nécessaire pour que la catégorie s'actualise, pour que le phénomène ait lieu ? Quelles conditions doivent être en place pour que le phénomène soit visible, ou vécu par les participants ?

Particulièrement à cette étape, l'analyse et l'abstraction effectuées par le chercheur font intervenir le concept de sensibilité théorique, qui est ainsi défini par Paillé (1994) :

la capacité de tirer un sens des données, de nommer les phénomènes en cause, d'en dégager les implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, bref de les analyser, de les théoriser. On peut penser à un instrument sensible, capable de détecter des variations infimes, subtiles. Pour un chercheur, cela signifie être capable

de porter un regard pénétrant sur le phénomène à l'étude, de savoir distinguer le fondamental de l'accessoire (p. 161).

Dans un même ordre d'idée, nous souscrivons aux propos de Guillemette (2006), qui synthétise avec clarté ce que représente ce concept primordial en théorisation ancrée :

avoir une sensibilité théorique signifie être capable de donner du sens aux données empiriques et être capable de dépasser l'évidence de premier niveau pour découvrir ce qui semble caché au sens commun. Pour ce faire, il faut posséder (ou se procurer) un outillage fait de concepts riches et nombreux, ce qu'on appelle en anglais les « sensitizing concepts » (Blumer, 1969 ; Glaser & Strauss, 1967 ; Glaser, 1978, 2005, Strauss, 1987). Comme le rappelle Charmaz (2004), ces concepts sensibilisateurs doivent favoriser une plus grande acuité pour reconnaître ce qui émerge des données. Ainsi, à mesure que le chercheur avance dans son analyse des données empiriques, c'est sa sensibilité théorique qui lui permet de reconnaître les similitudes et les différences entre les incidents qu'il observe dans ses données. Cet amalgame entre richesse et flexibilité de la sensibilité théorique ne va pas de soi et exige un travail constant de réflexivité de la part du chercheur (p. 42).

Le chercheur, en tant que principal outil d'analyse, doit ainsi constamment demeurer sensible aux données empiriques tout en étant ouvert aux concepts théoriques susceptibles de venir enrichir l'analyse (Corbin et Strauss, 2014). Pour ce faire, nous avons consulté d'autres études similaires ainsi que les perspectives théoriques présentées dans notre recension des écrits. Nous avons cependant fait attention de ne pas imposer aux données les différents concepts sensibilisateurs, qui doivent plutôt agir comme une lentille analytique : « The primary caution in such use of general theory and theoretical elaboration is insistence on a "back and forth interplay with data" to ensure that theoretical interpretations are continuously grounded in, but not imposed on, the data » (Kushner et Morrow, 2003, p. 31). Nous avons ainsi pu développer notre sensibilité théorique en relisant les transcriptions d'entrevue, en prenant des temps de réflexion et de « compostage », en lisant des études similaires, en retournant dans les mémos et notes analytiques et en rédigeant régulièrement un journal de bord. L'étape de la catégorisation nous a permis d'identifier différentes catégories, qui ont été regroupées par la suite en cinq thèmes principaux, que l'on retrouve au Tableau 3.

Tableau 3
Principaux thèmes de l'analyse

Thème 1 : Dispositif médico-légal
Thème 2 : Expérience de la violence
Thème 3 : Prise en charge par la famille
Thème 4 : Mécanismes d'exclusion et de stigmatisation
Thème 5 : Souffrances et résilience

3.6.3 Mise en relation

Vient ensuite l'étape de la mise en relation (*selective coding*) des catégories de l'analyse, où le chercheur doit expliciter les liens qui existent entre les différentes catégories précédemment identifiées. En utilisant différentes stratégies d'analyse, la mise en relation permet de passer d'un mode statique vers un mode dynamique, soit en donnant des explications au phénomène à l'étude (Paillé, 1994). Nous avons à ce moment utilisé les stratégies analytiques suggérées par Corbin et Strauss (2014), comme utiliser sa propre expérience de vie, étudier les émotions et cognitions exprimées par les participants, emprunter des métaphores et effectuer des comparaisons entre les catégories. La méthode d'analyse de comparaison constante de Glaser et Strauss (1967) a été particulièrement utile à cette étape. Cette méthode invite le chercheur à comparer les concepts en construction afin de densifier l'analyse. Cet exercice, considéré comme un art et une science en soi, requiert du chercheur qu'il interprète les données de manière à allouer un sens à ces dernières (Corbin et Strauss, 2014). C'est ainsi que nous avons mis en contraste les cas contraires et opposés entre eux. Nous avons également analysé les liens et connexions entre les concepts en construction dans l'optique d'observer les phénomènes qui se reproduisent et se complètent entre les participants. Enfin, nous avons effectué des comparaisons en continu entre les données et les questions de recherche établies au préalable afin de réorienter notre étude vers les objectifs

de recherche initiaux. L'étape de mise en relation nous a permis, comme l'indiquent Corbin et Strauss (2014), de donner davantage de profondeur et de perspective à l'analyse.

3.6.4 Intégration

Une fois la mise en relation effectuée, le chercheur doit proposer une intégration des concepts identifiés. Cette étape permet d'identifier de façon plus précise et circonscrite les concepts (thèmes) centraux de l'analyse. La trame narrative, soit ce que Paillé (1994) appelle l'intrigue du récit, devrait être à ce moment présentée par le chercheur. C'est donc à cette étape que nous avons pu intégrer les différents thèmes entre eux, tout en identifiant quel était le thème central de notre analyse. L'approche de Corbin et Strauss (2014) recommande en effet de distinguer le thème ou la catégorie centrale de l'étude (*core category*), soit ce que Baker, Wuest et Stern (1992) décrivent comme étant le processus central (*core process*) : « The core process is the guiding principle underlying what is occurring in the situation and dominates the analysis because it links most of the other processes involved in an explanatory network » (p. 1357). Cette définition nous apparaît également similaire au concept de processus social dominant, apporté par Glaser et Strauss (1967). Pour Benoliel (1996), le processus social dominant permet d'expliquer et de modéliser le phénomène à l'étude, et est présent chez l'ensemble des participants. La mise en lumière d'un tel processus permet de lier les expériences des participants afin de leur permettre de mieux prendre conscience de la réalité avec laquelle ils sont confrontés. Ce concept est ainsi défini par Reed et Runquist (2007) : « The BSP is the core category around which the grounded theory is developed. While aspects of the grounded theory method may vary, the method *must focus on answering the conceptual question, "What is the basic social process that underlies the phenomenon of interest?"* » (p. 119).

3.6.5 Modélisation

L'étape de modélisation consiste en une reconstitution dynamique du phénomène à l'étude. Il importe à cette étape de cerner davantage l'objet de l'analyse, et l'accent sera mis sur l'identification de processus sociaux dominants. Backman et Kyngäs (1999) définissent clairement la distinction qui existe entre un modèle découlant de théorisation ancrée et une théorie à porter plus générale : « In the scientific sense, a model may be used to define or describe something and to specify relationships and processes, while a theory is a systematically related set of statements, including law-like generalizations, which is empirically testable » (p. 148). De son côté, Paillé (1994) nous informe que :

la modélisation consiste à reproduire le plus fidèlement possible l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant un phénomène, un événement, un système, etc. [...] Il s'agit de rendre compte de l'évolution du phénomène, de sa dynamique, de sa différenciation, des blocages qu'il subit, des reflux, des changements qui le traversent (p. 174-175).

Dans le cadre de la présente recherche, la modélisation a eu pour but de présenter les processus dominants en place entre les familles, le dispositif médico-légal et les organismes de soutien.

3.6.6 Théorisation

Vient enfin l'étape finale de la théorisation, soit la consolidation de la théorie élaborée tout au long du processus de recherche. Pour Paillé (1994), cette étape « consiste en une tentative de construction minutieuse et exhaustive de la "multidimensionnalité" et de la "multicausalité" du phénomène étudié » (p. 153). L'auteur mentionne également que :

la théorisation est autant un processus qu'un résultat. Aussi cette dernière étape n'est-elle pas tant un point d'arrivée qu'un rappel de l'importance de la fiabilité de la théorisation effectuée. En pratique, la consolidation de la théorie a lieu en même temps que son développement (p. 177).

Enfin, Paillé nous informe que cette dernière étape n'est pas linéaire, mais représente bien la résultante de l'ensemble des étapes précédentes. De plus, le modèle précédemment

identifié à l'étape 5 peut bien souvent être suffisant, autant que sa représentation du phénomène à l'étude puisse être vérifiée auprès des participants. Cette démarche « réside dans la vérification des implications théoriques du modèle proposé » (Paillé, 1994, p. 178).

Afin de résumer l'ensemble du processus analytique qui sous-tend cette recherche, nous nous référons au schéma de la Figure 2 réalisé par Eaves (2001, p. 658), qui reprend les étapes analytiques précédemment explicitées.

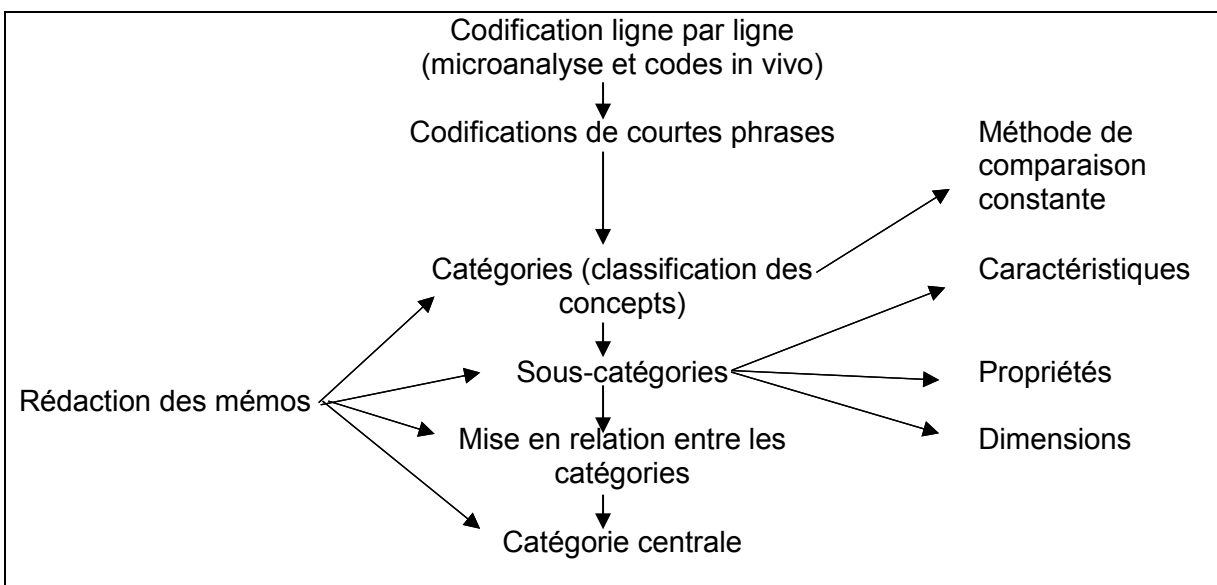


Figure 2. Étapes de l'analyse en théorisation ancrée (Eaves (2001, p. 658, traduction libre)

3.7 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

3.7.1 Consentement

Étudier un sujet sensible comme la violence familiale requiert particulièrement de bien informer les participants sur la nature de la recherche et ses retombées. Dans le cadre de ce projet, les différentes dispositions législatives sur le consentement à la recherche ont été respectées (*Code civil du Québec*, article 20, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, article 9 et *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, article 41.1), ainsi que les principes de l'Énoncé de politique des Trois Conseils en matière de consentement à la

recherche (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada [Trois Conseils], 2014). Les participants intéressés au projet de recherche ont été invités à lire, signer et garder en leur possession un exemplaire du formulaire d'information et de consentement à la recherche (voir Annexe A), qui a été préalablement approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal. Le chercheur a été présent avec les participants afin de répondre aux questions portant sur le formulaire de consentement et sur l'ensemble du processus de recherche. Les participants ont été avisés qu'ils pouvaient se retirer en tout temps de l'étude s'ils le désiraient, sans justification requise ni questionnement de la part du chercheur. Ils ont aussi été invités à communiquer avec le chercheur à tout moment s'ils en ressentaient le besoin. Enfin, ils ont été informés qu'un résumé présentant les conclusions de l'étude leur serait acheminé après la complétion et l'approbation de la thèse. L'ensemble des participants se sont d'ailleurs montrés intéressés à lire les retombées de notre étude. Les participants ont demandé à pouvoir obtenir un tel résumé, et certains nous ont aussi demandé de publier les résultats afin d'aider d'autres familles dans le besoin et d'informer la population sur la problématique de la santé mentale et de la violence.

3.7.2 Respect de la confidentialité

Les principes de respect de la confidentialité et de protection des données émanant des Trois Conseils (2014) ont été respectés dans le cadre de ce projet de recherche. Un code alphanumérique a été attribué à chaque participant afin d'assurer la confidentialité. Les données et informations sous forme papier (verbatim annotés et copies des formulaires de consentement signés par les participants) demeurent conservées dans une armoire sous clé, dans le bureau verrouillé du chercheur à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal. L'ensemble des données de recherche sous format papier et électronique (transcription des entretiens) seront

conservées pendant sept ans par le chercheur, comme stipulé au Formulaire d'information et de consentement. Les enregistrements électroniques ont été quant à eux cryptés sur l'ordinateur du chercheur après avoir été transcrits et seront effacés à la fin de la recherche lorsque la thèse sera complétée et défendue.

En matière de recherche sur les sujets sensibles, les écrits nous informent que les participants peuvent craindre que des informations qu'ils divulguent soient rapportées par le chercheur aux autorités en présence d'un risque sérieux de violence (Allmark *et al.*, 2009; Cowburn, 2005). À ce sujet, les Trois Conseils (2014) nous indiquent que : « le fait d'informer les participants de l'existence d'obligations de divulgation raisonnablement prévisibles est un aspect important du processus de consentement » (p. 61-62). Cette démarche de communication transparente avec les participants est importante afin de respecter la relation de confiance et la préservation de la validité du consentement, et a fait partie de notre démarche d'information.

3.7.3 Désirabilité sociale

Les participants peuvent parfois redouter une condamnation ou un jugement de la part du chercheur par rapport à leurs réponses aux questions d'entretien, soit ce que l'on définit comme étant la désirabilité sociale. Pour Collins, Shattel et Thomas (2005), elle est associée à une préoccupation des participants par rapport à l'opinion qu'aura le chercheur et la société à leur égard. Certains participants peuvent ainsi rechercher l'approbation du chercheur ou celui du groupe en fonction des réponses qu'ils donnent, et peuvent aussi éviter certains sujets de discussion. La crainte d'être ostracisé ou stigmatisé à la fois par le regard du chercheur et de la société peut ainsi moduler et éluder le discours du participant. À cela s'ajoute l'image du chercheur infirmier, qui peut être associée à une figure dominante, du moins dans la propre subjectivité du participant :

Although they may welcome an opportunity to tell their stories, participants in face-to-face interviews for a qualitative research project also may experience considerable apprehension about the researcher's evaluation of them. When the researcher is a nurse, interviewees bring with them some psychological baggage from previous encounters with nurses and other health care providers (Collins *et al.*, 2005, p. 190).

En effet, l'identité infirmière du chercheur peut être assez puissante pour structurer les interactions sociales et teinter le discours du participant dans un contexte de recherche. Goffman (1973) apporte ici le concept de la représentation théâtrale, soit la propension de la personne à présenter une image de soi parfois idéalisée, fabriquée en fonction du contexte.

Afin d'amoinrir ce risque de désirabilité sociale, Collins *et al.* (2005) nous indiquent que les participants doivent être avisés du caractère purement confidentiel de l'entretien : « To reduce the possibility of this type of responding, participants are assured that their responses will be kept confidential and there are no correct answers to the questions » (p. 191). Dans cette optique, nous avons informé les participants qu'ils étaient libres de s'exprimer sans-gêne, et que toute l'information partagée demeurerait confidentielle et anonyme. Le chercheur leur a expliqué en début d'entrevue qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses possibles aux questions posées. Enfin, une approche humaine, transparente et exempte de jugements a été préconisée avec les participants afin de favoriser l'ouverture et la franchise lors des entretiens. D'entrée de jeu, nous avons clarifié notre rôle de chercheur avec eux. Nous avons mentionné que nous étions présents pour poser des questions et écouter attentivement leur récit, et non pour juger et donner des conseils.

3.7.4 Risques de préjudice

Parler d'un sujet sensible comme la violence vécue peut être source d'inconfort et de détresse pour les participants. Cela peut remémorer à ces derniers des souvenirs traumatisants. Selon certains auteurs, le chercheur se doit de démontrer une réflexivité par rapport à ces enjeux éthiques en étant conscient de l'effet que la recherche peut avoir à

l'endroit des participants (Allmark *et al.*, 2009; Paavilainen, 2014). Les auteurs suggèrent à cet effet d'informer les participants de la présence d'un risque possible de retraumatisation avant l'entretien, de demeurer empathique et sensible à la souffrance vécue et de référer vers des ressources d'aide appropriées au besoin (organisme de soutien, équipe de soin ou thérapeute par exemple). Ces recommandations ont été appliquées dans le cadre des entretiens avec les membres de familles, et ont aussi été incluses dans le formulaire de consentement qui a été remis aux participants.

Pour terminer, nous souscrivons comme chercheurs à des principes éthiques d'inclusion, de respect et d'équité en matière de recherche. Les participants de toute provenance ont été acceptés sans aucune discrimination (ethnie, genre, statut socioéconomique, religion, culture, etc.). Enfin, nous n'avons refusé aucun participant intéressé à participer au projet pour des raisons pratiques ou méthodologiques. Au contraire, notre posture épistémologique et notre rigueur éthique nous ont incités à inclure l'ensemble des participants voulant exprimer leur expérience vécue sur le sujet.

3.7.5 Approbation éthique du projet

Notre projet de recherche a été évalué et accepté par le Comité d'évaluation scientifique, le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal ainsi que la Direction générale de l'établissement en date du 19 décembre 2016 (voir Annexes F, G et H). Une attestation de recherche nous a également été octroyée par le Centre de recherche de l'IPPM, attestation nécessaire afin de réaliser un projet de recherche dans cet établissement de santé. Par la suite, un certificat d'approbation déontologique a été accordé par le Comité d'éthique de la recherche en Sciences et science de la santé de l'Université d'Ottawa le 13 février 2017 (voir Annexe I). Nous avons par la suite amorcé les démarches de recrutement des participants, ayant en main l'ensemble des autorisations éthiques et déontologiques requises.

3.8 CRITÈRES DE SCIENTIFICITÉ EN RECHERCHE QUALITATIVE

Dans le cadre de ce projet doctoral, nous nous sommes efforcés de respecter les critères de rigueur et de qualité tels que reconnus dans les écrits portant sur la recherche qualitative (Corbin et Strauss, 2014; Guba et Lincoln, 1989; Miles et Huberman, 2003) et qui concordent avec notre positionnement épistémologique qu'est celui de la théorie critique. Il importe cependant de rappeler que plusieurs débats persistent entre les auteurs en matière de critères de scientificité. Ces critères seraient largement inspirés des critères développés dans la recherche quantitative, soit en particulier par rapport à la validité interne et externe (Laperrière, 1997). Nous allons donc présenter dans cette section les critères de scientificité propres à la recherche qualitative. Nous allons ensuite préciser les moyens utilisés afin de démontrer que notre démarche respecte ces critères de scientificité.

3.8.1 Vraisemblance et authenticité

Le chercheur doit pouvoir répondre à différentes questions sur la valeur intrinsèque de l'étude, telles que : « les résultats de l'étude ont-ils un sens ? Sont-ils crédibles aux yeux des personnes que nous avons étudiées ou des lecteurs ? Sommes-nous en présence d'un portrait authentique de ce que nous avons observé ? » (Miles et Huberman, 2003, p. 504). Le déroulement de la recherche et les résultats qui en découlent ne doivent pas être dénaturés par l'influence des actions et de la présence du chercheur dans le milieu, et doivent permettre d'avoir une compréhension exhaustive du phénomène à l'étude.

3.8.2 Transférabilité et intégration

Il importe d'évaluer et de démontrer que la recherche peut être transférable dans d'autres contextes, tout en demeurant exhaustive. Afin d'évaluer la transférabilité (ou la concordance) de l'étude, Laperrière (1997) propose entre autres de s'assurer de la qualité de deux composantes, soit la portée explicative de la théorie et l'adaptabilité de celle-ci :

la vérification de la *portée explicative* de la théorie, mesurée à sa profondeur et à son exhaustivité interne (approche interprétative) ou à son efficacité dans l'action (approche pragmatique); l'adaptabilité (*modifiability*) de la théorie ou de la description obtenue, c'est-à-dire sa capacité de s'appliquer à d'autres situations, moyennant des modifications mineures qui ne font qu'augmenter sa capacité interprétative générale (p. 386).

3.8.3 Fiabilité

La fiabilité en recherche qualitative est associée au contrôle de la qualité de la tenue de l'étude. Ce critère s'attarde à l'évaluation de la réalisation du processus de recherche, en fonction des perspectives théoriques et épistémologiques préconisées par le chercheur. Il doit donc y avoir une démonstration explicite des liens qui existent entre le matériel empirique (les données colligées) et la démarche analytique. Laperrière (1997) nous informe cependant que le critère de fiabilité demeure une source de débat en recherche qualitative :

Les chercheurs qualitatifs remettent généralement en question une définition limitative de la fiabilité considérée essentiellement sous l'angle de la stabilité des résultats pour lui substituer une définition plus souple, où reproductibilité signifie applicabilité extensive des analyses dans le temps et dans l'espace; ce que l'on cherche à reproduire ici n'est pas tant la description empirique d'une situation que les outils conceptuels mis en œuvre pour l'appréhender (p. 387).

Pour Miles et Huberman (2003) : « la question sous-jacente est ici de savoir si le processus de l'étude est cohérent et suffisamment stable (1) sur la durée, (2) entre chercheurs, (3) entre les différentes méthodes. [...]. A-t-on agi avec suffisamment de soin et d'attention ? » (p. 503). Dans le cadre de notre recherche, nous avons suivi soigneusement les étapes de l'approche systématique de Corbin et Strauss (2014), notamment en mettant en place les stratégies analytiques recommandées par les auteurs. Nous avons documenté et justifié nos choix méthodologiques, notamment par rapport à l'étape de la codification. Des mémos ont été rédigés afin d'explicitier le choix ou le retrait des différents codes, et le regroupement catégoriel effectué par la suite. La traçabilité de notre démarche d'analyse a ainsi été démontrée tout au long de la recherche.

3.8.4 Confirmation

Les conclusions et résultats de la recherche doivent dépendre des sujets et des conditions de la recherche, et non pas du chercheur lui-même. En matière de théorisation ancrée, il a été mentionné l'importance de constamment ancrer empiriquement la démarche de recherche. Ce critère de confirmation empirique a été respecté entre autres grâce à l'utilisation en continu de la méthode de comparaison constante, qui nous a incités à comparer tout le matériel analytique avec les données colligées. Nous avons ainsi fait des allers-retours constants entre nos mémos analytiques, notre journal de bord, nos cartes conceptuelles et les entretiens. À plusieurs reprises, nous sommes retournés à la source écouter à nouveau les enregistrements audio afin de nous assurer de cet ancrage empirique. Nous avons aussi discuté de la recherche, de manière tout à fait confidentielle, avec des personnes-ressources confrontées elles aussi au phénomène de la violence afin de mettre en perspective notre interprétation, comme il est suggéré par Corbin et Strauss (2014).

3.8.5 Validité pragmatique

Dans notre projet doctoral, les critères de qualité spécifiques à la recherche en théorie critique ont aussi été respectés. Selon Guba et Lincoln (1994), ce type de recherche doit être émancipatoire, en permettant l'érosion de l'ignorance. Les résultats doivent donc respecter les critères d'authenticité tactique et catalytique, soit de favoriser le passage à l'action corrective et la transformation des structures d'oppression et d'iniquité (Miles et Huberman, 2003). Nous savons que la recherche en théorie critique a pour dessein le transfert aux participants des savoirs développés à travers le processus de recherche, afin de favoriser l'appropriation du pouvoir (*empowerment*) et la prise de conscience des mécanismes de pouvoir et d'exclusion qui perdurent. Pour arriver à cette fin, Miles et Huberman (2003) nous informent que des obstacles doivent être esquivés par le chercheur afin d'assurer un transfert des connaissances

auprès de la population à l'étude, des acteurs clés, des décideurs, tout comme des cliniciens.

On soulève les obstacles suivants :

- le manque de familiarité des participants avec la diffusion des résultats de recherche (manque de compréhension des concepts, vocabulaire trop abstrait et théorique, jargon complexe pour les néophytes et difficulté d'accès aux écrits en raison de la langue, du coût important des bases de données) ;
- les participants perçoivent les résultats comme étant biaisés, surtout lorsqu'il y a association du chercheur aux différents dispositifs de pouvoir ;
- les conflits entre les intérêts, valeurs et croyances des participants et les résultats diffusés ;
- la discordance dans les résultats par rapport à la manière dont les participants perçoivent et appréhendent le phénomène et la réalité (divergence ontologique).

En matière de recherche en théorie critique, il importe d'éviter de proposer une généralisation des résultats de la recherche sous forme de métarécits prescriptifs pour les populations étudiées (Laperrière, 1997).

Nous venons de présenter dans ce chapitre la méthodologie de recherche qui a été préconisée dans le cadre de notre thèse doctorale. Les stratégies de recrutement des participants, la collecte des données et les différentes étapes du processus inductif d'analyse des données ont été présentées. Par la suite, nous avons abordé les enjeux éthiques associés à l'étude, ainsi que les critères de scientificité propres à la recherche qualitative. Dans le prochain chapitre, nous allons maintenant présenter les résultats de cette recherche.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre porte sur la présentation des résultats de notre étude à la suite de notre démarche d'analyse des données selon la stratégie de théorisation ancrée de Corbin et Strauss (2014). Nous y présenterons les cinq thèmes ayant émergé de l'analyse des données, soit 1) le dispositif médico-légal ; 2) l'expérience de la violence ; 3) la prise en charge du proche par la famille ; 4) les mécanismes d'exclusion et de stigmatisation ; et 5) souffrances et résilience. Les différentes catégories et sous-catégories ayant été regroupées dans ces thèmes seront elles aussi présentées. Des verbatims de participants viendront aussi appuyer les concepts identifiés. Afin d'assurer la confidentialité des données, tous les noms de participants, de villes et d'hôpitaux ont été anonymisés. Les prénoms que l'on retrouve par moment dans le texte sont tous fictifs.

En premier lieu, nous allons présenter un portrait sociodémographique des participants à notre recherche. Nous retrouvons au Tableau 4 le code alphanumérique du participant, son lien familial avec le proche atteint d'un trouble mental et son statut socioprofessionnel. Dans la partie de droite, nous retrouvons les informations sommaires sur le proche du participant ou des participants présentant une problématique de violence dans la famille. On y retrouve le diagnostic clinique selon le DSM-5 (APA, 2013), le milieu de vie du proche et son âge au moment de l'entrevue. Nous allons par la suite présenter le premier thème qui découle de notre analyse des données, soit celui du dispositif médico-légal. Ensuite, le Tableau 5 présente la situation familiale des participants.

Tableau 4
Portrait des participants et de leur proche

Informations sur les participants			Informations sur leur proche		
Participants	Lien avec le proche	Statut	Diagnostic du proche (DSM-5)	Milieu de vie du proche	Âge du proche
P1	Mère biologique	Retraite	Schizophrénie	Appartement supervisé	25 à 35 ans
P2	Nièce	En emploi	Schizophrénie Trouble schizoaffectif	Inconnu, car coupure des contacts avec la famille	45 à 55 ans
P3	Sœur	En emploi	Schizophrénie	Décédé	Décédé
P4 et P5	Mère Père (adoptifs)	Retraités	Trouble des conduites Organicité	Hospitalisé en psychiatrie légale	35 à 45 ans
P6 et P7	Mère Père (adoptifs)	Retraités	Trouble du spectre de l'autisme Psychose	Hospitalisé en psychiatrie légale	25 à 35 ans
P8 et P9	Père Mère (biologiques)	En emploi	Trouble du spectre de l'autisme	Hospitalisé en psychiatrie légale	35 à 45 ans
P10	Fille	En emploi	Schizophrénie	Appartement autonome	55 à 65 ans
P11	Mère adoptive	En emploi	Trouble psychotique	Hospitalisé en psychiatrie légale	25 à 35 ans
P12	Père	En emploi	Schizophrénie	Hospitalisé en psychiatrie légale	25 à 35 ans
P13 et P14	Grand-mère Oncle	Retraitée Sans emploi	Trouble schizoaffectif	Hospitalisé en psychiatrie légale	25 à 35 ans

Tableau 5
Situation familiale des participants

Participants	Lien avec le proche	Situation familiale
P1	Mère	Famille reconstituée. La participante est mère de deux enfants (un garçon et une fille). Elle vit avec son conjoint.
P2	Nièce	Elle vit avec son conjoint et ses deux jeunes enfants. Le proche malade est son oncle, qui provient d'une famille de cinq enfants (deux sœurs et deux frères).
P3	Sœur	Elle a une sœur et un frère. Le proche, qui est décédé, était son autre frère.
P4 et P5	Mère Père	Vivent en couple. Ils ont une fille adoptée qui vit en appartement.
P6 et P7	Mère Père	Famille reconstituée. Ils sont conjoints de fait et vivent ensemble. Leur fille adoptive vit en appartement.
P8 et P9	Père Mère	Famille reconstituée. Ils sont divorcés. La demi-sœur du proche vit chez ses parents en alternance.
P10	Fille	La participante vit avec son conjoint et ses deux jeunes enfants. Elle a un demi-frère qui vit dans une autre province, tout comme son père. Famille reconstituée.
P11	Mère adoptive	Vit en couple avec son mari et leur fille adoptive à la maison. Le frère cadet du proche, aussi adopté, vit en appartement.
P12	Père	Divorcé de la mère du proche, qui vit dans une autre ville avec leur fille. Le proche vivait chez son père par le passé.
P13 et P14	Grand-mère Oncle	Ils vivent ensemble et sont les seuls à avoir des contacts avec le proche. La grand-mère a élevé le proche comme son fils, car sa fille ne voulait pas l'élever. Le père était absent lui aussi. Cette participante est séparée et monoparentale. Elle a eu huit enfants.

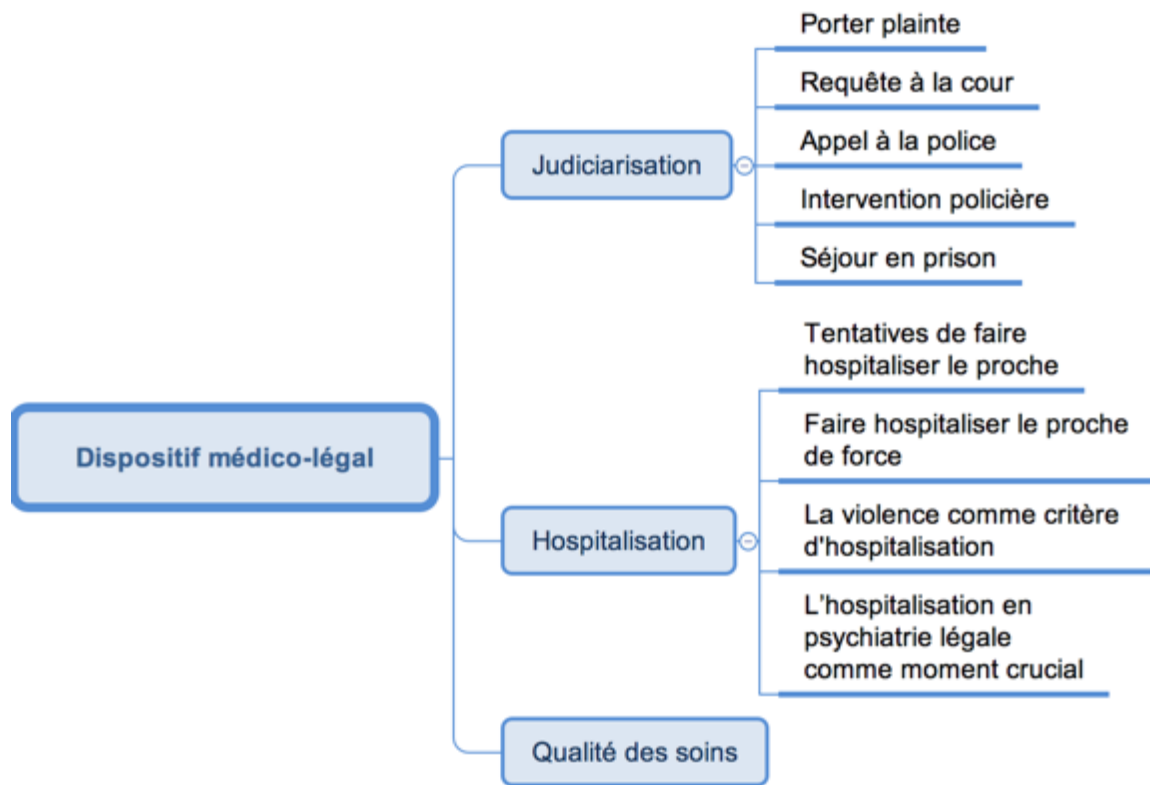
Lors des entretiens, nous avons questionné les familles sur leur représentation de la famille. Selon certains participants, la famille représente l'entourage immédiat, et est constituée des proches biologiques (la famille nucléaire). Pour d'autres, la famille inclut les amis, les proches, et s'élargit à l'entourage. Les extraits suivants présentent différentes conceptions de la famille selon les participants que nous avons rencontrés.

J'ai une grande famille, on côtoie tout le monde, on voit beaucoup les enfants, on a un grand cercle d'ami. (P1L28)

J'ai peu de vraies amies. Mais, j'en ai trois qui sont vraiment proches. On ne se voit pas nécessairement souvent, mais c'est le genre de personne qui m'appellerait et, ils seraient aussi importants que ma propre famille. Je serais autant là pour les aider, je ferais tout pour les aider. Dans le fond, la famille c'est tous ceux que j'ai un lien avec. Oui, il y a le lien biologique que j'inclus, mais il y a aussi le lien de confiance mutuelle, d'être là quand l'autre est dans le besoin, de savoir que quelqu'un va être là pour toi, te supporter, t'écouter. (P2L80)

On est les deux parents de Charles, et on a toujours été là pour lui. Même si on a vécu séparé, on a tout le temps été les deux parents, et nos conjoints respectifs aussi, ils ont eu beaucoup d'importance dans la composition familiale. Et Charles en plus il a une... pour lui c'est ça sœur, mais mon conjoint a une fille plus vieille, puis pour Charles [sa demi-sœur] c'est de l'or en barre pour lui, c'est tellement important. Puis ce n'est pas grave le lien, que ce ne soit pas un lien [biologique]. (P8L3)

4.1 THÈME 1 : DISPOSITIF MÉDICO-LÉGAL



Selon les résultats de notre recherche, la présence de violence à l'intérieur de la famille entraîne un contact avec les milieux judiciaire et hospitalier. Les familles auront alors à interagir avec ce que nous décrivons comme étant le dispositif médico-légal. Pour Foucault, le dispositif désigne un ensemble hétérogène de savoirs, de méthodes et d'institutions qui ont pour but de gouverner, de gérer ou encore de contrôler les comportements des personnes et des familles (Mazabraud, 2010).

Ce dispositif médico-légal fait intervenir différentes instances, tant dans le domaine judiciaire (ex. : tribunaux et cours adaptés à la santé mentale) qu'hospitalier (ex. : départements d'urgence et de psychiatrie ainsi que milieux de psychiatrie légale). Il se structure autour du Code criminel canadien et de différentes lois d'exception permettant de faire hospitaliser la personne contre son gré ou de la traiter sans son consentement. Selon la perspective de Foucault, ce dispositif s'inscrit à travers des dynamiques de pouvoir et a une

fonction de soin et de contrôle sur les corps malades et à risque de violence. Pareil dispositif serait mis en place afin de répondre à des besoins cliniques, ainsi que dans une optique de protection du public. Ce dispositif complexe et sophistiqué permet l'arrimage entre deux domaines propres que sont le droit et la santé.

Selon notre interprétation des données, le dispositif médico-légal comporte trois grandes catégories, soit la judiciarisation, l'hospitalisation et la qualité des soins. Ces catégories peuvent à plusieurs moments venir s'entrecouper, se juxtaposer. On remarque notamment que les catégories portant sur la judiciarisation et l'hospitalisation sont en interrelation, n'étant donc pas considérées comme des entités isolées. En effet, nous avons pu constater que les frontières entre ces catégories sont bien souvent troubles.

Nous verrons en premier lieu comment la judiciarisation du proche atteint de troubles mentaux et présentant des comportements violents est une réalité omniprésente chez les familles consultées. Il s'agit d'un processus qui teinte les relations à l'intérieur de la famille et celles avec les milieux hospitaliers.

4.1.1 Catégorie 1 : Judiciarisation

Cette première catégorie décrit le processus par lequel le proche et son entourage entrent dans le système judiciaire. Ce processus, qui interpelle des instances de contrôle variées, est parsemé d'allées et venues entre différents lieux de contrôle que sont l'hôpital, le tribunal et parfois même la prison et la rue.

Il a été dans la rue pendant un an et demi. Finalement, il s'est fait arrêter par la police, parce qu'il menaçait des gens avec des armes en plastique. Il jouait au cowboy... en fait, un garçon de 21 ans [...]. Puis, il a été en prison, et le juge a demandé une évaluation psychiatrique. Au début il était à [l'hôpital de psychiatrie légale], et puis il était à l'hôpital général. Mais après ça, il a frappé un infirmier, alors ils l'ont renvoyé à [l'hôpital de psychiatrie légale]. (P11L36)

Afin d'être inséré dans ce processus de judiciarisation, le proche doit avoir commis des gestes violents ou encore présenter un risque imminent de dangerosité. Cette judiciarisation,

décrite par les familles comme un cheminement complexe et déroutant, peut se produire lorsqu'une requête est déposée à la cour (droit civil) ou qu'un appel aux policiers est effectué pour cause de violence. Porter plainte au criminel contre la personne malade suite aux gestes violents est aussi un moyen utilisé afin de judiciariser. Dans l'extrait d'entrevue suivant, un participant décrit le moment où le proche a été judiciarisé pour la première fois après avoir agressé un autre patient dans une ressource de santé mentale.

Ils ont fait des plaintes là-bas [à la ressource de santé mentale]. [...] Mais là il s'est fait judiciariser. Il ne l'avait jamais été à ce jour, parce que c'était toujours, on le savait que c'était une maladie comme telle. (P5L302)

La conception de la judiciarisation peut varier considérablement entre les membres de la famille et les professionnels de la santé. Selon les participants à notre étude, les professionnels considèrent la judiciarisation comme un moyen permettant de faire interner et traiter la personne malade. Elle est cependant perçue de manière péjorative et nuisible par plusieurs familles. Aux yeux de ce participant, la judiciarisation est néfaste lorsque le proche risque des accusations criminelles.

Le lendemain, la police m'appelle. Ils me disent comme quoi il avait essayé de kidnapper une fille au [centre d'achat]. [...] il est entré dans le magasin [érotique], il a approché de la [vendeuse], et il a mis la main devant la bouche, mais la fille aussi elle n'a pas fait la même réaction comme il voit dans les vidéos-clips. Elle a commencé à paniquer, à crier. [...] Ils ont couru après, la police est venue, et ils l'ont mis dans l'auto de police pour l'emmener dans un poste de police. Là il a eu des accusations criminelles [...]. Il a eu des condamnations pour être soigné et vivre dans un endroit où il soit supervisé pour la médication. Là il a un dossier criminel contre lui, là ça devient dangereux comme situation. Maintenant, ça devient dangereux, s'il revient dans un état où il arrête de prendre ses médicaments, il va commettre un autre acte [...]. Un moment donné ce sera comme, une personne considérée [violente]. (P12L453)

Pour ce participant, la présence d'un danger pour le proche provient certes du risque d'agression qu'il peut présenter à l'endroit de femmes, d'inconnus qu'il pourrait attaquer en public lorsqu'il est en psychose. Pour les familles, une sentence criminelle accompagnée d'un suivi judiciaire n'apparaît pas comme une solution, mais comme un problème en soi. La famille

craint à ce moment l'apposition d'une étiquette sur le proche, soit celle d'une « personne considérée » violente, criminelle, qui sera reconnue et stigmatisée en société. Dans plusieurs cas, le proche a été judiciairisé en réponse à des gestes de violence n'étant pas destinés à l'endroit des membres de la famille. Comme nous venons de le présenter dans les deux extraits précédents, les participants rencontrés ont rapporté les comportements erratiques envers des étrangers et les agressions en public.

Une fois que le proche malade est « inséré » dans le processus de judiciairisation, les membres de la famille doivent naviguer à travers un nouveau monde qui leur est inconnu. Ils essaieront du mieux qu'ils peuvent d'aider le proche à travers ce dédale et tenteront eux-mêmes de mieux connaître cette nouvelle réalité et les acteurs en présence.

J'ai téléphoné au poste de police où la plainte a été faite. J'ai réussi, ça a vraiment été très bien, parce qu'elle m'a parlé, l'enquêteur. Elle a pris ce que moi je lui ai dit par rapport à la plainte. Elle n'avait pas de pouvoir là-dessus, elle faisait juste son rapport. C'est un autre niveau qui décidait s'il y avait [matière à] plainte ou non. J'ai dit : « il est à [l'hôpital de psychiatre légale], il va [y rester], jusqu'à tant qu'on statue s'il est correct pour retourner en ressource. Mais il le fait d'une façon volontaire, Charles il est là volontairement ». (P8L362)

Le processus de judiciairisation exige des familles d'apprendre un nouveau vocabulaire juridique. Ainsi, différents termes légaux doivent alors faire partie du discours des familles, dont le « Tribunal administratif du Québec », la « Commission d'examen des troubles mentaux » ou encore « l'agent de probation ». Certaines dispositions civiles et pénales deviennent elles aussi le quotidien de bien des familles (ex. : « notion de non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux », « période de probation » et « ordonnance de traitement »). Alors que ces termes peuvent sembler communs, voire anodins pour les instances hospitalières et judiciaires, ils se présentent comme une complexité kafkaïenne pour plusieurs participants.

Il a été reconnu non criminellement responsable le 20 novembre, je crois, il a été à la cour, j'ai été le voir là-bas. (P12L642)

Quand il a passé, là il était à l'hôpital, tout ça, ça allait bien, il a eu des sorties, jusqu'à tant qu'il rencontre le TAQ. Là, c'était au mois d'avril, la rencontre avec le tribunal administratif du Québec. On était présent [...]. (P6L296)

Ce nouveau vocabulaire devient alors la réalité des familles. Celles-ci doivent apprendre les rudiments du milieu judiciaire et son fonctionnement particulier. Nous avons constaté que le dispositif médico-légal, avec toutes ses facettes et ses complexités, demeure la plupart du temps inconnu des participants. Ceux-ci ont souvent de la difficulté à s'y orienter, alors qu'ils s'y retrouvent par la force des choses comme les acteurs centraux. Bien que certains participants puissent recevoir l'aide d'organismes spécialisés, la majorité se retrouve seule à travers toutes ces démarches judiciaires, n'ayant que peu de connaissances en la matière.

Nous allons maintenant présenter les sous-catégories qui s'inscrivent dans le processus de judiciarisation, soit a) les actions de porter plainte ; b) d'effectuer une requête à la cour ; et c) de faire appel à la police.

4.1.1.1 Porter plainte

L'acte de porter plainte contre le proche malade en raison des actes de violence qu'il a commis est une réalité à laquelle plusieurs participants sont confrontés. Nous verrons cependant que cette action de déposer des accusations provient de la part des intervenants de la santé ou de victimes étrangères à la famille. Les membres de familles victimes de violence, de leur côté, se font dans certains cas proposer de porter plainte à l'endroit du proche.

La fille elle a fait une plainte contre lui. Probablement qu'il y a eu des caméras dans le magasin, et sa photo a été enregistrée. (P12L441)

Dans cet extrait d'entrevue, le père d'une personne atteinte de schizophrénie fait état de l'arrestation de son fils et des plaintes criminelles déposées à son endroit par une femme étrangère qu'il a agressée. Parmi les participants que nous avons rencontrés, aucun d'entre eux n'a porté plainte contre le proche relativement à la violence subie. Certes, la majorité a fait appel aux policiers en situation plus à risque. Certains ont déposé une requête à la cour afin

de faire hospitaliser le proche contre sa volonté. Une participante nous a cependant mentionné avoir déjà eu la réflexion de porter plainte lors d'épisodes de violence.

Je n'ai jamais été blessée, non. Mais il était toujours à ça de le faire, mais j'appelais la police. J'appelais la police, mais je n'ai pas porté plainte.

Chercheur : Seulement pour arrêter la crise ?

Pour lui dire : « tu ne fais pas ça ». Pour lui dire que moi, ça s'arrête là. Puis s'il recommençait, j'aurais porté plainte. Parce que c'était... moi, je n'avais plus aucune prise sur lui... C'est comme, pour lui dire que ça s'arrête là. J'en ai enduré pas mal. Il a tout péti dans la maison. (P11L299)

Alors que les membres de la famille refusent de porter plainte, l'analyse des entretiens a fait ressortir que ce sont plutôt les intervenants de la santé qui empruntent cette voie lorsqu'ils sont victimes de violence dans les établissements de santé. Nous avons pu constater également que les équipes traitantes peuvent effectuer des démarches judiciaires afin que la personne soit transférée dans un milieu plus sécuritaire. Cet extrait d'entrevue le démontre :

Mère : [...] il a agressé un patient. [...] là, il nous a vraiment déroutés, tu vois, il avait... Là il a 44, il avait 39 ans. Mais il faut qu'il s'en aille à [l'hôpital de psychiatrie légale]. Alors là l'équipe soignante, pour aider à ce que Marc se fasse suivre... parce que ça ne rentre pas comme tu veux à [l'hôpital de psychiatrie légale].

Père : Ils ont fait des plaintes là-bas.

Mère : Ils ont fait des plaintes. Au légal. (P4 et P5L285)

Selon les participants, poursuivre le proche alors qu'il est atteint d'un trouble de santé mentale peut entraîner des conséquences pour ce dernier comme pour la famille.

La dernière [intervenante, victime d'une agression], elle a poursuivi, mais ça donne quoi poursuivre ? Pour moi, ça, c'est un gros problème. [...] Et même le docteur, [...] pour lui il n'y a rien de clinique là-dedans, dans la poursuite. Il n'y a rien du tout. Et [mon fils], c'est quelque chose qui lui fait extrêmement peur, qui est source d'anxiété, mais pas constructive. [...] il y en a certains pour qui c'est très important qu'il y ait une poursuite, parce qu'ils vont se rendre compte avec ça que ça ne se fait pas, et qu'il y a des conséquences à [ces actes]. Mais pour Charles, ça crée une anxiété supplémentaire, et pas une anxiété qui est bonne. (P8L338)

Pour cette participante, porter plainte et judiciairiser les comportements violents du proche alors qu'il est atteint d'une maladie et que le risque de violence est connu est source de frustration et d'incompréhension. Cette action, lourde de conséquences tant pour le proche que pour la famille, semble être effectuée malgré les doléances de la famille, dans une exclusion de leur opinion.

On a eu des plaintes. Mais ça a toujours été dans les hôpitaux, ou dans les ressources les plaintes ! [...] Je sais que c'est le système, mais je peux en avoir un peu contre ça. Pour moi, la plainte n'est pas thérapeutique. Je sais que c'est rendu une espèce de... [d'automatisme] [...]. Un moment donné, il a eu des travaux communautaires à faire, mais c'était tellement compliqué avec le système judiciaire, qu'il a eu plus d'effets négatifs que de positif. C'est pour ça que je suis capable de dire qu'aujourd'hui, le système judiciaire ne donne rien de plus à Charles. (P8L373)

Une autre dimension rapportée par les participants dans le cadre de notre étude est celle de l'incitation à porter plainte contre le proche. Bien que les professionnels de la santé n'hésitent pas à inviter les membres de familles victimes de violence à poursuivre leur proche, ces derniers voient d'un très mauvais œil cette possibilité. Cette tendance d'inciter à poursuivre le proche dans une optique de responsabilisation, de punition ou de facilitation d'accès au traitement est ainsi décriée par le participant P12.

Je n'ai pas porté plainte. Ils voulaient que je porte plainte à l'hôpital. J'ai dit non, il n'est pas responsable, il ne sait pas ce qu'il fait. [...] c'est un infirmier qui m'a demandé de faire ça. Il essayait de me convaincre que c'était une bonne chose et qu'il n'y avait pas de risque que Tom soit reconnu responsable. « On va juste utiliser le fait que tu portes plainte pour obtenir un jugement contre lui, pour qu'on puisse administrer les médicaments si on s'en aperçoit qu'il les a arrêtés ». J'ai dit, peut-être que ce que vous dites, c'est théoriquement faisable, mais en réalité c'est impossible. (P12L655)

Quand [le médecin] est venu pour m'informer, il est arrivé et il m'a demandé : « faites une plainte, comme ça on va obtenir un jugement de la cour, qui va nous donner le droit, n'importe quand, d'aller le chercher. » C'est ce que je voulais. Il a trouvé la solution alors qu'elle était dans sa main, avant qu'il n'arrive quoi que ce soit. (P12L735)

Pour ce participant, il est inconcevable de déposer une plainte à l'endroit de son propre fils, bien qu'il présente un risque de violence. Cette action est contraire au rôle d'un parent, qui doit s'assurer de ne pas faire subir de préjudice à son enfant. L'incapacité à pouvoir concevoir la

plainte comme étant bénéfique pour le proche a aussi été soulevée par d'autres participants lors des entretiens. Ce même participant nous présente les insistances de l'équipe traitante afin qu'une plainte soit déposée à l'endroit du fils, alors qu'il est hospitalisé dans un autre établissement de santé.

J'ai parlé avec l'infirmier [à l'admission]. Il essayait encore de me convaincre constamment, à chaque fois qu'il m'appelait ou je l'appelais, de porter plainte. Je lui ai dit que je ne le faisais pas, parce que ça ne donne rien [...] il n'y a aucun bon résultat qui peut sortir d'une plainte, sauf qu'il va avoir un autre dossier criminel, et ça ne l'aidera pas. Là il essaie encore de me dire : « non, il n'en aura pas de dossier criminel ». [...] Finalement, j'ai dit que je ne porterais pas plainte. J'ai expliqué à [la] criminologue et elle avait l'air d'avoir l'esprit assez ouvert à ce qui se passait. (P12L816)

Un seul participant nous a fait part de sa perception positive par rapport à l'acte de porter plainte contre le proche malade. Le neveu du participant P14 a commis plusieurs actes de violence dans la famille, envers ses oncles et ses tantes. Ce participant a mentionné ne pas comprendre pourquoi ses frères et sœurs n'ont jamais porté plainte afin de faciliter l'hospitalisation à long terme du proche et la protection de la famille. Cette divergence dans la famille demeure une source de conflit selon le participant.

En plus d'être incités à déposer des plaintes au criminel en présence de violence, les membres de familles sont aussi invités à utiliser le système judiciaire afin de favoriser la mise en place d'autres mécanismes médico-légaux. Mentionnons notamment la requête à la cour afin d'obtenir une ordonnance de traitement et la mise sous tutelle du proche. Une participante a ainsi été fortement incitée par les professionnels de la santé à faire les démarches au tribunal pour devenir la tutrice légale de sa mère, atteinte de schizophrénie.

La psychiatre a insisté pour qu'elle soit obligée d'avoir le SICOM [suivi intensif en communauté], mais elle a encore réussi à s'en sauver. Refus de traitement, elle n'en veut pas. [...] Pour qu'elle soit obligée, il faudrait que je devienne sa tutrice. Mais je ne veux pas. Même les médecins sont découragés, car ils aimeraient que je devienne sa tutrice. Mais je ne veux vraiment pas. Je ne veux pas qu'ils me mettent de pression, je ne veux pas. [...] Un moment donné, disons que le travailleur social m'appelait beaucoup. [...] ils voulaient faire une grosse rencontre [...]. Je n'ai pas voulu y aller. J'ai refusé parce que chaque

fois que je sors de l'hôpital, je ne me sens vraiment pas bien. Je ne veux plus vivre ça. (P10L460)

Dans cet extrait, on dénote que la participante est invitée à devenir la tutrice légale afin de faciliter les prises de décision clinique et de mieux pouvoir traiter sa mère. On observe ici le même mécanisme d'instrumentalisation de la famille à des fins de judiciarisation de la personne malade, malgré les oppositions de la famille. Le dispositif médico-légal facilite la mise en place d'interventions thérapeutiques et de contrôle, sans toutefois soupeser les impacts sur les familles (surcharge, stress et sentiment de culpabilité entre autres). Ces pressions effectuées par les professionnels de la santé afin d'inculquer au proche un rôle accru de prise en charge de la personne malade par la mise sous tutelle démontrent à quel point la psychiatrie et la justice s'entrecroisent. Cette prise en charge devient ainsi officialisée, légalisée par un jugement de la cour.

4.1.1.2 Requête à la cour

Nous venons de voir que l'action de déposer une plainte criminelle contre le proche n'est pas concevable pour les familles. Dans cette section, nous présenterons les résultats portant sur les démarches légales (de nature civile) entreprises par la famille afin que le proche soit traité contre son gré. Outre le refus de porter plainte contre le proche, nous avons observé une propension des familles à accepter de déposer une requête à la cour afin de faire hospitaliser le proche contre sa volonté, ou pour obtenir une ordonnance de traitement. Ces démarches légales sont mieux acceptées par les familles en raison de l'absence de risque de dossier criminel ou d'emprisonnement pour le proche. Malgré tout, déposer une requête d'évaluation psychiatrique à la cour n'est pas une démarche facile pour les familles puisqu'il s'agit d'une action lourde de conséquences sur la dynamique familiale. L'absence de soutien ou la difficulté d'obtenir les soins requis pour le proche incite cependant les familles à effectuer de telles démarches judiciaires, sources d'anxiété et d'appréhension. De plus, obtenir de l'aide

et de l'information sur les démarches juridiques afin de le faire hospitaliser s'avère complexe pour les familles, qui sont en situation de vulnérabilité lorsque le proche est en état de crise.

Cette recherche nous a permis de constater que les membres de familles ayant des connaissances dans le domaine juridique et des contacts avec divers intervenants (infirmières, professionnels de la santé ou avocats) arrivent à mieux faire face à la situation. Les passages suivants décrivent comment certains participants ont été aidés dans leurs démarches légales lors de situations de violence :

Mon père avait des amis avocats, et ils avaient expliqué la procédure à suivre, soit qu'il fallait avoir un jugement. (P3L312)

Ma psychologue m'a vraiment beaucoup aidé. Parce qu'au moment où ce n'était plus tenable, c'est elle qui m'a dit : « vous savez madame, vous pouvez le faire hospitaliser à l'hôpital, avec le mandat d'un juge. » Hein ?

Chercheur : Vous ne saviez pas ?

Non, je ne savais pas. (P1L430)

On est allé voir [l'organisme d'aide] tout de suite et ils ont dit : « bien oui, vous pouvez le faire hospitaliser, ça prend tel document » alors ils nous ont donné les documents. « Vous allez au palais de justice, et ça va suivre son cours ». C'est arrivé le samedi après-midi, et il n'y avait pas de juge, et... le monsieur qui était là, je ne sais pas comment on l'appelle, il a dit : « il y a un juge qui est supposé d'être là, mais elle n'est pas là. Je vais tenter de la rejoindre. » Et il l'a rejoint, et à cinq heures de l'après-midi elle était là, elle nous a expliqué, elle a signé le mandat on est parti avec le mandant, on est allé à la police. Et bon, le samedi soir, la police devait aller chez lui, pour le chercher. (P1L619)

Un élément important incitant les membres de la famille à recourir à la requête judiciaire est le refus du proche de collaborer aux soins requis. Nous avons en effet pu constater que le manque de reconnaissance de la maladie par le proche est une problématique majeure selon les familles. En présence de comportements violents, effectuer une requête à la cour devient alors un processus nécessaire pour la sécurité de la famille et celle du proche. En plus de la faible collaboration du proche, certains participants ont dû faire face à un refus d'intervenir de la part des forces de l'ordre. La responsabilité d'intervenir pour faire hospitaliser le proche alors qu'il est en état de crise repose à ce moment sur les seules épaules des membres de la famille.

Dans le passage suivant, une participante rapporte s'être fait demander d'effectuer les démarches à la cour par elle-même.

[Les policiers] ne voulaient pas intervenir. Ils voulaient que je fasse des démarches avec la cour, pour avoir une ordonnance. J'étais vraiment : hey ! mon père a fait ça à la fin des années 90. En plus d'avoir perdu sa journée d'ouvrage, ça lui avait coûté mille dollars de sa poche. Moi je n'ai pas de journée de travail à perdre, puis je n'ai pas d'argent non plus. (P2L296)

Cette lourde responsabilité associée au refus d'intervenir des professionnels de la santé et des forces policières devient source de frustration pour les familles, qui se considèrent comme étant seules devant l'adversité.

Je vous avais appelé [l'équipe traitante] pour vous demander de l'aider [...] ou bien obtenir un jugement [...] pour le forcer à prendre ces médicaments [...] Et ils ont refusé. Ils ont dit : « non, on ne peut pas faire ça. » [le médecin] m'a dit : « vous pouvez le faire. Allez présenter une requête à la cour, et dites qu'il ne prend pas ses médicaments, et qu'il représente un risque pour lui-même et pour les autres. Il faut que vous prouviez cela. » OK. J'étais pour prendre un avocat, j'ai travaillé à peu près jusqu'à 6 heures du matin à préparer tous les faits [...]. (P12L672)

Ce n'est pas à moi d'aller le faire [la requête à la cour] ! Moi j'étais pour le faire quand ils ont refusé, mais finalement il est rentré par lui-même. (P12L722)

Comme nous pouvons l'analyser dans les extraits précédents, un transfert de la responsabilité de prise en charge médico-légale du proche par les professionnels de la santé vers la famille s'effectue. Les membres de la famille sont invités à effectuer eux-mêmes les démarches légales afin de faire hospitaliser le proche, ou permettre qu'il puisse être sous ordonnance de soins. S'approprier ce rôle d'intermédiaire médico-légal et effectuer les requêtes à la cour devient source d'anxiété pour les familles, qui se retrouvent à ce moment en pleine crise avec le proche, dans un état mental détérioré. L'instrumentalisation du rôle familiale engendre à ce moment l'acceptation d'une nouvelle responsabilité, soit celle de devenir l'agent de contrôle social permettant de faire traiter le proche contre son gré. Les membres de la famille sont investis de deux mandats distincts : celui de proche parent et d'intervenant médico-légal.

Nous constatons, en regard des données analysées, qu'effectuer une requête à la cour est une stratégie de dernier recours pour les familles. Nous savons à ce moment que lorsqu'ils se résignent à se présenter en cour afin de demander une ordonnance du juge, une nette tension est à risque de se produire dans les relations avec le proche.

Ça, c'était déchirant pour ma mère, ce n'était pas [...] Bien, l'entendre en colère [le proche malade]. Et de un, d'avoir posé le geste d'aller chercher le papier pour sortir ton fils de la maison. Mon père je sais que ça avait demandé énormément de... tu sais c'est une grosse décision, de dire : « moi je ne peux plus rien faire en tant que parent, je suis obligé de le mettre dans l'institut psychiatrique », ça n'arrive pas à tous les coins de rue là. (P3L338)

D'autres participantes ont aussi fait mention du sentiment de colère ressenti par le proche lorsqu'il devait comparaître à la cour, après que la famille ait déposé une requête d'évaluation psychiatrique. Dans ce contexte, la compréhension de la démarche de la famille peut être absente chez le proche en raison de son état mental décompensé. La requête à la cour, bien qu'il s'agisse d'une mesure justifiée, laisse parfois des taches indélébiles sur la relation familiale.

4.1.1.3 Appel à la police

Une autre dimension faisant partie du processus de judiciarisation s'ajoute à l'acte de porter plainte contre le proche et à la requête à la cour, soit l'appel à la police. Comme nous l'avons présenté jusqu'à maintenant, les familles doivent faire des démarches auprès des forces de l'ordre lorsqu'il y a un risque de violence. Ce recours aux policiers est accompli afin de s'assurer de la protection des autres et d'effectuer un arrêt d'agir lors de comportements violents. Cela peut se produire lorsque l'utilisation de la force physique n'est plus possible et que les familles ont épuisé leurs ressources. Selon notre interprétation des données, l'action d'appeler les policiers représente une certaine délégation du rôle de soignant de la famille vers le pouvoir judiciaire. Les membres de la famille, en plus de considérer leur sécurité en danger,

constatent qu'ils ne sont plus aptes à intervenir auprès du proche et requièrent une assistance immédiate.

Contacteur les policiers lorsque le proche présente des comportements perturbateurs tels que les menaces, la violence active ou la tentative de suicide devient une pratique courante pour certaines familles. Parmi l'ensemble des familles que nous avons rencontrées, huit d'entre elles ont déjà contacté les policiers en présence de violence. De ce nombre, certaines ont dû faire appel à la police à de nombreuses reprises, une participante (P13) nous mentionnant même avoir sollicité les policiers plus de trente fois. D'autres participants ont eux aussi relaté des expériences similaires.

La police, l'ambulance, on a vu ça souvent au [adresse du domicile]. Très souvent. (P4L1413)

On l'a fait nous, l'admettre à l'hôpital de force, avec la police et avec l'ordre du juge, parce que c'était vraiment dangereux pour les autres. On a fait appel à la police à plusieurs reprises. (P1L121)

Afin d'assurer la sécurité des membres de la famille et celle du proche, les familles se retrouvent dans l'obligation d'appeler les policiers et les ambulanciers pour un soutien immédiat. Comme nous avons pu le constater, l'appel aux policiers se fait souvent en présence d'une crainte de l'état de santé du proche et du risque de violence qu'il présente.

J'ai appelé la police, en disant que je m'inquiétais pour mon oncle et pour les autres, parce que je me disais : si quelqu'un décide d'aller chez lui ? Et il a toujours son voisin, que je sais qu'il n'aime pas. Alors est-ce qu'il va un moment donné décider de l'attaquer ? Je ne sais pas qu'est-ce qui peut se passer dans la tête de mon oncle quand il se met à délirer. (P2L272)

L'appel aux policiers se fait donc dans une optique préventive, afin de prévenir l'escalade de violence et la survenue d'un passage à l'acte, que ce soit dans la famille ou dans la communauté.

Une fois, il m'a poussé contre le comptoir. J'ai appelé la police. Tout de suite. Parce que je savais qu'avec lui ça pouvait être une escalade. (P11L234)

Il monte en haut, mais moi j'avais déjà appelé l'ambulance. Ça n'a pas pris de temps que les ambulanciers sont arrivés. Puis là moi j'ai regardé par la fenêtre.

Il y avait une ambulance, puis sept chars de police. Il y avait une armée dans la rue. (P12L185)

Ça a sauté gravement, il a failli étrangler [sa sœur], alors là c'est grave. La police est venue, ils l'ont amené à [l'unité de psychiatrie], il y est resté neuf mois. (P4L146)

Je n'ai jamais été blessée, non. Mais il était toujours à ça de le faire, mais j'appelais la police. J'appelais la police, mais je n'ai pas porté plainte. (P11L300)

On constate dans certains des extraits précédents que l'acte de faire appel aux policiers peut être utilisé afin de dissuader le proche de commettre un geste violent, ou encore de le ramener à la réalité. Dans ce même ordre d'idée, la participante P13 nous a mentionné avoir déjà utilisé un subterfuge en feignant appeler les policiers afin de se protéger d'un risque imminent de violence.

Il était en beau maudit après moi. La porte du garage était ouverte, et je n'ai pas pensé. Il s'en va et il sort du garage avec une hache. Wow. Alors là, j'essaie de voir. Entre temps, j'ai dit : « j'ai appelé la police et elle s'en vient, tu es mieux d'aller serrer ça. » Il a figé un peu, et il est retourné. Et là, j'ai dit oups ! Une affaire à ne pas faire ! C'est des affaires comme ça qu'il fait. Ça donne à réfléchir... (P13L299)

La majorité du temps, l'appel à la police est effectué dans l'optique de faire hospitaliser le proche. Dans ce contexte, les membres de la famille doivent apprendre au fur et à mesure le fonctionnement du dispositif médico-légal, alors qu'ils sont eux-mêmes en état de crise.

[La juge] a signé le mandat on est parti avec le mandant, on est allé à la police. [...] On attendait qu'ils nous rappellent [...]. On a eu l'appel de la police qui disait : « bon ça fait deux fois qu'on y va et il n'est pas là. Ça ne répond pas. On va y retourner une autre fois dans la nuit. Sinon on va reprendre cela demain matin et on tentera de rejoindre son propriétaire. » On était bien découragé de savoir qu'il ne répondait pas. La police nous avait dit de ne pas y retourner. Car moi je voulais y retourner pour voir [...]. Ils n'ont pas voulu. Ils ont dit que ce serait mieux que je n'y aille pas. Alors on est revenu ici. Et le dimanche matin, la police a appelé. Ils l'avaient. Alors ils l'ont amené à [l'hôpital général] à ce moment-là. (P1L627)

Cet extrait d'entrevue illustre bien l'ensemble du processus de judiciarisation qui doit être amorcé par les familles, incluant la requête à la cour, l'appel aux policiers et l'hospitalisation forcée. Le fait d'appeler et de faire intervenir les policiers vient cependant susciter la colère

chez le proche, en raison d'une perception de bris de confiance, ou parfois même de trahison de la part de la famille. Évidemment, la présence d'idées persécutoires et paranoïaques liées à la maladie vient accentuer ces idées de trahison.

La dernière année avant [l'hôpital de psychiatrie légale], juste le fait d'appeler la police, bon, il était plus malade. Donc, il était moins enclin à se dire : « tu avais raison, c'est correct. » Il était plus malade. (P1L229)

Oui j'ai fait des choses que mon oncle il n'a pas pris. Comme appeler la police... (P2L746)

L'appel aux policiers peut aussi susciter la colère chez d'autres membres de la famille, et créer des conflits familiaux importants. Lorsque les proches ne s'entendent pas sur les interventions et les stratégies, certains peuvent voir l'appel aux policiers comme l'unique éventualité. Par contre, cela ne fait pas nécessairement consensus dans la famille, comme l'indique l'extrait suivant. Cette famille s'est vue déchirée durant plusieurs jours par la suite de l'appel aux policiers, la mère quittant la maison familiale pour un certain temps avec sa fille et son deuxième fils.

Il y a une fois, la crise avec le couteau. Mon mari, quand il avait tendance à beaucoup protéger François, bien... c'est mon deuxième qui est allé chercher la police, il a dit : « mon père est fou. Il protège mon frère et mon frère est fou. Je ne suis pas en sécurité. » Et la police... Donc la police est venue, mon mari était furieux, l'autre était en crise. On s'engueulait, n'importe quoi, on se serait cru... on serait cru vraiment... dans un autre monde. (P11L326)

L'analyse des différents entretiens a mis en lumière la difficulté d'obtenir le soutien ou l'assistance des policiers dans certains cas. Pareil refus d'intervenir est cependant frustrant pour les familles, qui se sentent laissées à leur propre sort. Ces situations sont à même d'inciter les participants à tolérer davantage de violence et observer l'aggravation des symptômes de la maladie.

Quand j'ai appelé la police, ils n'étaient pas volontaires à m'aider, ils ne disaient pas : « oui on comprend, madame que vous vous inquiétez ». Il n'avait pas de ça du tout... C'était plus : « bien madame, on ne peut rien faire... ». Il n'y avait jamais rien à faire. (P2L594)

Lorsqu'il est question de faire appel aux policiers, nous avons constaté que certains participants peuvent ressentir le besoin de justifier cette démarche. Cette justification, qu'elle soit ou non liée au concept de la désirabilité sociale, est présente notamment en raison des conséquences qu'engendre l'appel aux policiers sur la dynamique familiale et la relation avec le proche malade. Le souci de légitimer l'appel pour une assistance policière est donc présent chez plusieurs, alors que la protection du proche et des autres membres demeure le motif justifiant le geste.

Ce n'est pas une partie de plaisir pour tout le monde de faire intervenir la police comme ça, mais je pense que c'était nécessaire. (P2L380)

On a quand même une certaine habitude avec ces situations-là [crises, violence], on est capable... sans pouvoir être capable de les gérer, on est capable quand même de voir qu'on fait ça pour la protection de tout le monde dans le fond. Quand on fait venir la police, c'est toujours dans ce contexte-là. Un moment donné c'est parce que... comme j'ai toujours dit, quand il était plus jeune, bien je le prenais par le fond de culotte, je l'asseyais, j'étais capable. Mais là il est plus grand que moi, alors c'est un peu plus difficile de le prendre par le fond de culotte. (P9L406)

L'appel à la police peut aussi se produire lorsque d'autres personnes étrangères à la famille et au proche se sentent menacées. Nous avons pu constater que les policiers peuvent être appelés dans un contexte de risque de violence en public. Dans ces moments, les membres de la famille, qui connaissent le proche et savent comment intervenir et atténuer les crises, sont la plupart du temps absents. Ce sont à ce moment des personnes étrangères au proche qui appellent les policiers, ne connaissant pas son état de santé.

Ils ont demandé à Pierre de quitter le Cégep. Mais pour lui, c'était : « non, j'ai le droit d'être ici. » Puis il cherchait un fil, et ainsi de suite. « Mais pourquoi ? Mais comment ça ? Est-ce que c'est écrit quelque part ? » C'est dans ce sens-là qu'il voit ça. Alors là, un moment donné, vu qu'il ne voulait pas sortir, ils ont fait venir la police. Et là, la police l'a fait sortir. (P6L126)

De telles situations où les policiers sont sollicités en l'absence des membres de la famille peuvent cependant avoir un dénouement fort différent. L'intervention policière musclée suivie parfois de l'emprisonnement du proche peut donc être une réalité.

4.1.1.4 Intervention policière

L'appel à la police, alors qu'il est effectué dans un but d'assistance et de prévention de l'escalade de violence, se termine habituellement dans l'apaisement de la situation de crise et le retour au calme.

On a eu accès à la police, maintes et maintes fois. Ici, quand ils voyaient arriver l'auto-patrouille, ils savaient que ça s'en venait ici. C'était fréquent. [...] Pour calmer [la situation]. (P4L1377)

Cependant, le recours aux policiers peut se terminer en une intervention policière nécessitant une utilisation de la force. L'intervention peut aussi prendre une ampleur importante n'étant pas envisagée par les participants. Ainsi, on observe par moment une divergence entre les intentions de la famille lorsqu'ils font appel aux forces de l'ordre et celles des policiers lorsqu'ils interviennent auprès du proche en crise. Nous verrons que des interventions musclées sont à même de se produire, au détriment du proche et de sa famille. Alors que l'appel à la police s'effectue dans le but de protéger les autres et la personne elle-même, il devient difficile pour la famille d'être témoin d'interventions policières à l'endroit du proche qu'on tente d'aider.

Il m'a accoté ici au mur. Il a mis son doigt [sur ma poitrine]. Il m'a fait assez mal ! Puis j'essayais de le calmer : « relaxe, Tom, relax s'il te plaît ! Tu me fais mal ! » [...] Quand il est sorti de la maison, moi tout de suite j'ai appelé les ambulanciers. Là je leur ai expliqué que mon fils faisait une crise, et d'envoyer quelqu'un pour l'emmener à l'hôpital. Là encore trois autos de police. Il a eu le temps de revenir à la maison avant que les policiers arrivent. Quand les policiers ont cogné à la porte, de la même façon que ça s'est passé, ils ont essayé de le convaincre, mais il n'y avait rien à faire. Finalement, il a essayé de fuir. [...] Il est sorti par la porte en courant, et eux ont couru après. Ils sont sortis par la porte, et ça n'a pas pris de temps qu'ils l'ont attrapé sur le gazon. Ils l'ont menotté et ils l'ont emmené à l'hôpital. (P12L335)

Nous avons pu observer parmi les participants des interventions beaucoup plus coercitives et musclées lorsque le proche est appréhendé par les forces de l'ordre. De telles interventions, comparables à un traumatisme pour la famille comme pour le proche, peuvent laisser des séquelles, dont le choc, la stigmatisation dans la communauté et l'incompréhension.

Les membres de la famille en gardent des souvenirs intenses, alors qu'ils en sont la plupart du temps à leur premier contact avec les policiers et le dispositif médico-légal.

Ça a pris l'escouade tactique, cette fois-ci. Pour l'arrêter, puis tout, avec l'équipe de négociateurs. Pour l'amener à l'hôpital cette fois-là ça avait pris le *taser*. [...] Oui, il a aussi menacé les policiers. [...] c'est moi qui avais demandé aux policiers d'intervenir. Donc, en allant sur les lieux, les policiers ont constaté que vraiment, il n'était pas bien, il délirait, il s'était barricadé, il hurlait dans son appartement, refusait d'ouvrir la porte, donc il fallait qu'ils défoncent. Il avait pris un couteau pour se protéger. Finalement ils ont réussi à l'encercler, mais je pense qu'il y avait eu l'intervention de douze autos de police cette fois-ci. Deux rues de barricadées. (P2L243)

La police l'a arrêté, ils l'ont fait sortir dehors, et ils lui ont dit : « tu ne peux pas retourner [dans le Cégep] ». « Mais pourquoi ? J'ai le droit d'y aller ! », et ainsi de suite. Il argumentait. Il ne voulait pas, et ils ont dit : « soit tu t'en vas chez toi, soit tu embarques dans l'auto. » Il ne voulait, pas : « je n'ai pas à embarquer dedans, je n'ai rien fait ! » Comme il argumentait et qu'il ne comprenait pas, [les policiers ont utilisé] du poivre de Cayenne [...] Il est repassé en cour, et est retourné encore [en prison]. Pour être honnête, [...] nous sommes plus dangereux pour lui que lui pour nous. (P6L134)

Dans certains cas, l'intervention policière est source de grande tension pour les familles. D'ailleurs, l'actualité médiatique et le décès de personnes en crise sous les balles des policiers ont été rapportés par un participant (P14). Ce dernier a soulevé la crainte que le proche puisse être abattu par les policiers lors d'une intervention, alors qu'il est en psychose. La judiciarisation du proche suivi de l'hospitalisation peut être décrite à ce moment comme salutaire, puisque la sécurité de la personne peut enfin être assurée. Après avoir vécu tant d'adversité et de crainte en raison de l'état de santé du proche, les familles préfèrent par moment le savoir en état d'arrestation, hors d'état de nuire. Expérience souvent difficile pour les familles, l'intervention policière peut être à la fois une source de tension et de soulagement. De fortes émotions y sont associées, dont l'impuissance face à la situation, la peur pour le proche et le découragement.

4.1.1.5 Séjour en prison

Comme nous avons pu le voir dans les passages d'entretien que nous venons de présenter, l'intervention policière se solde parfois par l'arrestation du proche. Le dépôt

d'accusations criminelles peut en découler par la suite. L'arrestation peut également se conclure par un séjour au poste de police ou à la prison. Cette situation est source de stress et d'inquiétude pour certaines familles, qui ne souhaitent aucunement savoir leur proche malade emprisonné, alors que des soins offerts dans un environnement thérapeutique sont nécessaires. Il s'agit également d'une importante source de stress pour le proche malade.

Il avait pris l'avion et s'était en allé à Toronto. C'était la police là-bas qui avait appelé mon père pour lui dire qu'il avait donné une taloche à la casquette de la police, ou je ne sais trop. Il avait été arrêté à l'aéroport. (P3L326)

Ils ont couru après, la police est venue, et ils l'ont mis dans l'auto de police pour l'emmener dans un poste de police. (P12L495)

Un moment donné, il a attaqué son voisin, quand il était en appartement. Il a été en prison, mon mari a été le sortir, payer la caution. (P11L482)

Entre [l'hôpital de psychiatrie légale] et [l'hôpital général], il y a eu une douzaine de jours où il n'y avait pas de place. Donc il n'était toujours pas pour coucher dehors. Alors ils l'ont envoyé à l'infirmerie de la prison [...] en attendant. Ça l'a frappé pas mal, il ne voulait pas vraiment rester là. (P4P5-L305)

Nous venons de présenter dans cette catégorie la relation tenue entre la maladie mentale et le domaine judiciaire. Cet enchevêtrement entre la psychiatrie et la justice engendre des pressions indues sur la famille. Les membres de celle-ci sont alors incités par les professionnels de la santé à emprunter la voie de la judiciarisation afin de venir en aide à leur proche en situation de crise. Cependant, l'instrumentalisation du rôle familial orchestré par le dispositif médico-légal est souvent délétère pour la relation familiale. Nous allons maintenant présenter la seconde catégorie émergente à l'intérieur du thème du dispositif médico-légal, soit celle portant sur l'hospitalisation.

4.1.2 Catégorie 2 : Hospitalisation

Dans la précédente catégorie, nous avons vu que les démarches de judiciarisation du proche incombent à la famille. Elle est invitée à porter plainte, faire des requêtes à la cour, recourir à un avocat ou à se présenter devant le tribunal afin d'obtenir un mandat. Elle doit

aussi faire appel à la police lors de situations de violence. Le recours à ces divers mécanismes juridiques par la famille a pour but premier de faire hospitaliser le proche afin qu'il reçoive les soins requis. Cette catégorie portant sur l'hospitalisation décrit donc la trajectoire de soins du proche et la difficulté de recevoir des soins lorsque ce dernier est réfractaire au traitement. Quatre sous-catégories ont émergé de l'analyse des données. Nous approfondirons en premier sur les tentatives de faire hospitaliser le proche, qui se soldent la plupart du temps en échecs. Faire hospitaliser le proche de force devient alors une nécessité face au risque de violence. Enfin, nous verrons que l'hospitalisation en milieu de psychiatrie légale, une réalité qui survient souvent en présence de comportements violents et de judiciarisation, est perçue comme un moment crucial par les familles.

4.1.2.1 Tentatives de faire hospitaliser le proche

Les tentatives infructueuses de faire hospitaliser le proche sont, comme notre analyse le démontre, particulièrement associées à la négation de la maladie. Les tentatives de convaincre celui-ci de la nécessité d'aller à l'hôpital sont alors source de tensions avec les membres de la famille. Ces tentatives se soldent la plupart du temps en échecs, ou sont avortées lorsque le proche appose son refus au traitement. Ce phénomène de la « porte tournante », tel que nommé par les participants, fait en sorte que le proche est conduit régulièrement aux urgences sans qu'une hospitalisation au long cours se produise.

Il était plus malade. Mais il rentrait à l'hôpital, il y passait la nuit, il le gardait la nuit, le lendemain il rencontrait le psychiatre, à qui il disait : « oui, je vais prendre un autre rendez-vous, je vais prendre mes médicaments, oui je reviens dans 15 jours, parfait ». Puis il sortait. (P1L231)

Notre recherche a permis de constater que bien avant la judiciarisation, les familles ont tenté à plusieurs reprises de faire hospitaliser le proche. Ces tentatives ont aussi lieu avant l'apparition des comportements violents, lorsque la maladie fait son apparition. Au départ, le proche est invité à suivre le parent à aller consulter en raison de l'aggravation des symptômes.

J'ai reçu un coup de téléphone de la psychologue de l'école. Elle me disait que mon fils est venu la voir, et qu'elle pensait qu'il avait un problème majeur. [...] Elle m'a dit de l'emmener à l'hôpital le plus vite possible. [...] j'ai voulu parler [à mon fils] pour aller consulter un médecin [...], mais il a refusé carrément, car il n'avait rien. Il ne voulait pas y aller. [...] Il est allé dormir, mais cette fois-ci j'ai entendu ses pas toute la nuit. Il n'a pas dormi du tout. Il marchait, il se parlait à lui-même. Et moi je n'ai pas pu dormir. Finalement, il est parti à l'école le lendemain. Il est revenu comme d'habitude, et là il a commencé à me dire qu'il savait où habitait Jésus. Il m'a dit : « il vivait à Montréal ! » [...] « S'il te plaît, viens, on va aller à l'hôpital. » Mais il n'y avait rien à faire. (P12L124)

Ces tentatives d'hospitalisation peuvent s'échelonner pour certains sur des années, comme le mentionne cette participante :

Ça faisait au moins cinq ans qu'on essayait, qu'on essayait de le faire hospitaliser, puis il sortait toujours le lendemain, ou deux jours plus tard... Il y a eu une période à [l'hôpital général] de deux mois. Deux mois. Il est sorti aussi malade qu'il est rentré. (P1L206)

Une autre participante (P11) rapporte également les difficultés rencontrées au moment de faire hospitaliser le proche, notamment en raison des dispositions légales, du respect de l'autonomie de la personne et de l'absence d'un risque imminent selon la perspective des soignants.

À l'hôpital, ils ne l'ont pas gardé, deux fois. Deux tentatives [de suicide] à une semaine d'écart, il les a persuadés. Il avait l'air parfaitement au-dessus de ses pompes. Et moi j'avais l'air de la mère folle... Il est sorti, en disant : « je vais faire ci, je vais faire ça. » Rien du tout, zéro. (P11L712)

De manière générale, le refus du proche d'être hospitalisé et de suivre un traitement (ex. : pharmacologie, psychothérapie et interventions psychosociales) engendre dans certains cas la décompensation de son état mental. Dans ce contexte, des participants ont affirmé avoir tenté avec plus d'insistance de faire hospitaliser le proche. Cependant, ces démarches répétitives deviennent source de tensions. Il s'agit de situations qui peuvent engendrer des conflits dans la famille, puisque les demandes répétées et l'impression de contrôle sur le proche sont accentuées par la présence du délire. À mesure que les proches insistent, la personne malade se frustre davantage et l'agressivité monte d'un cran, comme on peut le voir dans ces extraits.

Ça faisait plusieurs fois que je l'appelais pour essayer de lui demander d'aller à l'hôpital, voir un médecin... Je lui disais que je m'inquiétais pour lui, et tout. Mais

cette journée-là il ne faisait que m'engueuler au téléphone, mais... engueuler solide. Il hurlait littéralement au téléphone, en me disant de le laisser tranquille. Qu'il me rappellerait quand il en aurait envie. Il me disait que j'étais harcelante, que je me mêlais de ses affaires. (P2L273)

J'essayais de le convaincre d'aller à l'hôpital, mais il n'y avait rien à faire. C'était pareil comme la première fois. Mais j'ai remarqué qu'il était beaucoup plus agressif que la première fois. (P12L295)

4.1.2.2 Faire hospitaliser le proche de force

Devant les difficultés d'inciter le proche à aller consulter, les familles se voient dans l'obligation de le faire hospitaliser contre son gré. À ce moment, le recours à l'assistance des policiers et ambulanciers est souvent nécessaire. Des démarches juridiques peuvent à ce moment être envisagées afin d'effectuer une évaluation psychiatrique en établissement. Au Québec, cette limitation des droits et libertés de la personne est permise afin d'assurer la protection du public et de la personne elle-même (*Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*). Dans ce contexte légal, les policiers sont autorisés par la loi à intervenir au domicile afin d'escorter le proche à l'hôpital.

Cependant, l'ensemble des participants à notre recherche a mentionné que le recours à l'hospitalisation forcée est une démarche difficile, pouvant engendrer de la colère chez le proche malade. Le fait d'aller à l'encontre de la volonté de son enfant et d'appeler les forces de l'ordre est déchirant pour plusieurs. Utilisée en dernier recours, l'hospitalisation forcée est requise lorsque les proches ont épuisé toutes autres ressources et qu'ils se voient démunis, à risque de violence à l'intérieur de leur propre domicile. La crainte pour les autres membres de la famille est à ce moment le principal motif justifiant cette démarche.

Un moment donné, il a fallu qu'ils fassent venir la police. Pour le faire rentrer à l'institut [psychiatrique]... (P3L75)

On l'a fait, nous, l'admettre à l'hôpital de force, avec la police avec l'ordre du juge, parce que c'était vraiment dangereux pour les autres [...] (P1L141)

Dans l'extrait suivant, le participant P12 fait le récit de l'escalade des comportements désorganisés et de la psychose s'accroissant de jour en jour. C'est dans cette optique que le père, pris au dépourvu et épuisé, n'a d'autres choix que de faire appel aux ambulanciers afin de faire hospitaliser son fils.

Il continuait sa marche, et il frappait à toutes les portes [du quartier]. Moi je me suis dit crime, il va lui arriver des problèmes. Alors j'ai appelé l'ambulance. J'ai expliqué aux ambulanciers que mon fils faisait une crise [...]. « Il est dans la rue, il est en train de frapper aux portes des voisins, je ne sais pas si vous seriez capable de l'amener à l'hôpital ? » [...] Quand j'ai fini l'appel, j'ai sorti dans la rue, Tom était rendu loin. [...] Ça n'a pas pris de temps qu'il était déjà rendu [à la maison]. [...] les ambulanciers sont arrivés. [...] Les policiers ont sauté dessus, les six. Ils ont sauté dessus. Ils l'ont mis à terre et l'ont attaché avec des menottes. [...] ils l'ont emmené à l'hôpital psychiatrique. (P12L180)

Selon les données que nous avons recueillies, la connaissance du proche et la capacité de reconnaître les signes de décompensation de l'état mental orientent souvent les interventions de la famille. On remarque donc une différence entre les familles ayant une connaissance plus développée du proche, connaissance qui s'acquiert avec les années aux prises avec la maladie. Les familles vivant avec une personne dans la phase prodromique (apparition de la maladie et présence de symptômes avant-coureurs) ont de leur côté une connaissance beaucoup plus limitée des comportements du proche. Ils ont moins de capacité à anticiper les comportements, et sont confrontés à plus d'imprévisibilité. De leur côté, les familles ayant une meilleure connaissance du proche sont plus habilitées à prévoir les situations de crises.

Le propriétaire avait appelé mon père pour qu'il intervienne, mais mon père sait que quand c'est comme ça, il ne peut rien faire. Il faut le faire hospitaliser. (P2L121)

Cette même participante nous a également informés que les hospitalisations du proche sont de plus en plus complexes à chaque fois, alors que la collaboration de celui-ci s'amenuise.

Il me semble qu'il y en avait eu une [hospitalisation] par lui-même, les trois autres ont été forcées. La première, celle où il avait tenté de tuer son frère, il n'avait pas résisté du tout. Mon père était arrivé là avec les policiers et avec un ordre de la cour comme quoi il devait aller à l'hôpital. Puis il avait très bien collaboré, aucune résistance. Mon père il avait pu entrer, lui expliquer. [...] Les

deux autres, la deuxième fois il avait eu plus de résistance, puis la troisième... bien c'était les dix heures d'intervention policière. (P2L386)

Un autre constat qui est ressorti de l'analyse des entretiens est celui du manque de cohésion dans la famille par rapport à la question de l'hospitalisation du proche. Cette problématique est à même de créer d'importantes tensions entre les membres de la famille. La participante P10 nous a partagé les difficultés de faire hospitaliser sa mère contre son gré en raison de l'opposition de son nouveau conjoint, tuteur légal de celle-ci.

Elle avait arrêté de prendre ses médicaments, elle se faisait piquer pendant la nuit. Mais là, elle était en train de devenir complètement folle, elle disait : « je me fais piquer, je me fais piquer, ils vont me manger, qui est-ce qui me mange ? Qui a mis ça ? » Ma mère, j'avais quasiment peur qu'elle mette le feu dans le bloc. Mais là, on a appelé la police. La police allait pour l'emmener à l'hôpital, mais ils réussissaient juste à obtenir, disons trois jours [d'hospitalisation]. Son mari disait : « non, je suis capable d'en prendre soin. » (P10L209)

Enfin, l'hospitalisation contre le gré peut varier considérablement en durée. Elle peut dans certains cas s'échelonner sur de plus longues périodes, en fonction de l'état mental de la personne et du risque de violence qu'elle présente. Le proche peut demeurer à l'hôpital pour une courte durée, seulement quelques heures parfois, au grand dam des familles. Il peut dans d'autres contextes y demeurer des années.

4.1.2.3 La violence comme critère pour faire hospitaliser le proche

Faire hospitaliser le proche de force n'est certes pas une démarche aisée. Lorsque le proche refuse d'être traité et hospitalisé, il doit présenter un risque de violence imminent contre lui-même ou contre les autres afin d'outrepasser son refus. La dangerosité devient alors le critère prépondérant pris en compte afin de le faire hospitaliser ou non. La décision des policiers d'intervenir dans une situation de crise dépend elle aussi de ce critère, ce qui est source de frustration et d'impuissance selon plusieurs participants. Les propos de ces derniers nous ont permis d'interpréter que le dispositif médico-légal ne se met pas en branle dans une optique préventive, mais plutôt comme ultime recours lorsque l'intégrité de la personne est en

danger. Cette présence nécessaire de violence pour faire hospitaliser le proche peut être complexe à ce moment pour les familles. Celles-ci doivent attendre que l'état du proche se détériore, ou qu'il présente des comportements plus à risque avant de pouvoir lui venir en aide. Elles doivent documenter aux policiers et aux professionnels de la santé l'urgence de la situation et la présence du risque imminent. Nous avons vu cependant que les familles peuvent être confrontées à un manque de collaboration de la part de ces instances, qui ne partagent pas nécessairement une définition consensuelle du critère de dangerosité.

J'ai appelé l'ambulance et la police. Les policiers ont refusé [de l'amener à l'hôpital]. Ils ont dit : « ton fils, il a l'air de savoir ce qu'il fait, il est conscient, on n'a aucun droit de l'emmener de force. » J'ai dit au policier que peut-être qu'il est conscient de ce qu'il fait, mais ce qu'il fait n'est pas logique. Ils sont partis, le policier a dit : « on va l'emmener à l'autobus, il va prendre l'autobus pour aller à Montréal, et c'est tout ce qu'on va faire. » (P12L501)

Le prochain extrait d'entrevue démontre le processus qu'une participante a dû traverser afin de faire hospitaliser le proche contre son gré. Le fardeau de démontrer la présence du risque réel de violence incombe à ce moment à la famille, qui est au même moment la victime.

Il a fallu que je parle longtemps avec [les policiers], pratiquement une heure de temps au téléphone. Ils disaient : « est-ce que lui-même est en danger ? » bien, je ne pense pas, il est chez lui, il n'y a pas de danger pour lui-même, il est dans son appartement. Je ne pense pas qu'il mettrait le feu chez lui. « Est-ce qu'il a mis la vie des autres en danger ? » Pas encore. « Qu'est-ce qui vous fait croire qu'il va le faire ? » Il ne va pas bien ! [...] il m'engueule, il n'est pas dans son état normal, il est schizophrène. [...] j'ai ressorti l'histoire de la fin des années 90, où il a tenté de tuer son frère : « il a un potentiel de dangerosité ! » Et j'ai ajouté : « l'an passé, vous l'avez arrêté, car il délirait. C'est encore la même chose qui se passe. » Mais ils ne voulaient pas intervenir. Ils voulaient que je fasse des démarches avec la cour, afin d'avoir une ordonnance. (P2L287)

La violence comme critère pour faire hospitaliser le proche peut cependant être le prélude d'un drame plus grave. Attendre que le proche soit plus agressif et violent afin de le faire hospitaliser peut pour certaines familles avoir des conséquences désastreuses. Dans l'extrait d'entrevue suivant, la participante a tenté à plusieurs reprises de faire hospitaliser le proche, sans succès.

Son fils a par la suite coupé les contacts avec la famille. Alors en pleine psychose, il a poignardé grièvement des inconnues dans un lieu public.

Ça a pris ce que ça a pris, un épisode d'extrême violence, presque la mort de quelqu'un pour... qu'ils l'hospitalisent pour vrai, pour qu'ils le soignent pour vrai ! [...] s'il n'avait pas fait ça en fait... c'est affreux de dire ça peut-être, mais... s'il n'avait pas été si violent, s'il n'avait pas attaqué ces gens-là, bien, rien de tout cela ne se serait passé. Il serait mort aujourd'hui, il aurait tué quelqu'un d'autre, qui sait. [...] c'est ça qui est bien dommage dans notre système. Ça a pris qu'il poignarde pour que... que là le système se mette en branle : « ha là il est dangereux ! » et qu'ils le soignent. Il a fallu qu'il devienne extrêmement dangereux pour être soigné. Avant ça... il n'était pas assez dangereux... (P1L294)

Cet extrait démontre avec éloquence toute la frustration ressentie devant la difficulté de faire hospitaliser le proche en situation de crise. Le sarcasme utilisé par la participante démontre à quel point celle-ci considère que la violence commise par son fils aurait pu être prévenue s'il avait reçu les soins requis avant d'atteindre ce « critère de violence ».

Face à la difficulté de faire hospitaliser la personne sans présence d'un risque à court terme, les participants se retrouvent démunis et suspectent le pire. En effet, nous avons pu constater que certains participants attendent que l'état du proche se détériore et qu'il devienne de plus en plus agressif avant de pouvoir appeler les policiers pour le faire hospitaliser. Malheureusement, des gestes de violence grave pourront se produire entre temps, lorsque la personne est en crise.

[...] ça faisait deux mois que je savais que ça n'allait pas bien, on attendait juste qu'il pète sa coche pour pouvoir le rentrer à l'hôpital. (P2L271)

Comme nous l'indique la participante P1, c'est tout le processus pour accéder aux services de santé, la difficulté « d'entrer dans le système », qui apparaît difficile et aberrant :

Bien, quand tu es dedans [le système], comme on dit toujours, quand tu es dedans, ça va bien. C'est d'entrer ! Et c'est vrai, je sais que c'est un mot commun, que tout le monde dit ça. Mais c'est vrai ! Ça a pris tant d'années avant qu'il rentre, et ça a pris tant de souffrance... (P1L304)

Nous avons été à même de constater que la nécessité du critère de violence est déroutante pour les familles, qui doivent composer avec les dispositions légales faisant prévaloir

la défense des droits de la personne et le respect des libertés individuelles. Certains participants ont fait ressortir la difficulté de trouver un équilibre entre la protection du public d'une part, et de l'autre, le respect de l'autonomie et des volontés de la personne. Cette dualité entre le contrôle par l'hospitalisation forcée et le respect de l'autodétermination est une réalité des plus complexes pour les familles, qui sont aux premières loges pour en constater les impacts.

On est tout le temps dans [...] la liberté d'autrui. On a le droit de faire ce qu'on veut, tant qu'on ne nuit pas, qu'on ne mette pas personne en danger. Mais, justement, pour ces personnes-là, qu'est-ce qu'on peut faire pour éviter que ça décompense comme ça ? Parce que pour mon oncle, j'ai l'impression que si j'avais peut-être été mieux outillée, que si les choses avaient été mieux mises en place, peut-être qu'il n'aurait pas décompensé. Il avait passé, je pense, treize ans sans décompensation. Pourquoi là, deux fois en un an ? Qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement pour éviter ça ? (P2L805)

Une autre dimension étant ressortie des données est celle de la violence comme critère pour faire transférer le proche vers un milieu de soin plus sécurisé. En plus de la violence familiale, on observe chez certains proches malades la présence de violence alors qu'ils sont hospitalisés ou hébergés en ressource. Nous avons ainsi constaté que lors d'un passage à l'acte violent, les milieux peuvent faire hospitaliser la personne malade vers un autre milieu de soins plus sécurisé. En général, un transfert en milieu de psychiatrie légale est exigé. Dans ce contexte, la violence perpétrée est alors utilisée comme un levier afin de faire hospitaliser le proche en milieu sécuritaire. La crainte suscitée par le proche dans le milieu de soins peut accentuer la perception de danger qu'il représente à l'intérieur des équipes soignantes.

[Au centre jeunesse], quand il est resté là, pour les jeunes, il avait tout saccagé la salle de jeu. C'est là qu'il est parti et qu'il a été envoyé à l'hôpital... (P13L178)

[...] il avait écrit ça [dans une lettre], ils lui avaient enlevé tant d'années à lui, donc [le psychiatre] devrait s'enlever la vie. Il a dit ça dans sa lettre. « Si tu ne te l'enlèves pas, c'est les docteurs druides qui vont s'occuper de toi. » C'est ça qu'il a écrit. Moi quand j'ai vu ça, étant donné que je le connais, je me suis dit : « voyons donc l'imbécillité que ça a ! » Pour moi je n'ai pas trouvé ça menaçant, mais pour le docteur, il en avait jusque-là. [...] Il a demandé qu'il vienne [en psychiatrie légale], pour passer un test de dangerosité. (P6L250)

Ces différents extraits d'entretien nous indiquent que le critère de violence permet une plus longue hospitalisation en milieu de soin sécuritaire, en plus d'être associé à une judiciarisation des actes violents. Nous venons de voir dans cette section que pour entrer dans la phase hospitalière, le critère de violence doit être présent.

4.1.2.4 L'hospitalisation en psychiatrie légale comme moment crucial

Nous venons de voir que les familles doivent faire plusieurs tentatives afin de faire hospitaliser le proche lorsqu'il devient de plus en plus agressif. Ces tentatives sont dans bien des cas infructueuses, en raison du déni de la maladie et du refus de collaborer. La présence de violence est alors utilisée comme critère afin de permettre l'hospitalisation contre le gré. Lorsqu'effectuée en milieu médico-légal, l'hospitalisation est considérée comme un moment crucial par les participants en raison de la symbolique importante qui y est rattachée. Alors que les familles ont initialement de la difficulté à faire hospitaliser le proche pour quelques jours, le recours au dispositif médico-légal permet maintenant un suivi psychiatrique étroit, s'échelonnant la majorité du temps sur des années. L'admission en psychiatrie légale représente alors le début d'une nouvelle étape.

La participante P1 décrit l'hospitalisation en psychiatrie légale comme un moment crucial se divisant en trois phases : l'avant, le pendant et l'après. « L'avant » représente les allées et venues entre les urgences et les départements de psychiatrie ainsi que la présence de violence. Se présente ensuite la phase du « pendant », soit l'hospitalisation en psychiatrie légale à la suite de la judiciarisation du proche. Enfin, « l'après » symbolise le retour du proche en société et le renouveau de la famille.

Je dis toujours les trois dernières années. C'est toujours pour moi la référence avant qu'il rentre à l'institut [de psychiatrie légale]. Pour moi c'est ça, dans la dernière année, le dernier jour, c'est le dernier jour où il est rentré. (P1L133)

Chercheur : Je vois qu'il y a des phases que vous nommez. Il y a le avant, le après. Des phases différentes.

Absolument. Oui, bien pour moi en tout cas. C'est vraiment l'avant et le après.
(P1L689)

L'hospitalisation en psychiatrie légale est un moment charnière pour les familles pour de bonnes ou de moins bonnes raisons. Les données recueillies nous permettent de voir que cette hospitalisation peut être perçue comme un soulagement, comme un symbole de la violence du proche ou comme un lieu de contrôle social et de coercition.

4.1.2.5 L'hospitalisation en psychiatrie légale comme soulagement

En premier lieu, nous avons pu identifier que l'hospitalisation en milieu sécurisé est considérée comme bénéfique par certaines familles. En effet, cette hospitalisation à long terme devient un moyen de protection et de sécurité venant alléger le fardeau des familles. L'hospitalisation en psychiatrie légale devient alors un soulagement, synonyme de soin et d'accès aux services pour le proche. Pour la participante P1, l'hospitalisation en psychiatrie légale est un moment important dans la vie du proche, puisqu'il est enfin pris en charge. Il reçoit à ce moment les soins dont il a besoin, après des années difficiles passées entre les courtes hospitalisations, le retour en communauté, la psychose et la violence.

Quand il est rentré à l'hôpital, on a fait : ouf [sourir] enfin !! Parce que ce n'était pas sa première hospitalisation. Mais quand il est rentré à [l'hôpital de psychiatrie légale], on savait qu'il ne sortirait pas de là dans deux jours... ou même dans deux mois... Avant, avec ce qui s'était passé, on savait bien qu'il serait là pour un bon bout de temps. J'étais tellement, tellement, tellement soulagée... Tellement... contente, tellement heureuse... On aurait pu fêter cela nous autres... A oui ! On aurait pu fêter cela. Ça faisait au moins cinq ans qu'on essayait de le faire hospitaliser [...] (P1L198)

L'admission en psychiatrie légale est considérée comme un moyen de protection pour qu'il ne blesse ou ne tue pas quelqu'un d'autre ou soi-même. Ce soulagement est particulièrement présent lorsque le contact est coupé avec le proche et que la famille est sans nouvelles de lui. L'inquiétude constante vécue par la famille laisse place au soulagement de le savoir en lieu sûr.

Selon la participante P11, l'hospitalisation en psychiatrie légale semble aussi salutaire pour le proche, qui est ainsi mieux encadré et pris en charge. Cependant, cette perception positive de la participante crée en elle un sentiment d'être « anormale ». Pour la participante, il est complexe d'être satisfaite de l'hospitalisation du fils en psychiatrie légale, sachant que la maladie et la violence sont perçues dans la société « normale » comme des échecs et des stigmates.

Il était à l'hôpital général. Mais après, il a frappé un infirmier, alors ils l'ont renvoyé à [l'hôpital de psychiatrie légale]. Puis c'est à partir de ce moment-là qu'il a commencé à changer. Alors, on peut dire maintenant qu'il a une bonne attitude. Il veut s'en sortir. Il est complètement, il est complètement transformé. [...] Il est dans un cadre institutionnel, donc, c'est sûr qu'il fonctionne beaucoup mieux. [...] C'est vraiment, vraiment très différent maintenant. Je pense qu'il est bien parti dans la vie maintenant. Ça semble ironique peut-être étant donné qu'il est à [l'hôpital de psychiatrie légale], mais il n'a jamais autant cru qu'il pourrait s'en sortir que maintenant. [...] C'est à dire, je ne sais pas si on peut vraiment dire que quelqu'un qui est à [l'hôpital de psychiatrie légale] depuis un an et qui ne peut pas sortir avant longtemps va bien ? [...] Ceux qui ont vécu ça comprendront ce que je dis. Mais quelqu'un qui a la chance d'avoir des enfants qui grandissent, qui vont au secondaire, qui vont au Cégep, qui vont à l'université, qui ont une job... diront : « bien voyons, il est à [l'hôpital de psychiatrie légale], il ne va pas bien ! » (P11L36)

Cette ambivalence entre la désolation et la satisfaction que le proche soit en sécurité dans un milieu de psychiatrie légale est aussi rapportée par un autre participant, comme le présente le passage suivant :

Ça m'écoeure qu'il soit là, mais je sais que c'est pour son bien. Si ce n'était pas de ça, je suis sûr et certain qu'il aurait tué quelqu'un. Ou s'il ne l'avait pas tué, il l'aurait battu bien comme il faut. (P14L417)

L'hospitalisation en psychiatrie légale est donc un jalon important dans la vie de la famille et celle du proche.

4.1.2.6 L'hospitalisation en psychiatrie légale comme symbole de la violence du proche

L'hospitalisation du proche en milieu médico-légal peut cependant être considérée comme un moment moins désiré. Pour certaines familles, elle est le symbole de la violence du proche. Savoir que celui-ci a agressé une autre personne et qu'il doit être hospitalisé pour une longue période est un moment crucial déstabilisant pour les familles, comme on le constate dans l'échange suivant entre deux parents :

Mère : Alors ce qu'il ne faisait jamais avec un patient, là il a agressé un patient [...].

Père : Ça, ça m'a décontenancé par contre.

Mère : Car il n'avait jamais agressé avant.

Père : Parce qu'un de ses pairs, pour lui, ce n'est pas menaçant. Qu'il fasse n'importe quoi, ce n'est pas menaçant.

Mère : Il ne lui enlèvera pas du bien.

Père : Mais là, dans un contexte de faire tout ce qu'il fallait pour sortir de là, afin de se faire évaluer à [l'hôpital de psychiatrie légale].

Mère : Se faire envoyer à [l'hôpital de psychiatrie légale].

Mère : Alors il a tout fait.

Père : Ça, je l'ai moins aimé cette façon d'agir là.

Mère : Parce que là il nous a vraiment déroutés. Il avait... Là il a 44, il avait 39 ans. Mais là il faut qu'il s'en aille à [l'hôpital de psychiatrie légale]. (P4L284)

Dans l'extrait précédent, la première hospitalisation en milieu médico-légal est un choc pour la famille. L'admission en psychiatrie légale est aussi une symbolique de la violence du proche pour les participants P8 et P9, même s'ils n'en sont pas à leur première hospitalisation dans ce milieu.

Père : On en est à la troisième. À [l'hôpital de psychiatrie légale].

Mère : Il est allé en ressource, puis un moment donné, il a frappé une intervenante, donc il est retourné. (P8 et P9L63)

Aux yeux de plusieurs participants, le fait de frapper un intervenant ou un patient est perçu comme un échec pouvant engendrer des démêlés avec la justice. À cela s'ajoute la présence de regrets pour les gestes posés par le proche et l'empathie à l'endroit de la personne victime de violence. Dans ce contexte, les familles ont souvent un sentiment de culpabilité par rapport aux gestes posés.

4.1.2.7 L'hospitalisation en psychiatrie légale comme lieu de contrôle social

Enfin, certains participants considèrent l'hospitalisation en milieu de psychiatrie légale comme étant synonyme de contrôle social et de coercition pour le proche. Cette perception plus négative de ce milieu, décrit comme contraignant, détonne en comparaison avec le sentiment de soulagement ressenti chez d'autres familles. Qualifié comme une « prison » par certaines familles ou comme une « punition » pour un proche hospitalisé, le milieu de psychiatrie légale est perçu comme un lieu de contrôle par certains.

Père : En tout cas pour moi [la psychiatrie légale], c'est 10 % psychiatrie puis 90 % carcéral.

Mère : À oui.

Père : Une prison.

Mère : C'est la pire place, à part... parce qu'il a fait trois hôpitaux psychiatriques.

Mère : C'est la pire place.

Père : C'est la pire place, pour l'environnement.

Mère : Pour le développer, pour le stimuler, pour lui faire comprendre. Ils vont jaser à l'occasion avec lui, mais... pas assez. C'est banal, parce que [notre fils], ça fait quatre plaintes qu'il pose. Parce que son psychiatre ne va pas le voir. Marc, il n'a pas besoin de trois heures pour rencontrer son psychiatre. [...] Mais ils ne comprennent pas ça. (P4 et P5L450)

Alors que l'hospitalisation est initialement considérée comme temporaire par certaines familles, elle peut s'échelonner pour certains sur une longue période, ajoutant au désarroi de certains

participants. Par sa durée indéterminée et non planifiée, la compréhension de l'hospitalisation est à ce moment difficile pour les familles.

Nous autres on a demandé qu'est-ce qui se passait. Premièrement, ils nous ont dit qu'il s'en allait passer une évaluation [en psychiatrie légale]. Bon, c'est sûrement une couple de semaines, OK, il va sortir. Au bout d'un mois, il n'était pas sorti. On a demandé combien de temps cela va durer ? Cela a pris peut-être, trois ou quatre mois, avant qu'on nous dise qu'il en avait peut-être pour un an ici. (P7L702)

Nous venons de présenter les résultats portant sur l'hospitalisation du proche. Nous allons maintenant analyser la perception de la qualité des soins reçus selon les propos des familles consultées.

4.1.3 Catégorie 3 : Qualité des soins

Cette recherche nous a permis de constater que l'expérience des familles avec le dispositif médical inclut des contacts avec plusieurs milieux de soins. Il peut s'agir des départements d'urgence, du CLSC, du SICOM (suivi intensif dans la communauté) ou des différents milieux psychiatriques. La perception de la qualité des soins reçus varie considérablement d'une famille à l'autre. On observe un important contraste entre les expériences vécues des participants, alors que ces soins sont considérés tantôt comme excellents, tantôt comme médiocres, voire absents.

Lors des entretiens, les participants ont fait état de leur perception des soins dirigés envers le proche, que nous définissons comme les soins directs. Ces soins incluent une large gamme d'intervention, dont les activités thérapeutiques et récréatives, les rencontres avec les infirmières et le médecin, ainsi que les différents traitements reçus. Les soins indirects sont ceux dirigés à l'endroit des membres de la famille. On y inclut par exemple l'écoute, le contact, l'aide offerte et la référence aux organismes d'aide. Pour certaines familles, les hôpitaux offrent une excellente qualité de soins. Pour d'autres, l'expérience de soins est décrite comme étant

plus sombre. Un participant fait d'ailleurs état de cette divergence dans la qualité des interventions entre les différents milieux.

Non, moi je dirais que c'est toujours aux extrêmes. Soit que ça fonctionnait vraiment bien ou que c'était de la chnoute. Comme avec le [centre de réadaptation], ça a été des bagarres, c'était extrêmement compliqué. Les écoles spécialisées de la [commission scolaire], ça a été des guerres épouvantables, malgré qu'il était dans des écoles spécialisées. On était toujours menacé de le faire retirer, de faire ci, de faire cela. (P9L671)

Les participants sont polarisés dans leurs propos par rapport aux soins reçus. On dénote d'un côté des termes tels que « l'admiration » et « les interventions réussies ». À l'autre pôle, ce sont les termes de « chnoute » ou « d'horreur totale » qui ressortent, venant illustrer cette dichotomie dans la perception de la qualité des soins. Nous avons aussi pu constater que les propos des participants par rapport au concept de qualité des soins sont empreints d'émotions. La colère contre le système de santé et la frustration sont rapportées par plusieurs participants, tandis que le soulagement et l'apaisement ressortent lorsque les soins ont été de bonne qualité.

En premier lieu, des participants ont mis en lumière les expériences positives qu'ils ont vécues avec les milieux hospitaliers.

Un certain moment il y avait le SICOM [...]. Je pense que c'est avec le CLSC. Ils appellent ça le SICOM. Ça avait beaucoup aidé. Ils allaient la chercher trois fois par semaine. Ils l'emmenaient à ses rendez-vous médicaux, ils l'emmenaient prendre une marche, prendre un café. C'était une infirmière qui venait trois fois par semaine. (P10L451)

À [hôpital de psychiatrie légale], en ce moment, c'est très bien. On a eu deux ou trois rencontres. Puis, ils comprennent très bien ce que je dis. [...] Ils sont à l'écoute, j'ai apprécié la rencontre. (P11L374)

Je suis très amère parce ce qui s'est passé avant [dans les autres hôpitaux]. Mais je suis très admirative et reconnaissante du personnel de [l'établissement] pour ce qu'ils ont fait pour lui. J'ai écrit une belle lettre d'ailleurs. Ils sont mes héros pour la vie ces gens-là. Ils l'ont vraiment sauvé, vraiment. Mais il faut se rendre. Oui. (P1L310)

Malgré ces constats positifs rapportés par quelques participants, la situation se veut souvent négative pour d'autres familles. La mauvaise qualité de soins est liée entre autres au manque

d'activités thérapeutiques, à l'utilisation marquée des mesures de contrôle (isolement, contention mécanique et chimique), le cadre thérapeutique peu présent et le manque de rencontre avec les soignants.

Bien je ne sais pas pourquoi il y a du monde qui est en haut [à l'unité de psychiatrie] payé à ne rien faire. Ils les bourrent de pilules. Ils deviennent de vrais légumes, des zombies. (P14L207)

Mère : [...] ça frise beaucoup la maltraitance. [...]

Père : [...] on est en train de lui offrir de mauvais traitements. (P4 et P5 L538)

Je dirais... que je ferais un recours collectif. Tellement que c'est horrible. Mais là, on donne encore une autre chance. On a demandé d'avoir une autre réunion. (P4L1532)

Lorsque la qualité des soins est perçue comme moins bonne durant l'hospitalisation, les familles en gardent un mauvais souvenir. On observe en effet que plusieurs participants sont critiques par rapport aux soins reçus, et ce, malgré les années passées. Ils peuvent relater les expériences traumatisantes qu'ils ont pu vivre comme si cela était récent. Dans les extraits d'entretien suivants, les participants rapportent le manque de rencontres avec le médecin traitant, le manque de suivi du proche et la faible considération des soignants envers les familles.

Son médecin, ça va, mais un moment donné, elle attend que [mon fils] pose des questions pour le rencontrer. Il ne le fera jamais. [...] Mais il n'a pas de rencontres avec la psychiatre. Je trouve qu'avec l'[autre psychiatre], ce n'était pas tellement très long, mais [...] elle essayait d'aller plus loin avec lui quand même. Puis elle réussissait. (P8L594)

On était suivi à [l'hôpital de pédiatrie] assez longtemps, jusqu'à ce qu'une psychiatre nous dise qu'elle nous avait assez vus. Qu'il n'y avait plus rien à faire, qu'on devait abandonner! Charmant. [...] On a eu une très bonne psychiatre, pendant plusieurs années. Mais qui est partie [...] Puis on en a eu une autre, qui avait vraiment un air bête. Comme si elle nous disait : « vous êtes cons d'essayer de l'aider ». Franchement, ça venait à ça. Et puis : « on en a assez fait pour vous, ça fait ». Je n'ai vraiment pas apprécié. [...] On parle d'un être humain quand même, notre fils. (P11L340)

La perception d'une moins bonne qualité de soins est source de frustration et d'un traumatisme pour certaines familles, à ce moment en pleine crise. Durant ces moments de vulnérabilité, la perception de mauvais soins, qu'ils soient directs ou indirects, est d'autant plus amplifiée.

Il est dans un milieu de psychiatrie où il y a très peu d'interventions et d'intervenants qui sont compétents en autisme. (P9L114)

[La pédopsychiatrie], ça a été l'horreur totale, presque du début à la fin, avec le médecin, avec l'équipe, sauf qu'on a eu, sauf quelques fois on a eu des gens, je pense à [l'intervenante]. Une chance qu'on a eu des gens qui étaient vraiment, je vais reprendre le mot, exceptionnels, et avec [mon fils], et avec nous. Parce que je pense qu'[en pédopsychiatrie] on n'aurait pas pu supporter. (P8L659)

D'autres participants ont relaté le contact difficile avec le personnel soignant, notamment les infirmières en psychiatrie.

Même les infirmières [...] elles répondent sec. [...] J'y vais [à l'hôpital] pendant deux heures, mais des fois je les trouve secs. En même temps ils n'ont pas le choix, c'est tout le temps [demandant]. Des fois, j'allais leur demander par exemple : [...] « ma mère voudrait avoir telle ou telle chose, c'est possible ? » Ils me répondaient vraiment, à moi, sec : « non bien là, c'est non. » [...] Donc je les trouvais... secs. Probablement qu'ils s'autoprotègent, je ne sais pas. (P10L695)

Un manque d'empathie de la part des soignants a aussi été soulevé par deux participantes lors du séjour de leur proche dans différents milieux hospitaliers.

Je n'ai pas senti de... d'empathie. À l'hôpital. Non. J'ai senti du monde débordé, fatigué, pas intéressé. (P1L382)

Je n'ai jamais senti d'empathie, non. (P10L485)

Le simple contact avec le milieu de la psychiatrie peut à lui seul être vécu comme une expérience difficile pour les familles. Dans ce contexte, les participantes ne font pas état d'une mauvaise qualité de soins perçue, mais plutôt du malaise ressenti lorsqu'elles sont sur le département de psychiatrie. L'environnement physique, le climat et la crainte suscitée par les autres patients peuvent créer une détresse chez celles-ci.

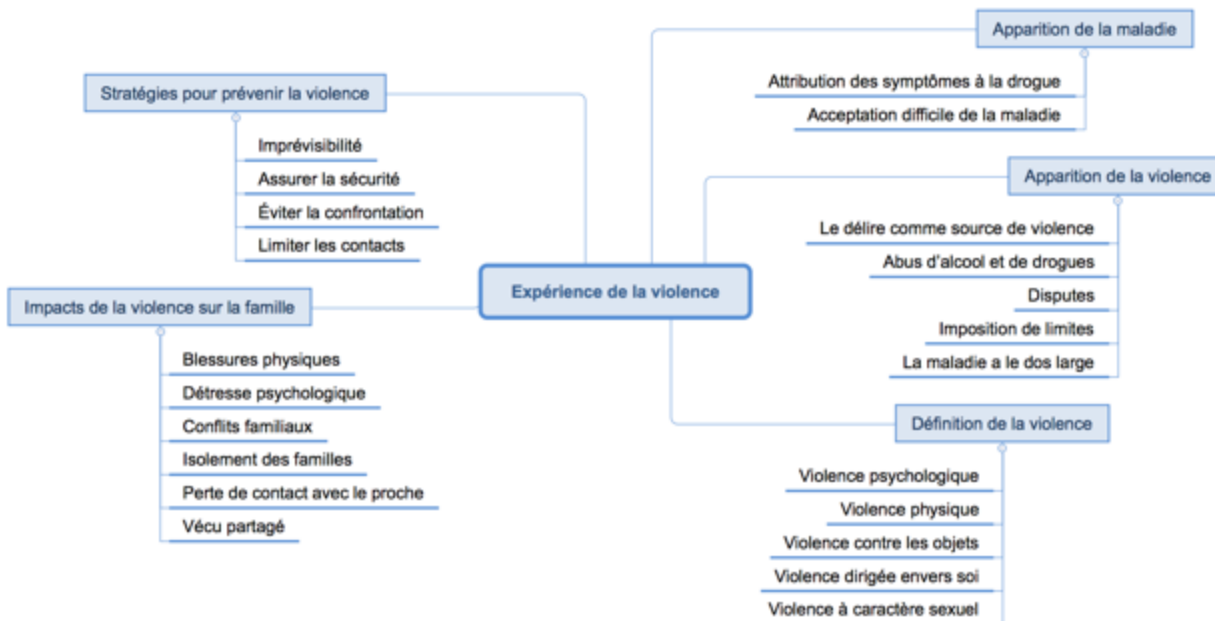
Je n'aime pas l'atmosphère à l'hôpital. Ouf [soupir]. Mais il y a des gens plus agressifs que d'autres là-bas, on ne les connaît pas. On entend des cris, ce

n'est pas évident. On dirait un film d'horreur. Carrément. Moi c'est comme cela que je me sens. (P10L689)

[...] à chaque fois que j'y allais, c'était comme une épreuve. Je prenais une *couple* de respirations avant de rentrer dans le département... même les premières fois je faisais une couple de tours dans le corridor, avant d'enfin ouvrir la porte. Je repoussais le moment. Je l'anticipais, je n'aimais pas ça. (P2L849)

Nous venons de voir que le processus de judiciarisation est un phénomène omniprésent chez les familles dans un contexte de violence, qu'elle soit dirigée envers les membres de la famille ou dans la communauté. Nous avons mentionné que le dispositif médico-légal fait interagir les domaines juridiques et hospitaliers. Cette interaction peut être illustrée par le processus de judiciarisation mis en place afin de faire hospitaliser le proche, bien souvent contre sa volonté. Voie de passage obligée lorsque le proche refuse d'être traité, cette judiciarisation permet alors l'hospitalisation. Il s'agit d'un recours nécessaire pour les familles, qui se voient dépassées dans leurs interventions auprès du proche. Afin de s'assurer que le proche puisse recevoir des soins, les familles doivent cependant transiter par un système complexe, exigeant en ressources et énergie.

4.2 THÈME 2 : EXPÉRIENCE DE LA VIOLENCE



Nous présenterons dans ce thème les différentes dimensions de la violence familiale et du fardeau de la maladie mentale, deux concepts en interdépendance. Ainsi, le présent thème intègre différents concepts qui ressortent des données recueillies. D'abord, nous présenterons la catégorie portant sur l'apparition de la maladie et celle sur l'apparition de la violence. Ensuite, nous analyserons quelles sont les définitions (ou conceptions) de la violence selon l'optique des familles. Nous verrons dans cette section que la violence peut être conceptualisée comme étant physique, psychologique, envers les objets, envers soi-même ou à caractère sexuel. Enfin, les catégories portant sur les impacts de la violence sur la famille ainsi que sur les stratégies mises en place afin de prévenir ou gérer cette violence seront présentées.

En résumé, nous présenterons les résultats de l'analyse reliés à l'expérience vécue du phénomène de la violence familiale chez les participants. S'inscrivent donc à l'intérieur du présent thème les différents récits rapportés par les familles consultées. Ces récits, emprunts d'une importante charge émotive, font état de relations affectives parfois tendues entre les

membres d'une même famille. L'extrait d'entrevue suivant vient mettre en mots cette expérience vécue de la violence et de la maladie par les familles que nous avons rencontrées.

C'est comme un film qui se déroule devant nos yeux, et dans lequel on essaie d'arrêter les images. Puis comme vous savez, on ne peut pas arrêter. On peut, en touchant l'écran on ne peut pas arrêter un film. [...] Mais au cinéma, on aurait beau courir après l'écran, rien ne va se passer. J'ai vraiment l'impression de la même chose, parce que quand même j'en ai connu des gens avec des enfants comme ça. Et puis, il n'y a rien à faire. Ils sont là, ils vont là et puis ils y vont. On n'arrive pas à faire grand-chose. (P11L554)

4.2.1 Catégorie 1 : Apparition de la maladie

Nous présenterons dans cette catégorie les résultats ayant rapport à la trajectoire de la maladie. Dans la majorité des familles que nous avons consultées dans le cadre de cette recherche, le proche, avant d'en arriver à commettre des gestes violents envers des membres de la famille, a tout d'abord présenté les symptômes d'un trouble mental. C'est ensuite avec la dégradation de cette symptomatologie et les psychoses répétées que les comportements violents sont apparus.

L'apparition de la maladie devient un moment crucial pour l'ensemble des membres de la famille. Complexe et déroutant, ce moment est lié pour les familles à la présence croissante de symptômes et de comportements que présente le proche. Nous avons constaté que l'âge d'apparition de la maladie peut varier considérablement en fonction de la pathologie dont le proche est atteint. Lorsqu'il s'agit d'un trouble psychotique, les symptômes de la maladie apparaissent en général au début de l'adolescence, ce qui correspond à ce que l'on définit comme étant la phase prodromique. Dans l'extrait d'entrevue suivant, une participante s'exprime sur l'âge d'apparition de la maladie :

On ne s'en est pas aperçu à ce moment-là. Mais vers quatorze ans, avec le recul, on voit qu'il y avait déjà des minis signes que ça n'allait pas. (P1L183)

Pour d'autres familles, l'âge d'apparition de la maladie peut être beaucoup plus jeune en raison de la nature de la pathologie qui diffère. Par exemple, le fils des participants P4 et P5, atteint

d'un trouble neurologique, a présenté un trouble du langage et un retard mental en très jeune âge. Même chose pour les familles dont le proche est atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. Nous savons en effet que l'autisme n'est pas une maladie en soi, mais plutôt une condition neuro-atypique présente dès la naissance. À ce sujet, rappelons que notre étude a été effectuée en majorité auprès de familles dont le proche est atteint de troubles psychotiques. Par contre, nous avons constaté que le diagnostic psychiatrique est peu abordé par les participants en entrevue. Ceux-ci se préoccupent davantage de l'état général du proche, de son bien-être et de la qualité des soins plutôt que du diagnostic qui est posé. Nous avons aussi constaté à travers les entretiens que les diagnostics psychiatriques sont fluctuants à travers le temps, ce qui vient complexifier la compréhension de la maladie pour les familles.

Ils l'ont envoyé pour une évaluation psychiatrique au centre [de psychiatrie], avec le [psychiatre]. Et puis, il était schizophrène... puis bipolaire... puis peut-être trouble de la personnalité, mais il n'a jamais eu l'autisme. [...] c'est une psychiatre de [la ville], je ne me souviens plus de son nom. Elle avait dit : « votre fils, est-ce qu'il serait autiste ? Asperger ? » Elle soupçonnait qu'il soit autiste. (P6L58)

On s'est promené beaucoup dans les diagnostics. Un moment donné on a même frôlé la schizophrénie. En tout cas, c'était compliqué. (P9L697)

Les participants dont le proche est atteint d'un trouble faisant partie du spectre de la schizophrénie ont mentionné l'apparition de comportements et de propos délirants, en plus de la présence d'hallucinations. Ces symptômes, que l'on définit comme étant positifs, s'accompagnent également de symptômes négatifs. Mentionnons entre autres le retrait et l'isolement social, l'hygiène négligée et le manque d'énergie. Par la suite, les participants ont rapporté que l'évolution de la maladie à travers le temps entraîne l'augmentation des symptômes de psychose, accompagnée d'une hausse des rechutes et des hospitalisations. Après la phase prodromique, la pathologie prend alors toute la place dans la vie de bien des familles. Les répercussions de la maladie mentale sur les parents et l'entourage deviennent de plus en plus importantes, comme le mentionnent ces participantes dans les prochaines citations.

Veux veux pas, les premières fois que tu vois ton frère parler à la télévision, puis être sûr que le Bon Dieu l'appelle... (P3L127)

Il était en train de me rendre folle par moment. Avec ses... quand il hallucine. Il descendait à la course d'en haut, comme s'il avait vu ou entendu quelque chose. (P13L191)

Les participants peuvent être dépassés par la présence de comportements qualifiés comme étranges et anormaux. Ces comportements délirants, lorsque présents en public, rendent alors visible le caractère anormal ou différent de la personne malade. Ces comportements complexes à comprendre, sources de stigmatisation, peuvent susciter la crainte, tout en attirant le regard des gens. La détresse et le désarroi des parents ressortent lorsque les comportements délirants sont plus présents. Les inquiétudes sont grandissantes pour la famille, qui voit l'état du proche se dégrader sous leurs yeux. L'incompréhension et l'impuissance face à la maladie sont alors manifestes. Dans l'extrait d'entrevue suivant, une participante a mentionné par moment ne plus être reconnue par son propre petit-fils alors qu'il était en pleine psychose.

Il voit des personnes, des fois il me dit : « hey, il me semble que je t'ai vu passer en auto. » Je lui dis : « bien, je ne conduis pas. » « Mais je t'ai vu passer en auto ! Tu es qui, toi ? » Il me dit ça, des choses comme ça. C'est très bizarre. (P13L372)

À mesure que les crises psychotiques se répètent, les impacts sur la dynamique familiale sont de plus en plus accentués. C'est alors à ce moment que les sentiments de peur se manifestent davantage. L'extrait suivant démontre bien la situation vécue à l'intérieur d'une famille lorsque les comportements agressifs et désorganisés sont de plus en plus présents.

Il était insupportable. Il appelait au milieu de la nuit, et il nous insultait. Il marchait sur le toit la nuit, il vidait tout le frigidaire la nuit, c'était le bordel partout, il laissait les assiettes. Je disais ramasse ton assiette ! Il la ramassait et la jetait dans l'évier, elle se cassait en mille morceaux. C'était... c'était de pire en pire. Moi, mon fils, le deuxième est allé en pension. Il ne voulait plus voir son frère. Dès qu'ils se voyaient, ils se battaient. Et puis, François a commencé à fumer de la drogue, fumer dans la maison. (P11L131)

Les comportements délirants peuvent avoir des conséquences plus marquées, telles que l'intervention policière et l'hospitalisation forcée, comme le démontrent les prochains passages d'entrevue.

La police appelait régulièrement mes parents parce qu'il se promenait dans la rue, puis il criait... un peu le pattern de la schizophrénie. (P3L83)

Les policiers le ramassaient debout sur un balcon, prêt à s'envoler. (P1L248)

Selon les participants que nous avons consultés, l'apparition de la maladie peut être attribuée à différentes causes. Pour la majorité d'entre eux, des facteurs psychosociaux et biologiques ont été associés à l'origine de la pathologie affectant le proche. Ainsi, l'hérédité dans la famille, le milieu de vie et le développement en enfance, la présence d'intimidation, tout comme la consommation de substances, ont été soulevés comme des causes probables au déclenchement de la maladie. De prime abord, la présence d'une composante génétique ou héréditaire dans l'apparition de la psychose a été soulevée par certains participants. Dans le prochain extrait, une famille mentionne que la maladie mentale doit probablement provenir du père du proche.

Son père, il avait un problème aussi parce que, la sœur de son père, elle disait qu'il fallait qu'il prenne ses médicaments. Mais la plupart du temps, il ne les prenait pas, et il n'était pas trop bien lui non plus. Il venait ici, et tout ce qui était noir, et jaune, c'était arménien. C'était bizarre [...]. Je pense que sa maladie, ça vient un peu de [son père] aussi. (P13L17)

D'autres causes peuvent aussi être suspectées par les familles. Dans l'extrait suivant, la participante rapporte que la maladie mentale peut être d'étiologies variées, incluant à la fois l'hérédité et le milieu de vie malsain en enfance.

Ils sont nés tous les trois avec de la drogue dans le sang à la naissance. Avec de la cocaïne dans le sang. Puis, je ne sais pas, l'hérédité ? Je ne sais pas moi. Tout ce qu'ils ont vécu petits avec leurs mères aussi. Dans les familles d'accueil, je pense aussi que ça n'a pas toujours été facile. (P11L675)

Nous avons remarqué que beaucoup de questions demeurent en suspens chez les familles par rapport à l'étiologie de la maladie mentale, comme le démontre ce dernier passage

d'entrevue. La présence de facteurs de risque psychosociaux pouvant causer l'apparition de la maladie est aussi rapportée par d'autres participants. Ainsi, les participants P12 et P6 ont soulevé l'intimidation et le rejet social dont leurs fils ont été victimes à l'adolescence, alors au prélude de la psychose. Dans l'extrait suivant, le père mentionne que l'intimidation constante et violente du fils a engendré l'apparition d'idées de mort et la décompensation de l'état mental.

Ils l'intimidaient, quotidiennement, et pas à peu près. Puis, il a même pensé au suicide [...] Ils ont continué à l'intimider au Cégep. [...] Puis après ça il a été rejeté par une fille avec qui il voulait sortir. J'ai remarqué qu'il y avait quelque chose qui se passait en lui, il ne dormait plus, la nuit il marchait. J'ai commencé à m'inquiéter [...] J'essayais de parler avec lui, mais il n'y avait rien à faire. Il ne se confiait pas à moi, il ne me disait absolument rien. Il était agressif avec ses façons de me répondre. (P12L107)

Enfin, l'apparition de la maladie peut être attribuée à d'autres causes selon la perception souvent erronée du proche, comme l'indique ce participant :

Marc, quand il était jeune, mon frère avait pris un bâton de hockey, je me souviens. Et il battait une balle, poc ! Mais il a atteint Marc sur la tête avec la palette. Marc disait souvent : « c'est à cause de ça que je suis rendu fou ! » Sûrement pas, je ne pense que... (P14L66)

4.2.1.1 Attribution des symptômes à la drogue

Nous avons observé que la consommation de substances telles que la cocaïne, le cannabis, les méthamphétamines et l'alcool est une problématique rapportée par plusieurs participants lors des entretiens. En effet, cette consommation de substances est attribuée pour plusieurs à l'apparition des symptômes de la maladie lors du prodrome de la schizophrénie, comme l'indiquent les deux prochaines citations.

Il avait commencé à consommer du pot, et on a mis ça sur le dos du pot. Mais je pense que c'était déjà là. La maladie était déjà là. (P1L72)

Vers la fin, en fait j'ai compris qu'après, parce qu'il s'est posé sur Facebook en train de prendre de la cocaïne. J'ai compris que c'était la cocaïne, parce qu'il était devenu brusquement très... il disait : « je suis le bras droit de la mafia ! » Moi je rigolais, parce que... oui. « Je suis le *king*, je suis le roi ! » (P11L207)

Des participants nous ont confié avoir attribué initialement les symptômes de psychose à la drogue, refusant de s'avouer à eux-mêmes la présence latente d'un trouble mental. Dans le prochain extrait, la participante confie qu'avec le recul, cette attribution des symptômes à la drogue était associée à une acceptation difficile de la maladie, notamment en raison de l'ampleur et de la gravité du diagnostic.

On avait toujours mis ça sur le dos de la drogue. Il a fallu lire beaucoup beaucoup beaucoup pour qu'on finisse par comprendre. Bien oui, la drogue, bien oui. Mais voilà. La drogue a mené à cela, peut-être, mais en tout cas. Ça a pris du temps, on voyait qu'il n'allait pas bien puis tout, mais ça a pris du temps. (P1L558)

Comme nous sommes à même de le constater, la consommation de drogue peut être l'explication la plus plausible à l'apparition de comportements délirants. Cependant, à mesure que les symptômes de psychose s'accroissent, la famille se résigne à l'éventualité de la maladie mentale. À ce moment, la méconnaissance et la stigmatisation peuvent affecter lourdement leur compréhension de celle-ci, qui est dans bien des cas assez difficile à accepter.

4.2.1.2 Acceptation difficile de la maladie

La difficulté pour la famille d'accepter le diagnostic de maladie mentale qui afflige leur proche a été rapportée par plusieurs participants lors des entretiens que nous avons effectués. En premier lieu, le doute et le déni de la maladie peuvent être présents, comme nous l'indique cette mère de famille.

Ça a pris du temps avant... avant qu'on voie l'extrême urgence, de ce qui se passait. Ça a pris du temps. Vraiment du temps. Même quand il est allé à [l'hôpital général] et qu'il a eu un diagnostic. On doutait un peu. (P1L555)

Vient ensuite la prise de conscience du diagnostic, que les membres de la famille peuvent considérer comme une fatalité ou encore un dur choc. Il s'agit alors du deuil de la vie « normale » du proche, qui apparaît alors comme inexorable aux yeux de plusieurs, comme nous l'indiquent les extraits suivants :

Pour nous deux, la schizophrénie, c'était... c'était la fin. [...] À Oui! C'était irrécupérable, il mourrait, il se suiciderait, c'était l'idée que j'avais. Vraiment, je ne pensais pas qu'il, qu'il serait au Cégep aujourd'hui. C'était impossible pour moi de penser ça. (P1L568)

Mon père n'y allait pas, presque pas [le visiter] à l'institut psychiatrique. Pour lui, je pense que c'était trop [...] (P3L344)

Pourquoi ma mère est-elle là [en psychiatrie]? Ça remonte souvent, tu sais, pourquoi je n'ai pas de mère moi? Pourquoi je n'ai pas eu une mère normale? (P10L137)

Nous pouvons constater dans les extraits précédents que le diagnostic de maladie mentale, en particulier lorsqu'il s'agit de schizophrénie, peut être difficile à accepter en raison des normes socioculturelles et du stigmate associé aux troubles mentaux. Cette difficile acceptation est attribuable entre autres à une méconnaissance de la maladie, particulièrement dans le contexte de la schizophrénie. Certains membres de la famille peuvent avoir plus de difficulté à accepter et à comprendre la maladie que d'autres, créant des situations de tension dans la famille, voire même des tabous.

Mon père, ça fait juste quatre ans qu'il est décédé. Il y a eu peu de fois... il ne la comprenait pas cette maladie-là, même que... c'était le mystère. Je ne me rappelle pas qu'est-ce qu'il disait que c'était. C'était peut-être un mauvais réveil d'une anesthésie, ou quelque chose d'autre. Mais c'était la faute de quelque chose. Ce n'était pas une maladie psychologique. [Pour mon père], ce devait être la faute d'un événement, s'il était devenu comme ça. (P3L271)

Je pense juste à ma mère, qui est encore vivante à 94 ans, et qui dit que : « ça ne se peut pas, Antoine n'est pas schizophrène, regarde, il va à l'école. » Elle est convaincue qu'il a eu un mauvais diagnostic. Alors, elle ne doit pas être la seule à penser ça. OK, elle a 94 ans, mais elle ne doit pas être la seule à penser un peu comme ça. Que l'on ne peut pas être schizophrène et équilibré. (P1L780)

Le contexte social influe pour beaucoup l'acceptation de la maladie. Les croyances à l'intérieur même de la famille, le discours véhiculé socialement et les stéréotypes qui persistent par rapport à la maladie mentale engendrent l'ignorance et l'incompréhension, comme nous le mentionne ce participant :

On revient un peu à ce qu'on disait tantôt, quand on parlait de la schizophrénie. C'est l'incompréhension des gens, on voit que... on va à l'école, on apprend des choses. Mais ça ne veut pas dire qu'on sait tout. Quand on arrive dans des choses qu'on ne comprend pas, les gens manquent de connaissances, puis ils ne savent pas quoi faire avec des gens comme [mon fils]. (P9L782)

4.2.2 Catégorie 2 : Apparition de la violence

Nous venons de voir dans la précédente catégorie que l'exacerbation de la maladie est souvent le prélude de l'apparition de comportements agressifs et violents. Tout comme pour l'apparition de la maladie, l'âge d'apparition de la violence peut varier considérablement d'une famille à l'autre. Le cas de figure le plus rapporté dans notre étude est celui de l'apparition de la violence suite à l'exacerbation de la psychose à l'adolescence et au début de l'âge adulte. Dans ce contexte, les premiers comportements violents se manifestent en majorité en raison de la présence accrue de la maladie et de la mauvaise observance au traitement. Pour la participante P11, les troubles d'attachement et de comportement de son fils se sont aussi accentués à l'adolescence, entraînant des gestes de violence plus importants.

On a adopté la petite sœur, et là ça a recommencé. Je pense que pour lui c'était trop dur, de voir un bébé, grandir avec nous. Ce qu'il n'avait pas eu. Donc ça a recommencé, il est tombé dans l'adolescence. Et entre-temps à l'école, même à l'école publique, il a eu un accompagnateur. Le professeur avait peur de lui. Il a atterri à [l'école spécialisée], ça a été assez bien. Mais après à l'adolescence, c'était au prélude. Ça n'allait pas du tout. Il avait 13-14 ans, il donnait des coups de poing dans les murs. C'était des crises sans arrêt. J'arrivais de moins en moins à le contenir. (P11L109)

Dans d'autres familles, il a été rapporté par les participants que la violence est survenue en bas âge, soit durant la petite enfance.

Oui il était, avec les élèves, a non il n'était pas doux. Souvent il s'est fait expulser de l'école, jeune. Il poussait les autres dans les marches, c'était arrivé ça. Une chance qu'il n'y a pas eu rien de grave. (P13L171)

... quand on a pris les garçons, François avait quatre ans, il faisait des crises. Il fallait le contenir. Bon, il avait quatre ans, c'était deux ou trois fois par jour, c'était fatigant. Vers sept ou huit ans, quand il était fâché, il cassait tout dans sa chambre. On avait le choix soit de le laisser faire, soit de le contenir. Il a cassé sa porte complètement à deux reprises. Un moment donné, il se mettait à jeter

toutes ses affaires dans l'escalier. Il a fait un premier séjour à [hôpital de pédiatrie], il frappait son frère. (P11L85)

Les citations qui précèdent nous informent que la présence de violence en très bas âge est une réalité déjà présente pour certaines familles qui, précocement, ont dû composer avec l'agressivité et les crises. C'est par contre avec le vieillissement de l'enfant que ces crises deviennent plus importantes et qu'il s'avère plus difficile de les « contenir ». À mesure que la maladie progresse, le proche peut présenter des comportements qualifiés comme étant plus agressifs. Ces comportements peuvent alors susciter la crainte chez les membres de la famille, comme en fait mention cette participante.

Il était facilement irritable, souvent il élevait la voix, il gueulait dans la chambre. (P2L150)

Il était vraiment agressif dans ses propos, quand il n'allait pas bien au niveau de sa santé mentale. (P2L188)

Dans un même ordre d'idée, le participant P12 a mentionné en entrevue que la succession de crises psychotiques a entraîné un crescendo dans l'apparition des comportements agressifs, ayant pour finalité la survenue de gestes violents.

Il est tombé une deuxième fois dans la crise, mais la deuxième fois il était beaucoup plus, ce n'était pas la même chose. Son comportement vis-à-vis moi était agressif. C'était agressif, puis il faisait peur là. (P12L310)

Selon les participants de notre étude, les causes d'apparition des gestes violents sont variées. Plusieurs facteurs peuvent effectivement accroître le risque de violence familiale. On dénote entre autres l'imposition de limites, la dépendance financière du proche, l'abus de drogues et d'alcool et les disputes. La présence du délire paranoïaque envers les membres de la famille est également un facteur de risque prépondérant selon les participants. Nous présenterons donc dans cette section quelles peuvent être les causes pouvant déclencher la violence chez le proche atteint d'un trouble mental.

4.2.2.1 Le délire comme source de violence

En premier lieu, la présence accrue du délire chez le proche est pour plusieurs familles une des principales causes de la violence. Lorsque ce dernier s'enfoncé davantage dans la psychose, les idées délirantes s'accroissent. L'arrêt de la médication, la privation de sommeil, tout comme l'isolement social, sont à ce moment des conditions qui contribuent à la décompensation de l'état mental.

Quand il se met à trop délirer, on a tous peur qu'il se mette à passer à l'acte et qu'il arrive quelque chose de vraiment grave. (P2L231)

Le délire peut inclure différents symptômes, dont la paranoïa envers un ou des membres de la famille, ou encore les hallucinations auditives ordonnant de faire du mal ou de frapper. De plus, nous avons constaté que la violence envers soi-même, une problématique retrouvée chez plusieurs familles, se présente elle aussi dans un contexte de psychose. En plus d'inciter à violenter les autres, les hallucinations auditives commandent de se faire du mal ou de mettre fin à ses jours, comme en fait foi cet extrait :

Veux veux pas, les premières fois que tu vois ton frère parler à la télé, puis être sûr que le Bon Dieu l'appelle, tu sais. Les délires qu'il pouvait avoir étaient comme... à la fin, il disait ouvertement à tout le monde : « ils veulent que je me suicide, ils veulent que je me pendre ! » C'était clair, clair. Ce n'était pas rassurant. (P3L129)

L'analyse des entretiens nous a également permis de constater une variation dans les types de délire, qu'ils soient de persécution, de grandeur ou de référence. La présence d'un délire mystique lié à la religion est aussi ressortie dans le discours de quelques participants, comme l'indique cette participante :

Elle disait que c'était possédé du démon. Il allait devenir, je ne sais pas quoi, le diable ou [...]. On était le diable, vraiment. Même un moment donné [...], c'était des photos. Elle sortait et déchirait les photos [de l'album] lorsqu'on était enfant. D'ailleurs, on en a plus parce qu'elle les a toutes déchirées, parce qu'elle disait que c'était tout... dans son idée, les images, c'était le démon. Alors on a plus vraiment de photos quand on était petit. C'était tout le temps relié beaucoup beaucoup à la religion. [...] Elle voit le démon partout, vraiment. (P10L161)

Parmi les différentes trames délirantes, celle de la persécution ressort comme la plus commune à travers les entretiens. Dans ce contexte délirant, la présence de paranoïa incite le proche à la suspicion et la crainte des personnes qui l'entourent. Méfiant, celui-ci croit que les membres de son entourage sont contre lui et qu'ils lui veulent du mal. La peur que des membres de la famille s'en prennent à son intégrité incite parfois le proche à la violence, se sentant alors en situation de survie ou de défense contre les menaces perçues. Ce délire peut être ciblé envers un membre de la famille en particulier, mais les idées paranoïaques peuvent aussi s'étendre à plusieurs membres de la famille. Dans les passages qui suivent, le proche s'est mis à entretenir des idées délirantes envers différentes personnes de son entourage. Nous pouvons observer la gradation dans la psychose, alors que davantage de proches deviennent la cible de la paranoïa.

Dans ses délires, il était très violent envers la terre entière, mais pas tellement sur nous, une fois seulement je me souviens, une violence physique à mon endroit, c'était très court, et comme si tout d'un coup il s'est aperçu que c'était moi, alors il arrêté. Il y avait toujours un délire qui revenait, où moi et mon conjoint on conspirait pour qu'il meure, pour avoir l'argent de l'assurance. (P1L48)

Il a coupé le contact avec mon père. En fait ça fait partie de ses délires. [...] il s'était mis à délirer contre un de ses frères. Ça avait vraiment mal tourné, ça avait viré en tentative de meurtre, il avait essayé de l'attaquer pour le tuer tellement il lui en voulait. [...] Ils étaient voisins, et il l'a attendu pour l'attaquer. On savait à ce moment-là qu'il délirait, que ça n'allait pas bien. (P2L107)

Je pense que c'était plus ses délires pour lesquels il avait essayé de le tuer. [...] À la deuxième hospitalisation, il a arrêté de parler à mon père, qui était le pilier. Il s'est mis à en vouloir à mon père et à ma mère. Il avait commencé à en vouloir à toute la famille, dont une de mes cousines. Puis la troisième hospitalisation, même moi j'ai pris le bord. (P2L396)

Avec l'avancement de la maladie, les crises psychotiques se répètent dans le temps. À ce moment, le délire peut devenir omniprésent, et les idées paranoïdes se tournent vers les membres de la famille. L'expérience vécue par les participants P1 et P12 fait écho à cette inclusion du monde réel dans le délire. Le proche se met à être délirant, non plus seulement

envers des personnages imaginaires ou des croyances religieuses, mais envers des membres de sa propre famille.

À la fin, tout le monde... sa paranoïa incluait tout le monde. Mais au début, sa paranoïa a duré à peu près quinze ans. [...] les douze, treize premières années, tout était dans les ennemis imaginaires. C'est vraiment les dernières années, les deux dernières années où le monde réel était inclus dans son délire. (P1L69)

4.2.2.2 Abus d'alcool et de drogues

En conjoncture avec la présence du délire, la consommation de substances est un autre élément déclencheur de la violence. Selon les participants P2 et P11, la prise d'alcool par le proche est associée à une plus grande agressivité. De même, le participant P14 relate que la consommation de cannabis et de méthamphétamines rend le proche très désorganisé et à haut risque de violence.

Je me tenais avec un voisin et il vendait du pot. [...] Des fois je n'étais pas là, mais Marc se tenait avec son fils. Ils fumaient dans la maison [...]. Il sortait de là des fois il était fou raide, on se demandait pourquoi, et qu'est-ce qui se passait. J'ai averti je ne sais pas combien de personnes de ne pas rien lui donner. Ils avaient des têtes de cochons : « allez, fume Marc ! » Il prenait aussi du *speed*. (P14L42)

Quand il a commencé à prendre de la cocaïne, et comme il est asiatique, c'est le *asian flush*. Alors quand il se soulait, il devenait vraiment affreux. (P11L167).

Par rapport à l'extrait précédant, il est documenté que les populations asiatiques ont généralement un métabolisme hépatique accéléré de l'alcool, que l'on décrit comme étant l'*asian flush syndrome* (Lee et al., 2014) :

Approximately 40% of East Asians (Chinese, Japanese, and Korean) show facial flushing after drinking alcohol, known as "Asian flush," which is characterized by adverse reactions on alcohol drinking in individuals possessing the fasting metabolizing alleles for ADH, ADH1B*2, and ADH1C*1, and the null allele for ALDH and ALDH2*2 (p. 327).

D'autre part, l'intoxication à des drogues stimulantes comme la cocaïne occasionne une prise en charge plus difficile de la crise en raison des effets de la substance. Cette participante nous informe du risque que pose la consommation pour son fils :

[...] c'est aussi qu'un enfant, un jeune en crise qui est drogué, a la force décuplée. (P11L272)

Étant donné qu'il s'agit d'un facteur précipitant à la violence, des participants relatent leurs craintes que le proche consomme à nouveau de la drogue. Le désir que ce dernier effectue une thérapie afin de cesser de consommer a donc été rapporté comme étant une expectation pour certaines familles.

Ça va prendre vingt-quatre heures s'il se trouve une petite puff, et c'est fini. C'est fini. Il va sauter un plomb. (P14L36)

4.2.2.3 Disputes

La présence de disputes entre membres de la famille peut elle aussi favoriser l'apparition de violence. En raison des préoccupations délirantes et paranoïdes qu'entretient le proche envers l'entourage, la communication à l'intérieur de la cellule familiale est la plupart du temps affectée négativement. Ces difficultés de communication liées aux symptômes de la maladie créent des relations tendues dans la famille. Dans ce climat sous tension parfois véhément, les perceptions erronées associées aux idées interprétatives peuvent engendrer des altercations et l'escalade de la violence. Les membres de la famille deviennent bien malgré eux les antagonistes, comme on le constate dans les passages suivants.

Finalement on s'obstinait sur qui dit quoi. Puis il m'a dit : « tu ne comprends rien ! » Et là il est parti, il a pris un parapluie, mais pas ouvert. Il a pris la bible, et il est descendu. Il est allé dans l'allée. Moi j'ai essayé de le convaincre, je criais après lui : « reviens, reviens ! » Il me disait « tu ne comprends rien ! » (P12L165)

Il écoutait la musique à pleine tête, et moi j'étais tannée d'entendre sa musique. J'ai baissé la radio, et là il m'a crié : « hey ! Pourquoi tu fermes ça ! » Et si et ça. Là il s'est approché, j'étais en tabarnik après lui. J'ai pris le radio, je lui ai : « tiens ! » J'ai lancé le radio en bas et il s'est brisé. Il était en beau maudit après moi. La porte du garage était ouverte, et je n'ai pas pensé. Il est entré et est sorti du garage avec une hache. (P13L299)

Enfin, des participants ont fait valoir que la difficulté, voire l'incapacité du proche à tolérer les frustrations peut aussi entraîner des conflits et des gestes de violence.

C'est comme si c'était un pattern qu'on a regardé beaucoup, qu'on a parlé beaucoup avec le médecin. [Mon fils], il a une frustration, il va essayer de lui répondre, d'essayer de parler. Mais un moment donné, quand toi tu n'es pas adéquat dans ta façon d'y répondre, là il ne saura plus quoi faire. Il y a un 3 ou 4 secondes où là il y a une intervention à faire, il y a quelque chose, sans quoi il va frapper. (P8L158)

Il n'assumait pas les frustrations. [...] Comme pour chacun de nous, un moment donné ça s'arrête dans notre cerveau. Bien chez lui, ça ne s'arrête pas. La violence, l'agressivité, ne s'arrêtent pas chez lui. Il n'a pas ce qu'il faut pour l'arrêter dans son cerveau. (P5L49)

4.2.2.4 Imposition de limites

La maladie mentale, particulièrement la schizophrénie, entraîne notamment des comportements désorganisés, une hygiène négligée et une dépendance à la famille (qu'elle soit financière, sociale ou affective). Ces enjeux risquent de faire apparaître des situations conflictuelles entre le proche malade et les membres de la famille. Devant pareilles situations de tension, la famille se retrouve souvent dans l'obligation de baliser des limites pour le proche et doit lui imposer des choix. Les principales limites que l'on retrouve à travers le récit des participants portent entre autres sur l'hébergement du proche, les questions d'argent et l'exigence du suivi thérapeutique. Nous avons cependant constaté que l'imposition de limites par les membres de la famille peut être un élément déclencheur aux comportements violents, puisque ces limites sont considérées comme un refus ou une confrontation. Dans ce contexte, la perception erronée de la réalité peut affecter le jugement du proche, alors qu'un « non » à une demande devient un terrain fertile à l'exacerbation de la violence.

Il voulait que je lui ramène d'autres cigarettes, puis je lui avais dit : « non, mon oncle, je ne t'en ramène pas aujourd'hui, je t'en avais assez amené. Essaie de les étirer un peu, parce que je ne sais pas ce que tu fais avec, mais ce n'est pas vrai que c'est tout toi qui les fumes. » Il avait passé quatre *cartoons* en deux jours. Il en voulait d'autres, et j'étais comme... il est encore dans ses délires de grandeur. Alors j'essayais de le protéger un peu de lui-même. Je n'aurais sûrement pas dû parce que... il s'est mis à m'engueuler comme du poisson pourri, puis ça a tout gâché. Déjà qu'il savait que j'étais intervenu pour qu'il se fasse arrêter, bien que je lui mette des limites comme ça, ça l'a encore plus insulté, alors ça a tout brisé mon lien avec lui. (P2L447)

Nous avons observé que l'imposition de limites par la famille est effectuée la plupart du temps dans une optique d'aide et d'empathie. Le désir de protéger le proche de comportements aberrants ou à risque peut aussi en être le motif. Cependant, cette action peut être perçue par le proche comme une intrusion dans son mode de vie, voire une violation de son autonomie. Évidemment, les perceptions paranoïdes viennent davantage exacerber les tensions, et le proche malade a l'impression que la famille tente de le contrôler ou de gérer sa vie personnelle. De plus, notre étude a fait ressortir que l'hébergement du proche est un sujet propice à l'imposition de limites. Lorsque les membres de la famille se résignent à ce que le proche ne soit plus hébergé à la maison pour cause de violence, ils doivent imposer des limites claires pour que ce dernier aille vivre à une autre adresse.

Toutes les fois où il me voit, ou il parle avec moi, il essaie de revenir [à la maison] comme avant, mais moi je lui ai dit non. Il a essayé ça pendant un an. Quand il a vu que ma réponse était toujours là même : « c'est mieux pour toi que tu habites tout seul, et moi je veux habiter tout seul aussi. » Il a compris, mais ça a pris un an avant qu'il réalise qu'il ne peut pas changer, il ne peut pas faire en sorte que je change d'idée et le reprendre. (P12L349)

[...] j'avais fait son bagage, j'avais tout mis son linge dans un sac à poubelle. Il était tellement frustré que je le renvoie, il a pris son sac et il est allé le jeter dans la *creek* ici à côté. Tout son linge. À non je n'étais pas contente, tout son linge. (P13L281)

Finalement il est parti [de la maison] et quinze jours après il a voulu revenir. Et c'est la première fois qu'on a dit non. Après ça, comme je vous ai dit, d'appartement en appartement, puis moi je l'ai vu quelques fois. Et j'avais peur hein. Il est venu une fois me demander de revenir à la maison. Je lui ai dit : « veux-tu te faire soigner ? Faire une désintox ? » Il a dit non. Alors j'ai dit non. Il est parti en riant, il est allé voir son père, il a eu la même réponse. Il a pris une photo de lui sur le bureau, et il a brûlé la tête. Il a dit : « vous ne me reverrez jamais ». (P11L174)

Dire « non » avec insistance, refuser les demandes, se positionner clairement et opter pour un ton plus ferme peut devenir une nécessité pour les familles. En contrepartie, cette action peut être délétère pour la relation familiale, augmentant le risque de violence. Dans un même ordre

d'idée, la crainte que le proche tente de mettre fin à ses jours lors d'imposition de limites a aussi été rapportée par une participante :

il faut que je fasse gaffe quand je lui dis non à quelque chose. Parce que tout de suite il peut... il ne va pas me taper, mais peut-être qu'il va aller faire une tentative [de suicide]. (P11L630)

Nous sommes à même de constater que les choix imposés au proche viennent briser la relation de confiance avec ce dernier. On observe alors l'apparition du phénomène de la double contrainte, qui fait osciller les familles entre deux exigences contradictoires. D'une part, les familles doivent venir en aide au proche dans le besoin et prendre en charge ses besoins. D'autre part, celles-ci doivent imposer des limites avec une certaine fermeté. Elles sont alors déchirées entre deux loyautés, soit d'un côté agir à titre de proche parent, et de l'autre jouer le rôle de l'intervenant. La participante P11 nous expose cette double contrainte qui s'impose aux familles par rapport à la mise en place de limites.

Il n'y a pas... on ne nous donne pas de solutions. La seule solution, c'est de toffer. Toffer. Il faut toffer. Mais en même temps, mettre des limites. Mais en même temps, on n'est pas les bonnes personnes pour mettre des limites, parce qu'on est trop émotif. (P11L589)

Imposer des limites, bien que cela soit effectué dans l'intérêt premier du proche et de la famille, est un geste pouvant être regretté après coup. En effet, certains participants ont mentionné avoir des remords par rapport à leurs actions, se questionnant s'ils ont opté pour la bonne intervention. Ils se sentent alors coupables d'avoir mis en place des limites, fût-ce par bienveillance. Les extraits d'entrevue suivants exposent bien cette remise en question.

J'aurais été beaucoup moins exigeante sur plus de choses inutiles. Avec le recul. Finir son assiette quand on est au secondaire, avec un enfant aussi blessé. Des trucs, qui provoquaient des crises, qui étaient inutiles. [...] Mais, il y a plein de trucs, sur lesquels je lâcherais sur tellement de choses. (P11L439)

J'ai fait des choses que mon oncle n'a pas prises. Comme appeler la police, et ne pas aller lui porter ses cigarettes comme il le voulait. Mais justement, est-ce qu'il aurait fallu que quelqu'un me dise : « hey ne fait pas ça, tu es mieux de lui laisser dépenser son argent et de ne pas brimer ton lien », surtout qu'ils savaient

que j'étais rendu la seule personne significative dans sa vie. Il n'y a pas personne qui m'a dit si c'était bien cette façon de faire ou pas. (P2L764)

4.2.2.5 Finances du proche

La gestion des finances du proche, autre concept qui est en lien avec l'imposition de limites, est aussi tributaire d'un risque de violence familiale accrue. Nous avons pu constater que les membres de la famille qui prennent soin du proche atteint d'un trouble mental sévère doivent s'affairer à gérer ses finances et subvenir à ses besoins. De surcroît, cette prise en charge financière du proche est particulièrement présente lorsqu'un des membres de la famille est le tuteur légal. Selon les participants à notre étude, la question des finances est un sujet de discorde propice à la survenue de la violence dans la famille. En effet, la gestion des finances et la demande d'argent à la famille accentuent les situations de tension pouvant précipiter la crise.

Il voulait mille piasses absolument. Je ne sais pas pour quelle raison il voulait avoir l'argent. Je lui ai dit : « ce n'est pas normal, tu arrives à la fin du mois, tu sais que tu as de l'argent dans ton compte qui va rentrer et tu demandes de l'argent avant que ton chèque arrive. Qu'est-ce que tu vas faire avec ? » Il a dit : « ce n'est pas de tes affaires ». J'ai dit, mais non, tu demandes de l'argent à quelqu'un, il faut que tu lui dises pour quelle raison ! « Non !! » Il faut que je donne. (P12L518)

Dans l'extrait précédent, on observe que l'argent est un sujet sensible qui complexifie les dynamiques familiales. Lorsqu'il y a présence d'idées délirantes directement liées à l'argent (par exemple en présence de mégalomanie et de grandiosité), les membres de l'entourage se retrouvent davantage sur un terrain glissant. Dans un tel cas de figure, la gestion des finances vient créer chez le proche une impression de contrôle.

Il a décidé de couper les ponts avec moi quand j'ai refusé de lui remettre sa carte de débit. À son hospitalisation d'il y a quatre ans [...] il avait fallu que j'intervienne, parce que je trouvais ça aberrant que l'hôpital le laisse dépenser. [...] il était dans son délire de grandeur où il est multimillionnaire et tout. Alors il dépensait son argent comme un fou à l'hôpital. [...] Puis, moi j'avais dit : « hey, enlevez-lui sa carte de débit, ça n'a aucun sens ! Il est en délire de grandeur, il dépense tout, et si ça continue, il ne pourra même pas payer son prochain loyer. Il faut lui enlever, ça n'a aucun bon sens, sinon, quand il va sortir, qui va payer ses affaires, qui va payer son épicerie, son loyer ? Ça va être nous, la famille ». (P2L393)

4.2.2.6 La maladie a le dos large

À partir des données empiriques, nous retenons que la survenue de comportements violents envers la famille peut être plus ou moins acceptée et tolérée par les participants. À ce propos, deux perceptions différentes émergent de notre analyse. En premier lieu, certains participants considèrent la maladie mentale comme étant la principale cause d'apparition de la violence. Lorsqu'ils s'inscrivent dans cette vision, les participants ont une plus grande compréhension des étiologies possibles de la violence, et les comportements répréhensibles du proche sont par le fait même mieux acceptés. Les membres de la famille sont alors plus enclins à justifier les agissements du proche, qu'ils incombent à la maladie. Le prochain extrait d'entrevue vient appuyer cette interprétation.

On savait que c'était la maladie, mais tu sais... C'est la criss de maladie qui fait ça. Parce que jamais un gars normal il ne dirait ça, ou il... tu sais comme un neveu, jamais il ne va te courir après pour te sauter dans le dos ! (P14L367)

En second lieu, des participants considèrent quant à eux que « la maladie a le dos large ». Ils reconnaissent certes la présence du délire et des symptômes de la maladie mentale. Cependant, ils sont moins prompts à attribuer les gestes de violence uniquement à la maladie. Ceux qui partagent cette vision ont alors plus de difficulté à pardonner les gestes de violence posés, en particulier s'ils s'étendent sur une longue période. Les extraits suivants explicitent l'ambivalence qui peut être vécue par les participants et le doute par rapport à la thèse de la maladie comme cause unique à l'expression de la violence.

Il y a plein d'histoires aujourd'hui qu'on entend... je sais très bien que ce n'est même pas de leur faute là... mais ils agissent pareil, tu sais. (P3L138)

Oui je sais qu'elle est malade. Ça ramène tout le temps à la maladie. Mais je me dis, la maladie a le dos large. C'est quand, un moment donné, qu'il faut se dire, wow là, tu es malade, mais tu avais un rôle, de parent. Tu as une responsabilité. (P10L412)

Oui, c'est sûr que chaque être humain doit être responsable des gestes qu'il pose. Même mon fils, on lui dit : tu es responsable. Puis, ce n'est pas la faute de quelqu'un, c'est toi qui fais le choix. (P6L671)

Il ressort de notre analyse que la compréhension de la psychopathologie est un facteur facilitant l'acceptation de cette dure réalité qu'est la présence de violence. En revanche, l'incompréhension de la maladie, nourrie par la crainte et les stéréotypes socialement véhiculés, favorise quant à elle l'éloignement du proche et le ressentiment à son égard. En somme, l'ambivalence peut faire pencher les participants, soit vers un besoin de responsabiliser le proche dans ses agissements, ou encore vers l'attribution de la faute à la pathologie. Les propos de ce participant par rapport à la perception de la violence et de la santé mentale dans la société s'avèrent des plus pertinents à notre analyse.

[Quelqu'un de] schizophrène qui est halluciné, qui va tuer un de ses confrères... C'est des choses qui sont arrivées. Je pense que dans la société, il y a une incompréhension : « il a beau être malade, mais il n'a pas d'affaire à faire ça. » Bon, ça c'est la même chose pour [mon fils]. C'est exactement pareil. C'est pire, parce qu'il a quand même l'air très ordinaire. Il est toujours bien habillé, il fait ses choses, il est très discret. Jamais il ne va avoir d'exagération dans ses comportements quand il est à l'extérieur. Mais, ça joue contre lui, parce que justement, il a l'air tranquille, il a l'air fin, mais quand il arrive quelque chose, bien là c'est la catastrophe. (P9L720)

Cette recherche nous a permis de constater que ces deux phénomènes, soit l'apparition de la maladie et de la violence, ne sont pas isolés dans le discours des familles. Celles-ci parlent plutôt d'un fardeau général, qui inclut à la fois les difficultés qu'apportent la présence de la maladie ainsi que les gestes de violence. Nous allons maintenant présenter dans la prochaine section les résultats portant sur la définition de la violence.

4.2.3 Catégorie 3 : Définition de la violence

La présente catégorie renvoie aux différentes définitions de la violence, telles qu'elles sont rapportées par les participants. Dans cette section, nous verrons que la violence peut en effet être conceptualisée différemment d'un participant à l'autre. Premièrement, afin d'effectuer l'analyse des données empiriques, nous avons consulté la définition de la violence telle que présentée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2017) afin de la comparer avec celle

des participants. La définition de l'OMS, qui se veut assez générale, se rapproche de nos résultats en matière de définition de la violence :

La violence est l'utilisation intentionnelle de la force physique, de menaces à l'encontre des autres ou de soi-même, contre un groupe ou une communauté, qui entraîne ou risque fortement d'entraîner un traumatisme, des dommages psychologiques, des problèmes de développement ou un décès.

Pour les participants que nous avons consultés dans notre étude, certains considèrent la violence comme un concept plus large et englobant, tandis que d'autres voient la violence uniquement comme des gestes physiques répréhensibles à leur endroit. Par analyse comparative, nous sommes à même de constater la variation dans les définitions de ce concept entre les participants, comme le démontrent ces passages :

La violence, c'est tout ce qui peut faire mal. Que ce soit physique ou émotionnellement, ou psychologiquement. Tout ce qui nous agresse, de quelque façon que ce soit. (P1L189)

La violence, ce serait admettons, de menacer de nous frapper, ou de nous faire mal, ou de... je ne sais pas, de nous voler, ou de menacer de briser des choses dans la maison. (P7L419)

À la lumière de ces différentes conceptions de la violence, nous considérons que sa définition se veut propre à chacun, en fonction de ses expériences vécues et de sa conception du phénomène. C'est pourquoi nous ne retenons pas une définition précise de la violence dans le cadre de notre étude. Nous présenterons donc dans cette section les résultats portant sur les différentes typologies de la violence mentionnées par les participants, soit la violence psychologique, physique, contre les objets, envers soi-même et sexuelle.

4.2.3.1 Violence psychologique

Les participants à notre recherche ont fait état de la violence de nature psychologique commise à l'intérieur de la famille par le proche atteint de troubles mentaux. Ce type de violence inclut les agressions verbales telles que les blasphèmes, les insultes et injures, tout comme les menaces. L'extrait suivant représente spécifiquement ce genre de violence.

[...] il m'a déjà engueulé comme du poisson pourri quand il était à l'hôpital, à me traiter de toute sorte de noms. Là sûrement qu'il délire contre moi. [...] Engueuler mon père, ses frères, ses deux frères en fait comme du poisson pourri en les traitant de toute sorte de noms, oui. Devant moi, dans ses délires, il a calé tout le monde que je connais, c'est fou tous les propos qu'il a pu tenir, c'est vraiment délirant, tout le monde était des trous de cul à l'écouter parler. (P2L187)

Nous avons pu observer que la violence psychologique n'est pas toujours considérée de la même manière d'un participant à un autre. Pour certains, la violence psychologique est perçue comme étant plus grave. En effet, cette violence peut dans certains cas avoir comme but d'atteindre psychologiquement la victime afin de lui faire du mal, comme nous indique cette participante :

elle l'attaquait [mentalement], des fois ce n'était pas le battre... mais c'était lui faire mal où elle savait que ça allait lui faire mal. Briser les choses, être méchante... une méchanceté, c'était incroyable. (P10L143)

Pour d'autres, ce type de violence laisse plutôt indifférent. Dans les extraits suivants, les participants mentionnent porter peu d'attention aux menaces de mort du proche, alors hospitalisé en psychiatrie.

Moi, souvent il me disait : « quand je vais sortir de [l'hôpital de psychiatrie légale], que je sorte un jour, tu vas y goûter, je vais te passer ! T'es mieux d'être en forme ! » Mais pour moi, ça me passait dix pieds par-dessus la tête. (P14L343)

Il a eu quelques menaces, mais bon. De toute façon, on n'en tient pas compte des menaces qu'il fait. C'est sûr que dans le moment, il est vraiment hors de lui, il va menacer, il va même nous dire : « je vais te tuer, je vais te faire ci, je vais faire ça ! ». Mais un coup que la crise est finie, c'est fini. Il n'y a plus rien. (P9L425)

4.2.3.2 Violence physique

La violence physique consiste en une action directe à l'endroit de l'intégrité corporelle d'une autre personne. C'est le passage à l'acte de violence, qui consiste soit à étrangler, pousser, frapper, poignarder ou encore lancer des objets sur quelqu'un. La plupart du temps, la violence physique est commise afin de se défendre, de blesser, de menacer ou parfois même

de tuer. Elle peut ou non créer de la douleur et des blessures, en fonction de la force utilisée et de la nature du geste posé. Également, la violence physique nécessite la présence directe des membres de la famille autour de la personne commettant l'agression. C'est une des raisons pour laquelle certains membres évitent les contacts physiques avec la personne lorsqu'il est décompensé, afin de s'en protéger le plus possible. Enfin, la violence physique peut être commise à l'endroit de membres de la famille ou d'inconnus n'ayant pas de lien avec le proche. Dans notre étude, la grande majorité des participants ont mentionné avoir subi de la violence physique, ou du moins en être témoins directement. Le passage d'entrevue suivant décrit un tel exemple d'épisode de violence physique.

Cette fois-là, j'ai eu peur au moment où ça s'est produit. Il m'a pris à la gorge. J'allais le voir, il habitait loin. Alors, j'allais le voir seulement une fois par semaine parce que je travaillais, et il habitait loin, et puis... cette journée-là il ne voulait pas m'ouvrir la porte alors j'ai insisté beaucoup. Alors il a ouvert la porte et puis... il m'a pris à la gorge comme ça [la participante mime le geste d'être étranglée]. Ça a duré deux secondes, et, comme si là tout d'un coup il me reconnaissait. (P1L97)

Les gestes de violence peuvent varier en intensité, passant d'une légère bousculade à une agression à l'arme blanche. À ce sujet, les menaces et les agressions impliquant l'utilisation d'un couteau sont ressorties à travers les récits de plusieurs familles. Mentionnons que l'arme blanche peut être utilisée afin de menacer et de faire peur, ou encore pour poignarder la victime. Nous avons pu constater que l'utilisation d'une arme blanche crée un sentiment de peur beaucoup plus marqué et incisif chez les victimes et la famille.

[...] il commençait vraiment à être violent. Il poursuivait son frère avec un couteau le week-end. (P11L145)

Il se promenait avec un couteau dans les mains. (P13L260)

Il a couru après avec un couteau. Il lui a lancé des roches au début quand il a vu [son frère] arrivé dans le stationnement. Il s'était mis à lui lancer des roches, après il s'était mis à courir après lui avec un couteau de chasse. On avait été chanceux, il avait des fusils dans ce temps-là, il aurait pu utiliser autre chose... Ça a été sa pire fois. Il a déjà dit [...] qu'il avait des fusils, qu'il n'hésiterait pas à se défendre. (P2L180)

On peut aussi observer une gradation des gestes de violence physique envers les membres de la famille, alors que la maladie s'accroît dans le temps et que les comportements agressifs deviennent plus courants. Lors d'un premier épisode psychotique, le participant P12 nous fait mention des premiers gestes de violence physique dirigés contre lui :

Il m'a accoté ici au mur. Il a mis son doigt ici, juste là [sur la poitrine]. Il m'a fait assez mal ! Puis là j'essayais de le calmer : « relaxe, Tom, relax s'il te plait ! Tu me fais mal ! » Mais il continuait à me pousser, assez longtemps. Puis il m'a giflé quelque part, aussi. Après ça il m'a laissé. Puis il est sorti de la maison. Quand il a sorti de la maison, j'ai dit non non. Si je reste avec lui, et puis dans cet état-là, un de nous deux il va manger une claque là, comme il faut ! Là il m'a juste mis son doigt là, mais ça a fait vraiment mal. (P12L314)

Après plusieurs mois, ce même participant a encore été victime de violence physique, cette fois-ci de façon beaucoup plus grave, subissant alors des blessures physiques :

Il me donnait des coups de poing. Je suis tombé par terre, je suis tombé sur une chaise, je pense, et il est aussi tombé. Un moment donné il m'a frappé ici [à la joue] quand je suis tombé. Jusqu'à maintenant j'ai mal à ces deux doigts-là. Je suis tombé par terre, les deux doigts ont coincé sur le plancher. [...] J'étais magané en tabarnouche. (P12L610)

Lors des entretiens, des participants ont comparé les deux premiers types de violence que nous venons de présenter, soit la violence psychologique et physique. Certains d'entre eux considèrent qu'il y a des différences entre violence psychologique et physique, la première étant qualifiée par cette participante comme étant plus insidieuse :

C'est sûr que la violence physique ça fait mal tout de suite physiquement. On réagit tout de suite fortement... La violence psychologique, peut-être qu'on s'en rend moins compte ? Peut-être qu'on se rend moins compte que ça nous atteint ? Et peut-être que ça nous atteint plus profondément. (P1L200)

Dans le dernier extrait, on rapporte que la violence psychologique, quoiqu'elle ne laisse pas de marques physiques, entraîne tout de même des séquelles et peut atteindre plus profondément la personne qui en est victime. En comparaison, une autre participante s'exprime autrement, affirmant qu'il n'y a pas de distinction entre les deux types de violence.

L'une ne vient pas sans l'autre. [...] Il n'y a pas de violence physique sans violence psychologique. La violence physique étant une violence psychologique

pour moi. La souffrance physique, c'est-à-dire, je pense que ce n'est pas tant l'affaire des coups que ce qu'elle signifie, ce qu'elle engendre. Mais il y a quelque chose de complètement contre nature d'un enfant qui frappe sur ses parents. [...] J'ai vraiment du mal à dire que l'un est pire que l'autre. (P11L267)

4.2.3.3 Violence contre les objets

Une autre typologie de la violence qui ressort parmi les participants est celle de la violence contre les objets, soit l'action de frapper ou de briser des choses. Ces gestes peuvent être effectués dans le but de menacer et d'intimider quelqu'un, ou encore lorsqu'il y a une trop grande impulsivité chez le proche. Cette violence n'implique pas de blessures ni de coups, mais suscite bien évidemment la crainte d'une escalade des comportements. Les passages suivants en sont des exemples.

Souvent, il élevait le ton quand j'étais là, mais cette fois-là il frappait vraiment sur les meubles, sur la table... il s'était levé debout pour frapper. Ha ! que j'avais eu peur ! (P2L159)

Il a fait une crise, en novembre, décembre. Et, il a tout saccagé, la télévision y est passée, la radio, tout a passé. (P4L681)

Un jour, il a cassé toute la rampe d'escalier. Il a cassé des miroirs, des vitres, des portes, tout. (P11L152)

Cette étude nous a permis de constater que la violence contre les objets engendre d'importantes dépenses pour les familles. En effet, certaines d'entre elles ont dû reconstruire la maison lorsque des pièces presque entières ont été brisées par le proche. Une famille en particulier a eu à adapter la maison afin que les objets soient difficiles d'accès pour ne pas être détruits. À cet effet, deux participantes relatent les impacts financiers majeurs découlant de la violence contre les objets :

Je veux dire, on a dû refaire toute la maison, hein. (P11L548)

Ma mère a brûlé la maison. Elle a mis le feu dans la maison. Le démon était dans la maison, alors elle a mis le feu dedans [...]. On a perdu beaucoup beaucoup de chose. Ils ont dû... et là [ma mère] pensait que ma tante était assurée, mais ma tante n'était pas assurée. Ça a coûté une fortune. À partir de cette journée-là, ma tante ne l'a plus reprise avec elle après. C'était trop lourd comme cas. (P10L185)

La violence contre les objets, bien qu'elle puisse paraître moins grave, peut cependant avoir d'importantes conséquences sur les membres de la famille, surtout lorsque les objets détruits ont une valeur sentimentale. Le passage suivant résume cette réalité :

J'avais un violon et il l'a cassé en mille morceaux. (P11L151) [...] ça m'a fait vraiment mal, parce que c'était un souvenir de mes parents. (P11L408)

Enfin, nous avons observé que la violence peut se présenter de manière concomitante, incluant à la fois la violence physique, psychologique et celle envers les objets. Dans les prochaines citations, les participants rapportent cette présence simultanée de coups, de menaces et de destruction d'objets.

[...] j'étais dans la voiture avec lui. Je ne me souviens même pas pourquoi il s'était désorganisé, mais bon, je pense qu'il n'était pas satisfait d'une réponse que je lui avais donnée. Il avait commencé à me frapper, c'est sûr que quand tu conduis, bon je me suis dépêché d'aller à la place où on devait aller. J'ai débarqué de la voiture et encore une fois, il a attrapé un objet et il a démoli la voiture. (P9L252)

Si c'est trop avancé. Si ça vient de commencer et qu'il est capable de le verbaliser, ou de se retirer, il va s'en sauver. Mais s'il n'a pas eu le temps, des fois ça arrive comme ça, la moutarde a monté trop fort, et là il saute, il va éclater, casser des colonnes, lancer des choses, il va frapper. (P4L64)

4.2.3.4 Violence dirigée envers soi

Nous venons de présenter les différents types de violence dirigée envers autrui. À cela s'ajoute également la violence dirigée envers soi-même, qui est considérée par plusieurs participants comme une réalité avec laquelle ils doivent composer. En effet, plusieurs familles ont été confrontées à des idées de mort verbalisées par le proche malade, et parfois à des tentatives de suicide. Source de crainte et d'anxiété profonde, cette violence dirigée envers soi peut souvent inciter la famille à faire hospitaliser la personne contre son gré. Nous avons identifié la présence de propos suicidaires rapportés par le proche dans cet extrait d'entrevue :

Son plan était fait pour mourir, tout était prêt... il était vraiment prêt, il avait choisi un appartement tout près, oui, son plan était de se jeter devant un train, et il a déménagé dans un appartement collé sur une voie ferrée. (P1L142)

Selon la perception de cette mère de famille, la violence envers soi-même n'est pas la même chose que la violence envers les autres, comme elle s'est exprimée en entrevue :

Chercheur : Est-ce que vous considérez que c'est de la violence quand même, la violence envers lui-même ?

Le suicide, lui, envers lui-même. Mais pas envers moi.

Chercheur : Ce n'est pas le même type de violence que ce que vous avez vécu, quand c'était dirigé dans la famille ?

Non, je ne suis pas angoissée quand je rentre. [...] Non, ce n'est pas du tout la même chose. Ce n'est pas du tout la même chose. C'est... le suicide, c'est envers lui-même, ça m'inquiète, mais... c'est... il n'y a pas d'insultes, il n'y a pas de rejet, il n'y a pas, non. Ce n'est pas comme... Oui c'est de la violence envers lui-même. Mais c'est plutôt... l'angoisse de le perdre. La souffrance de le voir se détruire devant mes yeux. Sans arriver à l'attraper. (P11L635)

Comme le reflète la participante dans l'extrait précédent, l'impuissance et la détresse sont des émotions vécues par la majorité des familles aux prises avec le risque de suicide. La pression induite par la surveillance du proche en continu devient alors très forte à l'endroit de la famille, qui doit être constamment aux aguets afin d'éviter qu'il attente à sa vie. De plus, lorsqu'il y a un isolement social du proche et que la famille n'a plus de contact avec lui, l'anxiété et la crainte sont accentuées, laissant place à des élans de panique par moment. C'est bien souvent dans ce contexte que les proches font appel aux policiers afin de faire hospitalier le proche de force, comme nous le présente cette participante :

On voulait le faire hospitaliser, car il parlait beaucoup de suicide. C'est là où il parlait du train que tout était organisé, qu'il parlait des heures du train. Moi, cette fin de semaine là, j'ai paniqué. (P1L609)

En plus de la présence de propos suicidaires, certaines familles ont été confrontées à des tentatives de suicide actives. On peut constater dans les prochaines citations que des familles ont dû intervenir elles-mêmes pour mettre fin à ces tentatives en cours.

Dans un élan de crise, il voulait mourir. Et puis, il s'est poignardé. [...] C'est le grand couteau. Et puis là il s'est accoté dans le coin, puis il s'est essayé. Ça n'a pas passé, il avait un chandail. Et là le temps s'est étiré... je ne savais pas, mais le temps, ça s'étire. Il doit s'être passé cinq minutes, mais ça a duré une

minute. Pour moi cinq minutes certain. Je l'ai vu replanter le couteau dans sa bedaine. Il avait le couteau dans le corps, et il me regardait. Et là, je ne sais pas combien de temps ça m'a pris pour aller de l'autre bord, c'est comme si ça avait pris dix minutes. On n'est pas censé enlever une arme dans le corps. Parce que tu vas... ça sert d'étanchéité en attendant. Pas dans le cas de mon gars. Alors j'ai mis mes doigts ici, puis j'ai dit au Bon Dieu, « toi tu te mets là parce que j'enlève le couteau, faut pas que ça saigne. ». J'ai enlevé le couteau, il est tombé par terre, et là j'ai dit à mon gars : « toi tu te couches à terre, parce que là t'as un trou dans le ventre. » (P4L1357)

Il essayait tout le temps au chalet chez mes parents [...]. C'était arrivé deux fois que ma mère était arrivée dans la salle de lavage, et il préparait sa corde, il préparait ses choses. Alors là... ils l'ont rentré en institut à ce moment-là. (P3L175)

Malheureusement, la famille de la participante P3 a, après plusieurs tentatives, constaté le décès du proche dans le domicile de la famille. La participante a en effet mentionné que son frère s'était suicidé par pendaison alors qu'il entendait des voix menaçantes lui ordonner de se tuer.

Il était schizophrène, et puis il s'est suicidé dans la maison familiale, pendant qu'il n'y avait personne, il s'est pendu. [...] ça a été une saga qui a duré plusieurs années, ça a été... il l'annonçait souvent, qu'il était pour le faire, mais, un moment donné il a réussi parce qu'il était tout seul dans la maison. (P3L21)

Outre les comportements suicidaires, des gestes d'automutilation ont également été rapportés par une famille. Selon notre interprétation des données, cette automutilation est perpétrée non pas dans le but de mourir, mais bien en raison du délire omniprésent.

Il s'était arraché les ongles d'orteil, direct devant eux autres [le personnel de l'hôpital]. Hey faut le faire, ça veut dire que tu ne sens plus rien ! (P14L124)

Qui plus est, le neveu du participant P14, atteint de schizophrénie, a tenté de traverser la route à la course sans se soucier des voitures. Il s'est aussi immobilisé devant un camion en plein mouvement, se croyant invincible tel un fantôme. Cette famille a donc été aux prises à la fois avec des comportements de violence à l'égard des membres, tout comme envers le proche lui-même. Nous avons ainsi constaté que la violence envers soi-même est souvent présente en concomitance avec la violence envers les autres, ajoutant davantage au lourd fardeau des familles.

4.2.3.5 Violence à caractère sexuel

Lors des entretiens semi-structurés, trois familles ont fait ressortir la présence de comportements violents à caractère sexuel, venant s'ajouter aux différentes typologies de violence présentées jusqu'à maintenant. En premier lieu, la participante P10 nous a mentionné avoir elle-même été abusée sexuellement à différentes reprises lorsque sa mère, atteinte de schizophrénie et non traitée, s'absentait de longues périodes, laissant ses jeunes enfants sans surveillance à la maison. Lors de ces absences répétées, des abus sexuels ont été perpétrés envers la participante. La négligence de la mère et le manque de jugement fragrant associé à la maladie sont reprochés par cette jeune mère de famille :

Moi j'ai vécu de l'abus. Oui. Moi, elle avait ramené un homme à la maison, on ne le connaissait pas plus qu'il faut. J'avais à peu près ça l'âge de ma fille. Justement, je pense, c'est pour ça. J'avais à peu près 6 ou 7 ans. Je ne sais pas elle était où. C'est tout le temps ça que je me pose comme question. Elle était... elle était rarement à la maison. Où est-ce qu'elle était ? Je n'en ai aucune idée. Mais... le p'tit chum qu'elle avait dans ce temps-là m'avait abusé. Et par la suite, on allait en Gaspésie tous les étés... Puis, là aussi elle était rarement là. Je ne sais pas où elle allait, mais on couchait chez ma grand-mère, sa mère. Puis, un de mes oncles il m'a abusé aussi. (P10L403)

Ensuite, deux autres familles ont fait état des comportements de harcèlement de leur fils envers des femmes, notamment en raison de l'état de désorganisation mentale. Dans les deux cas, ces comportements ont mené à des accusations criminelles et au processus de judiciarisation du proche. Dans l'extrait suivant, le fils du participant P12 a commis des agressions à deux reprises envers des femmes, alors qu'il avait cessé la médication depuis plusieurs mois. La croyance qu'il pouvait répéter impunément ce qu'il avait visionné dans des vidéos pornographiques l'a mené à commettre ces délits.

Il est allé dans un centre d'achat [...], il est allé à une place, un sex-shop. Ils vendent là-bas toute sorte d'affaires, incluant des choses que tu peux te servir pour attacher quelqu'un. Alors il avait acheté ça à vendre. Il a acheté une boule, et il est allé voir la vendeuse. Il a mis la boule dans sa bouche, et il a essayé de la kidnapper. La fille a hurlé, elle a eu peur pour sa vie. Aussitôt qu'il a vu ça, oups ! Ce n'est pas comme ce qui se passe dans le film ! Elle est consentante dans le film, mais là elle n'est pas consentante. Il réalise que celle-là, peut-être

que ce n'est pas bon. Fait que là, il s'excuse et il s'en va. La fille elle a fait une plainte contre lui. Probablement qu'il y a eu des caméras dans le magasin, et sa photo a été enregistrée. (P12L390).

Enfin, les parents d'un proche atteint d'un trouble du spectre de l'autisme ont fait le récit de la judiciarisation de leur enfant après qu'il ait harcelé une jeune femme :

Mère : Il y a une jeune fille qu'il a connue au primaire, et qui était gentille avec lui. Et puis là il l'a revue au [...] Cégep. Et là il a passé son temps à lui envoyer des lettres. Qu'ils étaient « fusionnels », et ainsi de suite. Et là elle lui disait qu'elle ne voulait rien savoir.

Père : Il faisait une fixation dessus.

Mère : [...] Après ça, la fille a porté plainte. [...] ils sont venus le chercher à la maison. Ça l'a amené devant la cour, et devant la cour ils l'ont envoyé pour une évaluation psychiatrique au centre [de psychiatrie légale]. (P6 et P7 L40)

4.2.4 Catégorie 4 : Impacts de la violence sur la famille

La présente section porte sur les différents impacts pouvant découler de la présence de violence dans l'enceinte familiale. Nous verrons que les impacts de la violence peuvent être de plusieurs ordres. Ils peuvent donc être de nature physique (blessures et douleur), psychologique (dépression, épuisement), sociale (isolement social et conflits familiaux) ou affective. Nous avons observé que ces impacts peuvent être soit à court terme, ou perdurer à long terme pour d'autres participants. De plus, nous avons observé que les répercussions de la violence peuvent être vécues sur le plan individuel (un seul membre touché) ou collectif (l'ensemble des membres d'une même famille en étant affecté). Il appert également que les membres de la fratrie, particulièrement lorsqu'ils sont plus jeunes, sont plus susceptibles de vivre avec les séquelles psychologiques de la violence. Citons trois participants à cet égard :

Mère : C'est sûr [que sa sœur] elle a vécu... elle est plus jeune, elle a donc vécu, dans ce cercle vicieux là. On essayait de la protéger le plus possible, mais les crises qu'il faisait, elle en était témoin. Donc aujourd'hui, elle a quand même des problèmes avec ça, la violence. C'est comme... on dirait tout le temps qu'elle trouve des amis qui sont mal pris, qui ont des copains violents. Ou bien elle a eu des copains violents. On dirait que elle aussi ça... ça s'est répercuté dans tout ça.

Père : Ça l'a marqué (P4 et P5L85)

La violence, elle l'a goûtée elle aussi là. [Son frère] il a essayé trois fois de l'étrangler. C'est comme, dans son corps, elle le vit, tu sais (P4L1250).

Elle a vécu sept ans avec son frère aîné qui cassait tout. Alors elle pourrait être aussi perturbée. (P11L535)

4.2.4.1 Blessures physiques

Les résultats de notre étude démontrent que la violence physique peut engendrer des blessures chez les membres de la famille telles que des fractures, des lacérations et des ecchymoses. Certains participants ont fait mention de blessures graves, dont un nez fracturé par un coup de poing ainsi qu'un pneumothorax, comme l'indique cette mère de famille dans l'extrait qui suit :

[son père] a essayé de le retenir dans la chambre en bas. Ma fille elle a un lit avec un pied en bois, en rond comme ça. Et lui il a culbuté sur le côté, et il s'est fait un pneumothorax. Et là Marc a bien vu que son père avait un problème, un grave. (P4L1233)

Dans un même ordre d'idée, une autre participante a déjà été frappée par son fils à plusieurs reprises à travers les années, subissant des ecchymoses :

Moi j'ai eu des bleus. J'ai eu des bleus. Des lunettes cassées, et des bleus. (P8L234)

Les blessures subies peuvent entraîner des douleurs et des séquelles physiques demeurant à plus long terme. Les participants de deux familles différentes ont mentionné encore ressentir de telles douleurs bien après l'agression.

[...] il m'a blessé à la face, je ne me rappelle pas où. Mais c'était plutôt ici [le participant pointe ses côtes], il m'avait frappé là. Finalement, ils m'ont examiné, les médecins. Ils m'ont examiné, puis ils m'ont dit que je n'avais rien, c'était juste une douleur qui allait partir assez vite. Mais ça a pris presque un mois. Cette douleur-là est encore là [le participant pointe son doigt]. Mais je pense que quand je suis tombé par terre, c'est moi-même pour me supporter probablement. Je suis tombé sur les deux doigts comme ça. Et ça a fait mal. Là ça c'était vraiment une attaque en règle. (P12L630)

Moi il m'avait sauté dans le dos. Il s'était en venu en courant. [...] J'ai mal dans le dos aujourd'hui, est-ce que c'est ça, je ne le sais pas. (P14L333)

Enfin, nous avons constaté que lorsqu'il y a présence de blessures physiques, plusieurs participants développent par la suite une plus grande crainte du proche. Certains d'entre eux peuvent alors remettre en question la cohabitation, limitant avec la personne les contacts autant que possible.

4.2.4.2 Détresse psychologique

En plus des blessures physiques, les membres de la famille sont aux prises avec une détresse psychologique importante. Cette détresse, associée à l'épuisement et à la souffrance vécue, est attribuable au fardeau de la maladie mentale et de la présence de violence dans la famille. Nous avons dénoté que l'impact engendré par la présence de violence psychologique peut altérer grandement le fonctionnement de la victime, comme le présente cette participante dans les passages suivants :

Je me dis qu'aujourd'hui, s'il a de la misère autant dans la vie, je pense que ce n'est pas le fait d'avoir été battu. Je pense que c'est plus ce qu'elle lui a fait psychologiquement. Il dit tout le temps : « elle rentrait dans mon cerveau ! » Encore aujourd'hui il dit : « elle a tout troublé mon cerveau ». [...] ça reste pour la vie, après. C'est des images qui ne s'en vont jamais. (P10L349)

Mon frère, ça a tout le temps été une vie, en montagne russe. Il a vraiment eu de la misère toute sa vie. Encore aujourd'hui. [...] C'est incroyable, sa vie. [...] il a vraiment de la misère à avoir une vie normale. Il n'est pas capable de garder un travail. Lui, sur tout, l'impact dans sa vie. Mais il ne parlera jamais. Je ne pense pas. Pas rendu à son âge. (P10L795)

Dans ces derniers passages, la participante souligne que, même des années plus tard, la détresse psychologique vécue par son frère perdure depuis l'enfance. À cet effet, on dénote que la présence de violence et le fardeau de la maladie peuvent engendrer le développement de troubles mentaux parmi l'entourage. L'apparition de troubles dépressifs a ainsi été rapportée dans certaines familles :

J'ai aussi, après son admission à [l'hôpital général], j'ai fait une dépression majeure, et, pendant cette période-là, j'ai vu un psy assez régulièrement (P1L518)

Ça doit faire seize ans qu'il a quitté le Québec. Et en seize ans il a vu [sa mère] une fois, et ça a été trop fort pour lui. Lui il a eu des dépressions, à plusieurs reprises. (P10L47)

Outre l'apparition de symptômes dépressifs chez les membres de la famille, d'autres impacts psychologiques ont été rapportés lors des entrevues. Selon la participante P10, être victime de violence commise par sa mère souffrant de schizophrénie a entraîné un changement de comportement chez son frère. Ce dernier est devenu beaucoup plus agressif en vieillissant.

À 18 ans, on vivait dans un petit village, alors tout le monde se connaissait. Il y avait un policier de la place, un homme qu'on connaissait. Il avait voulu mettre de l'ordre à la petite fête, mais mon frère lui a décidé de battre le policier en fonction. Alors il s'est ramassé en prison. Il a beaucoup de rage ce gars-là. Il est vraiment agressif. Il a de la misère à gérer ça. Mais tu sais, il a tellement vécu d'agressions, fréquentes. (P10L568)

Enfin, une participante a fait part des répercussions psychologiques du suicide de son frère sur les membres de la famille. La détresse vécue par le plus jeune frère, ayant retrouvé son frère pendu dans la maison, est ainsi soulevée :

Je fais juste penser à mon petit frère, qui l'a découvert. [...] Bien, ça fait un gars... sa femme se plaint souvent de ça qu'il ne parle pas. Il reste avec tout ça, ce n'est pas bon. [...] C'est comme son père. Fermé comme une huître. (P3L560)

4.2.4.3 Conflits familiaux

On observe que la présence de violence dans la famille peut créer d'importants conflits entre les membres, en particulier parmi la fratrie. Ainsi, plusieurs participants ont fait état de coupure de contact entre les membres de la famille, alors que des disputes peuvent parfois éclater entre certains. Par exemple, la colère liée au fait d'avoir été agressé par son propre frère a laissé de profondes séquelles chez le second fils d'une participante, comme elle le mentionne dans cette citation :

C'est parce que j'ai un problème aussi avec son frère. Il ne veut rien savoir [de son frère]. Rien. Le jour où [il] met un pied, l'autre s'en va en cour. Et l'autre aussi a pas mal de problèmes. Tentative de suicide et tout. Donc je ne peux pas vraiment gérer ça. (P11L381)

Des situations similaires de conflit ont été rapportées par d'autres familles lors des entretiens. Dans ces deux situations familiales, la discorde entre les membres de la famille survient à la suite du refus que les enfants d'un membre de la famille soient en présence du proche en raison du risque qu'il représente. Ces « froids » dans la famille peuvent perdurer dans le temps et limiter davantage les contacts entre les membres de la famille.

Mon frère ne voulait plus du tout du tout que Marc soit là quand lui serait là, avec ses enfants. Je le comprends. [...] Je n'approuvais pas, mais je comprenais. Je trouve ça dommage, parce que Marc les adorait. Il était allé s'excuser auprès des enfants [après avoir fait une crise]. Mais mon frère c'est le père des enfants. Il a le droit à ses peurs, et de protéger ses enfants, de sa façon à lui. Après c'est triste, parce que ça fait des froids. (P4L1318)

[...] mon oncle avait demandé à ce que ma cousine, donc sa nièce préférée, vienne le voir. Il souhaitait donc qu'elle aille le voir. Donc j'ai dit ça à mon père de parler à sa sœur : « hey, Jean il aimerait ça voir ta fille ». Sa réaction a été d'engueuler mon père, en lui disant que jamais sa fille n'allait aller le voir, parce qu'elle n'accepterait pas que sa fille se mette en danger. Puis mon père, ça l'avait beaucoup insulté [...] Ça avait amené un froid à ce moment-là entre eux. (P2L503)

En présence de ces conflits familiaux, les parents qui vivent avec le proche et en prennent soin se sentent blessés par la réaction de l'entourage. Ils peuvent éprouver de la tristesse de savoir que leur enfant est craint au point d'éviter sa présence. L'abjection que suscite le proche auprès des autres membres de la famille est à ce moment vécu durement. Nous avons également constaté que les conflits familiaux liés à la prise en charge du proche malade peuvent être difficiles sur la vie de couple. En effet, s'occuper d'un enfant atteint de troubles mentaux qui commet de la violence monopolise les énergies du couple. La participante P11 nous affirme que les soins à prodiguer au quotidien et la gestion des crises en viennent à porter ombrage sur la relation conjugale.

C'était, dès que j'approchais de la maison, j'avais une angoisse qui montait, énorme. Je voulais... j'aurais voulu quitter le domicile. Mon mari prenait ça comme une séparation. Notre couple était très difficile. Aussi. Parce qu'un enfant comme ça, ce n'est pas facile sur un couple. C'est très difficile [...]. Moi j'ai tenu le coup, mais on aurait pu divorcer dix fois. Mais on a tenu le coup. Maintenant, ça va bien. Mais ça a été... ça a été terrible. Terrible. (P11L250)

[...] Toutes ces crises et tout ça, c'est [mon mari] qui a pris en charge tout ça. Moi un moment donné j'ai dit... Mais, ça crée beaucoup de tensions entre nous, c'est sûr. (P11L499)

Les participants P8 et P9, dont le fils est atteint d'un trouble du spectre de l'autisme, ont aussi fait mention des difficultés conjugales engendrées par la maladie et la violence. Séparés depuis quelques années, ces parents ont rapporté que tout le fonctionnement de la famille doit être orienté vers les soins au proche, laissant peu de place à la vie de couple.

Il est manifeste que la présence de la violence dans la sphère familiale vient remodeler les liens familiaux et la dynamique relationnelle. Des coupures de contact sont à risque de se produire entre les membres de la famille lorsque des conflits persistent. Selon notre interprétation, la proximité constante avec le risque de violence engendre une altération dans la dynamique familiale, ainsi qu'une plus grande détresse. Dans le prochain extrait d'entrevue, la participante P11 dresse le portrait d'une dynamique familiale chaotique marquée par la présence continue de violence commise par le proche.

Il a tout détruit. Il n'y a plus de famille. Ce n'est pas une famille. [...] On n'a pas eu de vie de famille. Vous savez, la vie de famille, où l'on soupe ensemble, où l'on passe le week-end ensemble, où l'on fait les activités, on est bien ensemble, où chacun est... ma fille, elle ne pouvait pas venir à la maison en sécurité. (P11L309)

L'aspect de la dynamique relationnelle dans la famille semble affecté également par l'identité de la victime de violence. Ainsi, la participante P1 rapporte dans cet extrait que si la victime de l'agression au couteau avait été un membre de la famille et non pas un étranger, la dynamique familiale aurait été lourdement affectée. Selon les propos de cette participante, la famille aurait même pu être détruite.

[...] comme je dis, elle n'était pas vraiment dirigée contre nous [la violence]. Si c'était moi qu'il avait poignardé, ou sa sœur... peut-être que je ne verrais pas les choses de la même façon. J'avais pensé que ce serait pareil, mais. Je ne sais pas. S'il avait... je ne sais pas. Peut-être que... mon conjoint n'est pas son père. [...] C'est le père de sa sœur. Alors peut-être que ça aurait brisé quelque chose. Mais là, ce n'était pas nous. Ce n'était pas nous. (P1L618)

4.2.4.4 *Isolement des familles*

Le phénomène de l'isolement des familles est un autre impact ayant émergé des données empiriques. Nous avons analysé que le fardeau de la maladie mentale et la présence de violence font en sorte que les familles vivent refermées sur elles-mêmes. Les participants consultés ont ainsi confié en entrevue se sentir isolés, ayant l'impression de « vivre dans un monde à part », coupé du reste de la société :

On vit pas mal renfermé même si on en parle, et tout ça. On vit quand même un peu refermé sur nous quand on a un proche malade. [...] ça reste dans la famille. On a beau en parlé... je disais j'en parlais j'en parlais, mais... C'est comme si on vivait sous cloche de verre. (P1L531)

On est comme un peu une race à part de parents. (P11L65)

Certes, les familles peuvent parler publiquement de leur situation difficile, mais de façon générale, elles s'organisent par leurs propres moyens et sont peu enclines à solliciter l'aide extérieure. « Toffer », endurer cette réalité emprunte de souffrance devient alors le quotidien des familles. Les impacts de la violence et du fardeau de la maladie se répercutent alors sur la vie sociale des familles, qui se trouve dans bien des cas absente. Effectivement, nous avons constaté que les familles ont souvent peu de contacts avec les amis et l'entourage. « Vivre sous une cloche de verre » est, selon notre interprétation, une phrase éloquente.

Pendant deux ans là, très peu [de contacts avec les amis]. Très peu. Ou extérieur. Je n'ai pas invité personne pendant deux ans. J'ai invité ma belle-mère deux fois, chaque fois ça a terminé avec la police. Charmant n'est-ce pas ? (P11L322)

J'en ai enduré pas mal. Il a tout pété dans la maison. Tout. Je ne pouvais même pas, ma fille ne pouvait même pas amener des amies. (P11L305)

Mère : c'est sûr que le point social, notre vie sociale, là depuis que [mon fils] n'est plus avec nous autres, c'est sûr que ça a aidé, mais à l'époque...

Père : On a perdu de nombreuses années d'investissement social [...] L'investissement relationnel a été très limité. (P4 et P5L1331)

Ainsi, le fardeau de la maladie pèse sur les membres de la famille. Comme nous pouvons le constater dans les extraits d'entretien qui précèdent, l'isolement des familles crée une coupure avec leur environnement social.

4.2.4.5 Perte de contact avec le proche

La présence de violence commise par le proche peut également amener une perte de contact avec celui-ci. En effet, des membres de la famille en sont venus à couper les ponts avec la personne en raison de la méconnaissance de la maladie et du sentiment de peur. Dans l'extrait qui suit, c'est plutôt le sentiment de colère et le ressentiment qui motivent cette coupure de contact avec la mère :

Mon frère, il reste à Vancouver. Mais quand il vient au Québec, il ne veut même pas aller la voir, du tout. (P10L37)

D'un autre côté, le proche malade peut lui-même en venir à couper les contacts avec les membres de la famille en raison de la paranoïa qu'il entretient envers eux. Dans ce contexte, on observe que la présence de la psychose engendre un isolement social important chez la personne malade, comme l'indiquent ces deux participantes.

[...] un moment donné, il se barricadait. Puis il s'isolait, il avait peur de tout, il se faisait des genres de systèmes d'alarme partout dans la maison, avec des genres de détecteurs d'ouverture de porte pour surveiller si quelqu'un entrait chez lui. (P2L222)

[...] les dernières années, au moment où c'était vraiment très très grave la maladie, il était très isolé dans une autre ville. Alors ses proches, ses frères, ses sœurs, sa sœur je devrais dire. Il les voyait à Noël. (P1L145)

L'isolement social, considéré comme un des symptômes négatifs de la schizophrénie, vient limiter les liens familiaux entre l'entourage et le proche. Celui-ci en vient souvent à vivre éloigné, coupant les contacts avec la famille. Une distance à la fois physique et psychologique se crée avec les membres de la famille, fossé qui prend racine dans le délire et la méfiance.

Mon père c'était le pilier, il se référait toujours à lui. Mon oncle n'avait pas de téléphone chez lui, mais toutes les semaines il appelait mon père. C'était sacré,

il allait à la cabine téléphonique, il appelait mon père. Alors là il se retrouvait, vu qu'il a tourné le dos à mon père, avec plus personne. (P2L59)

Des participants nous ont mentionné avoir été sans nouvelles du proche pendant des mois, parfois même des années. Évidemment, la crainte de ne pas savoir ce qu'il advient du proche devient à ce moment omniprésente. Le deuil de la relation avec celui-ci est alors une importante préoccupation pour les familles, qui vivent dans l'appréhension quotidienne.

Il acceptait que le personnel me donne des nouvelles. Il a passé un an à accepter qu'on me donne des nouvelles. Mais là, je n'ai plus le droit qu'on me donne des nouvelles actuellement. Il refuse tout contact, donc il n'y a plus personne dans la famille qui a des contacts avec lui. (P2L450)

Un autre constat découlant de cette étude est celui de la problématique de l'itinérance comme conséquence de la maladie mentale et de la violence. Une participante à notre recherche nous a en effet mentionné que son fils, alors au paroxysme de la désorganisation, s'est retrouvé à la rue durant deux années après avoir coupé les contacts avec sa famille. Une telle situation de crise, incluant à la fois les comportements violents, la décompensation mentale et le retrait social, complexifie grandement la recherche d'un logis. Par exemple, le fils de la participante P11 a détruit une chambre d'hôtel où il résidait. Il a par la suite été expulsé des refuges pour sans-abris, pour ensuite agresser un voisin de chambre avant d'être arrêté par les policiers. L'itinérance conjuguée à la perte de contact avec le proche vient susciter la culpabilité et la honte chez la famille, comme le reflète la participante.

François, il a passé deux ans dans la rue. Qui peut espérer que son fils soit itinérant ? Je veux dire, franchement, on peut faire mieux là... (P11L580)

Nous venons de présenter dans cette section les différents impacts de la violence à l'endroit des membres de la famille. Nous allons maintenant présenter les stratégies qui peuvent être mises de l'avant afin de prévenir, ou du moins s'adapter à la présence de cette violence.

4.2.5 Catégorie 5 : Stratégies pour prévenir la violence

Différentes stratégies développées par les familles sont utilisées afin de prévenir et de gérer les épisodes de violence. Tout d'abord, nous avons pu constater que le fait de posséder des connaissances sur la maladie et d'avoir accès à des ressources de soutien aide à développer des stratégies de prévention mieux adaptées. Dans ce contexte, les familles qui sont en mode proactif arrivent à planifier et mieux prévenir l'apparition de comportements violents. Elles optent pour des stratégies permettant de voir venir la crise afin de la désamorcer en amont. On dénote par exemple la capacité à jauger l'état mental du proche et à intervenir promptement.

On s'assurait qu'il était dans... bien on s'assurait, on essayait de voir s'il était dans la réalité ou s'il délirait. On était prêt à faire le 911, les trois dernières années. Tout le temps. (P1L190)

J'ai réussi une fois dernièrement, dans une rencontre. On est allé le voir, et puis un moment donné là il était monté. Je ne me rappelle plus sur quoi. Et un moment donné je lui ai dit. Je lui ai dit OK, es-tu capable de me prouver que t'es capable de t'arrêter ? [...] J'ai dit fait moi un sourire. Fais-moi un sourire. Puis là il est parti à rire. Ça a arrêté [la crise]. (P5L865)

Désamorcer la crise en cours avant qu'il y ait survenue de violence est possible grâce à la connaissance accrue du proche, qui permet une meilleure prévention des crises et des gestes violents. Aux yeux des participants, la connaissance des facteurs de risque et des éléments déclencheurs à la violence se développe avec l'expérience. Grâce à cette expérience acquise avec les années, plusieurs membres de la famille se considèrent outillés pour intervenir dans les moments de tension émotionnelle et comportementale, comme le soulignent ces deux pères de famille :

On est très conscient, nous autres rien qu'en lui parlant, en l'entendant parler, on sait s'il est sortable. S'il a quelque chose qui est déjà enclenché, on peut le savoir. (P5L1146)

[...] c'est sûr qu'on a l'expérience. En trente-deux ans, on a développé beaucoup d'expérience puis on est capable avec l'expérience qu'on a

maintenant, on est capable de voir les choses arriver, puis de le protéger sur certains événements. (P9L824)

On a fonctionné beaucoup par observations. C'est sûr qu'on s'en parlait beaucoup, alors il y avait toujours quand même... on le savait quand ça commençait à augmenter. D'abord l'anxiété. Il devenait... c'est drôle, mais je disais : « quand il commence à avoir les oreilles rouges, méfiez-vous ». S'il joue avec ses mains aussi. Mais c'est avec des observations comme ça qu'on était capable de désamorcer ce qui pouvait se préparer. [...] Quand j'utilise ce terme-là [le hamster qui te tourne dans la tête], il le sait un moment donné, que quand ça va trop vite dans sa tête, quand ça roule trop vite, bien arrête, parce que tu vas te désorganiser et tu vas frapper. C'est de petites choses comme ça qu'on a essayé de trouver, par observation, par expérience. (P9L467)

4.2.5.1 Imprévisibilité

Les différentes stratégies utilisées par les familles afin de prévenir la violence varient en fonction de certains facteurs. Parmi ceux-ci, la perception que le proche soit imprévisible lorsqu'il n'est pas stable mentalement est ressorti comme étant un facteur d'importance. En présence d'imprévisibilité, il devient plus difficile de voir venir la crise en agissant de manière proactive, et il s'avère alors plus complexe de travailler en prévention. Des participants ont fait valoir que l'imprévisibilité est surtout reliée à la présence du délire et des hallucinations. Quelques participants ont aussi mentionné lors des entrevues avoir la perception que les personnes atteintes de schizophrénie sont, de manière générale, des personnes plus imprévisibles :

C'est parce que c'est des fous fins. « Bonjour, bonjour », puis paf ! (P14L395)

[...] j'ai toujours une certaine peur, parce que pour moi ce sont des personnes imprévisibles. (P2L164)

Bien que les familles disent avoir une bonne connaissance du proche tout en étant expérimentées à gérer la violence, ce risque d'imprévisibilité demeure présent à leur esprit et vient complexifier la mise en place de stratégies préventives. Les extraits suivants le démontrent.

Dans sa violence, c'était le danger et l'imprévisibilité. On dit imprévisibilité parce que tu ne sais pas ce qui va le choquer un moment donné. Mais il y a toujours

quelque chose qui l'a choqué. Tu ne l'as pas vu, tu ne le sais pas, et tu penses qu'il fait une crise pour rien. Jamais. Il y a toujours une raison, même si tu ne l'as pas vu. (P4L217)

Il y a des choses qu'on est quand même capables de détecter, mais... oui il y a des fois où c'est vraiment, d'une façon assez rapide, mais il y a des choses qu'on est capable de voir et de contrôler. (P9L216)

4.2.5.2 Assurer la sécurité

Afin de parer au caractère imprévisible du proche, la vigilance et la prudence sont de mise pour éviter les blessures et les gestes violents. Des moyens préventifs et des précautions particulières sont alors mis en place par les familles. Par exemple, deux participantes ont déjà verrouillé les portes de chambre la nuit, par crainte du proche malade. Limiter l'accès aux couteaux de cuisine ou même les verrouiller dans un tiroir a aussi été évoqué. De plus, demeurer vigilant tout en gardant une distance sécuritaire avec le proche a été rapporté par ce participant :

Il ne fallait pas lui tourner le dos, ça, c'était primordial. (P14L243)

Qui plus est, une autre participante a rappelé l'importance de mettre en place des mécanismes de sécurité lors des visites chez le proche.

[...] quand j'y allais, les dernières fois que je suis allé, bien, j'avais mon cellulaire, puis je me souviens, je disais à mon chum : « OK, là je suis là, tu me rappelles dans dix minutes. Si je ne te réponds pas, c'est parce que ça ne va pas bien ». Donc j'y allais avec une crainte pour ma sécurité. (P2L592)

Enfin, l'appel aux policiers peut être une stratégie utilisée en dernier recours afin d'éviter l'escalade de violence, lorsque la situation est à risque de se complexifier en comportements violents.

4.2.5.3 Éviter la confrontation

Éviter d'argumenter avec le proche s'avère être une stratégie utilisée par l'ensemble des participants. Cette stratégie s'inscrit dans un contexte psychotique où l'argumentation lors

de disputes ou de situations de tension peut déclencher la violence. C'est pourquoi il est important de ne pas « s'obstiner », en particulier lorsque les propos du proche sont délirants et qu'il y a présence de paranoïa.

[...] on ne l'obstinait pas là, à la fin on essayait plus de le ramener dans le réel, parce que, plus on l'obstinait, pire c'était, oui. Il y a eu ça comme stratégie. (P1L403)

Il se retenait, il avait un contrôle sur lui-même jusqu'à un moment donné, il voulait le mille piasses, et moi je m'éloignais, je ne voulais pas me présenter en face pour ne pas avoir à le confronter. [...] je ne le contredisais pas. Justement parce que si je le contredis, il va être plus enragé. (P12L592)

Éviter la confrontation avec le proche peut, avec la dégradation de son état mental et la crainte de ce dernier, être la seule stratégie utilisée par l'entourage. Comme le mentionnent ces deux participantes, la tension est telle qu'elles évitent presque toute discussion avec le proche, « marchant sur des œufs » constamment lorsqu'elles interagissent avec ce dernier.

Un moment donné il buvait, j'ai sorti tout l'alcool de la maison. Je ne disais plus rien à rien, il n'y avait plus rien à faire, je ne disais plus un mot. S'il sentait le moindre reproche, c'était une crise. (P11L231)

[...] j'avais peur de ses réactions. Je savais qu'il pouvait m'en vouloir pour un rien, je marchais sur des œufs sur tout ce que je disais avec lui. (P2L729)

La diversion lors de discussions plus épineuses avec le proche, en particulier lorsqu'il est question de propos délirants, devient aussi une stratégie empruntée par certains. Changer de sujet, détourner la conversation hors du délire est rapporté. L'extrait suivant est éloquent à ce propos :

Je ne posais pas de question je dois t'avouer. J'essayais plutôt de changer de sujet. (P2L193)

4.2.5.4 Limiter les contacts

Prendre ses distances du proche en limitant les contacts est une stratégie utilisée en dernier recours, lorsque celui-ci est décompensé et à risque accru de violence. Lorsqu'il n'y a plus de communication possible avec le proche, se retirer temporairement ou prendre ses

distances pour une longue période apparaît comme la seule option. À ce moment, des membres de la famille deviennent plus distants en raison du risque de violence perçu et parfois du traumatisme qu'ils ont vécu par le passé. Ils refusent alors d'être en présence physique du proche et la peur de celui-ci demeure omniprésente. Dans les prochains passages, on constate que le récit de ces trois familles abonde dans le même sens.

[...] la plus jeune de ses sœurs, elle en a peur. Alors elle le voyait oui dans les réunions de famille, mais jamais elle ne lui portait attention sinon. Elle ne l'aurait jamais appelé pour prendre des nouvelles, ou... elle s'est vraiment éloignée. (P2L512)

Le monde restait loin de lui. (P14L291)

Sa mère a commencé à avoir peur de son comportement quand on a eu la certitude qu'il avait une maladie mentale. Elle a commencé à prendre ses distances, vraiment, de lui. (P12L76)

En présence d'une telle rupture relationnelle dans la famille, nous avons observé que les participants peuvent avoir honte d'avouer qu'ils évitent le proche, bien que ce soit pour des raisons de sécurité.

Je dois avouer qu'il y a eu une période où la stratégie, c'était seulement de ne pas aller le voir. (P1L405)

Limiter le temps de contact avec le proche est une stratégie de dernier recours, surtout lorsque les membres ont été directement victimes de violence physique. Plusieurs d'entre eux ont mentionné lors des entrevues limiter la durée des rencontres avec le proche, en plus de s'assurer de la présence d'autres personnes autour d'eux si un contact est envisagé. De plus, ils préfèrent voir le proche dans un lieu public et non plus à la maison en raison de la rupture du lien de confiance créée par l'agression. Dans cette optique, les entretiens téléphoniques à distance peuvent être davantage privilégiés. Deux participants ayant limité les contacts avec le proche s'expriment ainsi :

Moi il y a eu un bout qu'au téléphone, je ne lui parlais quasiment pas, puis je disais à François : « je suis dans la douche, je suis dehors, je ne suis pas là ».

Parce que dans les premiers temps, il n'était vraiment pas bien, au téléphone il disait n'importe quoi, il était vraiment [...]. Je voulais moins lui parler. (P13L360)

Maintenant, je suis rendu à un état d'esprit où je n'ai aucune confiance. Ma fille, elle me le dit : « non, ne sois jamais tout seul avec lui ». Mais là maintenant, même s'il y a des gens, je ne me sentirais pas à l'aise. Je le vois à l'hôpital, et quand il va à la cour. (P12L647)

L'analyse des entretiens a fait ressortir l'importance de bien contextualiser la stratégie qui consiste à limiter les contacts. D'une part, les proches peuvent en venir à emprunter cette stratégie afin de protéger la famille immédiate. La prise de distance avec le proche est alors brève et mise en place seulement lorsque l'état mental est décompensé.

Oui, [sa sœur] le savait, on lui en avait parlé. « Alors là [ton frère] est à la maison, il ne va pas trop bien. On le laisse dans le sous-sol, on ne va pas l'achaler ». Oui. L'évitement pendant un bout de temps. (P1L352)

D'autre part, la stratégie d'évitement du proche est aussi un moyen de se protéger psychologiquement, lorsque l'épuisement et la détresse engendrée par la violence prennent toute la place. Dans ce contexte, prendre ses distances peut s'échelonner sur une longue période, parfois jusqu'à ce que la blessure psychologique soit guérie. Dans le prochain passage, la participante P11 relate la suspension des contacts avec son fils, étant à ce moment incapable de renouer avec lui.

On en a eu, un moment donné il a attaqué son voisin, quand il était en appartement. Il a été en prison, mon mari a été le sortir, payer la caution. Et puis, non, moi je n'ai pas eu de contacts. À l'époque, je ne voulais plus rien savoir. C'était vraiment... j'ai trouvé ça vraiment, on a beaucoup souffert, psychologiquement. Vraiment beaucoup. (P11L482)

L'absence de stratégies pour prévenir la violence a aussi été rapportée par certaines familles. Lors de crises répétées et en présence d'épuisement et de détresse, la famille en vient à être dépassée par la violence et la lourdeur de la maladie. Les mécanismes d'adaptation sont alors inefficaces ou absents. Les membres de l'entourage ne sont plus à ce moment en mode proactif, mais plutôt en réaction à la violence, qu'ils « subissent » sans mettre en place d'autres stratégies préventives.

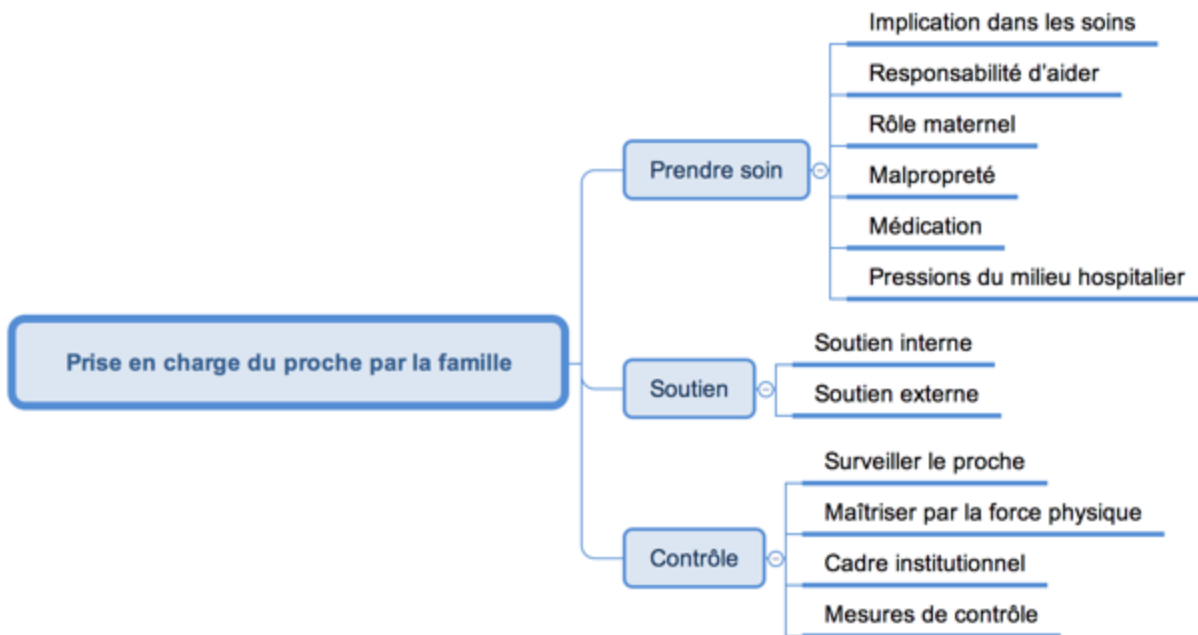
Il n'y avait pas tellement de stratégies. On était pas mal en mode réaction. (P1L348)

On ne s'est jamais plaint, on n'a jamais, non. On n'était pas plaignard. On ne faisait rien, on subissait, puis c'était ça notre vie. On n'a jamais chialé. Jamais plaint de rien. Jusqu'à tant qu'un moment donné, elle ne pouvait vraiment plus prendre soin de nous. Mais pendant toutes ces années-là, on a juste subi. (P10L526)

Enfin, cette recherche nous a permis de constater le besoin des familles de développer et d'acquérir des stratégies afin de prévenir la violence, et ce, de concert avec les milieux de soins. Un travail d'équipe avec les soignants est ainsi souhaité par les familles afin d'être mieux outillé à intervenir en amont de l'épisode de violence, comme il est présenté dans la prochaine citation.

C'est ça que le [psychiatre] essayait de contrôler. Le petit, le temps où la frustration est pour lui trop forte, et là il passe à l'action. [...] c'est ça qui est extrêmement difficile. Et on essaie des moyens, présentement il a des rencontres de groupe. [...] l'objectif que j'ai avec lui, puis qu'il a lui aussi, c'est qu'un moment donné, quand il le sent [la colère], il s'en va. Et c'est ça mon objectif, ce n'est pas de contrôler la frustration, c'est qu'il parte. Parce qu'il veut régler ça sur le coup. (P8L430)

4.3 THÈME 3 : PRISE EN CHARGE DU PROCHE PAR LA FAMILLE



La prise en charge du proche par la famille est un thème central puisqu'il est au cœur de l'expérience des familles vivant avec un proche atteint d'un trouble mental ayant perpétré la violence familiale. Le présent thème se veut être central à notre recherche puisqu'il est le point de convergence autour duquel s'articulent les autres thèmes de notre analyse.

Différentes catégories s'insèrent dans le thème de la prise en charge du proche par la famille. En premier lieu, nous présenterons les résultats de notre recherche portant sur l'acte de prendre soin. En second lieu, nous analyserons les données qui portent sur le soutien aux familles et au proche malade. Nous aborderons dans cette catégorie l'importance de ce soutien, qui s'avère cependant être souvent absent. Nous verrons que le soutien aux familles en situation de violence et de vulnérabilité peut être de nature diverse (ex. : l'aide psychologique, le soutien mutuel par les proches ou encore le recours aux organismes d'aide et aux formations). Serons enfin présentées les données ayant attrait au mandat de contrôle social dont est investi la famille. Dans un même ordre d'idée, nous verrons dans le présent thème que ce mandat de contrôle se juxtapose (non sans heurts) à un mandat de soin.

L'existence de ce double mandat (d'une part soigner ; d'autre part, contrôler et surveiller) engendre une ambivalence affective chez les familles. En raison de ce double mandat, nous avons constaté que les familles se retrouvent en porte à faux entre deux allégeances contraires. Cette réalité incontournable fait écho aux résultats présentés dans le thème précédent, à savoir que la famille est aussi aux prises avec la double contrainte d'imposer des limites tout en agissant comme proche parent.

4.3.1 Catégorie 1 : Prendre soin

La prise en charge du proche malade signifie en particulier d'effectuer l'acte (ou les actes) de prendre soin de celui-ci. Grâce à cette étude, nous avons constaté que le concept de « prendre soin » englobe différentes actions posées. Le fait d'aider, de soutenir, d'accompagner, d'effectuer les visites à l'hôpital, d'assurer la prise de la médication et d'appeler l'équipe soignante en sont des exemples concrets. Il s'agit d'un rôle élargi de soignant qui incombe à la famille, exigeant la prise en charge quasi complète du proche, et ce, à la fois au niveau social et financier. Prendre soin de l'alimentation et de l'hygiène sont aussi des exigences imputées à la famille, comme nous en informent ces participants.

[...] je vais l'habiller à toutes les fins de mois, elle m'appelle, elle n'a pas de nourriture, je vais lui porter à manger. (P10L53)

On s'appelait, il m'appelait toutes les semaines, pas longtemps : « bonjour [nom de la participante], moi ça va bien, je viens d'aller faire mes commissions. » On se parlait, cinq ou dix minutes. Mais je le voyais, on s'appelait, il m'appelait au moins une fois par semaine, et je le voyais au moins une fois par mois pour l'aider, dans les commissions, à s'organiser, m'assurer que tout allait bien. (P2L68)

Prendre soin exige également des ressources financières parfois importantes pour les familles.

Recourir aux services d'un avocat lors de la judiciarisation, acheter les vêtements et les denrées alimentaires ainsi que payer le loyer est la norme pour plusieurs familles.

Moi je lui ai tout emmené ce qu'il voulait. Il avait besoin de quelque chose, je répondais à chacune de ses demandes. Il voulait des cigarettes, j'emmenais

des cigarettes. Il m'appelait avec des listes d'épicerie incroyables, j'allais à l'épicerie, acheter chacune de petites choses qu'il m'avait demandées et il était extrêmement spécifique dans ses demandes. Je pense que j'étais, je pense que c'est parce que je l'aidais, et il avait besoin de quelqu'un pour avoir tout ce qu'il voulait, donc j'étais, c'est ça. C'est ça qui nous a rapprochés, quand j'étais son aidante. (P2L138)

Si on n'avait pas été là [mon fils] sort demain matin [de l'hôpital] et il n'a plus de logement. (P7L707)

Prendre soin signifie de pourvoir aux besoins de base du proche, tout en assurant la sécurité de celui-ci et celle de la famille. Comme nous l'avons constaté, prendre soin représente un lourd fardeau pour lequel les proches affirment être peu ou pas formés. Ils se doivent donc d'apprendre par eux-mêmes, ou d'avoir recours à des ressources d'aide lorsque cela est possible. Enfin, prendre soin du proche et veiller à ses besoins est tributaire de l'âge des parents et de leur condition de santé. Avec le vieillissement, la crainte de ne plus pouvoir prendre en charge son fils a en effet été soulevée par cette participante :

On ne sera pas toujours là pour l'accompagner. On s'entend, j'ai soixante-six, j'ai eu deux cancers, je vis avec une épée de Damoclès. En partant. Mais ça ne m'énerve pas. Sauf que je veux que mon fils, le plus bel héritage que je peux lui laisser, c'est qu'il soit capable de se débrouiller, puis de s'exprimer sans en venir comme... [à être judiciairisé]. (P7L328)

4.3.1.1 Implication dans les soins

Selon les données, l'implication dans la prise en charge du proche peut varier à l'intérieur de la famille. Nous avons identifié des niveaux d'implication dans les soins pouvant varier considérablement entre les membres des familles. À l'intérieur d'une même famille, des proches peuvent avoir une implication quotidienne plus grande. D'autres sont présents occasionnellement, tandis que certains sont peu enclins à s'investir. Les extraits d'entrevue suivants démontrent toute l'importance accordée à l'acte de prendre soin. Comme affirmé par le participant P9, venir en aide au proche atteint d'un trouble mental devient le « point central » pour la famille. Les activités sont donc structurées en fonction du proche, afin d'en prendre soin quotidiennement.

Je pense que le tableau est quand même bien représenté, ça a toujours été notre point central, on a fait beaucoup beaucoup de choses pour l'aider, essayer de l'aider et de nous aider aussi. (P9L571)

Mon mari passait tout son temps avec lui. Il ne le lâchait pas d'une semelle. Il l'emmenait à l'école, après il allait le chercher et il le prenait au bureau. Il rentrait le soir avec lui. Puis peu à peu il s'est un peu calmé. (P11L122)

L'importante implication dans les soins de la part de certains membres peut créer de l'incompréhension chez d'autres membres de la famille, comme nous l'avons constaté dans l'extrait d'entretien suivant.

Et c'est vrai, même de sa part [la sœur du proche]. Il y a comme un genre d'incompréhension : « pourquoi vous faites tout ça pour lui ? » Et c'est correct, je le comprends, puis on essaie d'en parler et d'en discuter. Mais il y a de ça même dans la famille. (P8L756)

Nous avons constaté que des facteurs peuvent faire varier le niveau d'implication dans les soins. Premièrement, le fait d'avoir été victime ou témoin de la violence peut avoir un impact négatif sur l'implication dans les soins. Comme nous l'avons vu dans le thème de l'expérience de la violence, la peur du proche peut engendrer un phénomène de distanciation avec ce dernier pour certains membres de la famille. Dans le passage d'entretien qui suit, une famille explique que le père du proche ne s'est jamais impliqué dans les soins par crainte de violence :

Chercheur : Et [le père], est-ce qu'il a été présent dans sa vie ?

Grand-mère : Dans sa vie, il a essayé, mais ça ne marchait pas.

Oncle : Il a essayé, mais l'histoire des couteaux revenait tellement souvent.

Grand-mère : Il lui a fait prendre une plonge. Il l'a poussé, il est tombé. (P13 et P14L86)

Même s'ils en ont peur, les membres de l'entourage ayant été victimes de violence peuvent vouloir se réinvestir dans les soins après un certain temps. L'importance de la famille les incite alors à s'impliquer de nouveau dans la prise en charge, comme l'indique cette participante :

Ils seraient prêts à se réimpliquer [les frères et sœurs]. Pas celle qui est anxieuse et qui ne voulait pas que sa fille s'implique. Mais les autres seraient

tous prêts à être là pour lui. On sait tous qu'il est malade, mais ça reste un frère. (P2L565)

Ensuite, le niveau de fonctionnement du proche peut avoir un impact dans le degré d'implication de la famille. Par exemple, cette implication peut être moindre si le proche est autonome et réside dans son propre appartement. En comparaison, les familles vivant avec une personne qui est inapte sous tutelle doivent nécessairement s'impliquer davantage. Dans l'extrait suivant, les participants décrivent l'ampleur de leur implication dans les soins en raison du niveau de fonctionnement plus limité de leur fils :

[...] on s'est toujours adapté aux besoins de [notre fils]. Comme moi j'ai toujours travaillé à temps partiel. Quand on s'est séparé, on avait la garde partagée, alors les jours où moi j'avais Charles, je ne travaillais pas. Mon horaire, c'était que je travaillais sept jours à l'hôpital. On a toujours adapté nos choses en fonction des besoins de Charles. C'était vraiment le point central. Et comme je disais plus tôt, si on avait à déménager, c'est pour ça d'ailleurs qu'on a acheté un duplex, ça a diminué beaucoup les complications, le fait qu'on soit un au-dessus, on était toujours quand même très près. (P9L195)

Enfin, la présence de jeunes enfants dans la famille est un autre facteur ayant un impact dans le niveau d'implication auprès du proche malade. Lorsque les membres de la famille ont un rôle de parent, il est possible qu'ils soient moins présents auprès de la personne malade, priorisant leurs jeunes enfants. Cette limitation de l'implication dans les soins a été rapportée par la participante P11, qui désire davantage investir ses énergies sur sa fille plutôt que sur son fils hospitalisé. La participante P10 partage elle aussi cette perspective.

Il reste qu'il est malade, ou qu'il est... on peut l'appeler comme on veut, mais il doit être encadré. Et je pense qu'il aura toujours besoin d'être encadré. Très sincèrement, je pense que... ce ne sera pas moi. D'après moi, ce n'est pas mon rôle. Mon rôle moi c'est de l'aimer. Puis après ça, il a besoin de professionnels. Mais, je n'aurai plus jamais... je n'aurais plus la force de faire ça. Il faut que je m'en garde aussi pour la petite. Il a utilisé 80 % de ma force. L'autre [fils] en a utilisé 20 %. Puis, il me faut un bonus pour finir. (P11L614)

La seule stratégie avec laquelle je pourrais vraiment l'aider, c'est qu'elle devienne à ma charge. Là, peut-être que je pourrais prendre en charge les décisions la concernant. Mais... peut-être que je n'ai pas la force. Je n'ai pas la force. Dans ces temps-ci, c'est ce que je me dis, j'éleve mes deux enfants. Je veux le meilleur

pour mes enfants, et je ne veux pas mettre mon énergie sur elle. Je veux la garder pour mes enfants. (P10L546)

Abandon

Nous avons vu dans le thème précédent portant sur l'expérience de la violence que certains membres de la famille peuvent, en raison de la violence, couper les contacts avec le proche malade. L'abandon complet de celui-ci n'est par contre pas une option possible pour les participants que nous avons rencontrés. L'implication dans les soins peut certes être plus limitée, mais jamais au point d'abandonner complètement la personne. Les extraits qui suivent abondent en ce sens.

Je peux comprendre qu'on abandonne... pas qu'on abandonne, mais qu'on ne soit pas capable... c'est difficile. Je peux comprendre les mères ou les pères. L'entourage qui dit : « je ne suis plus capable, c'est trop dur pour moi ». Je peux comprendre ça. Mais pour moi, il n'en était pas question. Je n'ai jamais pensé... Il n'était pas question que j'abandonne. (P1L111)

Jamais je n'aurais reabandonné ces enfants. [Mon fils], on ne l'a pas abandonné. Je n'ai pas dit reprenez le, puis c'est fini, là.

Chercheur : Ce n'était pas imaginable pour vous ?

Bien, si on veut l'achever, c'est ça qu'il faut faire. Même le jour où il a cassé mon violon, j'ai dit : « tu ne veux pas croire qu'on t'aime ? » Ce jour-là, j'ai réagi très calmement, ce qui n'a pas toujours été le cas, mais. J'ai dit : « tu fais ça pour qu'on te jette dehors et puis que tu me dises : "tu vois, tu m'as abandonné ?" » J'ai dit : « je ne te jetterai pas dehors ». J'ai dit [...] : « pour moi, le matériel n'a aucune importance. » Il était un peu saisi. Mais finalement, quand je le vois maintenant, je me dis que peut-être que ça a eu un impact. (P11L401)

Dans les extraits d'entrevue suivants, deux participants ont souligné la pression induite par les professionnels de la santé et l'entourage afin de couper les ponts avec le proche, de s'en « détacher » en raison du risque encouru. Le lien familial (soit le « lien du sang ») incite cependant les proches à ne pas abandonner la personne malgré les comportements violents et le fardeau de la maladie. Continuer à prendre soin est une nécessité pour les familles, comme l'affirment ces participants :

Une fois, j'ai été comme perdu, je ne savais plus quoi faire. Dans le cas où [mon fils] allait arrêter de prendre les pilules, j'ai vu quelqu'un à [l'hôpital général]. Il

m'a dit de me retirer, de ne plus voir mon fils. Ou essayer d'éliminer de le voir. J'ai dit : « non, ça n'a pas de sens. » Ce sont des solutions rapides, tu coupes le contact, tu n'as plus de problème. Mais ça reste que c'est mon fils... Ce n'est pas pareil, avec un étranger, tu peux dire OK, c'est correct. Mais... mon fils... je ne peux pas faire ça. (P12L792)

Ça remonte souvent. Pourquoi je n'ai pas de mère moi ? Pourquoi je n'ai pas eu de mère normale ? Mais c'est sûr que le lien maternel [...] les gens me disent souvent : « détache-toi ! » Mais tu ne peux pas. C'est ta mère. C'est ça. C'est fort pareil le lien du sang. Moi en tout cas, je ne suis pas capable comme mon frère de dire non. Mais je n'ai pas été battue [...] (P10L140)

Refus de reprendre le proche chez soi

Malgré le désir de ne pas abandonner le proche, plusieurs participants rapportent ne plus vouloir que celui-ci vive avec eux à la maison. La crainte de ce dernier et la volonté de protéger les autres membres de la famille en sont les principaux motifs. Ils continuent à visiter le proche à l'hôpital, l'appeler par téléphone et pourvoir à ses besoins. Cependant, accepter de le reprendre à la maison n'est plus une option devant l'imminence du danger et le traumatisme qu'ils ont vécu. Ils n'ont d'autre choix que de refuser de reprendre le proche à la maison.

[...] un moment donné, ça devenait très important comme situation, et là on lui avait dit, bien si on est plus capable de... tu ne viendras plus à la maison. Parce que le danger c'est toujours : est-ce qu'on va se faire frapper, ou est-ce qu'on ne se fera pas frapper ? (P9L79)

À 18 ans en fait [mon fils] a quitté la maison et après ça il a voulu revenir. On ne l'a pas voulu parce qu'il était très violent. (P11L28)

[...] cette fois-ci, il m'a fait peur. J'avais pris la décision que ce serait mieux de... quand il va sortir de l'hôpital, j'allais lui trouver un appartement, proche d'ici. Il pourrait cuisiner pour lui-même, s'occuper de lui-même, puis... parce que j'ai eu peur cette fois-ci qu'il pourrait faire quelque chose de grave. (P12L336)

Jamais dans cent ans, jamais ! Je ne voudrais jamais qu'il revienne proche de moi. Non. Mais des fois il dit ça, il pense qu'il reviendrait ici. On l'a bien averti que non. (P13L407)

4.3.1.2 Responsabilité d'aider

Selon notre interprétation des données empiriques, la responsabilité d'aider est un concept important qui est ressorti des entretiens. Nous avons observé que cette responsabilité

de prendre soin intègre des dimensions morale, affective, sociale et légale. En premier lieu, la dimension morale est celle accordée par les participants en raison de leur échelle de valeurs. Nous avons constaté que la famille est considérée comme une valeur importante pour plusieurs participants. C'est pourquoi ceux-ci sont portés à s'approprier la responsabilité d'aider le proche et à s'impliquer davantage dans les soins. Dans ce contexte, la responsabilité d'aider devient une obligation envers le proche malade, modulée par l'importance accordée à la famille. Comme nous venons de le présenter dans la section portant sur l'abandon, les participants se doivent d'être présents puisque « c'est la famille », comme le soutient la participante P2. Pour elle, la responsabilité morale d'aider s'applique en premier lieu à la prise en charge du proche, mais aussi à la protection de l'entourage.

Je trouvais que j'avais une responsabilité de, d'être là pour éviter qu'il arrive quelque chose aux autres, vu que ça se dégradait, c'était ma principale peur, qu'il arrive quelque chose. (P2L587)

Les extraits d'entrevue suivants démontrent encore une fois l'importance accordée à la valeur de la famille parmi les participants. En tant que proche parent, ils doivent « se mettre sur les épaules » de prendre soin :

Il se retrouvait, vu qu'il a tourné le dos à mon père, avec plus personne. Donc je me suis mis ça sur les épaules d'être présente pour lui. Et là c'était des contacts toutes les semaines. La relation qu'il avait avec mon père, il l'a eue avec moi. (P2L62)

Il a sorti de l'hôpital, je lui ai trouvé un appartement, j'ai signé pour lui comme quoi que s'il arrive en défaut, c'est moi le responsable. (P12L346)

Voyons maintenant comment la dimension affective de la responsabilité d'aider ressort des données que nous avons analysées. Avoir la responsabilité de prendre soin apparaît comme étant un lourd fardeau à porter pour les familles. Parfois imposée, cette responsabilité suscite une certaine ambivalence affective. Les participants se retrouvent dès lors dans une situation de tension interne. D'une part, ils deviennent responsables de la condition du proche, et d'autre part, ils doivent aussi penser à eux-mêmes et à leur propre famille, dont ils ont l'entière

responsabilité. Selon les propos de la participante P10, prendre soin de sa mère malade est une responsabilité trop grande à endosser. Cependant, elle nous présente dans le passage qui suit l'ambivalence que suscite sa réflexion.

J'étais allé voir le psychiatre, à l'hôpital [général]. Dans le fond ce serait un processus judiciaire. Il faudrait que j'aie en cour et les médecins m'appuieraient là-dedans dans ma démarche. Pour que je devienne sa tutrice. Mais on dirait que je ne veux pas avoir cette responsabilité-là. Je trouve que c'est trop de charge, prendre soin d'elle. À chaque fois que je prendrais une décision, elle m'appellerait et elle me dirait : « mais pourquoi tu as fait ça ? » Et elle devient méchante en plus. On dirait que... j'essaie de m'en détacher, mais en même temps je ne suis pas capable. Ce n'est pas évident. (P10L22)

Toujours selon cette participante, ce dilemme intérieur est source de culpabilité et de remords :

Quand ils essaient de la stabiliser, elle défait tout le temps tout. C'est tout le temps à recommencer. Ça devient lourd, un moment donné. C'est pour ça que j'essaie de m'en détacher. Je vais continuer à lui parler au téléphone, c'est correct. Mais, je ne veux pas n'en prendre soin plus que ça. Je vais aller lui acheter des habits, lui apporter à manger, ça ne me dérange pas. Mais on dirait que... je ne veux pas l'avoir sous ma responsabilité. Jamais. Je ne veux pas. (P10L264)

Chercheur : C'est comme un fardeau, quelque chose qui est trop lourd ?

Oui, c'est trop lourd, et des fois même ça me rapporte à me dire, moi quand... je le sais qu'elle était malade, je le sais. Mais je me dis, moi quand j'étais enfant, il a fallu que je me débrouille, que je devienne une adulte par moi-même. Elle n'a jamais été là pour moi. Pourquoi moi, aujourd'hui, je devrais m'infliger ça ? Des fois je me dis ha oui, c'est parce qu'elle est malade. Tu sais, des remords. Mais en même temps, je me dis qu'elle n'a pas pris soin de moi et à cause d'elle, j'ai vécu des choses quand même difficiles. [...] pourquoi aujourd'hui, je me mets cette pression-là ? Parce que des fois, je m'en veux. Je m'en veux de ne pas en faire plus. (P10L289)

Une participante à notre recherche a quant à elle mis en lumière la responsabilité sociale de prendre soin des personnes vulnérables atteintes de troubles mentaux susceptibles de commettre la violence. Selon elle, une réflexion sociale profonde est requise afin de mieux prévenir les violences liées à la maladie mentale. Cette responsabilité collective de mieux prendre soin des personnes atteintes de troubles mentaux a aussi été soulevée par quelques autres participants lors de nos entretiens.

Ceux qui prennent de la drogue, et ainsi de suite, leur cerveau n'est vraiment... pas correct. Puis moi je me dis, quand quelqu'un a un problème de santé mentale, que ça a été nommé, et ainsi de suite, là bien « OK, tu as tes médicaments, va-t'en chez toi. » Il arrive, sa blonde le rejette, il la tue. Est-ce qu'on est correct comme société ? Moi je dis que c'est la société qui a mis un couteau dans la main du gars. (P6L666)

Enfin, la dimension légale de la responsabilité de prendre soin a été abordée par un participant.

Ce père de famille affirme que le professionnel de la santé (qu'il soit médecin, infirmier ou autres) qui soigne le proche a lui aussi la responsabilité d'aider ce dernier ainsi que son entourage en fonction des impératifs légaux et déontologiques en vigueur.

[...] c'est comme s'ils ne connaissent pas la loi, ils ne savent pas, ils ne connaissent pas leur responsabilité. Parce que finalement, c'est une obligation. Pour le médecin qui a un patient comme [mon fils], et qui sait qu'il ne prend pas ses médicaments, ce médecin-là il a une responsabilité de protéger le patient et de protéger l'entourage. La seule façon de le faire, c'est d'obtenir un jugement contre son patient. Pour l'emmener et lui administrer ses prescriptions. C'est de l'ignorance, moi je pense que peut-être que le médecin ne connaît pas la loi ? Il devrait plutôt s'informer, parce que ça peut sauver beaucoup de crises de patients. En prenant les devants, avant que le patient fasse quelque chose [de grave].

Chercheur : En prévention ?

Oui, c'est ça. Parce que le médecin, il pense qu'il n'est pas obligé de le faire, qu'il n'a pas le droit de le faire. Mais finalement, moi je pense qu'il est OBLIGÉ de le faire. C'est une responsabilité du médecin, lorsqu'il voit son patient qui est perdu et qui a arrêté de prendre ses médicaments. De présenter une requête au juge, d'obtenir une ordonnance, et de l'administrer... (P12L700)

Nous venons de voir les différentes dimensions en rapport avec la responsabilité de prendre soin. Nous allons maintenant présenter deux autres concepts ayant émergé des données à l'étude, soit le rôle maternel et la malpropreté du proche malade. Seront ensuite présentés les résultats portant sur l'importance de la médication dans la prise en charge du proche ainsi que les pressions du milieu hospitalier à l'endroit de la famille.

4.3.1.3 Rôle maternel

Une autre dimension ayant émergé de l'analyse des données est celle de la connotation maternelle associée à l'acte de prendre soin, comme en font foi ces extraits :

L'autre sœur, c'est en fait sa marraine. On dirait qu'elle a tout le temps eu un petit rôle maternel envers lui. Un homme célibataire, qui vit tout seul, pas trop débrouillard en cuisine. Elle s'est toujours assurée de lui envoyer de la nourriture, quand elle venait dans le coin. (P2L541)

Encore aujourd'hui, je suis une femme forte. Je prends tout sur mes épaules, je vais tout gérer. (P10L589)

Selon notre interprétation des données, le rôle de la mère, bien souvent le pilier de la famille, est primordial dans la prise en charge du proche. La mère est présente de façon inconditionnelle auprès du proche, même jusqu'à un dépassement de ses propres limites. La participante P1 nous a ainsi mentionné qu'en tant que mère, il est impossible d'abandonner le proche, se décrivant comme seul « ancrage avec la réalité » :

À cette époque-là non il n'y avait pas grand-chose qui revenait à la normale, mais c'est comme si je me sentais un peu protégée. Parce que, moi, personnellement, j'ai vraiment été son seul ancrage avec la réalité. En tout cas, je me suis toujours perçue comme ça. Aujourd'hui, on parle et il me dit la même chose, mais n'importe qui d'autre... jamais je n'aurais laissé n'importe qui d'autre s'approche de [mon fils]. Mais moi je n'avais pas peur.

Chercheur : Comme vous êtes la mère biologique, est-ce que vous croyez que le rôle de mère a un impact ? Avec le fait d'être la mère, vous devez prendre ça en charge, avoir ce rôle-là ?

Oh, mon dieu, je vais devenir émotive [pleures]. Oui. Oui. En tout cas pour moi. (P1L99)

Le rôle maternel dans la prise en charge du proche a aussi été abordé par la participante P4. Selon elle, une distinction péjorative perdure entre le rôle de la mère et celui du père. Elle s'exprime comme étant moins écoutée que son mari, perçue quant à lui comme le parent plus rationnel et flegmatique avec lequel les soignants collaborent davantage. Étant aussi le tuteur légal, il s'affaire à s'occuper des besoins de son fils. On préfère son calme à « l'hystérie maternelle » :

Il n'y a pas de poids à notre vécu. C'est comme si... d'abord, moi je suis émotive parce que je suis une femme. [Son père] il était très... lui il était plus écouté. La mère... j'en ai plusieurs amies... la mère, dans des cas comme ça, on est pas beaucoup écouté. Ça, c'est un gros problème pour le parent, pour la mère. Quand c'est le père, bien lui, il est plus rationnel. Ils sont plus... ils ont plus d'allure... (P4L115)

Enfin, la participante P11 abonde dans le même sens. La femme émotive, en situation de grande vulnérabilité en raison de la violence ou du risque de suicide que présente le proche, est plutôt perçue comme la « mère folle » :

À l'hôpital, ils ne l'ont pas gardé, deux fois. Deux tentatives à une semaine d'écart, il les a persuadés. Il avait l'air parfaitement au-dessus de ses pompes. Et moi j'avais l'air de la mère folle... (P11L711)

4.3.1.4 Malpropreté

Aux dires de plusieurs, prendre soin du proche malade nécessite également d'assurer les soins d'hygiène. En raison des symptômes négatifs présents dans les troubles du spectre de la schizophrénie, il arrive que le proche aille une hygiène déficiente. Dans pareil contexte, la malpropreté peut être un obstacle à l'acte de prendre soin, augmentant le fardeau de la famille. De plus, cette malpropreté peut favoriser l'apparition de situations conflictuelles entre le proche malade et les membres de la famille. L'imposition de limites et les interactions houleuses peuvent en effet être fréquentes. De surcroît à la violence, l'hygiène négligée peut aussi être un facteur contributif au refus de reprendre le proche à la maison.

[...] aller le voir, passer dix minutes dans son appartement, bien il fallait laver son linge au complet après, c'était dégueulasse. Tu regardais où tu t'asseyais. Puis ça sentait tellement mauvais la boucane... (P2L549)

Les repas de famille, ça n'existait pas. C'est... ce n'était pas faisable. Ou alors il fallait accepter qu'il soit super grossier. Il mangeait avec les doigts, il faisait n'importe quoi, vraiment n'importe quoi. Ce n'était pas une famille fonctionnelle. (P11L220)

Oncle : Il ne nous reconnaissait même plus des fois. C'était rendu grave. On avait une chaise, il était assez cochon [...]. Il levait le coussin puis il crachait [sous le coussin]. Il était malpropre.

Grand-mère : Il était malpropre. Sa chambre, le tapis, on a tout vidé. Les murs étaient dégueulasses. Ha il était salaud ! Il brisait ses affaires. Dans sa porte de chambre, il a fait des trous avec des coups de poing dedans. Il a tout massacré. A oui. Sa chambre, non c'était dégueu. (P13 et P14L342)

4.3.1.5 Médication

Selon les participants de notre étude, prendre soin de la personne malade est un concept fortement relié au traitement pharmacologique. La prise de la médication est en effet une composante primordiale aux yeux des familles. Lorsque le proche répond bien au traitement, le pronostic est meilleur et le risque de violence s'amenuise considérablement puisque l'état mental est stabilisé. À ce sujet, la participante P1 considère la médication comme étant « le nerf de la guerre », un terme évocateur selon notre analyse des données. Les familles comptent beaucoup sur la prise continue de la médication puisqu'elle permet de stabiliser les crises et prévenir la violence. Cependant, une problématique d'envergure ayant été rapportée par les participants est l'arrêt de la prise de la médication par le proche. Lorsqu'il cesse la médication, son état mental décompense, ce qui peut susciter une recrudescence de la violence. La crainte que suscite l'arrêt de la médication est donc ressortie parmi les participants que nous avons rencontrés :

Quand il arrête complètement, c'est dans l'espace de, je dirais un mois, c'est totalement foutu, il est dans une situation terrible. Il n'y a aucune manière de parler avec lui, ou de le convaincre que ce n'est pas bon ce qu'il fait. [...] Alors quand il arrête les médicaments, sa tête est fuckée. Mais physiquement parlant, il est en bonne forme, c'est un champion. Puis il est convaincu de toute sorte d'absurdité. [...] il te donne des réponses ou des questions où tout de suite tu vas voir qu'il est en délire. Et là, il réussit tout le temps à tomber, à arrêter de prendre ses médicaments. (P12L281)

Je sais qu'il y a des éléments de danger, mais ce n'est pas des dangers que... il n'est pas dangereux quand il reçoit ses médicaments. Quand il cesse ses médicaments, le bordel commence. (P12L964)

Il a eu des médicaments en pilule, et il les cachait. Et puis là, il se mettait dans le trouble. Sans médicaments, il se met dans le trouble parce que, comment je dirais ça. Parce qu'il n'est pas compris. (P6L101)

Nous avons constaté que les facteurs qui poussent le proche à cesser la prise des médicaments sont la présence d'effets secondaires et l'absence de reconnaissance de la maladie. Premier constat selon les participants, les proches se plaignent des effets indésirables de la médication tels que le gain de poids et le fait d'être plus amorti :

Ça marchait sur lui le médicament, mais ce qui arrive, c'est qu'il devient écoeuré de le prendre. Il n'aimait pas ça, il disait que ça le rendait comme mou. Je comprends, quand quelqu'un prend des [médicaments], il va se sentir beaucoup plus calme. Il va... gagner du poids, il va manger plus, puis ses activités physiques vont être beaucoup moindres [...]. Ce sont les seuls contre-effets que les pilules faisaient sur lui. Mais ça fonctionnait pour le tranquilliser. Mais lui il essayait tout le temps d'arrêter. (P12L253)

L'absence de reconnaissance de la maladie est cependant le facteur qui incite le plus à cesser la médication. En effet, plusieurs participants ont rapporté que le proche ne reconnaît pas la présence des symptômes de la psychose, et qu'il ne se rend pas compte de la dégradation de sa santé mentale.

Il y en a qui savent qu'ils doivent la prendre pour être corrects, mais il y en a d'autres, comme [mon petit-fils], qui a dans la tête qu'il n'est pas malade. (P13L403)

En réalité, quand quelqu'un arrête de prendre ses médicaments et qu'il tombe dans la maladie, il est hors de contrôle. Il pense qu'il est correct, et il est convaincu qu'il n'a aucun problème avec ce qu'il fait. Alors qu'il a un problème. [...] Puis là, il embarque dans des problèmes juridiques, criminels. (P12L491)

Le rôle de prendre soin du proche en veillant à son bien-être lorsque ce dernier réfute la présence de la maladie s'avère complexe pour les familles. Elles doivent inciter le proche à reconnaître certains symptômes de la maladie en effectuant de l'enseignement. La persévérance et la patience sont de mise pour plusieurs participants par contre.

La notion qu'il est malade, il refuse ça. Mais, il faut que tu emmènes la personne à accepter qu'elle est malade. Puis après ça tu l'emmènes à dire : « bon, comment tu vas vivre avec ta maladie. » (P12L1013)

Afin de pallier le déni de la maladie et le manque d'observance au traitement, deux stratégies ont été rapportées par les participants. Le recours à la médication sous forme injectable à longue action

a été soulevé comme étant une solution des plus pertinentes. Des participants ont aussi mentionné la nécessité du recours au dispositif médico-légal, soit l'ordonnance de traitement contre le gré. L'utilisation juxtaposée de ces deux stratégies a aussi été rapportée. En premier lieu, l'utilisation d'une médication à longue action permet une diminution marquée de la surveillance et de la prise en charge par les familles. Indirectement, cette stratégie thérapeutique permettrait une diminution des situations de tension et du risque de violence dans la famille. L'utilisation d'un médicament sous forme injectable longue action n'est cependant pas faite de manière systématique. Après s'être informés sur cette option thérapeutique auprès des médecins traitants, deux participants ont essuyé un refus à leur demande.

À sa deuxième hospitalisation, j'avais essayé d'exiger qu'il aille sa médication par injection, en me disant qu'il serait peut-être plus stable. Parce que là en un an, il était retombé, alors je m'étais dit que peut-être en ayant des médicaments injectables, il serait plus stable à long terme. [...] Mais mon oncle a peur des piqûres, et le médecin jugeait qu'elle n'avait pas assez d'éléments pour aller en cour, pour avoir une ordonnance de traitement. (P2L467)

Il a 22 ans, il était tanné de la situation, et les pilules, ça l'agaçait de les prendre. Un moment donné, j'ai vu son médecin, avant qu'il tombe en crise. Je lui ai dit : « pourquoi vous ne lui donnez pas... j'ai entendu parlé que vous pouviez lui donner une injection, et après il n'a plus besoin de prendre les pilules. » L'injection, on peut lui donner un peu moins qu'un mois, sans que ce soit nécessaire de lui dire de prendre ses pilules. Comme ça, il n'a pas besoin d'y penser. Il m'a répondu qu'il ne voulait pas faire ça. Je ne sais pas pour quelle raison [...]. Il avait refusé de faire ça. De faire une injection. (P12L297)

En second lieu, l'imposition de la prise de la médication par le recours à l'ordonnance de traitement est rapportée comme étant une stratégie souhaitée par les familles. Selon certains participants, l'ordonnance de traitement faciliterait la prise en charge du proche par la famille. Pour les participants P6 et P7, cette stratégie devrait être préconisée de manière plus systématique afin de mieux encadrer les personnes atteintes de troubles mentaux.

Quand il a perdu en janvier dernier, qu'ils ont gagné pour l'ordonnance de traitement, j'étais bien d'accord. Ça devrait être obligatoire. OBLIGATOIRE ! Bien oui ! Si c'était obligatoire, il n'y aurait pas de portes tournantes pour les gens en santé mentale. Ou comme [mon fils], qui ne veut pas la prendre. Là, il

reçoit le même médicament, à moins grosse dose et il semble bien aller. Mais il n'était pas content quand il a reçu l'ordonnance. (P6L571)

Mère : Je me dis qu'une personne qui a un problème en santé mentale, c'est bien de valeur, mais tu devrais avoir une ordonnance [de traitement]. Parce qu'un coup qu'ils sortent, la médication, elle prend la poubelle. Je le sais parce que lui il l'a fait.

Père : Mais là en l'ayant en injection, il ne pouvait pas le faire.

Mère : C'est ça. Donc, ce devrait être obligatoire, et trouver un médicament qui soit injectable [...] ce n'est pas punir la personne qui est en santé mentale. Au contraire, c'est l'aider. (P6 et P7 L640)

Dans l'extrait d'entrevue suivant, la participante nous informe que les soins sous contrainte s'avèrent nécessaires lorsque le proche est violent et qu'il est en déni de la maladie. Aux yeux de cette participante, utiliser le traitement coercitif en ultime recours devient une avenue possible.

Il ne pouvait pas sortir, il était obligé d'être là, il était obligé de prendre sa médication, il était obligé de finir par admettre que la médication c'était ce que ça lui prenait. C'est aussi simple que ça. Être obligé d'accepter que la médication avait ses limites. Qu'elle avait ses effets sur lui. Il a fini par comprendre ça. Puis, ça a été long, il a été trois ans [hospitalisé]. (P1L790)

4.3.1.6 Pressions du milieu hospitalier

Les données colligées nous ont permis de constater que le fait de prendre soin du proche malade et violent est une lourde tâche pour les familles. À ce fardeau vient s'ajouter la pression des professionnels afin que la famille s'implique davantage dans les soins. Des participants ont en effet mentionné en entrevue avoir subi une telle pression à leur égard. Par exemple, les soignants peuvent mettre de la pression à l'endroit de la famille pour qu'ils prennent en charge le proche à la maison, qu'ils effectuent des tâches de surveillance ou qu'ils fassent des démarches judiciaires afin de faciliter les interventions médicales. À ce sujet, mentionnons les recommandations données par un soignant au participant P12 afin qu'il coupe tous contacts avec son fils à risque de violence. Nous avons aussi évoqué antérieurement les pressions imposées à la participante P10 afin qu'elle devienne la tutrice légale de sa mère. Ces choix proposés avec insistance divergent bien souvent des intérêts premiers de la famille. Face à cette pression, il

faut alors que les proches nomment expressément à l'équipe traitante qu'ils refusent de s'investir davantage dans les soins, comme l'illustre l'extrait d'entrevue suivant :

Je l'ai dit très clairement que je ne voulais pas qu'ils le renvoient à la maison, même pour un week-end. (P11L380)

Ces tentatives par les professionnels de la santé (dont les infirmières font partie) d'inculquer à la famille un rôle accru de prise en charge du proche peuvent également créer un sentiment de culpabilité chez les familles. Elles doivent répondre régulièrement à l'insistance répétitive des professionnels, en justifiant pourquoi elles ne peuvent s'investir davantage dans les soins. Enfin, ces pressions imposées à la famille afin qu'elle s'approprie un plus grand rôle de soignant ne vont généralement pas dans l'intérêt premier des familles. Nous venons de présenter les résultats portant sur l'acte de prendre soin. Nous allons maintenant explorer une autre catégorie faisant partie du thème central de la prise en charge du proche, soit celle portant sur le soutien.

4.3.2 Catégorie 2 : Soutien

Nous présenterons dans cette catégorie les résultats portant sur l'importance indéniable du soutien à la famille dans la prise en charge du proche. La majorité des participants à notre étude ont en effet manifesté que ce soutien est indispensable afin de passer à travers l'expérience de la maladie et de la violence. Cet extrait d'entretien est d'ailleurs éloquent :

Dieu sait qu'on en a besoin d'aide quand on vit des choses comme ça. (P3L558)

Nous avons aussi pu constater que le proche, afin de se rétablir des symptômes de la psychose et de vivre une vie satisfaisante, doit lui aussi être épaulé au même titre que sa famille.

C'est majeur, le soutien de la famille ou le soutien de quelqu'un, des amis. Ça prend quelqu'un à l'extérieur. À l'hôpital, ils peuvent bien t'aider, mais ça prend quelque chose à l'extérieur. Ça prend un but. Si tu n'as rien, tu n'as personne à aller voir à l'extérieur, pourquoi tu t'en sortiras ? Tu vas sortir [de l'hôpital] et tu vas te ramasser tout seul encore ? C'est certain, ça prend un entourage. (P1L811)

Mon fils me dit tout le temps tout le temps : « Si vous n'étiez pas là, je ne serais pas là. Et moi j'avais quelque chose de plus à l'hôpital que tant d'autres : j'avais du monde ». Lui il les a vu les autres patients, à l'hôpital seuls seuls seuls, il les a vus en masse.

Chercheur : Les patients sans entourage ?

Sans entourage, sans amis, sans, non. Tout seul. Jamais personne au parloir, jamais de visites, jamais de cadeaux, jamais rien, même pas de téléphones, personne à appeler, personne à contacter, non c'est dur. C'est sûr que c'est dur pour ces gens-là. (P1L283)

[...] les infirmières, elles disent qu'elle [ma mère] est chanceuse quelque part, elle a un toit sur la tête, j'accours quand elle a besoin de quelque chose. Elle manque de nourriture, je vais lui en porter. Tandis que d'autres gens, qui n'ont même pas ça, ils n'ont même pas de famille. Ou qui n'ont pas eu d'enfants, ils sont laissés à eux-mêmes. [...] Pas de vêtement, pas rien. (P10L612)

Souvent isolé socialement, le proche nécessite un important soutien de la part de son entourage et des milieux de soins. Ce soutien peut se présenter sous forme de visites à l'hôpital ou au domicile, d'accompagnement et de présence active. Nous avons ainsi pu observer qu'il existe une réciprocité entre, d'une part, l'acte de soutenir le proche dans la maladie et, d'autre part, le fait d'être soi-même soutenu à titre d'aidant naturel.

Pour la famille, la présence d'un réseau de soutien s'avère être une force. En effet, la capacité de parler des difficultés vécues avec des personnes significatives est d'une grande aide pour plusieurs participants. S'exprimer sur les difficultés et les souffrances libère de l'isolement, tout en enlevant un lourd poids sur les épaules des participants, comme le démontrent ces extraits d'entrevue :

C'est sûr, on en parle librement. Nous autres, on en a toujours parlé librement. À tout le monde. Moi, de toute façon, j'avais besoin de ça. Et c'est impossible de garder ça. Alors j'en parlais. Je pense que ma fille elle est pareille. Il faut qu'elle en parle. Ses amies, à la maison... posaient des questions, me demandaient comment il allait. (P1L453)

Que ce soit juste une marche d'entraide, ou n'importe quoi. Mais parler avec du monde qui vit sensiblement la même chose, tu te sens moins seul de ta gang. (P3L457)

Le fait de ne pas parler de cette dure réalité à l'entourage a par contre été soulevé par certains. Une participante rapporte qu'au cours de sa vie, elle se devait d'endurer la violence, ne parlant pas de ses difficultés vécues, mais gardant plutôt cette souffrance pour elle. C'est depuis peu qu'elle s'est enfin ouverte afin d'obtenir du soutien :

Je me mets à terre moi, à force de tout le temps tout garder. Mais là j'essaie d'en parler plus. Parce que j'étais renfermée, vraiment, je ne parlais pas, jamais. (P10L591)

Malgré la propension à « garder les choses en dedans », il importe de travailler sur soi afin de s'ouvrir davantage aux autres. Dans un contexte de violence familiale, prendre la parole devient alors libérateur pour la majorité des participants consultés.

[...] avec cette expérience-là, c'est sûr que ça nous a grandement aidés à verbaliser, ce qu'on vit [...]. Il faut que tu apprennes à verbaliser tes émotions aussi. (P4L1211)

Dans un même ordre d'idée, la participante P1 mentionne que plusieurs familles évitent de parler de la maladie et de la violence, en raison particulièrement du tabou de la maladie mentale dans notre société.

Moi j'avais toujours beaucoup de proches avec qui je pouvais parler. [...] C'est peut-être pour ça que je n'ai pas senti tant que ça le besoin de trouver des organismes, des groupes d'aide, parce que j'en avais, moi. J'en avais. En masse. Et j'avais un conjoint avec qui je pouvais en parler. On en parlait, on en parlait... on en over parlait. J'ai une amie qui a vécu ça. Son frère était schizophrène, et il s'est suicidé. Et son père... c'est comme s'il n'existait pas. Même après la mort de son frère, son père n'a jamais voulu en parler. Jamais, jamais jamais. Alors, ça ne doit pas être le seul. (P1L840)

Selon notre interprétation des données, ce soutien peut être soit interne ou externe à la famille. En premier lieu, le soutien interne réfère aux ressources et stratégies de soutien propres à la famille (ex. : le soutien mutuel entre les membres ainsi que le niveau d'énergie et de connaissances). Le soutien du milieu hospitalier et des organismes d'aide, le recours à la formation et l'aide psychologique font quant à eux partie du soutien externe.

4.3.2.1 Soutien interne

Se soutenir mutuellement

Cette recherche a démontré l'importance du soutien mutuel entre les membres d'une même famille, soit le fait de compter les uns sur les autres afin de s'entraider. Se soutenir mutuellement facilite, aux dires des participants, l'expérience de la violence et de la maladie.

On a toujours été là pour s'épauler un l'autre. (P2L76)

On s'entraide beaucoup, avec elle [ma mère atteinte de schizophrénie]. (P10L686)

[...] quand mes parents étaient vivants, [ils] ont contribué beaucoup [...]. Et ce qui s'est rajouté, il y a des amis qu'on a [mon ex-conjoint] et moi, qui ont toujours été très très très proches de nous et proches de [notre fils]. Je pense à Mathieu, qui a toujours suivi Charles depuis le début, depuis sa naissance, et qui est capable de nous envoyer aussi des retours sur ce qu'on fait par rapport à Charles. Ce qui a toujours été important pour nous. Alors on s'est beaucoup aidé dans la famille. (P8L34)

Nous avons également constaté que l'importance de ce soutien mutuel est particulièrement présente entre conjoints. Les parents d'un enfant malade doivent s'épauler l'un l'autre à travers les difficiles épreuves, comme l'indique ce couple :

On a nous deux. [rires]. Nous deux on est bien fin. On est bien fin pour soi-même, pour nous deux. (P4L1326)

Avoir l'énergie

Comme nous l'avons présenté dans la section portant sur les impacts de la violence, le fardeau de la maladie prédispose les membres de la famille à un risque d'épuisement, tant physique que psychologique. C'est pourquoi plusieurs participants à notre étude ont souligné l'importance d'avoir un bon niveau d'énergie afin de soutenir le proche ainsi que l'ensemble de la famille.

Ça prend beaucoup d'énergie à la famille pour les aider. (P1L299)

Nous on n'était pas seul, on avait un gros réseau, des gens qui nous appuyait. Et on est plein de connaissances, plein d'énergie. Bien, c'est ça que ça prend.

Parce que, tous ceux qui n'ont pas ça, ces gens-là finissent dans la rue c'est certain. (P1L976)

À ce propos, la participante P11 nous informe qu'il est crucial d'avoir beaucoup de ressources et une grande force psychologique afin de prendre en charge le proche malade en continu. Les familles doivent arriver à puiser dans leurs réserves d'énergie pour traverser les difficultés répétées.

La chance pour s'en sortir

En plus d'avoir un niveau d'énergie suffisant et un soutien mutuel, une certaine dose de chance peut être nécessaire afin de traverser l'épreuve difficile de la maladie et de la violence selon les propos de certains. Ceux-ci parlent de la chance comme d'une réalité leur ayant permis de passer à travers la maladie et la violence plus aisément. Il peut s'agir, selon cette participante, de la chance que la réponse neurobiologique à la médication soit positive chez le proche :

Il a été chanceux [mon fils]. La médication a bien fonctionné, quasiment tout de suite. Il n'a pas eu... non. Il a été vraiment chanceux pour ça. Mais, chanceux, mais d'un autre côté il a fait ce qu'il avait à faire. (P1L684)

La chance pour s'en sortir réfère également à l'évitement d'un drame violent. Le constat que le proche n'ait pas abattu quelqu'un ou qu'il se soit suicidé peut, aux yeux de certains participants, être de l'ordre de la chance :

Moi, mon grand, c'est un miracle qu'il se soit fait arrêter parce qu'il jouait avec des fusils en plastique. T'as un gars, qui a agressé des gens, qui se battait, qui fumait de la drogue, qui fumait n'importe quoi, qui a vendu de la drogue, pour survivre dans la rue, qui se fait arrêter pour des fusils en plastique. Wow. La chance qu'il a ! [...] Il aurait pu tuer quelqu'un. Il aurait pu mourir d'une overdose. Non, il s'est fait arrêter [...]. C'est incroyable, vous ne trouvez pas ? Alors je lui ai dit : « tu vois, tu as de la chance. » Parce que, ç'aurait pu être dix fois pire. Il aurait pu tuer quelqu'un, ce serait le pire ! Être tué, ce serait encore moins pire que de tuer quelqu'un. (P11L682)

On avait été chanceux, il avait des fusils dans ce temps-là, il aurait pu utiliser autre chose... (P2L184)

4.3.2.2 *Soutien externe*

En plus du soutien interne à la famille, une aide externe est souvent nécessaire afin d'arriver à prendre en charge le proche malade. C'est souvent lorsque la famille est dépassée par les événements qu'une aide extérieure est requise. Dans l'extrait suivant, une participante fait état de l'importance d'un soutien provenant de l'extérieur :

Moi je n'étais plus capable, mais lui [le père], lui à treize ans ça a commencé à être plus difficile [de maîtriser le fils]. Et avec le travailleur social, bien on a demandé de l'aide. (P4L64)

Une chance qu'on a eu un homme extraordinaire qui est venu s'occuper de [notre fils], deux fois par semaine. Il lui consacrait trois heures. Il faisait de la bicyclette avec lui, ils allaient manger une bouchée ici et là. (P4L628)

Le répit apporté par le soutien externe permet alors aux familles de se reposer afin de mieux prendre soin du proche par la suite. Nous avons vu plus haut qu'un grand niveau d'énergie est en effet requis, et les familles doivent donc se ressourcer par moment. L'aide extérieure permet alors à la famille de prendre un certain recul.

[...] quand [notre fils] était plus jeune, on a eu des fins de semaine de répit. (P8L794)

Après, on a eu une éducatrice à la maison, ça a fait beaucoup de bien. J'arrivais même à gérer les crises. Même les crises étaient organisées. On organisait tout. (P11L103)

Afin de recevoir un soutien extérieur, encore faut-il savoir à quelle porte cogner. À cet effet, nous analyserons dans le prochain thème plus en détail la difficulté pour les familles d'obtenir l'aide requise. Dans le passage qui suit, une participante déplore qu'il faille avoir des contacts et un bon niveau de connaissance dans le domaine de la santé afin d'être soutenu adéquatement.

Je me dis imaginons maintenant les familles qui n'en ont pas de connaissances, qui ne savent même pas ce qu'est la schizophrénie, et qui ne savent même pas qu'il y a des organismes. Qui ne savent pas qu'il y a le SIM qui existe, des médicaments injectables, qui ne savent rien. Comment ils se retrouvent ces gens-là si moi-même je me suis sentie perdue, dans le néant ? [...] J'ai des connaissances et j'avais des personnes autour de moi quand même pour me

guider. Et j'ai trouvé ça quand même difficile. Je me suis dit ayoye, ceux qui n'ont pas ça, comment ils font ? (P2L787)

Soutien du milieu psychiatrique

Lorsque présent, le soutien des professionnels du domaine de la psychiatrie peut être d'une grande aide pour les familles. À la suite d'un geste de violence, les familles se retrouvent démunies, en situation de grande vulnérabilité. C'est à ce moment que le soutien du milieu hospitalier peut être salutaire.

[Les membres de l'équipe] ont été d'une écoute, extraordinaire. Après ces dix années-là à essayer de se faire entendre. Et là ils étaient assis, en communauté. Tout ce qu'ils voulaient c'était de nous entendre. C'était merveilleux. Oui, ils sont vraiment... ils l'ont bien, ils l'ont tout de suite bien cerné [mon fils], tout de suite compris. (P1L677)

[Il y avait le gestionnaire d'unité], qui me disait, dans le fond, qui nous faisait réfléchir, qu'est-ce qui est mieux pour [notre fils]. Est-ce que c'est mieux pour vous ? Ou c'est mieux pour [lui] ? [...] Qu'est-ce qu'on va essayer de faire de mieux pour que ça puisse porter fruit. C'est pour ça que j'aimais tant ça travailler avec eux, on avait l'impression qu'on avait [du soutien]. (P8L585)

À l'opposé, certains participants ont rapporté le manque, voire l'absence de soutien de la part des milieux hospitaliers. La participante P2 a critiqué avec véhémence cette absence d'aide pour les familles aux prises avec la maladie mentale et la violence.

On n'est vraiment pas supporté. Il n'y a pas personne qui nous a dit « hey vous, en tant que famille, voulez-vous, on va se rencontrer pour voir l'impact que ça a ». Moi j'étais aux études, les enfants, puis je me retrouvais aidante de mon oncle. J'étais dans une situation difficile à ce moment, et personne ne s'est dit : « hey, comment tu vis ça, toi, du jour au lendemain, devenir son aidante quand tu n'étais même pas proche de lui ? » Personne ne s'est questionné. Ils l'ont laissé sortir sans même m'en parler. Sans même me dire : « as-tu des questions, sais-tu comment l'aider, quoi faire ? » Rien. (P2L712)

Le manque de ressources [...], le manque de soutien à tous les égards. Du milieu communautaire, je pense à son médecin, je pense à l'hôpital, je pense à la police, je pense... il n'y avait pas personne qui était là. (P2L798)

Nous avons ainsi pu constater la présence de deux discours opposés en matière de soutien des milieux de soin, passant du soutien bénéfique à l'impression d'abandon par les professionnels.

Besoin d'information

En réponse au manque de soutien trop souvent présent, plusieurs participants ont émis le besoin d'obtenir davantage d'information de la part des milieux de soins. Nous avons dénoté que ce besoin d'information porte entre autres sur une meilleure connaissance de la maladie mentale et des symptômes associés.

[...] plus tu connais la maladie, plus tu sais quoi faire avec. (P3L305)

C'est à force de lire, de faire des recherches et ainsi de suite. Pour pouvoir comprendre... pour pouvoir LE comprendre. (P6L392)

Les familles demandent également d'avoir davantage d'information sur l'état de leur proche lorsqu'il est hospitalisé. Un besoin d'être outillé sur les stratégies d'intervention a aussi été soulevé par certains, comme le démontre cet extrait.

J'aurais aimé ça être coachée là-dedans. Savoir quoi faire. J'aurais aimé ça avoir de l'information sur, est-ce qu'il y a quelque chose pour éviter que les délires s'encapsulent comme ça, pour préserver les liens avec la famille. [...] J'aurais donc aimé ça un moment donné le rencontrer le médecin et pouvoir poser des questions, ne serait-ce que : à quoi s'attendre ? Mon oncle, il commence à perdre la mémoire, est-ce que c'est normal ? Il a fallu que je lise sur la schizophrénie pour comprendre que oui, à force de décompenser, ça pouvait faire ça. (P2L720)

Formation

Face aux lacunes en matière de soutien des professionnels de la santé ou encore par besoin personnel, certains participants se sont tournés vers des formations spécialisées afin d'être davantage outillés à prendre soin du proche. Ces formations peuvent porter sur la connaissance des différents troubles mentaux (schizophrénie, trouble du spectre de l'autisme et trouble de l'attachement par exemple), sur les principes d'intervention en situation de crise ainsi que sur le travail sur soi à titre de proche aidant. Ces deux familles présentent les démarches entamées afin de se former davantage :

Nous autres même on a été obligé d'aller en formation [...] On a trouvé une place pour une méthode sur comment apprendre à se connaître soi-même, apprendre à travailler sur soi-même, les outils pour ça. (P5L879)

J'ai suivi toute une formation sur la santé mentale. Toute une formation en santé mentale, après ça j'ai suivi toute une formation en autisme... (P6L638)

Organismes d'aide

En plus d'avoir recours à des formations diverses, certains participants ont consulté des organismes d'aide afin d'être soutenus dans leur rôle de proche aidant. Cette aide des organismes peut prendre différentes formes, que ce soit par les groupes de discussion et le soutien par les pairs, ou encore le soutien dans les démarches légales à entamer.

Je me rappelle que quelques années après que mon frère est parti, ma patronne du temps, son neveu s'est suicidé de la même manière. [...] Je lui avais dit : « allez-y avec votre frère et vos neveux et nièces qui restent. » [...] Il y avait une association d'entraide pour les personnes atteintes de schizophrénie. Et je lui avais dit : « ne restez pas seules, informez-vous et allez-y. » (P3-L440)

On a eu l'[organisme d'aide], qui a été une mine d'or pour nous. (P4L1308)

D'un autre côté, plusieurs participants ont mentionné ne pas avoir besoin de consulter les organismes d'aide. Différents motifs ont été soulevés à cet effet, soit par manque de temps, d'énergie et d'intérêt.

Je n'ai pas cherché à avoir de l'aide non plus. J'avoue. (P10L506)

Je n'ai jamais fréquenté les groupes de parents. [...] De toute façon, je ne l'ai pas fait à l'époque, et maintenant, encore moins parce que... fatiguée de tout ça. (P11L419)

Elle m'avait parlé des [organisme d'aide] de familles, qui vivent avec des personnes atteintes de maladies mentales, ou quelque chose comme ça. Je suis allé voir sur le site internet, et ça s'est arrêté là. Pourquoi je ne suis pas allée plus loin, je ne sais pas. [...] Bien, on était comme pas prêts à ça, je ne sais pas. Manque d'énergie aussi. Ça prend de l'énergie, je ne sais pas. Je travaillais, on travaillait tous fort. Puis on n'avait pas d'énergie pour aller dans une rencontre le soir, ou la fin de semaine. J'avais une jeune ado à la maison, même une préado. Un handicapé intellectuel, d'un autre côté. Non, pas d'énergie pour ça. Pas d'énergie pour moi finalement. (P1L544)

Lors de nos entretiens, nous avons interrogé les participants sur les raisons motivant cette absence de participation aux groupes de soutien. Selon les propos de la participante P11, lorsque les membres de la famille vivent quotidiennement dans la violence et la maladie, ils

sont peu enclins à aller s'ouvrir à des personnes dans un groupe pour se replonger dans la souffrance. D'ailleurs, nous avons déjà rapporté que les familles qui sont victimes de violence perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux vivent « dans un monde à part », repliées sur elles-mêmes. Participer aux groupes d'aide n'est donc pas une priorité pour plusieurs familles, notamment car ils doivent faire garder les enfants et laisser le proche malade seul à la maison. Le fait de ne pas être au courant de l'existence des organismes a aussi été rapporté par certaines familles. Enfin, vivre dans un village éloigné des grands centres est, selon les propos des participants P13 et P14, un obstacle à l'accès aux organismes d'aide.

Aide psychologique

Consulter en psychologie a été rapportée par les participants comme étant d'une grande aide lors des situations plus difficiles. Dans certains cas, la psychothérapie peut être effectuée en famille. Il peut aussi s'agir d'une thérapie individuelle, destinée seulement pour le proche atteint de troubles mentaux. Certains participants ont aussi mentionné consulter un psychologue en individuel en raison de leur propre souffrance et des difficultés rencontrées à travers leur expérience avec la maladie, comme l'indiquent ces deux mères de famille.

Ma psychologue, elle m'a vraiment beaucoup aidé. (P1L508)

[...] mon médecin elle m'a référée pour aller voir un psychologue. Parce qu'elle pense que ça va me faire du bien. Essayer de trouver des solutions, pour... parce que ça reste tout le temps. Tout le temps. (P10L597)

L'aide psychologue, accessible la plupart du temps uniquement au privé, pose cependant certains problèmes pour les familles. Celles-ci doivent avoir les ressources financières nécessaires afin de pouvoir se permettre ce service, comme nous l'indique la participante dans l'extrait d'entrevue suivant :

Il y avait une psychologue au privé où mon mari emmenait [notre fils]. À une époque, c'était deux à trois fois par semaine. Bon, c'était une vraie hypothèque, la psychologue. [...] On n'a pas arrêté de faire des trucs, thérapies de groupe, thérapies familiales, thérapies privées, thérapies de ci, thérapies de ça. On n'a

pas arrêté. Très sincèrement on n'a pas arrêté. On a consulté, je ne sais pas si on peut consulter plus que ça. (P11L350)

4.3.3 Catégorie 3 : Contrôle

Nous avons présenté jusqu'à maintenant la thématique de la prise en charge du proche malade par l'entremise de deux catégories centrales, soit celles de prendre soin et du soutien. Une troisième catégorie d'importance a émergé de l'analyse des données, soit celle portant sur le contrôle. En effet, l'étude du phénomène de la violence familiale en contexte de trouble mental a permis de mettre en lumière cet important concept. Nous aborderons donc dans cette section la nécessité pour les familles de recourir à divers mécanismes de contrôle afin d'assurer la prise en charge du proche, de gérer les crises et de prévenir la récurrence de la violence à l'intérieur de la famille.

Nous avons présenté dans la catégorie portant sur l'acte de prendre soin l'existence d'un double mandat qui s'impose aux familles par rapport à la prise en charge du proche. Le premier mandat, souvent associé au « rôle maternel », est de s'assurer de répondre aux besoins du proche et de veiller à son bien-être. Le second mandat requiert aux membres de la famille (particulièrement aux parents) de s'approprier un tout autre rôle, soit celui d'agent social de contrôle. À travers les différents entretiens effectués, nous avons constaté la présence d'un dispositif disciplinaire dans la famille, incluant des mécanismes de surveillance, de protection, d'encadrement médico-légal et parfois même de maîtrise physique du corps. Selon notre interprétation des données, ce dispositif disciplinaire est requis afin de contrôler les comportements et les conduites du proche. Assurer la protection de l'ensemble des membres de la famille a également été rapporté par les participants comme un motif d'importance. L'extrait d'entrevue suivant illustre bien cette idée de nécessité du contrôle :

Quand il était à [l'hôpital de psychiatrie], tout était contrôlé, mais un coup qu'il le sorte... S'il passait ses nuits à sortir, c'est parce qu'il ne dormait pas et il ne les prenait pas ses médicaments. On la voyait la différence, quand il était

contrôlé. Peut-être qu'on ne peut pas dire qu'il était serein, mais ça devait certainement être plus facile à contrôler. (P3L162)

Nous verrons dans cette catégorie que le contrôle s'effectue à plusieurs égards, que ce soit à l'intérieur de la famille ou dans les établissements de santé.

4.3.3.1 Surveiller le proche

En premier lieu, une dimension importante rapportée par les participants lors des entretiens est celle de la surveillance de la prise de la médication. Activité déléguée aux familles par les professionnels de la santé, la surveillance de la prise de la médication devient une tâche prioritaire dans le quotidien des familles. Nous avons décrit précédemment que la prise de la médication représente le « nerf de la guerre » pour les familles vivant avec un proche atteint de troubles mentaux. C'est pourquoi plusieurs participants ont mentionné l'importance accordée à cet acte de surveiller l'observance au traitement pharmacologique, afin que le proche ne sombre pas à nouveau dans la psychose et la violence. Les extraits d'entrevue suivants démontrent cependant la complexité de cette tâche de surveillance, notamment en raison du manque de reconnaissance de la maladie affligeant le proche.

[...] c'est difficile de surveiller un enfant afin qu'il prenne ses médicaments. Ce n'est pas toujours évident [...] Comment, en appartement, tout seul, comment pouvait-on être sûr qu'il prenait tous ses médicaments ? (P3L154)

Je faisais mon devoir d'observer qu'il avait pris ses pilules. Mais un moment donné, il a commencé à me dire : « oui je l'ai pris. » [...] je ne pouvais pas lui dire : « tu es menteur, alors la prochaine fois [...], prend-les devant moi. Je veux te voir les prendre [...] ». Et il me disait : « je les prends ! Je les prends ! Ne t'inquiète pas. » Et là j'ai commencé à avoir des doutes qu'il essayait de ne pas les prendre, puisque j'étais après lui [...] tout le temps. Il y avait des journées où il les prenait, puis des journées où je ne réussissais pas à être sûr qu'il les ait pris. [...] Mais un moment donné il a pris le dessus, il a arrêté complètement. (P12L265)

En second lieu, une surveillance de l'état de santé général du proche et de ses comportements doit être effectuée par la famille. Pour la plupart des participants que nous avons rencontrés, il importe d'observer les signes de rechute de la psychose et l'avancement

de la maladie. Pour ce faire, la présence de l'entourage autour du proche doit être soutenue. Cette surveillance quasi constante est donc nécessaire afin de s'assurer qu'il ne soit pas isolé socialement, ou qu'il ne décompense pas mentalement.

Chaque fois que j'en avais l'occasion, je l'invitais. « Viens, on va aller visiter les cousines et cousins ». Je le tenais tout le temps avec moi pendant au moins, les fins de semaine. (P12L367)

Il faut tout le temps la gérer. Il faut tout le temps la surveiller. L'autre fois je l'ai perdue dans un magasin, je dois avoir été vingt minutes sans la trouver. Elle est où ? Je ne le sais pas. Il faut tout le temps avoir un œil sur elle. (P10L655)

Je soupçonnais sincèrement qu'il commençait à avoir des problèmes cognitifs. Sans parler du potentiel de dangerosité, je considère que ça prend quelqu'un pour le surveiller. J'ai peur qu'on moment donné ça se dégrade, et que personne ne s'en rende compte. (P2L483)

Selon notre interprétation des données, la responsabilité de surveiller le proche est maintenant transférée aux membres de la famille. Ceux-ci considèrent cependant que le proche doit être surveillé également par l'équipe traitante, à qui incombe ce rôle de prime abord. Cela peut parfois être plus complexe, notamment en raison de la difficulté d'obtenir les services de santé requis pour la personne malade, comme nous l'indique cette participante :

Il n'y avait personne qui le suivait. Il n'avait pas de médecin de famille, il allait dans des cliniques sans rendez-vous se faire prescrire ses médicaments. Pour ce qu'il prenait. Je tenais à ce que quelqu'un soit là, pour surveiller. Mais après un an de suivi intensif, ils m'ont fait peur, parce qu'ils ont commencé à dire qu'ils relâcheraient un peu le suivi. Et à chaque fois, je leur rappelle : « hey, il a déjà essayé de tuer quelqu'un. La dernière fois, ça a pris une intervention policière, avec l'équipe tactique et tout. Donc non, ne le lâchez pas. Si vous n'êtes plus là, il n'y a plus personne qui est là pour lui. » (P2L488)

Enfin, la surveillance étroite du proche s'effectue également afin d'éviter qu'il soit violent envers un autre membre de la famille ou envers lui-même. L'entourage doit être présent constamment, en particulier lorsque son état mental est en pleine décompensation ou que les idées suicidaires sont présentes. Lorsque le proche affiche un risque de violence élevé, un rôle de protection des autres membres de la famille s'ajoute alors au mandat des parents et de l'entourage immédiat.

4.3.3.2 Protéger les proches

En plus du rôle de surveillance, les membres de la famille doivent s'appropriier un autre rôle disciplinaire, soit celui de protéger les membres de la fratrie. En présence de violence, il s'avère effectivement primordial de protéger les personnes qui gravitent autour du proche à risque, en particulier lorsqu'il s'agit de jeunes enfants.

Je ne forçais pas les choses. Parce qu'il était trop malade. Son frère plus vieux que lui est handicapé intellectuel [...]. Sa sœur, qui est dix ans plus jeune que lui, était trop petite, bien trop petite. On la protégeait de ça. Elle était très au courant, elle a toujours été au courant de la maladie de son frère. C'est bien certain qu'elle savait pourquoi on le voyait moins. Et quand il était à la maison, on... on était prudent. On était prudent. (P1L214)

La participante mentionne dans l'extrait précédent que lorsque le proche est instable mentalement, la prudence est de mise chez les parents afin d'éviter l'exposition à la violence, voire même le risque d'agression. Les extraits d'entrevue suivants rapportent eux aussi le rôle de protecteurs que s'approprient les parents face au risque potentiel de violence.

Ma fille ne pouvait pas venir à la maison en sécurité. Il fallait toujours que je sois avec elle, [...] même pour remonter l'escalier, sans craindre rien. Aller, rentrer dans la cuisine, non, j'avais peur. (P11L313)

Mon chum me laissait aller parce que je l'exigeais, mais même lui avait peur de me laisser aller. Et je ne voulais pas qu'il vienne, parce qu'il aurait fallu qu'on amène les enfants. Je ne voulais donc pas que mes enfants soient là... au cas où... mes enfants il ne fallait pas les mêler à ça. (P2L594)

Une autre participante a fait état de l'importance de « protéger le proche de lui-même » en évitant qu'il ne soit violent envers ses sœurs. À l'intérieur de cette famille, la relation entre la jeune sœur et le proche est bénéfique pour ce dernier. C'est pourquoi les parents rencontrés ont dit vouloir à tout prix protéger cette relation en évitant la survenue de gestes violents.

Ce qu'on a toujours voulu éviter, au niveau de la violence, c'est que ça se propage au niveau des sœurs. C'est clair. Ça, c'est clair pour moi que c'était quelque chose qu'il fallait protéger au-delà de tout. Même si c'était de le protéger de lui-même. Parce qu'il en a trop besoin [de ses sœurs]. (P8L760)

Afin de protéger la fratrie, des participants ont rapporté lors des entretiens avoir mis en place des mécanismes de protection, dont l'embauche de ressources pour surveiller les frères et sœurs, comme en fait foi cet extrait :

[Mon fils] a commencé à fumer de la drogue, fumer dans la maison. [...] Ça sentait la drogue dans la maison. J'avais ma petite qui avait 5 ou 6 ans. Je rentrais à la maison et je repartais avec elle. On a engagé quelqu'un à temps plein à la maison pour s'occuper d'elle quand il était en crise. Mon mari travaillait beaucoup, j'étais obligé de le faire venir tout le temps. Parce que là il commençait vraiment à être violent. (P11L137)

Devant l'imminence du risque que présente le proche lorsqu'instable, le placement dans une ressource et le recours à l'hospitalisation deviennent souvent inévitables afin de protéger les plus jeunes. Séparer les membres de la fratrie et isoler le proche malade a aussi été rapporté comme ultime solution. Dans l'extrait suivant, la participante mentionne avoir dû limiter les contacts entre leur fils et sa jeune sœur, malheureusement victime de violence.

Il a fait une crise avec sa sœur ici, c'est pour ça d'ailleurs qu'on les a séparés... pour toujours. (P4L1238)

À l'âge de treize ans il a fallu le faire placer par la DPJ. C'est nous qui avons appelé la DPJ pour nous protéger, protéger ma fille. Parce que là il était devenu menaçant, même avec un couteau. (P4L93)

4.3.3.3 Maîtriser par la force physique

En plus de devoir surveiller le proche constamment et protéger l'entourage d'un risque de violence, les membres de la famille doivent arriver à le maîtriser physiquement, advenant une situation de crise. À ce moment, l'utilisation de la force peut être requise afin de contrôler le proche présentant des comportements violents.

La seule chose pour l'arrêter à ce moment-là, c'est la force physique. (P5L60)

Les membres de la famille doivent donc effectuer des manœuvres afin d'entourer le proche avec les bras, le maintenir au sol et parfois s'asseoir dessus pour pouvoir effectuer un arrêt d'agir. Ils se retrouvent souvent seuls à devoir maîtriser de la sorte le proche violent. En intervenant physiquement, les membres de la famille se mettent cependant à risque de

blessure. D'ailleurs, des participants ont rapporté s'être blessés parfois gravement en tentant de contrôler le proche. Les participants que nous avons consultés ont également mentionné que maîtriser physiquement le proche devient une intervention beaucoup plus difficile à mesure que ce dernier grandit et devient plus fort. Dans un même ordre d'idée, le vieillissement des parents est aussi un facteur venant complexifier le contrôle physique du proche. Enfin, l'intoxication aux drogues (dont la cocaïne et les méthamphétamines) peut aussi décupler la force de ce dernier, rendant difficile la maîtrise physique.

Ça n'allait pas du tout. Il avait 13 ou 14 ans, il donnait des coups de poing dans les murs. C'était des crises sans arrêt. J'arrivais de moins en moins à le contenir. Il fallait que je m'assoie dessus. Des fois je restais assis dessus pendant deux heures. Il voulait tout balayer, il voulait tout casser. (P11L116)

Avec [mon fils], une chance qu'on a enlevé le couteau, parce que par terre, [mon mari] était obligé de s'asseoir dessus, parce que là il repartait sa crise, il était en colère [...]. (P4L1393)

4.3.3.4 Cadre institutionnel

Devant l'ampleur de la maladie et de la violence, plusieurs participants ont avoué leur difficulté d'assurer une prise en charge du proche à domicile. L'appropriation d'un rôle professionnalisé de soignant devient pour plusieurs trop complexe. C'est ainsi que des participants ont souligné la nécessité d'un « cadre institutionnel » pour prévenir la violence et assurer la sécurité de la famille. Selon la participante P11, lors de situations plus à risque, le seul soutien de la famille ne suffit plus. Elle s'exprime ainsi :

Mon garçon a besoin d'un cadre institutionnel. Je ne dis pas qu'il doit faire sa vie à [l'hôpital de psychiatrie], mais je crois qu'il aurait toujours besoin, je pense, des appartements supervisés, peut-être quelque chose comme ça. (P11L195)

Ce terme rapporté par la participante P11 est évocateur, puisqu'il représente bien les propos tenus par plusieurs autres participants vivant avec un proche atteint de troubles mentaux ayant commis des gestes violents. Cette nécessité du cadre institutionnel est aussi soulevée dans l'extrait d'entrevue qui suit.

Quand il est [en psychiatrie légale], c'est drôle à dire, mais il fait tout ce qu'on lui demande. Il n'y a pas de problème. Parce que l'encadrement est là. Il cadre vraiment dans cet encadrement-là. Quand il sort à l'extérieur, c'est là que les frustrations commencent à venir. S'il y a des schèmes sociaux qu'il ne comprend pas bien. (P9L107)

Selon notre analyse, le cadre institutionnel inclut différentes instances dont les centres jeunesse, les départements d'urgence et de psychiatrie, ou encore les milieux de psychiatrie légale. Étroitement lié au dispositif médico-légal, un tel cadre favorise un contrôle plus étroit du proche malade, permettant une surveillance constante de ce dernier ainsi qu'une utilisation fréquente des soins sous contrainte. Mentionnons notamment l'application de mesures de contrôle et l'administration de la médication contre le gré. Le cadre institutionnel représente aussi l'ensemble des mécanismes permettant d'offrir un environnement contrôlé et une routine de vie structurée (ex. : participation à des groupes thérapeutiques, horaire régulier des repas, rencontres formelles de suivi avec différents professionnels de la santé et présence de règlements et de codes de conduite).

Il est dans un cadre institutionnel, donc, c'est sûr qu'il fonctionne beaucoup mieux. À [l'hôpital de psychiatrie légale] il n'a pas beaucoup d'espace pour les dérapages. Pas du tout là. Donc en fait il semble bien. Il n'est pas malheureux. (P11L43)

Cette recherche a fait ressortir que la présence d'un cadre extérieur à la famille, plus autoritaire et contrôlant, peut être perçue comme étant nécessaire pour plusieurs participants. Le recours à ce cadre institutionnel permet alors de recentrer le rôle des membres de la famille vers celui, plus naturel, de proches parents. Dans ce contexte, ce cadre fait office de milieu de répit pour les familles, aidant à faire diminuer le fardeau continu de prise en charge du proche. Sa sécurité, tout comme celle de la famille et de la population en général, est ainsi mieux assurée. Enfin, la famille n'a plus à jouer un rôle d'agent de contrôle à l'intérieur de son propre domicile familial lorsque le proche est sous encadrement extérieur.

L'aspect sécuritaire qu'apporte le cadre institutionnel a été rapporté par les participants comme étant important. Cette sécurité fait référence à l'architecture des lieux et à la présence du personnel habilité à gérer les personnes présentant un risque de violence élevé. Ce cadre sécuritaire n'est cependant pas toujours présent dans les milieux de soins généraux, qui ne sont pas « équipés » pour prendre en charge (ou « gérer ») les personnes à risque de violence.

À ce propos, les passages suivants sont éloquentes.

Il n'y avait pas de place [en psychiatrie légale], alors, lui quand il est rentré de sa propre volonté, c'était ici à [l'hôpital général]. Ils ne sont pas équipés pour cela, alors ils ont essayé de l'envoyer [en psychiatrie légale], mais [l'hôpital] était plein. Alors là ils ont insisté pour qu'il sorte de [l'hôpital général]. (P12L755)

[...] à [l'hôpital général], c'est tous des épais qui ont peur du monde. Fermez-le si vous n'êtes pas capable de gérer ça ! [...] Ils ne sont pas capables de gérer des cas comme ça. [...] À [l'hôpital de psychiatrie légale], c'est fait pour ce monde-là. (P14L208)

Enfin, une participante a soulevé ne pas avoir suffisamment d'encadrement à offrir au proche à la maison, car la présence d'une sécurité accrue est nécessaire par moment. Le proche doit donc être pris en charge par le milieu hospitalier.

[À la maison], quand il est resté ici, ça allait bien. Deux ans, ici sur les quatre ans que ça a bien été. Mais l'encadrement, chez nous, il n'y en a pas. On en avait un sommaire, comme toutes les familles, mais pour lui, ça prenait un peu plus serré. [En psychiatrie légale], il est étouffé. Mais ça lui aurait pris plus serré ici. On n'est pas équipé, je n'ai pas de portes qui se barrent. (P4L482)

Différentes familles ont mentionné que le milieu hospitalier doit être suffisamment « équipé » afin de prendre en charge le proche. Bien souvent, être équipé signifie d'avoir une architecture sécuritaire en plus de pouvoir appliquer des mesures de contrôle en situation de crise. À ce sujet, nous allons maintenant présenter les résultats portant sur ce mécanisme de coercition qu'est l'utilisation des mesures de contrôle.

4.3.3.5 Mesures de contrôle

La présence du cadre institutionnel en contexte de violence est souvent liée à l'application de mesures de contrôle, qui peuvent inclure la mise en salle d'isolement et le recours à la contention. Perçu comme une nécessité par moment lorsque le proche présente un risque de violence, le recours aux mesures de contrôle demeure un sujet controversé pour les participants. En effet, l'image du proche menotté et sous contentions, que ce soit lors des visites à l'hôpital ou durant l'intervention policière, est marquante pour plusieurs familles. Il s'agit pour eux d'une représentation forte de la coercition à l'endroit du proche, tout en étant un rappel du danger qu'il représente aux yeux des soignants.

[Les policiers] ont sauté dessus. Ils l'ont mis par terre et ils l'ont attaché avec des menottes. (P12L204)

Au début [de l'hospitalisation], il était en contention, il avait des menottes. (P11L60)

Dans l'extrait d'entrevue suivant, la compréhension de la nécessité du recours aux mesures de contrôle est soulevée par la famille. Malgré le questionnement sur la durée de l'isolement, la sécurité du personnel soignant vient justifier le recours à ces mesures ultimes.

Mère : 21 heures sur 24. Attaché quand il sort. Tout le temps. Durant ces quatre ans-là il a peut-être eu, un 7 ou 8 mois au total, qu'il a été détaché ?

Père : C'est sûr que pour eux autres, la priorité c'est la sécurité. On les comprend. (P4 et P5L358)

L'importance de protéger les employés de la violence est certes partagée par les familles. Cependant, elles peuvent avoir une perception négative de la mise en salle d'isolement du proche, parfois vue comme une mesure abusive et punitive. Lors de notre entretien avec deux parents, ceux-ci nous ont fait part de leur colère face à la durée et la fréquence de l'utilisation des mesures de contrôle.

Il n'y a presque pas eu d'évolution là-dessus. Je ne fais même pas ça à mon chien ! Un vrai prisonnier en prison, il ne reste pas comme ça, attaché ! Tu as

bien beau être malade, handicapé puis tout ça, mais là, j'oualvère ! T'as une vie !
Mais là ce n'est plus une vie. (P4L1090)

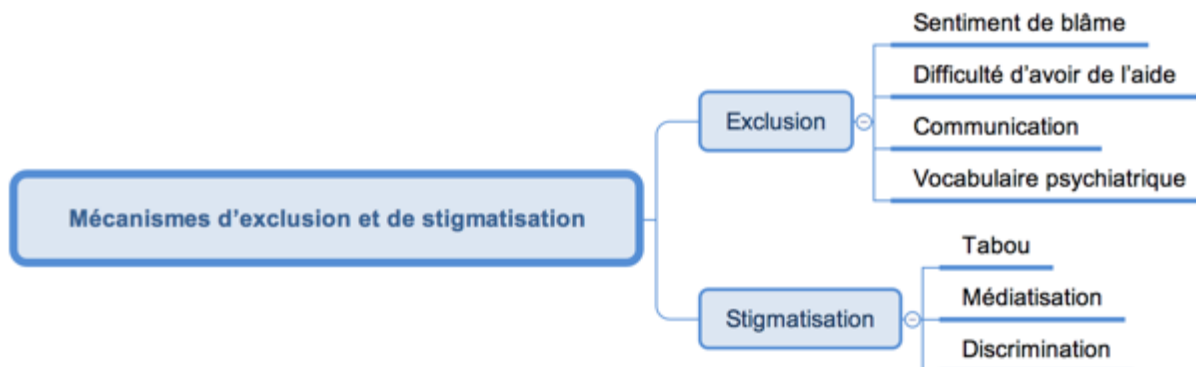
Des termes péjoratifs ont d'ailleurs été empruntés par certains afin de mettre en lumière cette pratique perçue comme inhumaine par moment :

Ils l'ont ramassé à [l'hôpital général], ils l'ont crissé dans le cachot. (P14L120)

Il est dans le trou. (P4L525)

Nous sommes à même de constater que l'isolement et la contention ne sont pas, selon les propos des participants, des mesures thérapeutiques, mais plutôt des moyens de contrôler le proche en évitant qu'il agresse d'autres patients ou des employés. Dans pareil contexte, l'équilibre précaire entre le besoin d'un cadre institutionnel et l'utilisation plus marquée des mesures coercitives crée un sentiment d'ambivalence chez les membres de la famille. D'un côté, ceux-ci souhaitent la présence d'un certain cadre, mais de l'autre ils se questionnent sur l'utilisation des mesures de contrôle dans les milieux de soins. Chose certaine, ils s'attendent pour la plupart à davantage de soins et moins de coercition à l'endroit du proche.

4.4 THÈME 4 : MÉCANISMES D'EXCLUSION ET DE STIGMATISATION



4.4.1 Catégorie 1 : Exclusion

Nous présenterons dans cette catégorie les divers mécanismes utilisés par le dispositif médico-légal afin d'exclure la famille du processus de soin. Nous verrons que l'attribution de blâme, la complexité de communiquer avec les soignants et l'utilisation du vocabulaire psychiatrique font partie de ces mécanismes d'exclusion, tout comme la difficulté de recevoir l'aide requise lors des situations de crise. Selon la majorité des participants, cette exclusion est justifiée par les professionnels de la santé en fonction de la surcharge de travail et du manque de temps à accorder aux familles. Nous verrons que face à l'exclusion, l'impression de déranger ou de se sentir de trop est manifestée par plusieurs participants. Vivre l'exclusion est alors perçue comme une expérience négative, empreinte de colère et de frustration, comme nous l'indiquent ces participants dans les deux extraits d'entrevue qui suivent.

Non, quand on essayait de s'inclure, c'était... non.

Chercheur : Vous vous sentiez à l'écart ?

Je trouve que, je n'avais pas d'affaire là. Ça avait beau être mon garçon, mon fils, ça ne changeait rien. Il était adulte, non. Ils n'avaient pas de temps à m'accorder. Bien c'est comme ça que je me sentais.

Chercheur : Vous aviez cette impression.

Oui. « Pas de temps à perdre avec vous madame. On a bien d'autres choses à faire, regardez ce qu'on a l'air. » (P1L662)

Ils travaillent en silo, en se foutant carrément de la famille. [...] l'hôpital, moi je trouve que pour la famille, ils ne font carrément rien. Les médecins se foutent de nous, ils ne nous parlent pas, ils ne nous questionnent pas. Il y a juste la travailleuse sociale qui nous questionne, mais encore là, elle est là pour questionner et non pas pour t'épauler. (P2L648)

Nous avons constaté que le sentiment d'exclusion est vécu lorsque les membres de la famille proposent des stratégies et des idées à l'équipe soignante, mais qu'ils ne sont pas écoutés pleinement ni considérés. L'exclusion des familles par rapport aux décisions cliniques et aux discussions portant sur le proche est ressortie à plusieurs reprises des données empiriques, comme nous avons pu le voir dans les deux extraits précédents. Dans ce contexte, les participants peuvent avoir un doute quant à la valeur et la crédibilité qu'on porte à leur vécu. Cela peut même mener à l'impression de ne pas être cru par les soignants :

Disons qu'on était moins cru. (P4L111)

Malgré les recommandations partagées aux équipes, les familles ont l'impression de ne pas être écoutées. Pourtant, celles-ci considèrent pouvoir contribuer aux soins offerts au proche. Faire fi de la parole et de l'opinion des membres de la famille a cependant pour effet de les rabaisser et de mettre en doute leurs compétences. Dans l'extrait d'entrevue suivant, une participante mentionne d'ailleurs qu'il y a peu de poids à « l'expérience parentale ».

On en a parlé, à l'équipe. Ils ont comme fait : « ha, c'est une bonne idée ça. » Est-ce qu'ils le font, j'en doute. On a parlé de ça au mois de novembre. Est-ce qu'ils le font, aucune idée. (P4L939)

Cette exclusion est frustrante pour les familles qui, pourtant, possèdent une très grande connaissance du proche, acquise à travers les années. Par leur connaissance du risque de violence et des éléments déclencheurs à la crise, ils se considèrent comme bien placés pour aiguiller les intervenants sur les meilleures interventions préventives. Cependant, l'expertise médicale ne considère guère ce savoir profane, comme nous le mentionne ce participant :

Quand tu as à faire avec des professionnels, c'est toujours des questions qui sont délicates. On a l'expérience de 32 ans [...]. Je ne veux pas dire qu'on en sait plus qu'eux, mais l'expérience est quand même là. Quand on commence à

donner des conseils, des fois c'est bien perçu, puis des fois c'est comme : « bien là, c'est parce que c'est moi le médecin ! » [...] Parfois, on leur disait : « vous ne devriez peut-être pas faire cela ». Ils le faisaient pareil, et ça déclenchait tout de suite une réaction. Il y a ce côté-là qui est toujours... tannant. [...] comme si les parents voulaient toujours tout contrôler. Mais on veut juste protéger, on veut juste vous montrer qu'on l'a essayé ça, et que ça ne marche pas. Puis quand ça ne marche pas, bien, c'est un coup ! (P9L858)

Cette recherche nous a aussi permis de constater que le sentiment d'exclusion est présent en particulier chez les mères. Selon les propos de participantes que nous avons rencontrées, les femmes sont perçues comme plus émotives, moins rationnelles et moins fortes que les hommes. Selon notre analyse, les mères peuvent même en venir à internaliser cette conception, mettant alors le conjoint à l'avant-plan afin qu'il prenne en charge la situation de santé du proche. Ce dernier est alors davantage consulté par les milieux de soins et devient le premier contact avec l'équipe.

Moi je suis émotive, on m'a assez dit que j'étais émotive, alors je ne me mets plus en avant. Je le dis à [mon mari], lui il est plus posé. Il a plus le tour, et ça réussit bien. J'ai le partenaire idéal, il a un père idéal pour faire ça, [notre fils]. Mais les démarches, c'est astreignant pour les parents. (P4L603)

Mon mari est beaucoup plus solide que moi psychologiquement. Il n'a jamais fait de *burn-out*, jamais fait de dépression. Il est très très fort. Et mon fils, il était en crise permanente, tout le temps. [...] Oui, très fort psychologiquement. Et puis bon, après ça, toutes ces crises et tout ça, c'est lui qui a pris en charge tout ça. (P11L494)

4.4.1.1 Sentiment de blâme

Selon notre analyse des données recueillies, l'exclusion de la famille peut se produire lorsqu'il y a une attribution de blâme à son endroit. On peut en effet jeter le discrédit sur la famille en raison de l'apparition de la maladie, de la violence et du manque de prise en charge du proche. Cette attribution de blâme peut alors être en lien avec l'hérédité, la manière d'élever le proche ou encore par rapport aux interventions préconisées par les membres de la famille. Nous avons constaté, à la lumière des entrevues effectuées, que les blâmes peuvent provenir à la fois de l'entourage, de la société, tout comme des professionnels de la santé.

Alors que les membres de la famille tentent de venir en aide au proche du mieux qu'ils peuvent, il arrive qu'ils soient rabroués par les professionnels de la santé pour les interventions mises en place. Dans l'extrait suivant, une participante fait état de l'impression d'être blâmée par l'équipe traitante en raison de ses tentatives pour protéger le proche d'un délire de grandeur :

Quand je me plaignais par rapport à ses dépenses excessives, c'était moi qui n'étais pas correcte, je n'avais pas à me mêler des affaires de mon oncle, c'était son argent. (P2L601)

La faute revient alors à la participante, dont les façons d'intervenir avec le proche ne sont pas adéquates aux yeux des soignants. Une telle remise en question des actions posées peut engendrer chez les participants un sentiment de dévalorisation et de culpabilité, remettant en doute leurs compétences parentales.

Un moment donné, il a fait un séjour [en pédopsychiatrie]. Il est revenu à la maison et ça a recommencé. Les gens à [l'hôpital] ont dit : « mais qu'est-ce que vous faites à la maison ? » Mais la réalité, c'est qu'il avait besoin d'un cadre institutionnel. C'est ça la réalité. Mais évidemment ça avait l'air : « mais que faites-vous à la maison ? » On faisait ce qu'on pouvait...

Chercheur : Vous voulez dire du jugement ?

Oui. Par moment oui. Bien, ça va bien [en pédopsychiatrie], il revient à la maison, ça recommence [la violence et les problèmes de comportement]. « Mais qu'est-ce que vous faites ? » Bien on n'est pas un hôpital. (P11L94)

Dans l'extrait précédent, la mère mentionne se sentir affligée par l'attribution du blâme par le milieu hospitalier. L'impression d'être jugée par les professionnels de la santé est ici manifeste. Ce dénigrement du rôle de la famille engendre alors une perte de confiance en ses moyens, et est à risque de faire diminuer l'intérêt à collaborer avec les équipes de soins. Critiquer la manière dont les familles collaborent avec les soignants a aussi été soulevé comme étant un autre type de blâme ressenti par les participants. Dans le passage suivant, une participante mentionne s'être fait reprocher de s'immiscer dans le plan de traitement, remettant en question

sans cesse les façons de faire de l'équipe traitante. On reflète alors à la famille d'être trop présente, voire dérangeante aux yeux de l'équipe.

Là-bas, c'est toujours nous qui devons appeler, puis rappeler. Et on a l'air de les achaler. Ça a l'air d'être fatigant, on a l'air d'être des parents fatigués. Parce qu'on veut comprendre, on veut savoir qu'est-ce qui se fait, parce qu'on ne sait rien. On a l'air, harassant pour eux autres. Je pense qu'on est aussi harassant que [mon fils] [rires]. On est accaparant. Mais c'est notre gars, et on veut savoir ce qui en ai, et je ne veux plus vivre ça, ça fait assez longtemps. (P4L1480)

Le sentiment de blâme est aussi vécu lorsque les parents se font reprocher par les équipes soignantes d'être inconscients du risque de violence que représente le proche. Dans l'extrait suivant, la même participante rétorque sur l'exclusion vécue par le milieu de psychiatrie et les difficultés à en arriver à être écoutée en tant que parents. On constate dans cet extrait que les parents, lorsqu'ils questionnent les façons de faire, peuvent être dénigrés, et même rabaissés dans leur rôle d'aidant, mettant en lumière toute la violence de ces milieux. Questionner l'ordre médical établi n'est pas toléré, sous peine d'être exclu et blâmé.

On s'est fait dire qu'on était des parents fatigués. [...] Jamais satisfaits des interventions que le personnel faisait. Ce n'est pas vrai, ce n'est pas ça. Ce n'est pas parce que le parent veut s'informer de ce qui se passe et de comment vous agissez, [...], ce n'est pas parce qu'on n'est pas satisfait de votre méthode [...]. [Selon les intervenants], on était des parents qui étaient constamment défavorables à la méthode employée pour leur fils. C'est marqué d'ailleurs dans les rapports [...]. On l'a vu mot pour mot, qu'on était des parents qui étaient inconscients du [danger]. Ça, ça fait chier les parents. Excuse-moi là. (P4L980)

Selon les participants que nous avons consultés, l'attribution de blâme ne provient pas seulement des professionnels de la santé, mais aussi de l'entourage de la famille et parfois de la société en général. Dans le prochain passage d'entrevue, la participante mentionne le sentiment de blâme qu'elle a déjà ressenti dans son entourage immédiat par rapport à l'apparition de la maladie chez le proche. Ayant été adoptée, cette mère de famille ne connaît pas ses parents biologiques. On lui impute indirectement la faute de l'apparition de la schizophrénie chez son fils en raison de son hérédité inconnue.

Il y a quelqu'un qui m'a déjà dit : « oui, mais toi, tu ne connais pas tes antécédents ». Bien, c'est vrai, je ne connais pas mes antécédents, non. Ça peut venir de moi, oui, mais, pas nécessairement, mais oui, ça se peut. (P1L945)

Culpabiliser la famille par rapport à la manière d'éduquer le proche a aussi été rapporté comme étant un désaveu affligeant. Réfléter aux membres de la famille leurs aptitudes parentales déficientes ou encore leur trop grand laisser-aller à l'endroit du proche a aussi été soulevé lors des entretiens.

Nous on était considéré des parents qui ne savaient pas l'éduquer. (P8L715)

Dans un même ordre d'idée, la participante P11 a rapporté en entrevue avoir reçu des commentaires désobligeants de la part d'autres parents de l'école, soit que son fils, un monstre violent, n'a pas été éduqué. Dans le prochain extrait, le propriétaire du logement où demeure le proche atteint de troubles mentaux blâme la famille pour sa mauvaise gestion d'une crise de violence :

Le propriétaire m'en avait voulu d'avoir fait intervenir la police comme ça. Il était fâché contre moi à cause de ça. De tout ce que les gens allaient dire. Il m'avait même dit : « mon boss vient de m'appeler ! Il sait que c'est chez nous que ça se passe ! » Parce qu'il avait vu ça aux nouvelles... Mais là je lui ai dit : tu voulais que je fasse quoi ? (P2L374)

Face à ces attributions de blâme par différentes instances, plusieurs participants se sont sentis coupables de ne pas avoir mis en place les interventions adéquates afin de venir en aide au proche dans le besoin. Ces participantes évoquent, dans les passages suivants, les remords qu'elles ont sur la manière d'avoir interagi avec le proche. Dans ce contexte de jugement et de blâme, les familles s'attribuent la responsabilité de la décompensation du proche et de ses comportements, accentuant davantage leur fardeau.

Moi je suis allé avec ce que je pensais qui était le mieux pour lui, mais vu sa santé mentale, peut-être que ce n'était pas la bonne chose. J'ai pensé faire la bonne chose, mais j'aurais peut-être dû ne pas faire ça et le laisser faire ce qu'il voulait ? Je ne l'ai jamais su. Mais j'aurais donc aimé ça qu'on me le dise si j'ai bien fait ou pas. (P2L770)

Je n'en veux vraiment pas à mon fils. Vraiment, je lui pardonne du fond du cœur. Pour moi, sa responsabilité n'est pas si grande que ça, d'abord. Et nous-mêmes on a fait ce qu'on a pu. Je m'en suis voulu beaucoup, mais je ne m'en veux plus maintenant.

Chercheur : vous vous en vouliez pourquoi ?

Je me disais qu'on n'était pas à la hauteur.

Chercheur : Vous vous sentiez coupable ?

De ne pas réussir. Mais, peut-être que quelque part on a des êtres blessés, extrêmement blessés. Qui n'ont rien demandé. Et on essaie ce qu'on peut, avec ce qu'on est. Disons que si j'avais eu l'expérience que j'ai maintenant, je serais meilleure. Mais, j'ai fait ce que j'ai pu. On ne sait pas, quand on commence. Moi, je me retrouve mère du jour au lendemain d'enfants de cinq et trois ans. Blessés par la vie. Il faut, il faut apprendre vite. (P11L424)

Les blâmes portés par les milieux de soin et les personnes gravitant autour de la famille ont, nous l'avons constaté, des conséquences néfastes pour les membres de la famille. Ceux-ci, après avoir été désavoués dans leur propre rôle de parent, en gardent des souvenirs douloureux durant plusieurs années.

4.4.1.2 Difficulté d'avoir de l'aide

Un autre mécanisme d'exclusion qui ressort de notre analyse des données est celui de la difficulté à recevoir de l'aide, même lors de situations d'urgence. En effet, l'ensemble des participants ont rapporté un manque, voire une absence d'aide, que ce soit dans la communauté ou dans le milieu hospitalier. Les compressions budgétaires, le manque de personnel et la méconnaissance du réseau de la santé et des ressources existantes ressortent comme étant les principales causes de ce manque d'aide. Il en résulte une impression d'être laissé à soi-même en situation de besoin, comme le soulignent ces deux participantes :

Il a été hospitalisé deux mois à [l'hôpital général]. Il n'y a personne jamais, qui est venu nous voir pour nous dire : on aurait, je ne sais pas moi, un organisme, des formations pour vous aider. Jamais jamais. Non. Non. Pas du tout. (P1L482)

En aucun temps, il n'y a eu des gens qui... même à l'hôpital. Il y a des fois, je trouvais que ça paraissait que j'avais peur, et personne n'est venu me voir : « est-ce que vous savez comment, quoi faire avec une personne qui est psychotique comme ça ? Qui délire ? » Comment agir, quoi faire quand il délire, ou s'il s'emporte, quoi faire, personne ne m'a dit ça. (P2L597)

En raison de la rareté des ressources, les familles doivent constamment « se battre » afin d'avoir l'aide nécessaire.

Ce que je trouve plate, c'est qu'on est tellement dans un système de santé où tout est... les ressources sont restreintes. Il faut se battre pour en avoir. (P2L814)

J'ai communiqué avec le [psychiatre] par courriel, et après ça j'ai réussi, parce que c'est long, avoir des rendez-vous dans ce domaine-là. On a réussi à avoir des rendez-vous. [...] On se bat tout le temps, il faut tout le temps se battre. (P6L70)

Oui, comme parent, avec un enfant qui a de la violence comme ça, tu fais des démarches, tu vas voir, je ne sais pas... au début, bon on est allé voir un médecin. Après ça il t'envoie voir un psychologue, après ça il t'envoie voir en neurologie. Après ça, bon, tu passes, un paquet d'affaires. Après ça tu te dis, bien, OK, je le fais, mais au moins ça va m'ouvrir la porte pour le suivant. Mais pas pantoute ! L'autre, qui s'en vient, il va tout recommencer la même affaire, il ne sait pas par où commencer. (P4L585)

La majorité des familles ont l'impression de se buter à des portes closes, sans savoir vers qui se tourner pour obtenir de l'aide lors de situations de violence et de dégradation de l'état mental. Être ainsi abandonné au moment de la crise a laissé ce participant amer, sachant que les gestes de violence commis à son endroit auraient pu être évités s'il avait obtenu l'aide demandée.

[Mon fils], il m'a attaqué, mais il ne m'a pas attaqué pendant qu'il avait un bon sens dans son cerveau. Ça fonctionnait mal dans son cerveau depuis longtemps, et là ça a abouti à [l'agression]. Je les avais appelés [à l'hôpital] pour leur demander de l'aider, et d'utiliser leur connaissance de mon fils pour l'emmener et administrer les prescriptions qu'il doit prendre. Et le convaincre d'une manière ou d'une autre ou bien d'obtenir un jugement par eux même. Pour le forcer à prendre ces médicaments-là, parce que moi j'étais sûr qu'il ne les prenait pas. Ils ont refusé. Ils ont dit : « non, on ne peut pas faire ça. » (P12L670)

4.4.1.3 Communication

L'exclusion des familles s'effectue également par les communications limitées avec celles-ci. L'accès à l'information est en effet très restreint pour la plupart des participants que nous avons consultés. Ainsi, plusieurs d'entre eux ont mentionné ne pas avoir été informés de l'état du proche lors de l'hospitalisation, faute de communication avec les milieux.

Quand on veut de l'info, c'est extrêmement pénible. (P7L500)

Dans ce temps-là, on ne savait rien et on ne nous disait rien non plus. (P3L418)

On veut comprendre, on veut savoir qu'est-ce qui se fait, parce qu'on ne sait rien. (P4L1514)

La difficulté de pouvoir s'entretenir avec les professionnels de la santé, soit en particulier le médecin traitant, a été soulevée par plusieurs comme une problématique d'envergure. L'impression d'être laissé pour compte est ici rapportée, augmentant le sentiment d'exclusion des familles.

J'avais déjà communiqué avec son psychiatre, avant [...] la dernière hospitalisation qui a nécessité l'intervention policière. Ça avait quand même été compliqué. Ça avait été long avant que j'aie un retour d'appel. On parle de trois semaines, mais quand une personne ne va pas bien, je trouvais ça très long trois semaines. (P2L573)

Mon mari lui a écrit [au psychiatre]. Il n'a même pas eu d'accusé de réception ni de téléphone de retour. Alors je veux dire... (P4L1080)

On observe cependant que lorsque la communication avec les milieux de soins est présente, la famille se sent valorisée, incluse et considérée davantage dans son rôle. De telles situations demeurent cependant marginales selon les données que nous avons colligées, puisque les professionnels font plutôt preuve d'opacité en général.

On pose des questions au médecin, et puis elle me rappelle. [...] elle a pris le temps de me communiquer, d'appeler chez moi pour me dire ce qui en était par rapport à la question que je lui avais posée. J'ai dit : « vous n'étiez pas obligée de répondre tout de suite, ce n'était pas une urgence. Mais je vous remercie de répondre. » (P6L560)

En matière de transmission de l'information, une problématique majeure rapportée par les participants porte sur l'absence de suivi en prévision de l'octroi du congé de l'hôpital. Alors que le proche est bien souvent hospitalisé par les policiers après avoir présenté un risque de violence envers des membres de la famille, il obtient la plupart du temps son congé sans préavis. Il s'agit d'une frustration majeure pour les participants, qui sont souvent les instigateurs de cette démarche d'hospitalisation. Ils peuvent, dans certains cas, être également la cible des menaces et des gestes de violence, augmentant encore une fois leur désarroi de ne pas être informé en première instance.

Une fois sur deux, j'arrivais à l'hôpital, il avait eu son congé. J'arrivais le lendemain, avec une brosse à dents, une bobette propre... et oups ! Il était déjà parti. (P1L497)

Il n'y a pas personne qui [m'a informé] : « madame, il veut sortir de l'hôpital, là, voici ce qui est prévu, et voici ce qu'il faut faire si ça ne va pas bien ». Non, il a eu son congé sans qu'on me le dise. C'était moi l'aidante, et je n'ai même pas été avisée ! Je l'ai su quand il était deux jours plus tard, il est allé dans une cabine téléphonique. [...] Je suis son aidante, l'hôpital le sait, mais ils travaillent en silo, en se foutant carrément de la famille. Ne serait-ce que ça, m'outiller, me dire : « OK, si vous voyez qu'il y a tel ou tel symptôme qui apparaît, il faut faire telle affaire, appeler son médecin, voici le numéro de son médecin. » Ils ne m'ont même pas dit ça ! (P2L641)

Confidentialité

Le refus de donner quelque information à la famille est effectué le plus souvent au nom de la protection de la confidentialité. L'ensemble des participants avec qui nous sommes entretenus ont nommé la confidentialité comme étant une importante barrière à la collaboration avec les équipes de soin. Ce motif évoqué par les professionnels de la santé est cependant utilisé à outrance selon certains participants.

C'était toujours : « il est majeur, vous savez ». Ils ne voulaient rien nous dire. La sacro-sainte confidentialité. C'est horrible ça. Dans des cas comme ça. C'était toujours ça. Les psychiatres disaient : « je ne peux rien vous dire madame, tant qu'il ne donnera pas son consentement ». (P1L588)

Lorsqu'il refuse que l'équipe traitante communique avec la famille, le proche lie les professionnels à la confidentialité en raison des dispositions légales et déontologiques en vigueur. Les professionnels se doivent alors de respecter le consentement du patient, et entrent en conflit d'allégeance avec la famille. La frustration devant cette double allégeance est cependant manifestée par ce participant, pour qui le travail en prévention de la violence devient très complexe.

Quand [mon fils] est en train de subir une crise graduelle, moi je le vois, donc j'essaie d'appeler. Je vais demander le nom de son médecin, ou bien communiquer avec son médecin. Mais c'est impossible. Ils disent que c'est une question de confidentialité, et là tu ne peux absolument rien faire, sinon d'arriver au moment où il soit hospitalisé. Graduellement, au lieu de le sauver avant qu'il ne tombe dans le fond en avertissant le médecin [...]. [Il faudrait] trouver une façon de l'hospitaliser avant qu'il ne soit dans un état beaucoup plus grave. Mais il n'y a aucune façon de le faire. (P12L4)

Un constat paradoxal a été soulevé par les participants, soit le fait de devoir collaborer avec les milieux de soins sans pour autant avoir accès à l'information. On exige des proches qu'ils communiquent en continu avec les membres de l'équipe traitante, sans toutefois leur donner d'information en retour, sous prétexte du respect de la confidentialité. Cet effet d'injonction paradoxale laisse les participants dubitatifs, comme en font foi ces deux extraits d'entrevue.

Père : Tout est confidentiel. Alors là ils nous demandent notre coopération, mais ils ne nous disent rien.

Mère : Donc, ça ne marche pas. Comment peux-tu aider quelqu'un quand tu ne peux pas savoir qu'est-ce qu'il a ? Tu ne peux pas. (P6 et P7L79)

Il y a tout l'aspect des droits de la personne. C'est son dossier, c'est privé, puis en même temps, toi tu es là en tant que famille, en tant qu'aidant, tu te dis, moi je veux aider, mais il faut que j'en sache un peu. Aidez-moi à aider ! Mais ils ne peuvent pas, et là tu poses des questions, ils ne savent jamais trop, puis ils vont toujours te rappeler. Mais finalement, on ne te rappelle pas. C'est tout le temps comme ça. (P2L659)

Dans cette collaboration unilatérale, l'information est partagée dans un seul sens, soit de la famille vers les soignants. Une réelle collaboration apparaît des plus complexes à instaurer, étant donné la prépondérance de cette « sacro-sainte confidentialité ». Devant la difficulté de

communiquer, une participante a énoncé des pistes de solution pouvant faciliter l'inclusion des familles dans les soins.

Je pense qu'il y a place à l'amélioration dans comment c'est fait, entre autres de mieux considérer la famille dans les soins de santé mentale. Je comprends qu'il faut respecter la vie privée de la personne, mais en même temps il faut penser au bien-être et à la sécurité des proches, ne serait-ce que de nous dire comment agir. Je ne pense pas que ça brime la confidentialité, ça assure la sécurité et le bien-être. (P2L865)

4.4.1.4 Vocabulaire psychiatrique

Un autre mécanisme d'exclusion que nous avons pu analyser dans les données porte sur le vocabulaire psychiatrique utilisé par les professionnels de la santé. Pour les participants, ce vocabulaire spécialisé est souvent complexe, difficile à comprendre et à utiliser. Comme nous l'avons présenté dans le thème portant sur le dispositif médico-légal, les membres de la famille doivent, de plus, apprendre le vocabulaire du domaine judiciaire, également difficile à intégrer. L'utilisation d'un vocabulaire hermétique peut être source d'exclusion pour les familles, qui bien souvent ne connaissent pas les mots adéquats et le discours des professionnels. Le contrôle et l'exclusion par la complexité des mots deviennent à ce moment des mécanismes de gouvernement de la famille.

C'était toujours dans ces genres de termes là. Eux ils ont toujours des mots, à cinq piasses et demie ! Nous autres on le décrivait, avec nos petits mots de parents, mais ça n'avait pas grand poids. Mais quand quelqu'un arrivait avec le Grand Mot... [...] On n'avait pas le mot du livre, justement. [...] l'automne passé, ils ont fait venir quelqu'un de spécialisé, puis il a fini par dire des grands mots comme ça, que le psychiatre de [notre fils] a compris. Mais dans nos petits mots, on disait : « oui oui, c'est en plein ça ! » Mais on n'avait pas ces grands mots-là. Disons qu'on était moins cru. C'est sûr, on avait rien que des petits mots, de parents. On n'avait pas la science de ces grands termes. Ça, c'est très enfargeant. (P4L100)

Ça ne l'empêchait pas d'avoir ses paranoïas... pas ses paranoïas, mais ses psychoses, là, je ne sais pas trop... comment dire ça. (P3L93)

Ha, c'est tellement des grands termes ! (P4L411)

L'exclusion par le vocabulaire psychiatrique est un mécanisme efficace, car il permet de remettre en question le savoir profane des membres de la famille, rabaissant ceux qui ne connaissent pas les termes adéquats. Selon notre analyse, le niveau de scolarité des participants a aussi un impact sur la compréhension et l'intégration du vocabulaire médical. Dans l'extrait qui suit, une participante rapporte la difficulté qu'elle a vécue lorsqu'elle a suivi une formation spécialisée en santé mentale :

J'ai fait des démarches pour comprendre l'autisme. J'ai dépensé de l'argent pour venir à Montréal, et comprendre ce qu'il est. Bien, je n'ai rien compris. Parce que [la travailleuse sociale formatrice], elle est autiste asperger. Alors elle explique l'autisme à sa façon. Et moi, j'ai zéro connaissance là-dedans. Donc c'est comme si j'étais au primaire, au début. Alors j'ai payé, mais je n'ai rien compris. (P6L697)

Nous avons aussi pu constater que les participants possédant une formation dans le domaine de la santé et des contacts dans le réseau arrivent à mieux assimiler ce vocabulaire. Malgré tout, la spécificité sans cesse croissante des termes empruntés par les experts du risque laisse plusieurs participants seuls avec leurs « petits mots de parents ».

On s'est promené beaucoup dans les diagnostics. Un moment donné on a même frôlé la schizophrénie, en tout cas, c'était compliqué. C'était très compliqué. Déficience intellectuelle, sémantique pragmatique... (P9L697)

4.4.2 Catégorie 2 : Stigmatisation

Nous venons de présenter les données en lien avec les mécanismes d'exclusion de la famille. Notre étude a aussi mis en relief la présence de mécanismes de stigmatisation, pouvant affecter tant la personne atteinte de troubles mentaux que l'ensemble de sa famille. Dans cette catégorie, nous présenterons comment les stigmates (et la discrimination y étant attachée) viennent moduler la dynamique sociale de la famille. En premier lieu, nous avons observé que pour les participants, les troubles mentaux sont associés à une importante stigmatisation sociale. Plus particulièrement, la schizophrénie est la pathologie qui ressort comme étant la

plus ostracisée. Cette maladie qui « fait peur » apparaît comme étant bien souvent méconnue et à forte connotation négative dans l'imaginaire collectif.

C'est surtout que c'est plus épeurant. La schizophrénie, ho ! Ça fait peur ! Oui, c'est une maladie bien épeurante pour tout le monde. Moi la première, je ne savais pas qu'on pouvait, pas s'en sortir, on ne s'en sort pas, mais. Vivre une vie tout à fait normale, productive et intéressante. Non. Non, ce n'est pas... j'imagine que pour la plupart des gens c'est comme ça. (P1L775)

Ce qui se passe avec les patients qui sont schizophrènes ou avec l'autisme, qui sont pris avec un problème de violence comme [notre fils], c'est l'incompréhension. On ne comprend pas. On est prêt à juger, on est toujours porté à les montrer du doigt. (P8L731)

Selon les propos des participants, les comportements du proche, souvent décrits comme spéciaux et anormaux, suscitent le regard des gens en société. Ceux-ci se construisent alors une représentation de la personne en fonction de ses attributs distinctifs. Ainsi, la personne atteinte d'un trouble mental peut être dépeinte comme étant désorganisée, itinérante et identifiable par ses comportements étranges :

Veux veux pas, sans avoir de préjugés, ça paraissait que mon oncle n'était pas sain d'esprit. D'apparence un peu négligée, barbe longue, cheveux longs. Je me disais, déjà, que tout le monde doit le reconnaître. Il va toujours au même petit magasin à pied. Il fait toujours la même petite routine. Tout le monde du coin devait déjà le reconnaître. (P2L322)

Dernièrement, je l'ai amené au Dollarama. Et là la caissière elle m'a dit : « j'étais sûr que cette femme-là était une itinérante, qui était toute seule ». Je lui ai dit non, c'est ma mère. La femme m'a dit : « non, je ne vous crois pas ! » J'ai dit oui, c'est ma mère. Elle n'en revenait pas. Elle était sûre que c'était une itinérante. Pour donner une idée à quel point elle a beaucoup de souffrance. (P10L645)

On fait affaire avec notre église, et le monde le connaissait [...]. Il venait à l'église et quand ça n'allait pas, ça paraissait. Il a déjà failli jeter le réservoir d'eau bénite par terre. Le monde le connaissait. (P4L1490)

Cette stigmatisation du proche est mise en image par « le regard des gens », une expression qui revient beaucoup à travers les entretiens effectués. Le fait de reconnaître le proche en public et de l'identifier comme une personne malade et susceptible d'être violente est le quotidien de la plupart des familles. Nous avons constaté que ces regards ostracisant pèsent

lourd sur les membres de la famille qui doivent souvent se justifier sur les comportements du proche et son état de santé. Par exemple, la participante P11 rapporte avoir entendu des parents de l'école secondaire traiter son fils de monstre, de déficient, de retardé ou encore de débile. Des mots très durs, qui blessent profondément les familles ayant le bien-être du proche à cœur.

Cette recherche nous a aussi permis de constater que le passage du proche à travers le dispositif médico-légal le rend plus susceptible d'être stigmatisé en raison du processus de judiciarisation. Pareil phénomène de double stigmatisation (psychiatrie et violence) signifie que la personne est stigmatisée à la fois en raison de la maladie mentale et du risque de violence qu'elle présente. La criminalisation du proche, ponctuée parfois d'intervention policière et de séjours en prison, exacerbe tout autant ce double stigmat. Nous avons également pu observer le phénomène de l'association du stigmat à la famille. En effet, certains participants en viennent eux-mêmes à ressentir les jugements et les regards dirigés vers eux. Ils deviennent eux aussi porteurs des tares associées à la schizophrénie et la violence du fait de leur seul lien familial. On en viendra même à jeter l'opprobre sur la famille, particulièrement lorsqu'il y a présence de violence en public. Les extraits suivants sont éloquentes à ce sujet.

Je pense que les gens regardent, et ils se questionnent : qu'est-ce que moi, je fais avec elle ? (P10L665)

Ça m'est déjà arrivé par la suite d'aller chez mon oncle pour aller entre autres nettoyer son logement et vider certaines choses pour lui amener à l'hôpital. J'ai moi-même senti le regard des gens. J'avais l'impression d'être reconnue, puis qu'on se questionnait. (P2L365)

Il y a beaucoup de chemin à faire. Concernant la schizophrénie, bien, la maladie mentale en général, oui.

Chercheur : Pour les gens et les membres de la famille aussi donc.

Oui. Bien, il y a encore l'idée que la maladie mentale, ça peut venir de ta famille. Et de un, ça peut être héréditaire. Et de deux, ça peut être acquis. Parce que... il s'est passé tout de sorte de choses dans ta famille. (P1L928)

La transmission (ou contamination) du stigmatisme à la famille, qui peut dans certains cas inciter au repli sur soi, est présente surtout dans les plus petites communautés. En effet, la proximité fait en sorte que le proche et sa famille peuvent facilement être reconnus. Les participants P13 et P14 nous ont mentionné à ce sujet que les gens de leur village connaissaient le proche et avaient peur de lui avant qu'il soit hospitalisé à long terme. Facilement identifiable (il se promenait par moment dans le village avec une longue perruque blonde), il a déjà agressé violemment un homme dans le restaurant populaire du village.

4.4.2.1 Tabou

Il ressort de cette étude que la présence de tabous est particulièrement liée au phénomène de stigmatisation. Certes, parler de la maladie mentale en public n'est pas chose facile, encore moins lorsqu'il y a présence de violence. Le tabou entourant la schizophrénie et la violence a émergé à plusieurs reprises dans le cadre des entretiens effectués. La lenteur par rapport aux changements des mentalités et l'incompréhension persistante de la maladie mentale dans notre société font en sorte que le sujet est souvent « glissé sous le tapis », aux dires de certains.

Je dirais qu'on en parle beaucoup à la télé, mais ce n'est pas encore très ouvert. On ne change pas nos mentalités en quelques années. Et là il y a de plus en plus de gens qui... qui s'affirment, ayant une maladie mentale. Ça fait du bien à ceux qui sont pris avec ça et qui ne peuvent pas en parler. (P1L849)

Les maladies mentales, c'est encore tabou, je pense. Il y a encore bien du chemin à faire. (P10L730)

Nous avons présenté antérieurement les résultats portant sur l'importance pour les participants de parler ouvertement de la maladie. Cependant, il peut arriver que la présence de tabous limite l'expression de la parole pour certains à l'intérieur de leur propre famille. La participante P3, dont le frère atteint de schizophrénie s'est suicidé, nous a informés que malgré les années, son suicide et sa maladie demeurent des sujets tabous.

[...] c'était comme un sujet tabou, moi je pouvais juste en parler de temps en temps avec ma mère, mais il n'y a personne qui ressassait ça dans la famille [...]. C'était beaucoup glissé en dessous du tapis. (P3L291)

[...] c'était gênant de parler de ça dans la famille. Et c'était difficile à comprendre aussi. Ce n'était pas... on ne le rencontrait pas à l'hôpital, ou quoi que ce soit. C'était difficile pour mes parents. Bien, pour nous autres aussi, c'était difficile aussi. C'était... des maladies pas faciles à comprendre (P3L51).

Enfin, le tabou du suicide dans la religion chrétienne s'est aussi répercuté sur cette famille lors du décès du proche, comme nous l'indique la participante :

C'était des mentalités bornées, sur les qu'en-dira-t-on. Ne serait-ce juste la manière dont il a eu un service. Ce n'était pas à l'église, il a été [...] oui, il a été incinéré. (P3L275)

4.4.2.2 Médiatisation

En plus des tabous reliés à la maladie mentale, nous avons constaté que la couverture médiatique engendrée par les gestes de violence augmente considérablement la stigmatisation. Que ce soit avec la presse écrite ou la télévision, la médiatisation de la violence commise par le proche peut avoir des effets catastrophiques pour les familles, surtout lorsque son identité et son lieu de domicile sont divulgués.

Les journalistes qui appellent. [Journaliste connu], et, oui. Nous, on n'a pas répondu à ça [...]. Mais heureusement, quand tu n'alimentes pas ça [...], ça disparaît. [...] Je pense que c'est aussi qu'on n'a pas répondu à ces appels-là. Non, ce n'est pas le fun. Quand tu vois ça dans le journal, ho! Et encore aujourd'hui, il n'y a pas si longtemps je crois, deux ans. J'ai retapé le nom de [mon fils] sur internet, pour voir... et c'est ça. La page du [journal], c'est ça qui est arrivé, encore aujourd'hui. C'est sûr que ça ne disparaîtra jamais. (P1L878)

En raison de cette médiatisation accessible facilement sur Internet, le stigmatisme devient indélébile, comme le mentionne la participante dans le dernier extrait. La représentation sociale du proche se cristallise alors dans le temps en fonction du délit violent qu'il a perpétré. Le proche comme la famille sont à partir de ce moment spoliés de leur intimité, leur histoire dramatique étant maintenant accessible à tous.

Ça a passé dans les journaux, on ne pouvait pas le cacher ! (P1L754)

Tout le monde était là avec leur chaise à voir le spectacle qui se passait dans la rue avec les policiers. Et il y a eu des vidéos de lui qui se sont promenés sur le net, ça a passé dans les journaux. (P2L336)

De manière plus générale, la médiatisation des décès sous les balles des policiers de personnes atteintes de troubles mentaux au Québec a aussi été soulevée par quelques participants comme étant source de stigmatisation. Des participants ont mentionné que dans le contexte social québécois, l'amalgame entre la violence et la maladie mentale est omniprésent, alors que la société a été marquée les dernières années par les gestes de violence de personnes itinérantes et les drames familiaux perpétrés en contexte de maladie mentale.

4.4.2.3 Discrimination

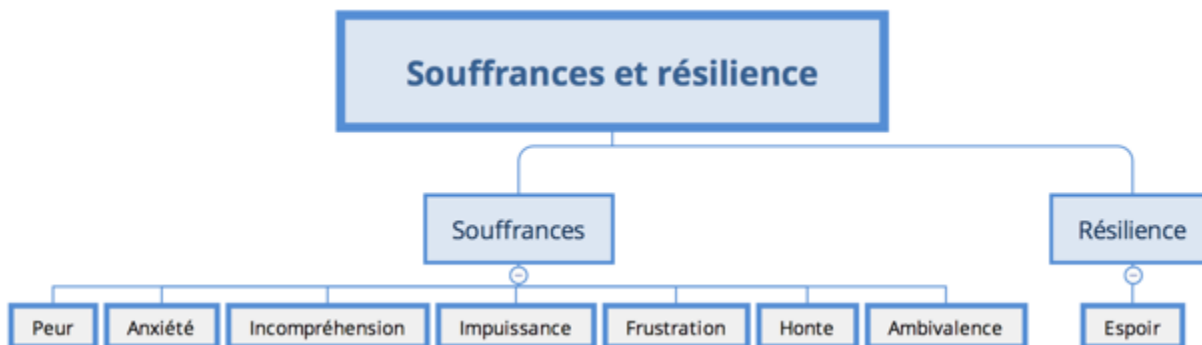
Les mécanismes de stigmatisation et d'exclusion sociale peuvent dans bien des cas engendrer la discrimination du proche malade, et ce, à différents niveaux. Nous avons pu constater que la difficulté à se trouver un emploi est une réalité rencontrée pour plusieurs. Réussir à trouver un logement et y demeurer a aussi été rapporté comme étant une problématique. Face à ces écueils, les familles doivent soutenir le proche et se porter garantes de lui afin qu'il puisse trouver un loyer. Lorsque la violence a été médiatisée, le stigmate bien visible dans l'univers numérique fait en sorte que le proche ne peut plus cacher son identité et son passé. Changer de nom devient à ce moment une possibilité, comme le mentionne cette participante dans l'extrait suivant.

Il a de la misère à trouver de l'emploi. C'est certain que c'est à cause de ça ! Bien voyons ! Pour les employeurs, c'est facile de taper un nom. Voir qu'est-ce qui arrive... et lui, qu'est-ce qui arrive? [...] La page du journal, et l'agression. Bien oui. [...] chercher du travail d'été, pourquoi c'est si difficile ? Bien, on sait que c'est ça. Même qu'il pense à changer de nom. [...] Il y a au moins un employeur potentiel qui lui a dit : « j'ai tapé ton nom sur Google, et non. Tu ne viendras pas travailler ici. » Donc, s'il y en a un... Lui, quand il va sortir avec son diplôme, et qu'il ne trouve pas d'emploi, il y a pensé, à changer de nom. Il faut ce qu'il faut. Ce n'est pas grave. (P1L849)

Cette autre participante mentionne aussi la discrimination subie par son oncle en raison de sa maladie mentale et de la crainte qu'il suscite :

Avec la discrimination qu'il va avoir mon oncle après [l'intervention policière], tout le monde va le reconnaître dans la rue. Et les gens, qu'est-ce qu'ils vont penser ? Tout ce qu'ils vont remarquer, c'est que c'est une personne qui a des problèmes de santé mentale et qui peut être hyper dangereuse. Quelle vie va-t-il avoir après ce spectacle-là ? [...] Même le propriétaire, c'était clair qu'il refusait de le reprendre. Pourtant il était là depuis dix ans, il s'entendait très bien avec le propriétaire, [...] il comprenait qu'il avait des problèmes de santé mentale. Mais à partir de cet événement là il disait : « non, moi, il ne revient plus ici. Je ne vais plus louer à personne, tout le monde sait qu'il y a quelqu'un de même qui habite ici, tout le monde va craindre pour sa peau. Je ne le veux plus ici. » (P2L340)

4.5 THÈME 5 : SOUFFRANCES ET RÉSILIENCE



4.5.1 Catégorie 1 : Souffrances

L'expérience vécue de la violence perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux est complexe et déroutante. Les répercussions de cette violence viennent susciter de nombreuses émotions chez les membres de l'entourage, émotions qualifiées en majorité comme étant négatives. On dénote la peur, l'incompréhension, l'ambivalence, la frustration, la honte, l'impuissance, l'anxiété et la tristesse. Sur une note plus positive, la résilience et l'espoir ont émergé comme des émotions vécues par certaines familles face à toute l'adversité.

4.5.1.1 Peur

La peur revient parmi les entretiens comme étant une émotion commune à l'ensemble des participants. Elle se décline de différentes façons, soit la peur d'être victime de violence par le proche, la peur pour le proche lui-même, et enfin la peur pour les autres. La peur pour sa propre sécurité est un concept central dans notre étude, qui vient moduler les relations dans la famille. C'est cette peur qui, pour certains membres de l'entourage, les incitera à éviter le contact avec le proche, et parfois couper les ponts :

[Sa mère] le voyait de temps en temps, mais pas plus qu'il faut. Parce que je pense qu'elle-même en avait peur. (P13L140)

Nous avons constaté que cette peur vécue par les participants et leur famille engendre une hypervigilance, un état d'alerte constant. Les parents doivent, malgré la peur, continuer constamment à prendre soin du proche, sachant qu'une agression est possible. Lorsque les membres de la famille ont subi antérieurement un geste de violence plus important, un traumatisme perdure pour certains. La peur du proche devient constante et se cristallise, diminuant significativement la prise en charge du proche.

Des fois, [mon fils] mettait ses poings ici [près du visage de la participante]. A non, j'avais la trouille. (P11L239)

En plus de la peur pour sa propre sécurité, plusieurs participants ont rapporté ressentir une peur pour les autres. Il s'agit de la crainte que le proche devienne violent envers d'autres membres de la famille en particulier. Cette crainte que le proche puisse représenter un risque pour les plus jeunes enfants est commune à l'ensemble des parents consultés, et est une préoccupation majeure.

Nous, on n'a pas peur, parce qu'on a appris à vivre avec ça. Mais moi j'étais plus inquiet pour l'entourage, entre autres quand [l'ex-conjointe] a adopté. [...] Ce qui m'inquiétait, c'était la petite. (P9L270)

Les participants ont aussi peur que le proche agresse ou même qu'il tue quelqu'un d'autre non seulement dans la famille immédiate, mais aussi dans la société. La victime pourrait être un

passant, un inconnu, un intervenant ou un autre patient par exemple. Dans la prochaine citation, la participante rapporte sa crainte que son fils soit violent envers les habitants de sa petite communauté :

À l'époque, il n'avait pas de médication. [...] On avait averti tout le monde [au village lorsqu'il n'allait pas bien], là vous n'essayez pas de lui parler, vous n'essayez pas de le calmer, de l'approcher ça ne donnera rien. (P4L849)

Le sentiment de peur pour l'intégrité du proche a aussi été relevé à plusieurs reprises lors des entretiens. Cette crainte est omniprésente si le proche atteint de troubles mentaux présente un risque suicidaire ou qu'il est lui-même à risque d'être victime de violence.

Il me fait mourir d'inquiétude. Il a fait une vraie tentative de suicide. Il a failli mourir. Il disparaît, il ne me dit pas où il est, il ne me répond pas. Il me stresse. (P11L623)

Lorsque le proche est décompensé mentalement et que la famille n'a plus de nouvelles de ce dernier, cette émotion devient persistante. Il s'agit de la peur qu'il lui arrive un événement grave, qu'il se retrouve à la rue ou même qu'il se fasse assassiner.

J'avais toujours peur. Mon conjoint aussi. On avait toujours peur de descendre au sous-sol. Qu'est-ce qu'il fait ? Qu'est-ce que je vais trouver ? [...] Quand je cognais à la porte [de son appartement], j'avais toujours peur [...]. Est-ce qu'il va ouvrir ? S'il n'ouvre pas, est-ce qu'on va défoncer ? (P1L423)

4.5.1.2 Anxiété

Une autre émotion qui se rapproche du sentiment de peur est celle de l'anxiété. Cette émotion peut soit perdurer dans le temps ou être épisodique, par exemple lors d'un état de panique déclenché par une situation de crise. Nous avons pu constater que certaines conditions sont particulièrement anxiogènes. Citons notamment l'arrêt de la prise de la médication par le proche, l'intervention policière et le processus de judiciarisation. L'anxiété vécue lorsque le proche présente des comportements suicidaires est elle aussi particulièrement présente chez les membres de la famille.

Dès que j'approchais de la maison, j'avais une angoisse qui montait, énorme. (P11L250)

D'autres participants ont mentionné être anxieux lorsqu'ils visitent le proche à l'hôpital, comme on le constate dans l'extrait d'entrevue suivant :

Aller la voir à l'hôpital quand elle est hospitalisée, dans le milieu psychiatrique, [...] ça me rend tellement nerveuse, je viens toute plaquée de stress, je sors de là je suis perturbée, je pleure... je ne suis pas capable. (P10L128)

4.5.1.3 Incompréhension

Une autre émotion qui est présente chez les familles est celle de l'incompréhension. En effet, plusieurs participants ont mentionné ne pas comprendre pourquoi il est si difficile d'obtenir de l'aide pour le proche, malgré les antécédents de violence et les demandes répétées de la famille. Les inégalités dans la qualité des services entre les différents milieux hospitaliers sont aussi source d'incompréhension pour plusieurs. De plus, le manque d'information et de communication avec les équipes et la complexité des systèmes de santé et de justice sont source de questionnement chez les familles. Une participante a aussi abordé l'incompréhension de la communauté (amis, entourage et voisin), qui ne comprend pas nécessairement la maladie mentale et les impacts qu'elle engendre sur la famille. Enfin, l'incompréhension est présente par rapport à l'acte de poursuivre le proche lorsqu'il commet un geste de violence contre un intervenant. Ne pas comprendre comment on peut déposer des accusations criminelles contre une personne malade et vulnérable.

Je me demandais comment ça se fait qu'il est laissé à lui-même, comment ça se fait qu'il n'est pas dans un appartement supervisé ? (P3L414)

On est déconcerté de savoir qu'ils n'ont pas de rencontres de groupes offertes [à l'hôpital]. (P5L1058)

Ce que je ne comprends pas non plus, moi... les intervenants, je peux comprendre qu'ils ne l'acceptent pas [la violence], et je ne trouve pas ça plus correct. Mais qu'on poursuive quelqu'un, alors que c'était écrit noir sur blanc dans son dossier que c'était possible, ça je ne comprends pas. (P8L740)

4.5.1.4 Impuissance

Le sentiment d'impuissance vécu par les membres de la famille apparaît lorsqu'ils ne savent plus quoi faire ni comment intervenir avec le proche. Synonyme de désespoir et de découragement devant les difficultés et la lourdeur du fardeau, cette impuissance se présente lorsque les différentes stratégies d'aide au proche ont échoué, et que la famille ne sait plus vers où se tourner pour obtenir de l'aide.

Personne ne pouvait m'aider, tout le monde était impuissant avec mon oncle. (P2L265)

Et puis, il n'y a rien à faire. Ils sont là, ils vont là et puis ils y vont. On n'arrive pas à faire grand-chose. (P11L559)

On était complètement démuni (P11L155)

4.5.1.5 Frustration

Cette émotion est vécue par la famille en raison du manque de services provenant du réseau de la santé et du manque de considération des différents professionnels. En raison des contraintes et obstacles rencontrés par les membres de la famille durant toute la phase de la maladie, un état de tension émotionnelle important se développe. Cet état de frustration s'apparente aussi à un sentiment de colère vécu par certains participants, par exemple en raison du congé rapide sans consultation de la famille ou du blâme qui lui est assigné. Lors des entrevues avec les participants, ce mécontentement a parfois été exprimé à travers les propos sarcastiques, les non-dits et les sous-entendus des participants.

Je me suis même fait dire : « de quoi vous avez peur madame ? » ha oui, oui, comme ça. « De quoi vous avez peur ? » Bien, j'ai peur ! Vous avez vu son dossier !! (P1L286)

Je sais que son intervenant du SIM aimerait bien ça me parler, mais à cause de la confidentialité, il ne peut pas. Je trouve ça plate, je n'ai pas l'impression que les gens sont là pour nous aider à reprendre contact, à emmener mon oncle à reprendre contact avec la famille. (P2L684)

[Dans le réseau de la santé], si tu travailles avec quelqu'un qui a un problème de violence, tu le poursuis. Ça pour moi, c'est ma grosse frustration. (P8L875)

4.5.1.6 Honte

Associée à la présence de remords et de discrédit envers soi, la honte est une émotion négative qui a été reflétée dans les propos de certains participants. Ceux-ci ont mentionné avoir honte de ne pas être assez impliqués dans les soins, de limiter les contacts avec le proche et de penser à soi et aux autres enfants avant de penser au proche malade et violent. Un autre exemple est celui d'une participante qui a mentionné avoir cru par le passé ne pas être à la hauteur pour élever ses enfants. Il s'agit d'un sentiment désagréable qui est associé à la perception de blâme par les milieux de soins et la société en général. Devant la complexité de la maladie et la souffrance vécue, les familles peuvent en venir à penser à des idées qu'ils n'auraient pas dans d'autres contextes. Ils en viennent par la suite à avoir honte de leurs comportements ou croyances, comme en font foi les extraits suivants.

C'est plate, mais je vais espérer qu'il décompense de temps en temps pour ne pas perdre cette ressource-là. Espérons juste qu'il n'arrive rien. Parce que s'il va bien, ce n'est pas vrai qu'ils vont le suivre intensivement pendant 10 ans. S'il va bien, ils vont éloigner ça, puis... C'est plate, mais je vais espérer qu'il décompense une fois de temps en temps. Pas trop, juste un peu (P2L799).

[...] un moment donné, c'était rendu : « j'espère qu'il a fumé le cannabis aujourd'hui, comme ça il sera de bonne humeur. » Et j'ai dit à mon mari, est-ce que tu te rends compte ? [...] je suis en train d'espérer que mon fils fume de la drogue pour être plus calme ! Qu'est-ce que... c'était affreux ! (P11L155)

Espérer que le proche décompense mentalement et qu'il devienne violent pour enfin pouvoir le faire hospitaliser est source de honte et de culpabilité pour les familles. Il en est de même pour les parents qui escomptent que leur fils consomme de la drogue afin d'être plus calme. Évidemment, ces croyances sont justifiées en raison de la complexité de la situation et de l'état de crise dans lequel se retrouvent plongées les familles.

4.5.1.7 Ambivalence

Nous avons pu observer que les différentes émotions vécues par les participants peuvent être présentes de manière simultanée. Une telle ambivalence se caractérise par un

état émotionnel dans lequel les membres de la famille éprouvent des sentiments opposés face au même objet. Notre analyse des données nous indique que cette ambivalence engendre une remise en question, un déchirement intérieur pour certains membres de l'entourage, comme en fait foi l'extrait d'entretien suivant :

Quand on lui parle de [son frère], il s'emporte, il est distant, parce que veux veux pas, il a une certaine rancune qui est restée, car qu'il a déjà failli se faire tuer. Et autant qu'il est tout le temps prêt à l'aider. [...] quand on lui en parlait ouvertement de mon oncle, il s'emportait, mais on savait que fondamentalement, il l'aimerait pareil puis qu'il serait prêt à l'aider. (P2L527)

Comme nous pouvons le constater, l'état d'ambivalence entre la rancune et le pardon ressort dans cet extrait. Le dilemme entre le fait de continuer à prendre soin du proche après avoir été victime de violence ou de couper les contacts en raison de la crainte et de la colère est source de tension.

4.5.2 Catégorie 2 : Résilience

Lors des entrevues, des participants ont présenté une facette moins négative de l'expérience de la violence et de la maladie. Selon les propos de cette mère, malgré toute l'adversité et les difficultés rencontrées, sa famille est ressortie grandie de cette expérience qui fût très difficile.

C'est drôle hein. Moi je pense que... ça nous a rapprochés, ça nous a fait grandir, je pense... je ne veux pas dire que ça a été, bien au final, ce n'est pas si négatif. Dans le sens qu'on l'a surmonté, et... on ne l'a pas lâché, et il va bien. On a gagné. En fait, on a gagné. (P1L437)

La présence de résilience à l'intérieur de certaines familles permet aux membres de rebondir face à l'adversité. Traverser conjointement ces lourdes épreuves de vie ont permis de souder des liens plus forts entre les membres de la famille, qui ont maintenant un vécu partagé. La participante P1 réitère dans le prochain extrait qu'ils ont « gagné cette longue bataille », tous ensemble.

En fait [les contacts avec le fils] ont changé dans le sens qu'ils sont redevenus les mêmes, redevenus comme avant. Bien, avec comme un plus là. Car on a comme une histoire difficile, partagée. Encore un autre petit lien entre nous. [...]

Chercheur : Malgré toute la dynamique de violence, tout ce qui s'est passé, ça a eu un impact. Mais au final vous êtes sorti plus fort de ça ?

Oui, oui. C'est une longue bataille, on l'a gagnée. (P1L601)

Selon notre interprétation, la capacité de la famille à se repositionner et à ne pas abandonner leur a permis d'en « sortir grandie ». Avec le recul, l'expérience n'est pas totalement noire et destructrice. Il existe une possibilité de surmonter de telles situations extrêmes lorsque les proches sont unis et soutenus. Cette autre participante fait elle aussi ressortir le même constat portant sur la résilience et l'importance de persévérer dans l'adversité :

Je ne sais pas si je retrouverai [mon énergie], mais ça m'est égal. Quand je vois [mon fils] maintenant qui veut s'en sortir, je ne regrette rien. (P11L517)

Je suis quand même fière d'avoir toffé. Je suis fière surtout d'avoir sauvé mon couple. Parce que je sais que les statistiques ne sont pas très bonnes là-dedans. Puis, très sincèrement, je suis très heureuse de voir [mon fils] comme ça. Très, très. De voir que je peux avoir une relation d'affection avec lui. (P11L607)

Enfin, nous avons observé qu'afin de passer à travers les dures épreuves de la maladie mentale et de la violence, il importe de garder espoir.

Ça a été difficile, mais... nous, on n'a jamais perdu espoir. Jamais. On perdait espoir dans le système, mais on n'a jamais perdu espoir que si jamais il entrait dans le système comme il faut, ça s'arrangerait. On était sûr de ça. On savait que [mon fils] reviendrait comme avant. Je veux dire, la relation elle reviendrait. C'est ce qui est arrivé. (P1L722)

Après avoir présenté les différents thèmes qui ont été identifiés lors de l'analyse des données, nous allons maintenant exposer les recommandations émises par les participants afin d'améliorer l'accès et la qualité des services offerts au proche et à la famille. Ces recommandations s'avèrent des plus pertinentes, car elles sont apportées par des personnes ayant vécu la problématique de la violence et le fardeau de la maladie mentale. Nous

considérons qu'elles sont les mieux placées afin de proposer des recommandations adaptées aux besoins des familles.

4.6 RECOMMANDATIONS DE LA FAMILLE

Les participants que nous avons consultés ont mentionné les recommandations qu'ils auraient préféré se faire proposer par les soignants. Ces différentes recommandations portant sur les thèmes soulevés dans notre analyse ont aussi été évoquées afin d'aider d'autres parents vivant des situations similaires. En premier lieu, une participante a rapporté que la prise en charge du proche lorsqu'il est en crise et à risque de violence doit se faire par le milieu hospitalier et non par la famille :

[...] il faut que ce soit des professionnels. C'est très important que ce soit des gens extérieurs de la famille qui s'en occupent. Mais, dans ces cas-là, les aidants naturels, on oublie ça.

Chercheur : C'est trop lourd ?

Bien, je pense qu'on n'est pas les bonnes personnes. C'est trop... (P11L697)

Cette autre participante recommande de son côté une prise en charge professionnelle en matière de suivi de la prise de la médication. Elle se questionne sur les meilleures pratiques à instaurer lors d'un arrêt de la médication :

Est-ce que ça prendrait, genre les pharmaciens, lorsqu'ils voient qu'une personne atteinte de schizophrénie, qui ne renouvelle pas ses médicaments, faudrait-il qu'ils appellent la famille pour nous alarmer, qu'ils appellent le médecin ? Faudrait-il qu'il y ait quelque chose ? (P2L801)

Une autre famille rappelle également l'importance cruciale du suivi pharmacologique pour le proche. Selon ces participants, la prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux dans la communauté devrait être bonifiée davantage.

Père : Il faudrait qu'ils aient des appartements supervisés. Où est-ce que la personne irait, et que [la prise de médicaments] serait vérifiée.

Mère : Il faut les aider ! Moi je crois que c'est la société qui n'est pas correcte. Ils devraient refaire ça, arranger ça. « Ha, tu es diagnostiqué en santé mentale,

OK. Ordonnance de traitement, et en plus tu es sous le TAQ. » Tu n'envoies pas en prison une personne en santé mentale ! Elle n'a même pas de soins. Il faut qu'elle s'en vienne ici [à l'hôpital psychiatrique], qu'elle soit soignée, avec des médicaments. Et en plus, un suivi après. Parce qu'il y en a des intervenants à l'extérieur, il y en a des places... (P6 et P7L652)

De plus, la participante P4 met en lumière le manque de personnel soignant sur les unités de soins. Une augmentation du nombre d'infirmières et de soignants permettrait selon cette mère de famille de mieux prendre soin de la clientèle hospitalisée. Cette question portant sur l'investissement dans le milieu de la santé et des contraintes budgétaires a aussi été soulevée par d'autres participants à notre étude.

[...] je trouve que le ministre de la Santé ne met pas assez de personnel pour ce genre de clientèle là. [...] Mais c'est inhumain pour ce personnel-là. [...] Mais, s'il y avait plus de personnel et plus d'unités, donc les unités seraient moins grosses. [...] tu triples le personnel, mais ça ferait des équipes qui pourraient peut-être travailler mieux avec les patients, au lieu de les laisser dans leurs chambres. [...] les groupes seraient plus petits et il y aura plus de gens qui travailleraient. Ça coûterait plus cher à la société, mais ces [personnes] malades-là, ils ne rapportent rien à la société. Ils coûtent de l'argent. Alors ce n'est pas... ce n'est pas du monde très intéressant. (P4L1532)

Enfin, en matière d'inclusion des familles, la plupart des participants recommandent aux professionnels de la santé de faire confiance davantage à « l'expérience parentale ». Développer une plus grande ouverture et être plus empathique envers les familles fait partie des propositions soulevées.

Quand un parent... je ne peux pas parler pour tous les parents. Mais, quand on connaît nos enfants, et bien, qu'ils fassent confiance, aussi, à l'expérience parentale. On n'a peut-être pas eu les moyens qu'ils ont pour stabiliser notre milieu, mais avec nos moyens de petits parents, on s'est quand même bien débrouillé, il est resté quand même 17 ans avec nous. (P4L1135)

Ils devraient peut-être faire, les médecins et tout... donner une latitude pour les parents. Pour qu'ils puissent aider leur fils, avant qu'il ne soit trop tard. (P12L15)

Comme nous pouvons le voir, les familles possèdent un savoir expérientiel et une grande connaissance de leur proche. Ils s'attendent à une plus grande inclusion dans les soins ainsi qu'à une reconnaissance accrue de leur rôle.

4.7 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

En résumé, nous avons identifié cinq thèmes intégrant les différents concepts que nous avons analysés avec les données colligées. En premier lieu, nous avons décrit la présence du dispositif médico-légal qui fait intervenir différentes instances, tant dans le domaine judiciaire qu'hospitalier. Pensons par exemple aux tribunaux et aux cours adaptées à la santé mentale, à la Commission d'examen des troubles mentaux et aux différents services de psychiatrie en milieu hospitalier et dans la communauté. Nous avons pu analyser que ce dispositif s'inscrit à travers des dynamiques de pouvoir, et peut avoir des fonctions de soin et de contrôle. Le second thème qui a été présenté dans ce chapitre est celui de l'expérience de la violence. Il aborde les différentes dimensions de la violence familiale et du fardeau de la maladie mentale vécues par les familles. Ce thème qui se veut être plus descriptif porte sur les résultats de l'analyse reliés à l'expérience vécue du phénomène de la violence par les participants. Nous avons ainsi mentionné que la violence peut être conceptualisée comme étant soit physique, psychologique, envers les objets, envers soi-même ou à caractère sexuel. De plus, il a été exploré dans cette partie de l'analyse les différentes stratégies qui peuvent être mises en place par les membres de la famille afin de prévenir ou de gérer la violence au quotidien. Nous avons vu que ces stratégies sont souvent de dernier recours, et requièrent de la famille d'être davantage en mode coercitif et contrôlant. Enfin, les impacts de la violence perpétrée par le proche atteint d'un trouble mental ont été analysés selon les propos des participants.

Le troisième thème qui porte sur la prise en charge du proche par la famille est central à notre processus de recherche. En effet, nous avons interprété que l'ensemble des autres thèmes s'y rattachent. Le thème de la prise en charge représente de manière générale la problématique principale vécue par les familles et les processus y étant associés. La Figure 3 présente notre modélisation du phénomène de la violence, et l'on y présente la trame narrative de cette recherche.

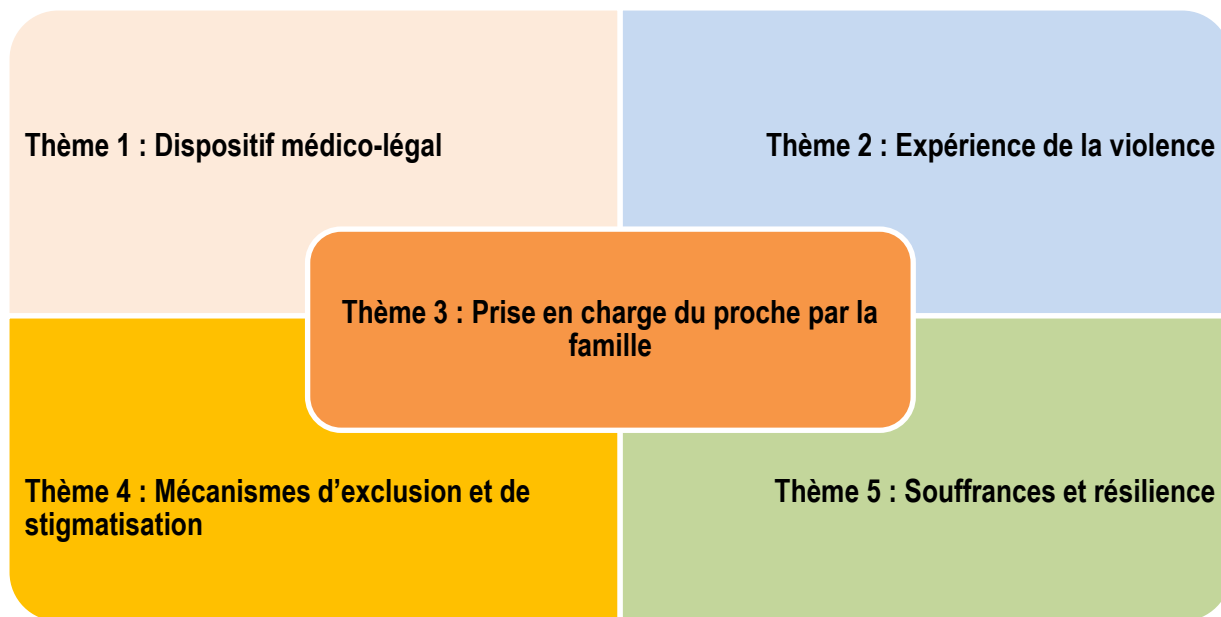


Figure 3. Modélisation

De prime abord, le dispositif médico-légal favorise, voire oblige une prise en charge accrue par la famille. Ensuite, nous avons vu dans le thème de l'expérience de la violence que les impacts qui y sont associés engendrent un repli sur soi et un isolement de la famille. Celle-ci se voit alors contrainte de prendre sur ses épaules la prise en charge du proche. Les mécanismes d'exclusion et de stigmatisation que nous avons identifiés au thème quatre viennent eux aussi jouer un rôle dans cette prise en charge accentuée du proche par l'entourage, notamment par l'isolement et la difficulté d'avoir de l'aide. Enfin, les résultats de notre recherche ont démontré que la prise en charge du proche en contexte de violence et le fardeau qui en découle engendrent beaucoup de souffrance. Des émotions négatives sont ressenties par les membres de la famille, dont la peur, l'anxiété, l'incompréhension, l'impuissance, la frustration, la honte et l'ambivalence. La présence de résilience et d'espoir à travers toute cette souffrance a aussi été abordée dans nos résultats.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Dans le présent chapitre, nous allons mettre en comparaison les résultats analysés dans le cadre de notre recherche avec les connaissances provenant des écrits théoriques et des autres études empiriques que nous avons consultés. Par la suite, nous allons compléter cette discussion en proposant différentes recommandations émanant de notre recherche, et qui portent plus spécifiquement sur la pratique infirmière, le milieu de la santé mentale, et la recherche et l'enseignement. Enfin, les forces et les limites de cette recherche doctorale seront présentées.

En premier lieu, nous allons discuter dans ce chapitre des résultats obtenus conformément à l'objectif initial de notre recherche, qui était d'étudier l'expérience des membres de familles aux prises avec une problématique de violence commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères, et ce, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la sphère familiale. La stratégie de comparaison constante proposée par Corbin et Strauss (2014) vient, dans cette section, prendre toute sa signification puisqu'elle nous permet de mettre en relation ou en opposition les différentes théories par rapport à nos résultats. Le recours aux « concepts sensibilisateurs » (Hoonaard, 1996) nous a ainsi permis d'analyser les données colligées plus en profondeur, de manière plus abstraite et conceptuelle. Guillemette (2006) souligne l'utilisation que doit en faire le chercheur :

ces concepts sensibilisateurs doivent favoriser une plus grande acuité pour reconnaître ce qui émerge des données. Ainsi, à mesure que le chercheur avance dans son analyse des données empiriques, c'est sa sensibilité théorique qui lui permet de reconnaître les similitudes et les différences entre les incidents qu'il observe dans ses données. Cet amalgame entre richesse et flexibilité de la sensibilité théorique ne va pas de soi et exige un travail constant de réflexivité de la part du chercheur (p. 42).

Le recours aux écrits théoriques et aux autres études dans le domaine a été des plus utiles afin d'enrichir le modèle élaboré à travers les étapes précédentes de l'analyse des données

que nous avons présenté au chapitre 4. Partant de notre modélisation effectuée et de l'identification du thème central, nous avons ensuite exploré de manière plus conceptuelle l'expérience vécue des membres de la famille victimes de violence. Nous allons donc exposer dans cette discussion l'interprétation des résultats de notre recherche selon différents concepts provenant du vocabulaire poststructuraliste de Foucault et de Donzelot, soit : 1) le contrôle social et les mécanismes d'assujettissement ; 2) le dispositif disciplinaire ; et 3) le gouvernement de la famille.

5.1 CONTRÔLE SOCIAL ET MÉCANISMES D'ASSUJETTISSEMENT

Ce premier domaine présente la conception de la famille comme agent de contrôle social. Nous y décrivons entre autres la difficile, voire impossible conciliation qui est imposée aux membres de la famille, soit d'occuper simultanément le rôle de parent, de soignant et celui d'agent coercitif. Nous avons en effet constaté, lors des entretiens que nous avons effectués, qu'un double mandat est imposé à la famille. En premier lieu, un mandat de soin est exigé des membres de l'entourage envers le proche atteint d'un trouble mental. Les attentes envers la famille sont qu'elles puissent subvenir aux besoins du proche, le soutenir dans la maladie et effectuer toute autre tâche soignante requise. Se juxtapose à ce rôle de soignant un mandat de contrôle social, qui présuppose le recours à différents mécanismes coercitifs permettant l'assujettissement du proche malade tout comme celui de la famille. Selon la perspective foucauldienne, le contrôle à l'intérieur de l'enceinte familiale est vu comme un ensemble de procédures mises en place afin d'assujettir les corps. La famille devient à ce moment une instance disciplinaire, une sorte de « panoptique social de la santé mentale » (Gori, 2007, p. 156) permettant le repérage des conduites déviantes. Ce concept du panoptique, un système architectural élaboré au XVI^e siècle par Jeremy Bentham afin d'observer en continu les détenus et les malades en réclusion (Foucault, 1975/2014), s'avère transposable dans la société :

Ce panoptique, qui a d'abord été pensé comme un modèle de prison, est plus largement un principe d'organisation sociale et politique, particulièrement adapté aux sociétés modernes à la recherche de la plus grande efficacité productive, de la plus grande liberté d'action économique, de la plus grande sécurité possible (Laval, 2012, p. 50).

À l'instar de Gori, nous constatons que la famille est perçue par le dispositif médico-légal comme un panoptique permettant de surveiller et discipliner le proche déviant. Notre analyse nous indique ainsi que la famille est recrutée afin de rapporter l'information clinique à l'équipe soignante. Dans ce contexte, la discipline du proche malade s'effectue par l'utilisation de divers mécanismes de contrôle et d'assujettissement de soi. Dans le cadre de notre analyse des entretiens effectués, nous avons recensé notamment la surveillance de la prise de la médication, l'imposition de limites, la protection des autres membres de la famille, le recours au contrôle physique et la judiciarisation du proche comme faisant partie de ces mécanismes. Cependant, notre recherche a mis en lumière l'opposition de ces mandats de soin et de contrôle. Cette ambiguïté dans la définition des rôles familiaux est source de conflits tant au sein de la famille qu'avec les intervenants de la santé. Nous avons aussi pu faire état de la détresse des familles aux prises avec une telle conception dichotomique de leur rôle parental. Lefley (1996) abonde aussi en ce sens dans ses travaux portant sur le rôle de la famille : « Caregivers also suffer impossible dilemmas when they must choose between keeping a highly disruptive dependent offspring at home and risk the cause of psychological damage to other siblings or children » (p. 71).

Nous avons découvert dans cette recherche que le double rôle qui incombe aux familles engendre un phénomène de double contrainte (*double bind*). Ce concept théorique, développé à l'école de Palo Alto par Gregory Bateson dans les années 1950, se produit lorsqu'une personne est soumise à des contraintes contradictoires et opposées. Lorsqu'une telle situation survient, la personne prise entre deux rôles divergents risque de développer une souffrance psychologique importante, en raison de son incapacité à combler ces exigences

incommensurables (Bateson, Jackson, Haley et Weakland, 1956; Wittezaele, 2008). Le concept de la double contrainte liée aux multiples rôles attendus de la famille aux prises avec une problématique de santé mentale est d'ailleurs soulevé par différents auteurs (Davis et Manago, 2016; Lefley, 2009). Sjöblom *et al.* (2005), dans une étude explorant la vision du rôle familial qu'ont les infirmières en milieu psychiatrique, rapportent que le personnel infirmier est lui aussi aux prises avec cette problématique de la double contrainte. Les auteurs décrivent ainsi ce concept théorique :

Bateson (1973) describes a double-bind situation as doubleness in communication. The person exposed to a double-bind situation is faced with contradictory demands. Both messages (demands) have to be responded to simultaneously, however. What also characterizes the situation is that it is binding, impossible to escape from (p. 566).

Selon ces auteurs en sciences infirmières, la double contrainte est à risque d'engendrer une souffrance pour les familles comme pour les infirmières. D'un côté, ces professionnelles considèrent en première instance avoir une allégeance envers le patient, et non envers la famille. De l'autre, elles désirent aider les membres de la famille qui sont aux prises avec une situation de crise. Elles ont de la compassion pour ceux-ci, mais se retrouvent prises dans un conflit de loyauté. Dans cette situation sans issues, les infirmières se sentent déchirées, car elles ne peuvent trahir la relation de confiance avec leur patient. En comparant les résultats de l'étude de Sjöblom *et al.* (2005) avec notre analyse, nous observons que le phénomène de la double contrainte est vécu simultanément par les membres de la famille et par les infirmières, mais dans des contextes différents.

Dans cette optique, nous savons que le concept de double contrainte s'impose également au personnel infirmier œuvrant en milieu de psychiatrie légale. Un comparatif peut donc être effectué entre cette réalité commune à la fois aux familles et aux soignants. En effet, il s'avère qu'un double mandat est aussi exigé aux infirmières qui soignent une clientèle atteinte de troubles mentaux présentant des comportements violents (Holmes et Jacob, 2012). À ce

sujet, Peternelj-Taylor (1999) nous informe du paradoxe persistant dans ce domaine entre l'acte de soigner et de confiner (*the paradox of custody and caring*). Dans un même ordre d'idée, Tom Mason, auteur phare dans le domaine des soins infirmiers médicaux-légaux, décrit à travers ses travaux le rôle de contrôle social qui est exigé au personnel infirmier (Mason, 2002; Mason et Mercer, 1996). Comme nous présente cet auteur :

Security versus therapy. This is possibly the central dilemma for nurses working within secure psychiatric settings. [...] The dilemma is felt in the tension between on one hand, attempting to provide a therapeutic service, and on the other hand, operationalizing the security procedures (Mason *et al.*, 2008, p. 120).

Le contrôle par l'imposition de limites à l'endroit du proche a aussi été documenté dans notre recherche ainsi que dans d'autres études que nous avons recensées. Devant l'incapacité à faire diminuer la tension et la succession de situations de crise, l'imposition de limites peut devenir la seule avenue pour les familles à bout de souffle. Nous avons aussi remarqué que l'épuisement, l'impuissance et le lourd fardeau de la maladie incitent les membres de la famille à être plus coercitifs par moment. Les comportements perturbateurs répétés du proche, le manque de soutien professionnel et les difficultés d'obtenir de l'aide sont autant de facteurs précipitants. Dans ce contexte difficile, nous avons en effet observé que plusieurs membres de famille ont eu à être beaucoup plus directifs, notamment par rapport à la gestion des finances. Imposer au proche de ne plus le reprendre au domicile familial a également été évoqué par plusieurs participants.

Ces stratégies coercitives sont cependant utilisées en dernier recours par les familles, qui se retrouvent démunies et impuissantes face au désarroi de la maladie mentale et de la violence. Les écrits que nous avons consultés rapportent pourtant que l'imposition de limites augmente considérablement le risque de violence dans la famille. Il s'agit en effet d'un facteur de risque significatif selon les résultats d'étude de Labrum et Solomon (2016). Ces auteurs rappellent aussi que la cohabitation et les contacts continus avec le proche sont des facteurs prédisposant à

l'imposition de limites et à l'éclatement de conflits dans la sphère familiale. De tels constats ont d'ailleurs été soulevés par les participants dans notre recherche. Labrum et Solomon avancent dans leur étude qu'une prise en charge accrue par les milieux de psychiatrie et un meilleur suivi pour le proche malade entraîneraient nécessairement une diminution de l'imposition de limites. De plus, les auteurs effectuent la comparaison avec les études effectuées dans les unités de psychiatrie. Dans ces milieux, il est documenté que les pratiques coercitives et l'imposition de limites à l'endroit des patients nuisent à la relation thérapeutique. Le recours à ces pratiques augmente aussi le risque d'agression et le recours aux mesures de contrôle.

Dans cette recherche, nous avons observé que les membres de la famille peuvent en venir à user de stratégies de dernier recours afin de se protéger du proche, considéré par certains comme une personne « imprévisible et à risque ». La perception du proche par la famille peut en venir à être modulée, étant alors fondée sur le potentiel de violence qu'il présente et sur l'instabilité de son état mental. Nous reviendrons plus loin dans ce chapitre sur les différents mécanismes cognitifs observés chez les membres de la famille que sont la modulation de la représentation du proche et la distanciation de ce dernier. Face à la présence de violence, des participants ont mentionné que le contrôle physique peut devenir nécessaire afin de faire cesser la crise et de se protéger d'une agression. Or, le contrôle direct du corps est une pratique de dernier recours pouvant laisser des traumatismes physiques et psychologiques importants chez les membres de la famille. À ce sujet, Foucault avance que : « [...] ce qu'il y a d'essentiel dans tout pouvoir, c'est que son point d'application, c'est toujours, en dernière instance, le corps. Tout pouvoir est physique, et il y a entre le corps et le pouvoir politique un branchement direct » (Foucault, 2003, p. 15).

Contrôler le proche en recourant à la force physique demeure un geste qui va à l'encontre du rôle parental selon plusieurs des participants. Dans ce domaine, les résultats de notre recherche sont similaires à ceux rapportés dans l'étude qualitative de Copeland et

Heilleman (2008) : « For several families, to “control” their children, it was necessary to restrain them physically to prevent them from “really hurting themselves or someone else » (p. 140). En corrélation avec les résultats de ces auteurs, nous avons aussi documenté le recours à des stratégies d’ultime recours afin d’assurer la protection de la famille. Par exemple, s’emprisonner dans sa propre chambre, mettre les couteaux de cuisine hors d’accès et s’isoler physiquement sont des stratégies communes dans les écrits consultés. Enfin, nous avons constaté, à l’instar de Copeland et Heilemann, que le contrôle physique et social crée un sentiment de peur et d’incertitude chez les membres de la famille, en particulier chez les mères : « Eventually, fear and uncertainty clearly outweighed mothers’ perceived ability to manage, control, and quell the chaos their children were creating » (p. 140).

Nos données mettent en évidence l’existence d’un autre mécanisme utilisé par les familles afin de contrôler le proche à risque de violence, soit celui du recours à la judiciarisation. Selon Otero (2010), les proches sont invités à utiliser l’appareil judiciaire pour obtenir une aide formalisée. Pour le sociologue, le recours à la judiciarisation :

[...] joue un rôle important dans la gestion de la conflictualité de proximité (famille, amis, voisins, corésidents, etc.) dans des contextes où la famille et l’entourage sont à bout de ressources, impuissants ou épuisés et, indirectement, à la recherche d’une forme de prise en charge par défaut plus structurée pour certains membres de la famille ou certains proches vulnérables, dérangeants et, parfois, menaçants ou agressifs (p. 28).

Selon l’angle de la théorie critique, nous constatons que le recours au dispositif judiciaire s’effectue dans une optique de contrôle et de normalisation de la personne malade et de sa famille. Mazabraud (2010) nous informe d’ailleurs que : « l’analyse de Foucault a montré comment les appareils juridiques (familles, loi, tribunaux) ont été réinscrits dans des dispositifs disciplinaires plus larges, travaillant à leurs profits » (p. 162). Par le biais de cette perspective poststructuraliste, nous avons pris conscience que le processus de judiciarisation est utilisé comme levier afin de permettre l’hospitalisation et le traitement contre le gré. La famille joue un rôle clé dans la mise en place de ce dispositif médico-légal, sans pourtant y être

pleinement consentante. Elle doit travailler de pair avec l'appareil policier et le milieu hospitalier afin d'assurer le contrôle du proche au domicile. Lors d'une situation de crise qui dépasse son propre contrôle, elle fait alors appel aux forces de l'ordre, avec qui elle doit faire équipe afin d'assurer la sécurité de ses membres, tout comme celle du proche à risque de violence : « bien mieux que l'institution judiciaire, [la police] fait corps, par son étendue et ses mécanismes, avec la société de type disciplinaire » (Foucault, 1975/2014, p. 251).

Nous avons pu analyser que les démarches qui culminent en l'intervention policière au domicile s'inscrivent dans l'exercice d'un certain pouvoir souverain mis en place par la famille. Faire appel aux policiers peut servir à dissuader le proche de commettre des gestes violents, en plus de l'inciter à être hospitalisé afin de recevoir un traitement. Ce recours aux forces de l'ordre et aux tribunaux peut donc être perçu comme une intervention « punitive », utilisé en dernier recours par la famille. À ce moment, les membres de la famille doivent mettre en place des mesures sécuritaires, non plus thérapeutiques, pour venir en aide au proche malade et violent. Comme le mentionnent Jacob, Gagnon, Perron et Holmes (2009), les démonstrations de force effectuées à l'endroit des populations à risque font partie d'un tel pouvoir souverain, déployé dans une optique de discipline et de contrôle.

Dans le cadre de l'analyse des données, nous nous sommes demandé si le mandat de contrôle social qui incombe à la famille s'installe de manière intrinsèque, ou plutôt sous les pressions de dispositifs de pouvoir. Nous voulions alors mieux explorer de quelle manière la famille en vient à s'approprier ce rôle de contrôle. Lors du processus d'analyse, nous nous sommes questionnés à savoir quelles sont les prémisses favorisant la mise en place d'un tel mandat coercitif invariablement opposé au mandat de soins. Est-ce que l'état de crise vécu dans la famille vient outrepasser les mécanismes d'adaptation de ses membres, les poussant à recourir ultimement à la coercition ? Selon la perspective de Foucault (2003), le pouvoir psychiatrique et ses pratiques discursives sont diffusés par capillarité dans la famille. Donzelot

(1977/2005) soulève que l'état de stress et la vulnérabilité dans lesquels sont plongés la famille favorisent l'appropriation de ce mandat de contrôle social : « L'état de crise permanente fournit une solution pour son adaptation [de la famille] à la société libérale avancée » (p. 4). Comme le présente Foucault (2008) dans sa théorie de la gouvernementalité, la famille est assujettie. Elle est : « détournée de sa logique pour servir les systèmes de normalisation » (Mazabraud, p. 157). Gori (2007) abonde lui aussi dans le même sens, affirmant de surcroît que la famille a elle aussi été investie d'un tel mandat de contrôle :

[...] les dispositifs de normalisation et de contrôles sociaux n'ont plus besoin d'être localisés dans des systèmes spécifiques. [...] C'est-à-dire que toutes les institutions, école, famille, entreprise, hôpital, se trouvent invitées à devoir participer à cette logique « sécuritaire » de l'expertise généralisée des actes et des conduites (p. 156).

Nous aborderons plus en détail cette théorie du gouvernement de la famille dans une autre section de ce chapitre. Comme nous avons pu voir dans cette section, notre étude a mis en lumière la présence simultanée d'un double mandat imputé aux familles, soit celui de proche aidant et d'agent de contrôle social. Tout comme pour le personnel infirmier (Holmes et Jacob, 2012), les membres de l'entourage se voient investis par ces mandats en opposition.

5.2 DISPOSITIF DISCIPLINAIRE

Nous allons maintenant présenter les théories poststructuralistes portant sur le pouvoir qui nous ont aidés à mieux comprendre la problématique à l'étude. En premier lieu, nous explorerons comment le dispositif disciplinaire, tel que défini par Foucault, s'avère être une lentille conceptuelle des plus pertinentes pour l'analyse de nos données. Ensuite, les écrits de Goffman qui portent sur la carrière morale de la personne malade et sur le concept phare de l'institution totale seront discutés et comparés à nos résultats de recherche. Nous compléterons enfin cette section en présentant notre réflexion sur le contrôle et l'exclusion de la famille par le vocabulaire psychiatrique.

Nous nous sommes aperçus lors de notre analyse des données que de nombreux parallèles peuvent être effectués avec les écrits de Foucault sur le dispositif disciplinaire. Selon le philosophe, différentes instances sont rattachées à ce type de pouvoir, soit en particulier l'hôpital, l'appareil judiciaire, la prison et la famille (Foucault, 1975/2014). Ces instances, bien documentées dans les travaux de l'auteur, concordent en tout point avec les thèmes centraux de notre étude. Bien que ces écrits philosophiques datent de plusieurs décennies, les concepts de pouvoir, de contrôle et de surveillance abordés par cet auteur demeurent des plus contemporains pour notre thèse doctorale.

Pour Foucault, le dispositif disciplinaire inclut un éventail de mécanismes et de pratiques discursives qui permettent l'assujettissement de la famille et la normalisation de ses conduites : « L'un des angles vifs de l'analyse foucauldienne sur le dispositif disciplinaire concerne la norme, ou encore le processus de normalisation » (Mazabraud, 2010, p. 151). Cette normalisation du sujet se fonde sur un fonctionnement binaire, engendrant une séparation entre le normal et l'anormal, entre ce qui doit être soigné, surveillé et contrôlé en continu. Selon Foucault (1975/2014), ce processus de normalisation peut ainsi être illustré :

Toutes les instances de contrôle individuel fonctionnent sur un double mode : celui du partage binaire et du marquage (fou-non fou ; dangereux-inoffensif ; normal-anormal) ; et celui de l'assignation coercitive, de la répartition différentielle (qui il est ; où il doit être ; par quoi le caractériser, comment le reconnaître ; comment exercer sur lui, de manière individuelle, une surveillance constante, etc.) (p. 232-232).

À l'intérieur du dispositif disciplinaire, le proche malade et à risque de violence devient : « un corps assujéti, pris dans un système de surveillance » (Foucault, 2003, p. 59). Ces mécanismes de surveillance et de discipline du corps malade et à risque ont été relevés dans le cadre de notre analyse, dont la surveillance constante du proche par la famille, l'évaluation continue de son état mental afin de prioriser les interventions adéquates et l'observance de la prise de la médication. Ces gestes professionnalisés font maintenant partie d'une réalité quotidienne aux dires de nombreux participants. Comme nous l'avons abordé plus tôt, les

membres de la famille sont considérés comme des agents sociaux de contrôle qui doivent s'intégrer dans un dispositif disciplinaire : « La famille [...] est la charnière, le point d'enclenchement absolument indispensable au fonctionnement même de tous les systèmes disciplinaires. Je veux dire que la famille est l'instance de contrainte qui va fixer en permanence les individus sur les appareils disciplinaires » (Foucault, 1999, p. 239).

Notre analyse nous permet de constater que la famille doit fidèlement rapporter ses observations au sujet des symptômes, des comportements et de l'observance pharmacologique à l'équipe soignante et aux instances judiciaires. Ceux-ci peuvent alors tout voir, en continu, et ce, par l'intermédiaire de la famille. Celle-ci est recrutée par les milieux soignants afin de perpétuer les pratiques hospitalières dans son propre domicile. Nous pouvons ainsi constater que ce n'est pas seulement le proche malade qui est « discipliné » par son entourage, mais qu'il y a aussi lieu de discuter de la discipline de la famille par le dispositif psychiatrique. D'ailleurs, Foucault avance que le pouvoir s'échange continuellement entre les acteurs en place. Pour l'auteur, les mécanismes disciplinaires fonctionnent : « par l'intermédiaire d'une hiérarchie complète qui assure le fonctionnement capillaire du pouvoir » (Foucault, 1975/2014, p. 231). C'est ainsi que cette hiérarchie disciplinaire s'impose tant au proche atteint de troubles mentaux qu'à sa famille, et même aux professionnels de la santé. Chaque instance de pouvoir doit assurer le mandat de surveillance lui étant délégué :

Le Panoptique peut même constituer un appareil de contrôle sur ses propres mécanismes. Dans sa tour centrale, le directeur peut épier tous ses employés qu'il a à ses ordres : infirmiers, médecins, contremaîtres, instituteurs, gardiens ; il pourra les juger continûment, modifier leur conduite, leur imposer les méthodes qu'il juge meilleures ; et lui-même à son tour pourra être facilement observé. [...] Le Panoptique fonctionne comme une sorte de laboratoire de pouvoir. Grâce à ses mécanismes d'observation, il gagne en efficacité et en capacité de pénétration dans le comportement des hommes ; un accroissement de savoir vient s'établir sur toutes les avancées du pouvoir, et découvre des objets à connaître sur toutes les surfaces où celui-ci vient s'exercer (Foucault, 1975/2014, p. 238).

5.2.1 La « carrière morale » de la famille

En plus des travaux de Foucault sur les relations de pouvoir, les concepts sensibilisateurs que l'on retrouve dans l'étude de Goffman intitulée *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux* se sont avérés eux aussi pertinents pour l'analyse des données colligées. En effet, nous avons pu soulever plusieurs similitudes entre les récits des participants et les écrits de Goffman sur « l'institution totale » et « la carrière morale du malade mental ». Selon notre interprétation, ces concepts centraux à Goffman s'inscrivent dans la lignée du dispositif disciplinaire que nous venons de présenter. D'ailleurs, Foucault (2003) rend hommage à Goffman lors de son cours au Collège de France qui aborde le pouvoir psychiatrique, référant régulièrement à ses travaux sur l'institution totale. Foucault compare d'ailleurs l'institution psychiatrique à un ordre disciplinaire où le redressement des comportements déviants et la discipline du corps sont monnaie courante. Bien que l'enquête de Goffman ait été effectuée dans un asile américain dans les années 1950, nous constatons qu'elle demeure tout à fait actuelle pour l'étude de notre sujet de recherche.

Lors de nos entretiens semi-structurés, une participante nous a expliqué avoir vécu trois phases distinctes par rapport à la maladie de son fils, soit l'avant, le pendant et l'après. Grâce à notre sensibilité théorique, nous avons mis en relation les propos de cette participante avec les écrits théoriques de Goffman. Cette démarche analytique nous a permis d'utiliser la terminologie de ce sociologue afin de mettre en image le fardeau rapporté par les familles. Goffman (1968) parle en effet de l'existence de trois phases dans la trajectoire de la famille aux prises avec la maladie mentale, qu'il décrit ainsi :

La carrière du malade mental envisagée hors de toute considération événementielle particulière passe par trois grandes phases : la période immédiatement antérieure à l'entrée à l'hôpital, que nous appellerons « phase préhospitalière » (*pre-patient phase*), la période de séjour à l'hôpital ou « phase hospitalière » (*in-patient phase*), la période qui suit éventuellement la sortie de l'hôpital ou « phase post-hospitalière » (*ex-patient phase*) (p. 183).

Nous allons donc utiliser cette terminologie afin de présenter le récit des familles que nous avons rencontrées.

5.2.1.1 La phase préhospitalière

Cette phase, qui fait référence à la période précédant l'entrée à l'hôpital, a été décrite par l'ensemble des participants comme étant un passage difficile et empreint de souffrance. Selon l'analyse des données, la phase préhospitalière est ponctuée d'épisodes de crise et de courtes hospitalisations. Nous avons relevé que la difficulté d'accès aux services de santé mentale et le refus du proche de reconnaître la présence de la maladie prolongent considérablement la durée de la phase préhospitalière. Dans certains cas, celle-ci qui peut perdurer durant plusieurs années. L'arrêt de la médication, la détérioration de l'état de santé mentale du proche et les allers-retours entre les urgences et la rue sont dans bien des cas le lot de la famille. Afin de permettre le passage vers la « phase hospitalière », les familles doivent alors entrer dans ce que Goffman appelle la « coalition » médico-légale, qu'il qualifie par le fait même de « conspiration du silence ». Selon Goffman, cette coalition entre les différents acteurs sociaux a pour dessein de permettre l'internement du proche de la manière la plus efficace et fonctionnelle possible. La différenciation des acteurs de cette coalition est décrite de la sorte par Goffman :

En premier lieu, il y a, le « proche parent » (*next of relation*) sur lequel le futur hospitalisé pense pouvoir le plus compter dans les moments difficiles ; c'est en l'occurrence, le dernier à avoir mis en doute les facultés mentales du malade et le premier à avoir tenté l'impossible pour le sortir de l'ornière dans laquelle on le disait en train de s'enliser. [...] En second lieu vient le « plaignant », celui qui paraît rétrospectivement à l'origine du processus d'hospitalisation ; en troisième position se trouvent les « intermédiaires », toute la série des agents et services auxquels le malade est adressé et par l'entremise desquels il se trouve orienté puis acheminé vers l'hôpital. [policiers, psychiatres, juristes, etc.]. L'un de ces agents se verra légalement mandaté pour ratifier la décision d'internement et s'en acquittera [...].

Alors que, généralement, le plaignant est un profane qui engage l'action en tant que citoyen, employeur, voisin, voire parent, les intermédiaires sont plutôt des spécialistes et diffèrent de ceux qu'ils servent de plusieurs façons (p. 190).

Dans la citation qui précède, les démarches effectuées par la famille à l'endroit du proche afin qu'il puisse être hospitalisé à plus long terme sont étonnamment similaires aux récits rapportés par les familles que nous avons rencontrées.

Comme nous l'avons observé dans nos résultats de recherche, une problématique d'envergure se présente lorsque le « plaignant » se trouve à être simultanément le « proche-parent ». Pareille situation engendre alors un remodelage complet des relations familiales, et est propice à l'avènement de conflits majeurs. Nous avons d'ailleurs exploré précédemment l'important conflit de rôle (*double-bind*) qui subsiste parmi les membres de la famille. Ceux-ci doivent en effet s'approprier au même moment les rôles diamétralement opposés de proche-parent et de plaignant. Goffman (1968) ajoute d'ailleurs que :

L'une des caractéristiques intéressantes de ces rôles réside dans les effets fonctionnels de leur interférence. Les sentiments du malade seront par exemple influencés de façon différente selon que la personne qui joue le rôle de plaignant joue aussi – ou ne joue pas – le rôle de « proche-parent », association gênante que l'on rencontre (p. 191).

Goffman nous indique que la coalition dans laquelle la famille est invitée à prendre part afin de permettre l'hospitalisation et la prise en charge du proche est en soi un mécanisme d'instrumentalisation. L'utilisation de la famille comme instrument disciplinaire facilite à ce moment le processus d'hospitalisation. Dans un même ordre d'idée, notre étude a démontré qu'afin d'entrer dans la « phase hospitalière », la présence d'un risque imminent de violence envers soi ou autrui est nécessaire. Le fait qu'il doive y avoir des victimes, des drames humains et de la souffrance afin que le proche soit enfin pris en charge par le dispositif médico-légal est cependant consternant pour les familles, qui se voient prises en otage par cette coalition.

5.2.1.2 La phase hospitalière

Cette seconde phase de la carrière morale constitue le séjour hospitalier du proche, lorsqu'enfin la famille a réussi, non sans d'importantes séquelles, à permettre son internement. C'est à ce moment que la personne malade entre à l'intérieur de ce que Goffman définit comme

étant l'institution totale. Selon le sociologue, une telle institution applique un traitement collectif et massifiant pour tous les patients, et ce, afin de modifier le comportement de la personne et contrôler ses moindres faits et gestes. Castel (1968) décrit ainsi sa représentation de ce type d'institution :

L'institution [total] [...] rassemble la plupart des traits structuraux qui caractérisent un groupe d'établissements spécialisés dans le gardiennage des hommes [et femmes] et le contrôle [total] de leur mode de vie : l'isolement par rapport au monde extérieur dans un espace clos, la promiscuité entre reclus, la prise en charge de l'ensemble des besoins des individus par l'établissement, l'observance obligée d'un règlement qui s'immisce dans l'intimité du sujet et programme tous les détails de l'existence quotidienne, l'irréversibilité des rôles de membre du personnel et de pensionnaire, la référence constante à une idéologie consacrée comme seul critère d'appréciation de tous les aspects de la conduite, etc., tous ces caractères conviennent à l'hôpital psychiatrique (p. 11).

Toujours selon l'auteur, la coercition et la prise en charge complète de la personne hospitalisée se produit dans de telles institutions de contrôle et de normalisation :

[...] d'un seul côté se trouvent monopolisés le savoir, le pouvoir et la liberté et, de l'autre, l'ignorance, la dépossession de soi et la dépendance. L'aliénation du malade prend ici un sens nouveau : il est aliéné au second degré par la maladie parce que la maladie est institutionnalisée dans un espace social dont toutes les caractéristiques lui imposent les déterminations majeures de la servitude (p. 14).

Dans le cadre de notre étude, plusieurs participants ont aussi fait référence à l'hôpital psychiatrique comme étant un lieu fermé qui assure le contrôle et la sécurité du proche et par la même occasion, celle de la population à l'extérieur des murs. Une participante a quant à elle mentionné la nécessité du « cadre institutionnel » pour son proche, soit ce qu'elle définit comme un lieu de contrôle s'inscrivant dans la lignée de l'institution totale.

Selon Goffman, l'institution totale se caractérise par le recours à diverses techniques de mortification de la personne afin d'assurer la servitude et le respect des normes et règles édictées. Les participants que nous avons rencontrés lors des entretiens ont d'ailleurs nommé la présence de ces mécanismes mortifiants. En premier lieu, le recours à la contamination physique interne par l'usage forcé d'une médication orale ou d'une injection dans le muscle a

été soulevé par plusieurs participants. D'autres ont aussi mentionné le recours systématique à la fouille du proche et de ses effets personnels. Pour Goffman (1968), la fouille en milieu institutionnel fait elle aussi partie des techniques de contamination physique du patient :

Plus tard, au cours de son séjour, il pourra subir des fouilles pratiquées sur sa personne ou le coin qu'il occupe pour dormir - fouilles de routine ou mesures consécutives à des désordres. Dans tous les cas, autant que la fouille, c'est son auteur même qui pénètre au cœur du domaine réservé de l'individu et viole ainsi l'intimité de la personne (p. 72).

Nous avons aussi souligné la présence de la contamination morale à travers le récit des participants. Selon Goffman, cette contamination s'effectue par le mélange hétérogène des groupes de patients et par le contact avec des pairs indésirables. Par exemple, des familles nous ont mentionné que leurs proches, atteints d'un trouble du spectre de l'autisme ou encore d'un retard mental, ont eu à côtoyer d'autres patients très délirants et à risque de violence. Aux dires des participants, cette contamination crée un impact négatif sur l'état du proche et sur sa propre image de soi. Un autre couple a mentionné avoir déjà fait héberger leur fils dans une ressource pour déficience intellectuelle majeure, où le proche ne cadrait pas du tout et se sentait complètement à part des autres. Enfin, durant la phase hospitalière, les rencontres entre le proche et sa famille s'effectuent le plus souvent de manière officialisée, sous forme de rencontres supervisées à l'hôpital ou lors de comparutions à la cour. Ce caractère formel et institutionnel des rencontres familiales peut alors être considéré par Goffman comme une technique de mortification du proche comme de sa famille : « Lorsque, comme c'est parfois le cas, le témoin est une commission d'hygiène mentale, la trahison publique revêt presque l'aspect d'une "cérémonie de dégradation" » (p. 193).

Nous avons pris acte, à travers les entretiens analysés, que le recours à l'institution totale n'est pas nécessairement perçu négativement par les familles. En effet, une diminution du fardeau se produit lorsque le proche est enfin hospitalisé dans un milieu fermé. Symbole d'un répit salutaire, l'hospitalisation en psychiatrie permet la protection du proche et de la

famille, qui est à ce moment, soulagée de savoir qu'il n'est plus à risque d'agresser ou même de tuer quelqu'un. Nordström *et al.* (2006) ont aussi démontré que le passage vers la phase hospitalière est source de soulagement pour les familles. À ce moment, elles peuvent enfin avoir un moment de répit pour se reposer et reprendre des forces : « Although the parents were disappointed by the fact that it had to come to a violent crime before their son could receive long-term psychiatric treatment, there was a great relief and hope connected to this passage » (p. 64). Comme nous pouvons le constater dans la citation précédente, il persiste chez les familles une ambivalence en lien avec l'hospitalisation en milieu de psychiatrie, soit un état émotif dans lequel la personne éprouve simultanément des sentiments opposés face à une même situation. D'un côté, les membres de la famille se sentent soulagés de savoir que le proche est enfin en sécurité. Le cadre institutionnel est certes perçu comme un mal nécessaire, mais il vient assurer une protection pour la famille et la collectivité face au risque de violence. D'un autre côté, l'hospitalisation en psychiatrie est perçue plus négativement. Dans notre étude, certains participants ont mentionné être déçus et mécontents que le proche soit hospitalisé dans un environnement fermé. Certains perçoivent l'hôpital comme un milieu coercitif et contrôlant, où l'on a régulièrement recours aux mesures de contrôle que sont la contention et l'isolement. Nous constatons ici la présence de discours polarisés et dichotomiques. La présence d'émotions contradictoires par rapport à l'hospitalisation contre le gré et le recours à l'institution totale a également été rapportée dans d'autres études. Les participants de la recherche de Kontio *et al.* (2017) ont ainsi fait mention de cette ambivalence à l'intérieur de laquelle coexistent des états affectifs opposés :

Patients' treatment in psychiatric hospitals and violence occurring there aroused mixed feelings among relatives: a sense of helplessness, contradictory thoughts (grief versus relief), and also a fear of the ward environment and atmosphere. Coercive interventions used on the hospital ward, such as seclusion and physical restraint, caused relatives to feel helpless. [...] On the other hand, the situation was a relief; the patient was in a safe place on the psychiatric ward. It was also challenging for relatives to acknowledge the new situation where they had time for themselves, an opportunity to gather their strength, sleep at night, and have some peace (p. 5-6).

Dans un même ordre, la professeure en psychologie Lefley (1996) nous informe également de cette ambivalence vécue par les parents par rapport au recours au cadre institutionnel :

Families' experiences with coercitive treatment are painful, filled with ambivalence, and are lacking in viable options. They are faced with an unresponsive treatment system and a legal system that places them in an adversarial posture against a loved one. Families must balance the right to protect themselves from acute personal suffering and possible danger to themselves or to other family members, including the relative in question (p. 186).

5.2.1.3 La phase posthospitalière

Vient ensuite la phase posthospitalière, soit lorsque le proche peut désormais retourner en communauté. Pour Goffman, cette phase est bien souvent ponctuée de rechutes et de nombreuses réhospitalisations à travers le temps. Ce phénomène de la porte tournante est une réalité à laquelle les familles sont confrontées. En cette matière, les travaux de Lefley (1996) sont tout à fait comparables aux résultats de notre recherche : « After going through the agony of obtaining a court order and enduring an involuntary commitment procedure, families may see a patient discharged within a few days, still symptomatic but now angry and alienated from his or her major support system » (p. 189). À la lecture des écrits, il ressort que le prolongement marqué des phases pré- et posthospitalières prend assise dans une logique de réduction des coûts d'hospitalisation et des durées de séjour.

La carrière morale du malade mental se perpétue beaucoup plus longtemps à l'extérieur des établissements psychiatriques. Comme nous l'avons décrit au chapitre 1, l'institution totale n'est maintenant plus seulement cloîtrée à l'intérieur d'établissements reclus. Elle a plutôt été transférée hors des établissements conventionnels pour atteindre l'ensemble de la société. Selon Rose (2006): « le discours psychiatrique est sorti de l'asile et a pu alors fonctionner comme vérité dans des lieux, des espaces et des temps très éloignés de l'asile » (p. 125). À ce propos, Foucault (2003) nous incite lui aussi à : « ne plus se donner comme référent essentiel l'«institution» asilaire, mais passer à son extérieur pour en replacer la constitution et

le fonctionnement dans une technologie de pouvoir caractéristique de la société » (p. 363).

Toujours selon Foucault, cet « essaimage des mécanismes disciplinaires » se décline ainsi :

Tandis que d'un côté, les établissements de discipline se multiplient, leurs mécanismes ont une certaine tendance à se « désinstitutionnaliser », à sortir des forteresses closes où ils fonctionnaient et à circuler à « l'état libre » ; les disciplines massives et compactes se décomposent en procédés souples de contrôle, qu'on peut transférer et adapter (1975/2014, p. 246).

5.2.2 Discours scientifique

Cette recherche nous a permis de mettre en lumière le contrôle de la famille qui s'exerce par le discours scientifique. Selon une perspective foucauldienne, le dispositif disciplinaire fait appel à un processus de normalisation, qui se fonde en l'occurrence sur le vocabulaire psychiatrique. La connaissance (ou l'ignorance) des termes scientifiques associés aux diagnostics, à la symptomatologie et au traitement pharmacologique, peut être perçue comme une ouverture (ou une barrière) à l'accès à l'information et la collaboration avec les équipes de soins. Nous avons aussi pu constater que le vocabulaire juridique utilisé dans le milieu médico-légal demeure hermétique et complexe aux yeux des participants, qui ont parfois de la difficulté à se retrouver dans ce monde digne d'un roman de Kafka. Ainsi, ce mécanisme disciplinaire permet de juger la famille en fonction de son niveau de scolarité, ses connaissances de la santé mentale et sa capacité à s'exprimer. Cette discrimination s'effectue particulièrement en fonction du statut socioéconomique (ex. : formation professionnelle, emploi, connaissances du milieu de la santé) et du genre, comme en font foi nos données. Angermeyer *et al.* (2003) soutiennent d'ailleurs que les familles ayant un proche souffrant de troubles mentaux sont en effet victimes de discrimination structurelle par les professionnels de la santé. La lecture d'autres recherches dans le domaine nous a permis de voir que le contrôle par le vocabulaire nosographique est une réalité soulevée par d'autres auteurs. L'étude suédoise de Nordström *et al.* (2006) rapporte la même problématique : « Parents found the vocabulary used in the diagnostic reasoning confusing. [...] The medical language was difficult to understand » (p. 63).

Brown (1993) nous indique que pour qu'un discours (au sens foucauldien du terme) puisse ainsi être légitimé, il doit posséder certains attributs. En premier lieu, il doit être perçu comme étant spécialisé. Il doit aussi servir à différencier le scientifique du profane, et être utile et pertinent pour un groupe d'experts afin de perpétuer un pouvoir hégémonique. Enfin, il doit servir à l'institutionnalisation du savoir et à la concentration du pouvoir à l'intérieur d'un oligopole. Toujours selon Brown, le vocabulaire fondé sur le savoir (pouvoir) scientifique possède un caractère rhétorique. À ce sujet, le philosophe Lyotard (1979) nous pose la question suivante : « Savoir et pouvoir sont les deux faces d'une même question : qui décide ce qu'est savoir, et qui sait ce qu'il convient de décider ? » (p. 20). Pour Rose, le savoir psychiatrique s'exerce par la continuité d'un certain type de pouvoir : « Foucault souligne maintenant que le savoir psychiatrique contemporain provient d'un dispositif particulier de pouvoirs [...]. Le type de pouvoir qui caractérise la psychiatrie est donc un pouvoir disciplinaire » (Rose, 2006, p. 122).

Nous avons noté, à la lecture d'écrits critiques portant sur le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (APA, 2013) que les diagnostics demeurent des constructions sociales dont la rationalité scientifique demeure largement à démontrer (Caplan, 2015; Khoury, Langer et Pagnini, 2014). Selon Gori (2007), l'apposition d'un diagnostic psychiatrique pour la personne malade demeure un geste à visée normative :

les diagnostics et les traitements *psychiatriques* constituent un enjeu et un opérateur essentiel de ces pratiques de normalisation *sociale* accomplies au nom de la raison médicale. Les diagnostics et les traitements psychopathologiques construisent une définition des normes et des déviations comportementales. C'est-à-dire que les diagnostics et les traitements psychiatriques fabriquent un *sujet éthique* et des *normes d'individuation* sociales (p. 152).

Nous avons en effet analysé à travers les entrevues effectuées que les diagnostics accolés au proche engendrent une certaine fatalité associée à la maladie mentale. L'utilisation d'un tel vocabulaire hermétique et complexe a donc un fort pouvoir d'exclusion et de

stigmatisation. Pourtant, dans une recherche en sciences infirmières portant sur le rôle des familles à l'intérieur du système de santé au Québec, Bonin, Chicoine *et al.* (2014) mentionnent que l'adoption du vocabulaire psychiatrique par les familles est recommandée et facilitante :

Un autre projet nommé « Apprendre à se rapprocher sans agressivité » [...] a permis à plus de 200 membres de familles de suivre une formation inspirée de l'approche Omega, et qui les aide à mieux gérer leur propre façon d'agir en situation d'agressivité auprès de leur proche. [...] cette formation leur permet d'adopter le même langage que les intervenants et, de fait, d'améliorer la collaboration (p. 171).

Il s'agit selon nous d'un modèle prescriptif et normatif, dans lequel le fardeau de la responsabilité incombe à la famille qui, docilement formée et professionnalisée, se voit être assujettie à un savoir souverain. Nous pouvons voir à travers cette recherche qu'un pouvoir disciplinaire s'exerce à l'endroit de la famille. Afin de s'insérer dans le dispositif médico-légal, celle-ci doit être formée pour bien intervenir et remplir les fonctions attendues d'elle, puisque ses membres sont perçus initialement comme ignorants et profanes. À ce moment, il est attendu de la famille qu'elle apprenne le vocabulaire approprié et qu'elle l'utilise pour pouvoir entrer dans la sphère des initiés.

Ce mécanisme disciplinaire permet de juger la famille en fonction de son niveau de scolarité, ses connaissances de la santé mentale et sa capacité à s'exprimer et à discuter avec l'équipe soignante. La « bonne famille », qui suit les pratiques et les formations enseignées, est incluse dans les soins par l'équipe traitante. Elle doit suivre à la lettre le plan thérapeutique édicté, sans contester ni questionner les façons de faire. D'un autre côté, les familles qui ne s'inscrivent pas dans ce régime de vérité (celles qui sont trop insistantes et qui questionnent sans cesse) sont exclues et marginalisées par les équipes. Nous avons aussi pu observer que cette discrimination de certaines familles s'effectue notamment en fonction de la classe sociale (niveau de scolarité et emploi), du genre et de la connaissance du vocabulaire scientifique. Pourtant, l'étude d'Angermeyer *et al.* (2003) qui porte sur la stigmatisation de courtoisie évoque une avenue différente. Pour ces auteurs, ce sont plutôt les professionnels de la santé qui

devraient être davantage formés afin de mieux intervenir avec les familles, et non pas l'inverse : « Relatives suggest that the insufficient knowledge of mental health professionals and staffs can be reduced with improved training, education, and further education that should also fall back on the experiences and knowledge of relatives » (p. 600). Nous souscrivons à cette idée, beaucoup moins stigmatisante et anxiogène pour les familles.

5.3 GOUVERNEMENT DE LA FAMILLE

Nous allons présenter dans cette section comment s'opérationnalise la mécanique du gouvernement de la famille telle que présentée par le sociologue Jacques Donzelot. Comme nous venons de la voir jusqu'à maintenant dans ce chapitre, l'instrumentalisation de la famille est un phénomène que nous avons observé lors de notre recherche. Nous avons aussi mentionné dans le chapitre 1 que selon plusieurs auteurs, la montée du néolibéralisme et le rationalisme économique engendrent un transfert du mandat de soin des hôpitaux vers la famille et la communauté : « ce qui anime les dispositifs disciplinaires est une rationalité de type économique, cherchant à composer des forces en termes d'utilité, de bilan coûts/avantages » (Mazabraud, 2010, p. 149). Donzelot nous informe que le gouvernement des familles découle de cette montée de l'économie de marché, qui dicte que le soin au domicile même de la famille est une pratique plus rentable et profitable à l'hospitalisation. Le manque de ressources et les restrictions budgétaires ont effectivement été rapportés par les participants lors des entrevues. Roland Gori, professeur de psychologie s'inscrivant dans la théorie critique, abonde lui aussi en ce sens :

Seules s'imposent les techniques de rentabilité comportementale, les stratégies de « *management* » des conduites qui vont éduquer l'individu à mieux se gouverner lui-même dans ses propres intérêts. [...] la nouvelle santé mentale participe de la civilisation médico-économique des mœurs en favorisant la fabrication d'un sujet chargé d'augmenter son taux de rentabilité comportementale dans la conduite de ses affaires (Gori, 2007, p. 155-156).

Comme le présente Mazabraud (2010), le gouvernement de la famille a pour objectif d'assujettir la famille afin qu'elle s'approprie un rôle bien défini :

L'assujettissement ainsi opéré par les disciplines tend à domestiquer et à produire l'individu, par le réglage minutieux et serré du moindre de ses faits et gestes. [...] Sous cette optique – ce panoptique pourrait-on dire –, les disciplines s'accompagnent d'appareils de surveillance continue, assurant ainsi un dressage permanent, référé à des normes d'utilité. Les disciplines s'exercent donc sur les corps afin de les rendre dociles, en les quadrillant spatialement. Il en découle la production d'une individualité assujettie à un régime de vérité spécifique (p. 147-148).

Nous savons cependant que la prise en charge du proche par la famille ne se fait pas sans heurts. La violence, juxtaposée au fardeau et à l'épuisement y étant associé, engendre chez certains membres de la famille une distanciation du proche. Cela peut même aller jusqu'à une coupure des contacts avec ce dernier. De plus, des sentiments négatifs vécus en lien avec l'appropriation de ce rôle de soignant ont été verbalisés par les participants, comme nous les avons présentés au chapitre précédent. Parmi ces émotions, la peur demeure celle qui est la plus souvent soulevée par les familles. Or, les écrits nous informent que vivre dans la crainte constante d'une agression engendre des impacts significatifs sur la santé physique et mentale et sur la relation avec le proche malade. La recherche de Katz *et al.* (2014) a démontré que la perception d'un risque de violence envers soi ou envers les autres représente un important stress pour les familles, et que cette peur du proche alourdit considérablement le fardeau. Cette crainte d'être agressé est en effet délétère pour la dynamique familiale : « Perceived risk of harm may be associated with increased family distress and burden which may diminish or alter the support that family members can provide to their loved ones » (Katz *et al.*, 2014, p. 171). Selon les résultats de cette étude, les membres de familles qui perçoivent un risque de violence ont une évaluation négative de leur expérience à titre de soignant. Nos résultats indiquent également que certains participants, ayant été victimes de violence, s'impliquent moins dans les soins, ne désirent pas reprendre le proche à la maison, et se distancient de ce dernier.

Cette implication variable parmi les membres d'une même famille peut être cependant source de conflits et de dissensions.

Toujours selon Katz *et al.* (2014), la perception d'un risque de violence dans la famille engendre une vision négative de la prise en charge du proche et augmente la détresse : « Participants who perceived a recent risk of harm by their ill relative reported more negative appraisals of caregiving, greater psychological distress, poorer mental health and greater objective burden » (p. 790). L'étude de Copeland et Heilemann (2008) rapporte elle aussi la présence d'un changement dans la relation de soins avec le proche. En effet, les auteurs mentionnent que la crainte suscitée par le proche lorsqu'il présente des comportements violents peut venir affecter les capacités à prendre soin de ce dernier : « fear and uncertainty clearly outweighed mothers' perceived ability to manage, control, and quell the chaos their children were creating » (p. 140).

Les écrits que nous avons consultés nous ont permis de voir qu'il existe un parallèle entre les tâches soignantes que doivent accomplir les membres de la famille et les infirmières. D'ailleurs, Angermeyer, Bull, Bernert, Dietrich et Kopf (2006) ont mis en évidence les mêmes niveaux d'épuisement entre les membres de la famille qui prennent soin d'un proche atteint de troubles mentaux et les infirmières qui travaillent en psychiatrie. Selon ces auteurs allemands, les taux d'épuisement professionnel (*burnout*) chez les soignants et les membres de la famille sont similaires. Ainsi, près du quart des participants à l'étude présentaient des symptômes importants d'épuisement professionnel, qui peuvent ainsi être décrits :

burnout is characterized by emotional exhaustion, depersonalization, and reduced personal accomplishment. Emotional exhaustion involves feelings of being drained. [...] Depersonalization is reflected in the assessment that one takes care of a patient in an impersonal manner. At the same time, the caregiver feels responsible for the problems of the ill person. Burnout also encompasses feelings of indifference toward patients and their fate and feelings of emotional hardening. Personal accomplishment seems reduced (p. 159).

Selon les résultats de l'étude, les infirmières et les membres de la famille sont à risque de souffrir de fatigue émotionnelle et de dépersonnalisation à l'endroit du patient : « Emotional exhaustion and depersonalization increase with increasing time spent caring for a mentally ill person » (p. 163). Enfin, les membres de la famille qui vivent un épuisement important sont plus à risque de se retirer de leur rôle de soignant, voire même de diminuer les contacts avec le proche.

Dans un même ordre d'idée, Forté, Lanctôt, Geoffrion, Marchand et Guay (2017) ont réalisé une étude auprès d'intervenants de la santé victimes de violence dans la région de Montréal. Ces auteurs rapportent que l'impact de la violence vient altérer la relation de soins avec le patient ayant perpétré un geste de violence. Selon les résultats de cette étude qualitative, la violence à l'endroit des professionnels de la santé et des soignants vient interrompre ou compromettre la qualité des soins offerts. En effet, les interactions avec le patient, la représentation de ce dernier et la qualité des soins offerts s'en trouvent affectées négativement. Dans le même champ d'études, Jacob et Holmes (2011) ont effectué une recherche ayant pour but de décrire comment la peur peut venir influencer les interactions entre l'infirmière et les patients en milieu de psychiatrie légale. Les résultats démontrent que le sentiment de peur et la menace d'être agressé peuvent affecter la relation infirmière-patient. La peur peut venir moduler les interventions et les perceptions des soignants, et un phénomène de différenciation (*othering*) est à risque de se produire entre l'infirmière et le patient violent. Enfin, Lanctôt et Guay (2014) soulèvent des constats similaires découlant d'une recension systématique des écrits : « Being exposed to workplace violence seems to also affect the quantity of time victims spend with their patients, the tasks they perform, and their interest in their patients » (p. 498). Une diminution de la qualité des soins offerts au patient présentant des comportements violents a elle aussi été recensée par ces auteurs.

Ces différentes recherches nous informent que la peur d'être agressée affecte la dynamique relationnelle entre l'infirmière et son patient. La réalité des membres de la famille que nous avons rencontrés est cependant différente à certains égards. Ceux-ci ne peuvent pas quitter le milieu de soins après le quart de travail, ni changer d'unité ou demander à ce que le patient soit transféré. Ils sont en premier lieu des aidants, non pas des soignants dûment formés. Ils ne peuvent pas simplement quitter et abandonner le proche après un geste de violence. Or, selon notre interprétation des données, une importante culpabilité est ressentie chez les membres de famille qui désirent se distancier du proche après un geste violent.

Les membres de la famille doivent continuer à s'impliquer dans les soins malgré la crainte du proche et l'épuisement qui les affligent. Dans bien des cas, ce double rôle de soignant et d'intervenant de crise est perçu comme imposé en raison de la pression qui provient des professionnels de la santé. Ce constat a d'ailleurs été soulevé par Copeland et Heileman (2008) : « mothers were forced to manage these behaviors because they were unable to attempt to hospitalize their children against their will » (p. 139). Toujours selon ces auteurs, cette prise en charge forcée du proche va bien souvent à l'encontre du désir des membres de la famille :

the mothers in the current study did not describe their experiences living with and providing care to their adult children as rewarding. They felt an obligation to protect and care for their adult children, but that obligation was at odds with their desire [...] (Copeland et Heilemann, 2011, p. 529).

Dans un même ordre d'idée, nous avons observé dans notre étude que l'ambivalence vécue par les participants par rapport à la prise en charge du proche crée un déchirement intérieur. Ceux-ci valsent entre deux demandes divergentes, soit a) de prendre soin du proche et b) de se centrer sur le reste de la famille et sur leurs propres besoins. Ce profond déséquilibre émotionnel est alors source de lutte intérieure pour les membres de la famille. Dans ce contexte, l'assujettissement de la famille aux pratiques discursives peut s'effectuer avec plus d'aisance. Nous avons mentionné précédemment que pour Donzelot (1977/2005),

l'état de crise perpétuel à l'intérieur de la sphère familiale et la complexité croissante des rapports entre ses membres est propice à l'apparition de mécanismes de gouvernement des conduites. La pression exercée par les milieux de soins sur les familles afin qu'elles prennent en charge le proche a pour but d'assurer un transfert du mandat de soins et une délégation du pouvoir disciplinaire à la famille. Les familles résistantes sont alors insérées dans un processus de normalisation et de marginalisation constitué de mécanismes disciplinaires, dont la dévalorisation du rôle parental et l'attribution de blâme. À ce moment, nous sommes en présence de la discipline de la famille par le dispositif médico-légal. Foucault (1975/2014) nous informe également du caractère productif — et non seulement coercitif — du pouvoir disciplinaire. En effet, discipliner la famille permet d'accroître son efficacité. Cela favorise, par exemple, un apprentissage des meilleures stratégies d'intervention et des connaissances accrues par rapport à la maladie et au traitement pharmacologique. Discipliner la famille incite également celle-ci à recourir, en ultime recours, aux dispositions législatives appropriées. C'est en ce sens que le pouvoir disciplinaire s'avère constructif. En d'autres termes, la famille est disciplinée selon la structure de pouvoir inhérente au dispositif médico-légal. Elle doit apprendre les conduites permises et attendues par ce dispositif, puisque les interactions à l'intérieur de ce dernier sont fortement structurées et codifiées.

Notre étude a mis en lumière une autre réalité avec laquelle les familles doivent concilier, soit la nécessité du risque de violence comme porte d'entrée à la phase hospitalière. Cette dure réalité est source de frustration et de colère, puisque les familles doivent parfois être victimes afin que le proche puisse bénéficier des soins requis. Ce constat soulève d'importantes questions éthiques, sachant que la famille se retrouve dans l'attente d'une décompensation de l'état du proche afin de permettre son hospitalisation. Selon notre analyse, l'utilisation de la violence comme levier facilite la mise en place d'un traitement judiciairisé au long cours, le plus souvent sous autorisation de soins. L'étude de Copeland et Heilemann

(2008) soulève également que la violence doit être présente afin que le proche soit hospitalisé contre son gré : « Once their children became violent, they knew that they could get their children assistance through involuntary hospitalization » (p. 138). L'impuissance vécue par les participantes à cette étude américaine par rapport à l'attente que le proche devienne un danger avant d'être hospitalisé a aussi été mise en mots par les participants de notre recherche : « The mothers knew that their children needed help, but they had no other option but to wait until something dangerous, even life threatening, happened » (p. 139). Le critère de violence est cependant néfaste, car il incite les familles à attendre que le proche présente des comportements agressifs afin de le faire hospitalier ou de recevoir de l'aide. L'étude de Nordström *et al.* (2006) a aussi soulevé de tels constats. Selon les participants de cette recherche, la présence de violence dans la famille permet un traitement à plus long terme du proche malade :

a positive desired effect of violent crime was that it led to longer-term psychiatric in-patient treatment. This was a great relief for the parents. They felt that they could transfer their own feelings of responsibility on to the psychiatric units, and it gave them hope for positive future development (p. 65).

Vivre avec la violence est une expérience difficile, complexe, voire catastrophique pour les familles. L'apparition de cette violence dans la sphère familiale est un moment troublant, qui vient bouleverser de nombreux aspects biopsychosociaux. Comme nous pouvons l'observer, la capacité de vivre avec la violence et d'accepter d'en être victime est attendue de la famille par le dispositif médico-légal. Les membres de l'entourage doivent donc développer une certaine tolérance à la violence. Cette tolérance a d'ailleurs été décrite par plusieurs participants à notre recherche. À ce sujet, les participants de l'étude qualitative de Chang et Horrocks (2006) ont mentionné avoir eux aussi le devoir d'endurer la violence dont ils sont victimes. Les participants rapportent vouloir persister dans leur rôle de soignant, malgré l'adversité et la violence. Les résultats de la recherche de Kontio *et al.* (2017) abordent

également ce concept de tolérance à violence. Faute de soutien adéquat, les participants de cette étude scandinave ont mentionné devoir continuer à subir la violence du proche : « they felt that they also play the role of a target of both verbal aggression and physical violence. They felt that they were obligated to tolerate violent behavior; they expressed that they had no choice and no better solution » (p. 5).

Inciter la famille à porter plainte est un autre mécanisme d'instrumentalisation qui a été présenté dans nos résultats. Cette incitation à porter plainte s'effectue principalement par l'entremise des policiers et des intervenants de la santé. Il est énoncé à la famille qu'elle peut faire des démarches judiciaires afin de faciliter l'accès au traitement pharmacologique et le recours à l'hospitalisation contre le gré. Cependant, les participants de notre étude ont rapporté ne pas comprendre comment une poursuite peut être aidante et thérapeutique pour le proche. Les résultats de l'étude de Copeland et Heillemann (2008) vont aussi en ce sens : « It was not perceived as helpful when the police advised mothers to get restraining orders against their children because most mothers did not want to do this » (p. 140). Selon Goffman (1968), l'argumentaire rhétorique élaboré par le dispositif médico-légal incite les familles à porter plainte contre le proche afin de faciliter l'hospitalisation contre le gré. Cette instrumentalisation de la famille est décrite de la sorte par le sociologue :

Ce sont souvent les intermédiaires qui, par le déploiement fallacieux de leurs argumentations psychiatriques et leur foi dans le caractère médical des hôpitaux, définissent la situation pour le parent et lui donnent l'assurance que l'hospitalisation est une solution raisonnable et efficace, qu'elle n'implique de sa part aucune trahison, mais qu'elle est plutôt une action médicale entreprise dans l'intérêt profond du malade. Le proche-parent peut alors découvrir qu'à remplir ainsi ses devoirs à l'égard du malade il gagne sa défiance et même un temps sa haine (p. 197).

La famille est incitée, parfois sous pression, à collaborer avec les équipes soignantes, les forces de l'ordre et le système judiciaire. Pareille pratique discursive est aussi mentionnée par Lefley (1996). Cette collaboration s'effectue cependant de manière unilatérale, comme le stipule Goffman :

Le proche-parent est généralement conduit à se ranger aux décisions officielles si bien que même alors, le malade peut avoir l'impression qu'une coalition s'est formée contre lui pour obtenir son internement. Le sentiment d'être ainsi le tiers exclu face à une coalition de cet ordre est de nature à remplir le malade d'amertume, d'autant plus que ses troubles ont sans doute déjà quelque peu altéré ses relations avec son proche-parent (p. 192).

Si la famille accepte de déposer une plainte ou une requête d'évaluation psychiatrique contre le proche, elle accepte inévitablement de subir les conséquences qui en découlent. Par exemple, nous avons constaté dans notre recherche que la colère et le ressentiment du proche à l'endroit de la famille en contexte de judiciarisation engendrent une perte de confiance et une coupure des contacts. Le recours aux forces policières, la mise en branle du processus judiciaire et l'hospitalisation contre le gré sont des actions posées par la famille en dernier recours afin d'assurer la sécurité de l'entourage. Cependant, ces mesures ultimes laissent des traces indélébiles dans la relation familiale à travers le temps. Un constat similaire à nos résultats de recherche est également soulevé par Lefley (1996) : « A family's need to obtain a court order for psychiatric assessment may lead to short-term gain, if any, but generate long-term resentment on the part of a loved one who may feel angry and betrayed » (p. 187).

En plus de l'incitation à porter plainte, un autre mécanisme favorisant le gouvernement de la famille a été exposé dans nos résultats, soit l'attribution de blâme. Par cette pratique, on reproche par exemple aux familles de ne pas être assez impliquées dans les soins, de ne pas collaborer adéquatement avec l'équipe traitante ou de ne pas être conscientes du risque de violence. L'attribution de blâme engendre invariablement des sentiments de culpabilité et de honte face à ses propres comportements, ses choix et ses actions. Certains parents en viennent même à douter de leurs capacités d'élever et de protéger leurs enfants. Nous savons cependant que ces émotions sont néfastes pour les membres de la famille, puisqu'ils induisent l'isolement social, l'épuisement et l'alourdissement du fardeau. Les écrits abordant la thématique de la culpabilisation de la famille abondent dans le même sens. Les résultats de

l'étude d'Angermeyer *et al.* (2003) sont sans équivoque face à la mise en place de ce mécanisme de pouvoir :

[...] assignment of guilt is felt to be one of the most hurtful stigmatizing experiences of relatives in the domain of interpersonal interaction. In this context, especially mothers have to face assignment of guilt since they are responsible for the upbringing of their children. Several respondents state having encountered accusations of "wrong or bad upbringing of their children" or "having made their children's decisions for them". Occasionally, parents are exposed to especially hurtful statements [...]. As a consequence, parents and mainly mothers are ashamed, feel guilty and helpless (p. 596).

L'étude qualitative de Copeland et Heilemann (2008) expose également cette impression d'être blâmé par les équipes soignantes et les forces de l'ordre en raison des comportements du proche et les situations de crise. Quant à lui, Goffman aborde dans son œuvre l'attribution de blâme qui est effectuée par le personnel soignant des institutions totales à l'égard des familles : « Une fois le malade admis à l'hôpital, les relations du personnel avec le parent sont pour une bonne part marquées par cette dimension culpabilisante » (p. 198). Enfin, Lefley (1996) parle elle aussi de cette culpabilité vécue par les familles par rapport à l'hospitalisation involontaire en contexte de violence : « Among caregivers, there is almost ubiquitous guilt about hospitalizing a mentally ill relative, even under conditions of assault, florid symptomatology, or flagrant self-neglect » (p. 71).

Selon la théorie de Donzelot, cette attribution de blâme est perçue comme une stratégie de marginalisation et de stigmatisation des familles qui ne s'inscrivent pas dans la normalité et les meilleures pratiques édictées par les professionnels de la santé. Dans ce contexte, le non-respect de la norme engendre un phénomène d'exclusion de la famille, alors perçue comme étant peu collaborante. On considère qu'elle vient ainsi briser le contrat tacite lui déléguant le mandat de soins du proche malade. Pour Foucault (2003), l'utilisation d'un tel pouvoir pastoral à l'endroit des membres de la famille a pour but de susciter une remise en question de soi-même afin d'induire un « combat intérieur ». C'est alors par le biais de l'aveu que le

gouvernement des conduites peut s'effectuer (Foucault, 2008; Holmes et Gastaldo, 2002). L'ambivalence et les sentiments de culpabilité et de honte facilitent alors la mise en place de ce pouvoir pastoral. Par la suite, le rapport de force qui s'établit entre la famille et les professionnels de la santé (dont les infirmières font dûment partie) a pour finalité l'acceptation du discours psychiatrique des experts.

5.4 RECOMMANDATIONS

5.4.1 Recommandations pour la pratique infirmière

Les résultats de notre étude mettent en lumière la nécessité de susciter la discussion et la réflexion critique chez le personnel infirmier et l'ensemble des professionnels de la santé par rapport à la problématique de la violence commise par un proche atteint de troubles mentaux envers la famille. Nous espérons que cette recherche puisse entraîner une prise de conscience sur l'existence de pratiques normatives trop souvent prises pour acquises dans les milieux de soins. Nous considérons que cette remise en question est nécessaire dans la discipline infirmière afin d'éviter que le statu quo perdure.

Les participants rencontrés, tout comme les écrits consultés dans le domaine, soulèvent les mêmes recommandations qui portent sur l'inclusion des familles dans les soins. En effet, cette recherche a mis en lumière le besoin d'une plus grande communication entre les infirmières pratiquant en santé mentale et les membres de la famille. En premier lieu, il importe de donner davantage d'information à ces derniers, entre autres par rapport à l'observance au traitement pharmacologique. Par exemple, il peut être opportun de faire de l'enseignement sur les stratégies à préconiser lorsque le proche désire cesser de prendre la médication. Un meilleur soutien professionnel en matière de suivi pharmacologique a été soulevé par les participants comme une pratique qui doit nécessairement être accrue.

Nous avons pu constater, à la lecture des différents écrits portant sur la problématique à l'étude, que plus de la moitié des proches sont victimes de violence dans la famille. Les infirmiers et infirmières qui pratiquent en psychiatrie devraient être particulièrement sensibilisés à cette réalité et à ses enjeux sous-jacents. Il serait donc important pour les professionnels de mieux explorer la détresse des familles et évaluer s'il y a présence d'un risque de violence lors de l'admission d'un proche. D'ailleurs, notre recherche a permis d'identifier plusieurs facteurs de risque pouvant être évalués davantage par le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé. De plus, les infirmières doivent aussi référer les familles vers les organismes de soutien et les associations d'aide, comme il est maintenant stipulé dans le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020* (Gouvernement du Québec, 2015).

D'un point de vue clinique, nous croyons qu'une infirmière attitrée spécifiquement au patient et à sa famille permettrait d'assurer une meilleure prise en charge de l'épisode de soins et du retour dans la communauté. Cette recommandation a d'ailleurs été mentionnée par d'autres chercheurs (Chan, 2008; Kontio *et al.*, 2017). Il serait aussi opportun de mettre en place des interventions de soutien adaptées aux familles victimes de violence. Les infirmières, en fonction de leur rôle pivot dans les équipes de soins et de leur approche holistique de la personne-famille, sont les professionnelles pouvant faire une différence dans l'expérience vécue des membres de l'entourage. C'est pourquoi elles sont invitées à préconiser une approche empathique, sans jugement et empreinte d'ouverture et de compassion face à la souffrance des proches victimes de violence. À cet effet, les valeurs inhérentes à la profession infirmière et qui s'inscrivent dans la philosophie du rétablissement en santé mentale (Anthony, 1993; Chandley *et al.*, 2014) nous apparaissent tout à fait propices.

Comme nous pouvons le constater, assurer une meilleure collaboration avec les familles est une nécessité en matière de prévention de la violence et d'alourdissement du fardeau. À la lumière de nos résultats, il importe d'impliquer davantage les familles tout au long

de la trajectoire de soins afin d'éviter la mise en place de mécanismes d'exclusion et de stigmatisation. En ce sens, il importe d'expliquer aux familles, dans un vocabulaire adapté et vulgarisé, les différentes modalités thérapeutiques et l'évolution probable de la maladie. Bien évidemment, impliquer n'est certes pas synonyme d'instrumentaliser ou de gouverner la famille, au sens foucauldien. Il est primordial d'éviter de blâmer et de culpabiliser les membres de l'entourage. C'est pourquoi il est, selon nous, nécessaire d'être prudent face aux approches familiales trop interventionnistes, orientées vers une relation unilatérale dans laquelle seule l'infirmière possède le rôle d'experte.

Une autre problématique rapportée par les participants à notre recherche et qui est bien documentée dans les écrits scientifiques est celle du respect de la confidentialité. En présence d'un conflit de double allégeance, il demeure tout de même possible pour les infirmières de donner de l'information et de soutenir les familles, sans toutefois briser le sceau de la confidentialité et la relation de confiance avec le patient.

5.4.2 Recommandations pour le milieu de la santé mentale

De prime abord, notre recherche a fait ressortir l'appropriation, parfois forcée, d'un double mandat de soins et de surveillance du proche malade. Par contre, cette prise en charge complète du proche n'est pas souhaitée par les familles, qui veulent plutôt contribuer, soutenir et aimer la personne malade. Dans ce contexte, les participants rencontrés en entretien ont soulevé, de manière unanime, l'importance d'avoir une meilleure prise en charge du proche par le milieu hospitalier afin de les alléger du lourd fardeau qui les afflige. Pour ce faire, un plus grand investissement dans les ressources en santé mentale et dans les soins de première ligne est demandé par plusieurs participants. Investir davantage dans les services en plus d'accroître le personnel soignant dans les hôpitaux fait partie des solutions à envisager. La plupart des écrits consultés recommandent également de bonifier l'offre de services en santé

mentale, notamment en matière de ressources d'hébergement et de programmes de répit pour les familles. Afin de prévenir le risque de violence, de tels programmes devraient être offerts, surtout lorsque le proche est en état de décompensation mentale et que l'entourage commence à être épuisé.

La récente publication du Plan d'action en santé mentale (Gouvernement du Québec, 2015) s'avère aussi être un levier afin de développer une meilleure offre de service pour les familles vivant avec un proche atteint d'un trouble mental. Selon les recommandations de ce plan d'action, chaque établissement de santé doit impliquer activement les membres de la famille dans la planification, la mise en place et l'organisation des services cliniques. On y stipule également que la notion de confidentialité ne doit pas être utilisée comme paravent afin d'exclure les familles de la trajectoire de soins.

5.4.3 Recommandations pour la recherche et l'enseignement

Nous avons mentionné dans cette recherche que l'on retrouve peu d'écrits sur la problématique, et ce, particulièrement au Québec. Les retombées de notre thèse vont permettre de venir densifier le corpus théorique dans ce domaine d'étude. Nous savons que les infirmières et infirmiers qui travaillent en psychiatrie sont confrontés à d'importants enjeux cliniques et éthiques en contexte de violence, et ce, particulièrement dans le domaine médico-légal. C'est pourquoi davantage de recherches portant sur les soins infirmiers s'inscrivant dans cette surspécialité doivent être effectuées. Il s'agit aussi d'une recommandation soulevée par Mason (2002) et Martin (2001). Nous croyons également que la perspective poststructuraliste peut apporter une contribution significative à la recherche et la pratique infirmière auprès des familles. L'utilisation d'épistémologies et de méthodologies variées en recherche infirmière est en effet une avenue prometteuse pour l'avancement des connaissances.

Il serait pertinent dans de futures recherches d'explorer l'expérience vécue du proche atteint d'un trouble mental ayant commis la violence, en plus des membres de la famille. Cette stratégie de recherche, qui a d'ailleurs été utilisée dans les études qualitatives de Hsu et Tu (2014) et de Nordström *et al.* (2006), permettrait de venir enrichir les connaissances sur le phénomène de la violence familiale. Pouvoir ainsi étudier la perspective de la personne malade ayant commis un geste de violence pourrait venir faire partie d'une seconde phase dans cette programmation de recherche.

Nous croyons aussi qu'il serait pertinent d'explorer, selon une perspective critique, le rôle des familles dans d'autres contextes de santé. Il pourrait s'avérer judicieux d'étudier si notre modèle poststructuraliste s'applique à d'autres problématiques de santé. Nous pouvons par exemple penser aux familles qui prennent soin d'un proche atteint d'une déficience physique ou mentale, ou encore d'un trouble neurocognitif majeur comme la maladie d'Alzheimer, la démence ou la maladie de Parkinson. Ces recherches empiriques pourraient venir explorer si des mécanismes d'assujettissement de la famille s'opèrent également dans de tels contextes de santé.

Nous sommes d'avis que les étudiants en sciences infirmières, tout comme la relève, doivent être davantage sensibilisés aux dimensions sociopolitiques des soins infirmiers offerts à des clientèles vulnérables et marginalisées. Nous savons d'ailleurs que l'importance de ces savoirs est maintenant pleinement reconnue dans la discipline (Pepin, Ducharme et Kérouac, 2017; White, 1995). En contexte de crise, comme c'est bien souvent le cas dans les départements d'urgence et de psychiatrie, il importe de développer une sensibilité aux inégalités sociales et de genre pouvant affecter la personne malade et son entourage. L'enseignement en sciences infirmières devrait donc tenir compte des expériences de santé et de maladie des patients, mais également du contexte social, politique et économique qui affectent les conditions de santé et de vie des familles.

Certains auteurs sont critiques par rapport à la formation offerte dans le champ des soins infirmiers médico-légaux. Cette dernière serait particulièrement axée sur le modèle biopsychiatrique (Chandley *et al.*, 2014). Nous croyons plutôt que l'enseignement dans ce domaine spécialisé devrait porter davantage sur les valeurs inhérentes à la discipline infirmière et à la philosophie du rétablissement. Également en matière de cursus scolaire, il serait opportun de former davantage les professionnels de la santé par rapport à la problématique de la violence familiale commise en contexte de santé mentale. Comme le suggère Sporer (2016), effectuer de l'enseignement auprès des policiers par rapport aux interventions à préconiser en contexte de santé mentale est aussi une avenue à emprunter.

5.5 FORCES ET LIMITES

5.5.1 Forces

La majorité des recherches consultées se sont plutôt attardées à la typologie de violence ainsi qu'aux facteurs épidémiologiques d'incidence et de prévalence. Les cadres conceptuels recensés dans les écrits portent principalement sur la prédiction et la gestion du risque de violence par l'identification des facteurs de risque. Ces cadres ne prennent pas nécessairement en considération les influences contextuelles importantes, dont les aspects politiques, sociologiques et de genres, ainsi que le contexte familial. Pour le paradigme de la théorie critique, ces critères sont importants à étudier et permettent de mieux circonscrire une réalité qui demeure trop souvent méconnue et en marge. Notre recherche, par son caractère innovant et critique, nous a permis de dépasser la simple description de la problématique de la violence afin d'explorer les différents mécanismes de contrôle social et les dynamiques de pouvoir sous-jacentes. La lunette conceptuelle que nous avons empruntée sort des cadres usuels de la recherche postpositiviste, permettant d'explorer des phénomènes trop souvent laissés dans l'ombre.

Bien que très peu de recherches en sciences infirmières utilisent le cadre théorique du gouvernement des familles de Jacques Donzelot, nous estimons que l'approche poststructuraliste proposée par ce sociologue est pertinente pour la discipline. En effet, elle permet une relecture des enjeux de pouvoir et des mécanismes d'assujettissement des familles.

D'un point de vue méthodologique, notre recrutement s'est étendu en périphérie du grand Montréal, dans des régions rurales plus éloignées de la métropole. Nous avons pu rencontrer des personnes provenant de milieux socioéconomiques diversifiés, ayant des expériences de vie variées. De plus, notre recrutement a permis d'aller à la rencontre de participants ayant des liens familiaux multiples avec la personne malade, qu'ils soient parents biologiques ou adoptifs, grands-parents, oncles, nièces, filles ou sœur. Effectuer des entretiens à la fois en individuel ou avec plus d'un membre de la famille a aussi permis de diversifier notre analyse des données. Les entrevues avec plus d'une personne nous ont permis d'analyser les dynamiques entre les membres d'une même famille ainsi que les différentes perspectives d'une réalité commune. Enfin, nous avons respecté les critères de scientificité propres à la recherche qualitative ayant été présentés au chapitre 3 de cette thèse, soit la vraisemblance, la transférabilité, la fiabilité et la confirmation. Les critères inhérents à la recherche en théorie critique ont aussi été suivis tout au long du processus de la recherche. Le respect de ces critères d'émancipation et de validité pragmatique a permis d'identifier, sous une perspective critique, les différents mécanismes d'assujettissement de la famille. Lors d'un célèbre débat philosophique (Chomsky et Foucault, 1971), Foucault a rappelé qu'il est primordial de : « critiquer le jeu des institutions apparemment les plus neutres, les plus indépendantes » (37:00). Cette tâche sociopolitique et éthique est essentielle dans le domaine de la recherche, en particulier lorsqu'elle touche des sujets sensibles et des populations vulnérables. Pour le philosophe, il importe de mettre en mots les inégalités sociales et les relations de pouvoir

engendrées par les différents dispositifs. Il faut continuer de critiquer les institutions qui se présentent de prime abord comme humanistes et bienveillantes :

de telle manière que la violence politique qui s'exerçait obscurément en elles surgisse, afin qu'on puisse lutter contre elles [...] À vouloir tout de suite donner le profil et la formule de la société future sans avoir bien fait la critique de tous les rapports de violence politique qui s'exercent dans notre société, on risque de les laisser se reconstituer, même à travers des formes aussi nobles, apparemment aussi pures [...] (37:10).

Sans avoir bien fait cette critique des rapports de force, de domination et de contrôle social, les institutions demeurent en mouvance constante, modifiant aisément leurs mécanismes en s'adaptant au gré des changements sociétaux, légaux et économiques.

Pour lever le voile de l'ignorance et l'incompréhension dans nos sociétés sur des sujets sensibles comme la violence et la santé mentale, il importe de donner une voix aux populations mises sous silence et favoriser leur émancipation. C'est ce que nous avons tenté de faire dans le cadre de cette recherche, soit en donnant une grande légitimité à l'expérience vécue des participants. Notre recherche a ainsi permis de donner une certaine tribune aux familles, qui ont pu parler en toute confidentialité. D'ailleurs, notre démarche de recherche a permis aux participants de s'exprimer sur leur vécu sans jugements ni recommandations de la part du chercheur, et certains d'entre eux ont mentionné avoir trouvé cette expérience d'entrevue positive. Comme nous l'avons démontré dans nos résultats, la plupart des familles souffrent à plusieurs moments d'isolement social et de stigmatisation, et le fait de pouvoir s'exprimer librement peut être apaisant.

5.5.2 Limites

Nous croyons important d'avoir une réflexion critique sur la qualité de notre travail de recherche doctorale afin d'identifier les limites et les aspects méthodologiques et théoriques à bonifier dans le cadre de futures recherches. Sur le plan méthodologique, la contrainte de temps nécessaire afin de compléter la présente thèse nous invite à nous questionner sur

l'atteinte réelle d'une saturation théorique des données. Certains auteurs avancent que davantage de matériel peut être colligé et d'autres concepts explorés, même après l'atteinte d'une saturation théorique. Par exemple, Morse (2011a) questionne les chercheurs en méthode qualitative sur les caractéristiques précises de cette saturation et sur la manière de l'évaluer. Paillé (1994) avance de son côté que : « Ce "point de saturation" est parfois difficile à déterminer [...]. Dans une optique postmoderne, nous dirions qu'il s'agit de juger du moment où l'analyse sera fiable au point que le chercheur acceptera d'en répondre devant le lecteur éventuel » (p. 166-167). Nous croyons en effet difficile de justifier l'atteinte d'une saturation des données, sachant qu'une multitude d'autres concepts auraient pu être étudiés dans le cadre de cette recherche.

Une autre limite identifiée dans notre étude a trait à l'analyse de l'impact de la violence sur la dynamique familiale. Certes, nous avons observé que cette dynamique familiale est perturbée en présence de violence. Cependant, en fonction des données que nous avons colligées, il s'avère difficile de prendre en compte toute la dynamique de la famille, puisque nous n'avons pas obtenu un portrait d'ensemble avec notre échantillon. Par exemple, nous avons rencontré certains membres de la famille lors des entretiens, mais d'autres membres de ces familles ont refusé d'y prendre part. Ensuite, la distance séparant les membres des familles a complexifié l'échantillonnage. Certains membres demeuraient dans d'autres provinces canadiennes et dans des villes plus éloignées. Il nous a donc été impossible de les voir en entrevue. Comme nous avons rencontré des membres de familles en individuel et non plusieurs membres d'une même famille, nous considérons que nous n'avons pas pleinement exploré les impacts sur la dynamique familiale.

Ensuite, nous croyons qu'il aurait pu être pertinent d'effectuer, en plus des entretiens semi-structurés, de l'observation dans les groupes d'entraide pour les membres de la famille vivant avec un proche atteint de troubles mentaux. Recruter dans ces milieux aurait pu aussi

venir diversifier notre échantillon, comme peu des participants rencontrés étaient impliqués dans ces groupes de soutien.

Une autre limite à notre étude est celle du biais de la désirabilité sociale. À ce sujet, quelques participants nous ont demandé en fin d'entrevue si leurs réponses étaient satisfaisantes et utiles pour notre recherche. En cours d'entrevue, certains ont exprimé vouloir nous aider en espérant répondre adéquatement à nos questions. Nous leur avons mentionné que leur récit était unique, et que nous étions là pour les écouter, non pas pour satisfaire à notre propre recherche.

CONCLUSION

Cette thèse doctorale a porté sur un domaine d'étude en émergence dans la discipline infirmière, soit celui de la psychiatrie légale. Nous avons pu constater que cette « surspécialité » de la psychiatrie demeure pourtant peu explorée dans les écrits scientifiques. D'ailleurs, plusieurs auteurs soutiennent que les recherches en psychiatrie légale portent surtout sur la clientèle et les équipes traitantes, mais s'attardent peu (ou pas) aux besoins des familles (Absalom-Hornby *et al.*, 2011; Rowaert *et al.*, 2016; Solomon *et al.*, 2005). Plus spécifiquement, nous avons pu constater que le sujet de notre thèse, soit la violence familiale perpétrée par un proche atteint de troubles mentaux, est pour l'instant peu étudié. Pourtant, le développement de connaissances issues de la recherche scientifique est nécessaire afin d'identifier les interventions les mieux adaptées aux familles en situation de grande vulnérabilité. Dans ce contexte, nous croyons que notre recherche est innovante, puisqu'elle amène une lecture différente de la problématique de la violence familiale et de ses enjeux inhérents.

Par le recours à un devis qualitatif, cette recherche a tenté d'explorer l'expérience des membres de familles victimes de violence par un proche atteint de troubles mentaux sévères. Nous avons aussi voulu étudier les stratégies utilisées par les familles afin de composer avec cette violence. Les relations entre les membres de la famille, les milieux soignants et les organismes d'aide ont aussi été explorées selon une perspective poststructuraliste.

Nous avons appris que l'expérience des membres de la famille aux prises avec un proche atteint de troubles mentaux est complexe. Les participants ont rapporté vivre des émotions difficiles dont l'anxiété, la peur, l'incompréhension et la frustration. Malgré les difficultés rencontrées et l'adversité de la maladie, nous avons observé que l'espoir et la résilience peuvent aussi être présents.

Nous nous sommes penchés sur les relations qui existent entre les membres de la famille et les milieux de soins. De manière générale, il s'avère que les familles se retrouvent exclues des soins par les équipes. La faible collaboration des soignants avec les familles a aussi été abordée dans cette recherche. Dans bien des cas, la protection de la confidentialité est évoquée afin de limiter les échanges avec l'entourage. Cependant, cette réalité complexifie grandement l'expérience des familles, qui se sentent frustrées de ne pas pouvoir recevoir d'information sur leur proche. Les relations et interactions que les participants entretiennent avec les services alternatifs (organismes d'aide et milieux communautaires) peuvent, quant à elles, varier considérablement. Nous avons pu voir que certaines familles ont recours à différents services d'aide, dont les ressources à domicile, les groupes de soutien et la formation continue. Dans d'autres cas, les familles demeurent repliées sur elles-mêmes, et ont peu (ou pas) de contact avec les organismes d'aide et les milieux alternatifs.

Nous avons vu que les familles peuvent mettre en place différentes stratégies afin de prévenir, ou du moins gérer la violence. Éviter de confronter le proche lors de situations de tension, assurer une présence sécuritaire en tout temps ou prendre ses distances du proche en sont des exemples. L'absence de stratégies pour prévenir la violence a aussi été soulevée dans cette recherche, notamment lorsque les membres de la famille sont épuisés, à bout de ressources et en situation de grande vulnérabilité. Avec cette recherche, nous avons aussi découvert que la dynamique entre les membres de la famille peut être affectée lourdement en raison du fardeau de la maladie et de la présence de la violence. Par exemple, certains membres peuvent en venir à limiter les contacts avec la personne malade. Des parents peuvent quant à eux refuser que le proche continue à vivre sous leur toit, par crainte de violence. Des conflits familiaux sont aussi à risque de se produire, notamment entre les membres de la fratrie. Les résultats de notre recherche démontrent de façon non équivoque que la violence d'un proche vient affecter chaque membre individuellement, mais aussi les relations intrafamiliales.

En fonction de l'analyse des données colligées, notre recherche fait état des difficultés rencontrées au quotidien par les familles. Nous avons pu voir que celles-ci se retrouvent le plus souvent isolées socialement, qu'elles sont victimes de stigmatisation par association et qu'elles sont peu intégrées dans la planification des soins de santé. Nos résultats ont aussi démontré que la collaboration avec le dispositif médico-légal s'effectue dans un rapport de convenance. En effet, la famille est incitée (et parfois forcée) à s'approprier un plus grand rôle dans la prise en charge du proche atteint de troubles mentaux, sans toutefois avoir le soutien et les ressources nécessaires. En plus de subvenir aux besoins du proche, les membres de la famille sont aussi invités à surveiller les comportements du proche et à s'assurer de la prise de la médication. Cette instrumentalisation du rôle familial engendre cependant des effets iatrogènes importants, dont l'alourdissement du fardeau, la détresse psychologique et l'effritement des relations entre les membres d'une même famille. Nous avons également pu déceler la présence d'un conflit de rôle chez les participants, qui sont invités à être simultanément des agents de soins et de contrôle. L'opposition de ces deux mandats engendre cependant une ambivalence émotive et une détresse morale importante.

Sur le plan épistémologique, l'utilisation du paradigme de la théorie critique nous a permis d'étudier les relations de pouvoir et d'inégalité entre les acteurs en place. Malgré leurs apparats humanistes, les interventions destinées à la famille et à la prise en charge du proche malade sont trop souvent source de stigmatisation et de marginalisation. De telles pratiques discursives se doivent d'être décriées et modifiées, et nous espérons que ce projet de recherche permettra de mettre en place des pratiques plus adaptées aux besoins des familles et des personnes souffrant de troubles mentaux.

En résumé, les propos des participants avec qui nous nous sommes entretenus démontrent la nécessité d'une plus grande offre de services en matière de santé mentale. Une collaboration accrue des milieux de soins avec les familles s'avère être une nécessité. Comme

le démontrent nos résultats, cette relation se doit d'être fondée dans une véritable relation de partenariat, et non pas dans une subordination de la famille à un régime de vérité. Enfin, un plus grand soutien pour les familles est aussi requis afin d'aider à amenuiser le fardeau qui les afflige.

RÉFÉRENCES

- Absalom-Hornby, V., Gooding, P. et Tarrier, N. (2011). Coping with schizophrenia in forensic services: The Needs of relatives. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(6), 398-402.
- Ahn, B.-H., Kim, J.-H., Oh, S., Choi, S. S., Ahn, S. H. et Kim, S. B. (2012). Clinical features of parricide in patients with schizophrenia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(7), 621-629.
- Allmark, P., Boote, J., Chambers, E., Clarke, A., McDonnell, A., Thompson, A. et Tod, A. M. (2009). Ethical issues in the use of in-depth interviews: Literature review and discussion. *Research Ethics*, 5(2), 48-54.
- Amador, X. F. et David, A. S. (2004). *Insight and Psychosis*. Oxford, UK : Oxford University Press.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5^e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Association Publishing.
- Angermeyer, M. C., Bull, N., Bernert, S., Dietrich, S. et Kopf, A. (2006). Burnout of caregivers: A comparison between partners of psychiatric patients and nurses. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(4), 158- 165.
- Angermeyer, M. C., Schulze, B. et Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(10), 593- 602.
- Angermüller, J. (2007). Qu'est-ce que le poststructuralisme français ? *Langage et société*, 120(2), 17- 34.
- Annells, M. (1996). Grounded theory method: Philosophical perspectives, paradigm of inquiry, and postmodernism. *Qualitative Health Research*, 6(3), 379-393.
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Arendt, H. (2005). *Le système totalitaire*. Paris, France : Éditions du Seuil. (Ouvrage original publié en 1951).
- Arslanian-Engoren, C. (2002). Feminist poststructuralism: A methodological paradigm for examining clinical decision-making. *Journal of Advanced Nursing*, 37(6), 512- 517.
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec. (2015). *Pour une pratique en santé mentale basée sur l'exercice des droits et l'appropriation du pouvoir : de l'advocacy au rétablissement, la dérive des mots*. Repéré à <http://www.agidd.org/?publications=pour-une-pratique-en-sante-mentale-basee-sur-l'exercice-des-droits-et-l'appropriation-du-pouvoir-de-ladvocacy-au-retablissement-la-derive-des-mots>

- Auclair, N. et Millaud, F. (2011). La famille après un parricide psychotique : crise, rupture et réorganisation. Dans S. Léveillé et J. Lefebvre (dir.), *Le passage à l'acte dans la famille : perspectives psychologique et sociale* (p. 123-140). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Backman, K. et Kyngäs, H. A. (1999). Challenges of the grounded theory approach to a novice researcher. *Nursing & Health Sciences*, 1(3), 147- 153.
- Baker, C., Wuest, J. et Stern, P. N. (1992). Method slurring: The grounded theory/ phenomenology example. *Journal of Advanced Nursing*, 17(11), 1355- 1360.
- Band-Winterstein, T., Avieli, H. et Smeloy, Y. (2016). Harmed? Harmful? Experiencing abusive adult children with mental disorder over the life course. *Journal of Interpersonal Violence*, 31(15), 2598- 2621.
- Barbour, R. (2010). Focus groups. Dans I. Bourgeault, R. Dingwall et R. De Vries (dir.), *The SAGE handbook qualitative methods health research* (p. 327- 353). London, UK : SAGE Publications.
- Barlas, J. (2008). *Family members' experiences of schizophrenic disorders and violence* (Thèse de doctorat, University College of London). Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (1429002392)
- Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J. et Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, 1(4), 251-264.
- Baxter, R. (1997). Violence in schizophrenia and the syndrome of disorganisation. *Criminal Behaviour and Mental Health*, 7(2), 131-139.
- Beaudoin, O. et Robert, J.-M. (2012). Santé mentale et justice. Perspective des proches aidants : un sentiment d'impuissance. *Le Partenaire*, 20(4), 21-28.
- Benoliel, J. Q. (1996). Grounded theory and nursing knowledge. *Qualitative Health Research*, 6(3), 406- 428.
- Benoliel, J. Q. (2001). Expanding knowledge about women through grounded theory: Introduction to the collection. *Health Care for Women International*, 22(1- 2), 7- 9.
- Binder, R. L. et McNeil, D. E. (1986). Victims and families of violent psychiatric patients. *Bulletin of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 14(2), 131-139.
- Bonin, J.-P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M.-C. et St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159-173.
- Bonin, J.-P., Larue, C., Chicoine, G., Dostie, M. et Racine, H. (2014). Familles de personnes atteintes de troubles mentaux et gestion du risque. *Le Partenaire*, 23(2), 25- 29.
- Brown, J. (1999). Bowen family systems theory and practice: Illustration and critique. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 20(2), 94- 103.

- Brown, R. H. (1993). Modern science: Institutionalization of knowledge and rationalization of power. *Sociological Quarterly*, 34(1), 153-168.
- Bungener, M. (1995). *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile : construction incessante d'un équilibre toujours précaire*. Paris, France : Éditions INSERM.
- Bungener, M. (2004). Une gestion des corps malades et vieillissants : le transfert domestique des activités de soins. Dans D. Fassin et D. Memmi (dir.), *Le gouvernement des corps* (p. 109-133). Paris, France : Éditions EHESS.
- Burgess, A. W. et Petrozzi, D. (2016). Violence. Dans K. M. Fortinash, P. A. Holoday-Worret, C. Page, J.-P. Bonin et D. Houle (dir.), *Soins infirmiers : santé mentale et psychiatrie* (2^e éd., p. 814-851). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Butler, J. (2006). *Gender trouble* (2^e éd.). New-York, NY : Taylor and Francis.
- Caplan, P. J. (2015). Diagnosisgate: Conflict of interest at the top of the psychiatric apparatus. *Aporia: The Nursing Journal*, 7(1), 30- 41.
- Castel, F., Castel, R. et Lovell, A. (1979). *La société psychiatrique avancée : le modèle américain*. Paris, France : B. Grasset.
- Castel, R. (1968). Présentation. Dans E. Goffman (dir.), *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux* (p. 7- 35). Paris, France : Éditions de Minuit.
- Castel, R. (1981). *La gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- Chan, B. W.-Y. (2008). Violence against caregivers by relatives with schizophrenia. *International Journal of Forensic Mental Health*, 7(1), 65-81.
- Chandley, M., Cromar-Hayes, M., Mercer, D., Clancy, B., Wilkie, I. et Thorpe, G. (2014). The development of recovery based nursing in a high-security hospital: Nurturance and safe spaces in a dangerous world? *Mental Health and Social Inclusion*, 18(4), 214- 203.
- Chang, K. H. et Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435- 443.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Cheek, J. (1999). *Postmodern and poststructural approaches to nursing research*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Chomsky, N. et Foucault, M. (1971, novembre). *Noam Chomsky Vs Michel Foucault*. [Vidéo en ligne]. Recupéré du site Youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=OY93gHVynaY>

- Clarke, A. (2006). Qualitative interviewing: Encountering ethical issues and challenges. *Nurse Researcher*, 13(4), 19-29.
- Clarke, A. E., Friese, C. et Washburn, R. (2015). *Situational analysis in practice : Mapping research with grounded theory*. Walnut Creek, CA : Routledge.
- Code civil du Québec*, L.Q. 1991 c. 64
- Code criminel*, L.R.C. (1985), ch. C-46
- Code de déontologie des infirmières et infirmiers*, LRQ c. I-8, r. 9
- Collins, M., Shattel, N. et Thomas, S. (2005). Problematic interviewee behaviors in qualitative research. *Western Journal of Nursing Research*, 27(2), 188-199.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2014, décembre). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINAL_Web.pdf
- Cook, J. A. (1988). Who “mothers” the chronically mentally ill? *Family Relations*, 37(1), 42- 49.
- Copeland, D. A. et Heilemann, M. S. (2008). Getting “to the Point”: The experience of mothers getting assistance for their adult children who are violent and mentally ill. *Nursing Research*, 57(3), 136- 143.
- Copeland, D. A. et Heilemann, M. S. (2011). Choosing “the best of the hells”: Mothers face housing dilemmas for their adult children with mental illness and a history of violence. *Qualitative Health Research*, 21(4), 520- 533.
- Corbin, J. et Morse, J. (2003). The unstructured interactive interview: Issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry*, 9(3), 335-354.
- Corbin, J. et Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (4^e éd.). Los Angeles, CA : SAGE Publications.
- Cowburn, M. (2005). Confidentiality and public protection: Ethical dilemmas in qualitative research with adult male sex offenders. *Journal of Sexual Aggression*, 11(1), 49-63.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (4^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE publications.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Daneau, S., Goudreau, J. et Sarrazin, C. (2014). Analyse des obstacles à l'intervention infirmière auprès des familles dans les unités de soins de santé mentale à la lumière du modèle de changement de Colletette. *Recherche en soins infirmiers*, 2(117), 21- 32.

- Davis, J. L. et Manago, B. (2016). Motherhood and associative moral stigma: The moral double bind. *Stigma and Health*, 1(2), 72- 86.
- Davtian, H. et Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? *L'information psychiatrique*, 89(1), 73-82.
- Dean, M. (2009). *Governmentality: Power and rule in modern society* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Deleuze, G. et Guattari, F. (1980). *Mille plateaux*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- Donzelot, J. (2005). *La police des familles*. Paris, France : Éditions de Minuit. (Ouvrage original publié en 1977).
- Douglas, K. S., Guy, L. S. et Hart, S. D. (2009). Psychosis as a risk factor for violence to others: A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 135(5), 679- 706.
- Dubreucq, J.-L., Joyal, C. et Millaud, F. (2005). Risque de violence et troubles mentaux graves. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163(10), 852- 865.
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (3^e éd.). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.
- Eaves, Y. D. (2001). A synthesis technique for grounded theory data analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5), 654-663.
- Elbogen, E. B., Swanson, J. W., Swartz, M. S. et Van Dorn, R. (2005). Family representative payeeship and violence risk in severe mental illness. *Law and Human Behavior*, 29(5), 563-574.
- Estroff, S. E., Swanson, J. W., Lachicotte, W. S., Swartz, M. et Bolduc, M. (1998). Risk reconsidered: Targets of violence in the social networks of people with serious psychiatric disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(1), S95- S101.
- Estroff, S. E., Zimmer, C., Lachicotte, W. S. et Benoit, J. (1994). The influence of social networks and social support on violence by persons with serious mental illness. *Hospital & Community Psychiatry: A Journal of the American Psychiatric Association*, 45(7), 669- 679.
- Ewertzon, M., Lützn, K., Svensson, E. et Andershed, B. (2010). Family members' involvement in psychiatric care: Experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17(5), 422- 432.
- Fassin, D. et Memmi, D. (2004). Le gouvernement de la vie, mode d'emploi. Dans *Le gouvernement des corps* (p. 9-33). Paris, France : Éditions EHESS.
- Fawcett, J. (1984). The metaparadigm of nursing: Present status and future refinements. *Journal of Nursing Scholarship*, 16(3), 84- 87.

- Fazel, S., Grann, M., Carlstrom, E., Lichtenstein, P. et Långström, N. (2009). Risk factors for violent crime in schizophrenia: A national cohort study of 13,806 patients. *Journal of Clinical Psychiatry*, 70(3), 362-369.
- Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. R. et Grann, M. (2009). Schizophrenia and violence: systematic review and meta-analysis. *PLOS Medecine*, 6(8), e1000120.
- Fleury, E. (2016, 18 janvier). Santé mentale : devenir le pire ennemi de son fils... pour le sauver. *Le Soleil*. Repéré à <https://www.lesoleil.com/actualite/sante-mentale-devenir-le-pire-ennemi-de-son-fils-pour-le-sauver-1a037ba3747c2d99ec971f924ce5f161>
- Forté, L., Lanctôt, N., Geoffrion, S., Marchand, A. et Guay, S. (2017). Experiencing violence in a psychiatric setting: Generalized hypervigilance and the influence of caring in the fear experienced. *Work*, 57(1), 55- 67.
- Fortinash, K. M. et Holoday-Worret, P. A., Page, C., Bonin, J.C. et Houle, D. (2016). *Soins infirmiers : santé mentale et psychiatrie* (2^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Foucault, M. (1977). Le jeu de Michel Foucault. *Dits et écrits*, 3, 298-329.
- Foucault, M. (1991). Governmentality. Dans G. Burchell, C. Gordon et P. Miller (dir.), *The Foucault effect: Studies in governmentality* (p. 87-104). Chicago, IL : University of Chicago Press.
- Foucault, M. (1999). *Les Anormaux : cours au Collège de France, 1974-1975*. Paris, France : Gallimard.
- Foucault, M. (2003). *Le pouvoir psychiatrique : cours au Collège de France, 1973-1974*. Paris, France : Gallimard.
- Foucault, M. (2008). *Le gouvernement de soi et des autres : cours au Collège de France*. Paris, France : Gallimard.
- Foucault, M. (2012). *Du gouvernement des vivants : cours au Collège de France*. Paris, France : Gallimard.
- Foucault, M. (2014). *Surveiller et punir*. Paris, France : Gallimard. (Ouvrage original publié en 1975).
- Fradet, H. (2009). Entre la judiciarisation et l'intervention médico-psychosociale : la réalité des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 31-38.
- Gagnon, M. et Holmes, D. (2010). Women living with HIV/AIDS and the bodily transformation process known as the lipodystrophy syndrome: A grounded theory study. *Journal of Research in Nursing*, 17(3), 215-228.

- Gastaldo, D. et Holmes, D. (1999). Foucault and nursing: A history of the present. *Nursing Inquiry*, 6(4), 231-240.
- Gavey, N. (2011). Feminist poststructuralism and discourse analysis revisited. *Psychology of Women Quarterly*, 35(1), 183- 188.
- Gilliss, C. L. (1983). The family as a unit of analysis: Strategies for the nurse researcher. *Advances in Nursing Science*, 5(3), 50-59.
- Glaser, B. S. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London, UK : Weidenfeld and Nicolson.
- Goffman, E. (1968). *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 1 : la présentation de soi*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- Goffman, E. (1976). *Stigmates : les usages sociaux des handicaps*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- González-Torres, M. A., Oraa, R., Arístegui, M., Fernández-Rivas, A. et Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 14- 23.
- Gordon, C. (1991). Governmental rationality: An introduction. Dans G. Burchell, C. Gordon et P. Miller (dir.), *The Foucault effect: Studies in Governmentality* (p. 1-51). Chicago, IL : University of Chicago Press.
- Gori, R. (2007). La novlangue de la psychopathologie aujourd'hui. *Figures de la psychanalyse*, 15(1), 151-165.
- Gouvernement du Québec. (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*. Repéré à http://iris.banq.qc.ca/alswww2.dll/APS_ZONES?fn=ViewNotice&q=328493
- Gouvernement du Québec. (1997). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*. Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1996/96_737.pdf
- Gouvernement du Québec. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 : faire ensemble et autrement*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : SAGE Publications.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans Denzin, N. et Lincoln, Y.S. (dir.). *Handbook of qualitative research* (p. 163-194). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover? *Recherches qualitatives*, 26(1), 32- 50.
- Hammersley, M. (2010). Reproducing or constructing? Some questions about transcription in social research. *Qualitative Research*, 10(5), 553-569.
- Hanzawa, S., Bae, J.-K., Bae, Y. J., Chae, M., Tanaka, H., Nakane, H., ... Nakane, Y. (2013). Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*, 6(1), 46- 51.
- Harcourt, B. E. (2006). From the asylum to the prison: Rethinking the incarceration revolution. *Texas Law Review*, 84(7), 1751- 1786.
- Holmes, D. et Gastaldo, D. (2002). Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 557-565.
- Holmes, D. et Jacob, J. D. (2012). Entre soin et punition : la difficile coexistence entre le soin infirmier et la culture carcérale. *Recherche en soins Infirmiers*, 111(4), 57-66.
- Holmes, D., Murray, S. J., Perron, A. et Rail, G. (2006). Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences: Truth, power and fascism. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 4(3), 180-186.
- Holmes, D., Roy, B. et Perron, A. (2008). The use of postcolonialism in the nursing domain: Colonial patronage, conversion, and resistance. *Advances in Nursing Science*, 31(1), 42-51.
- Holmes, D., Rudge, T. et Perron, A. (2011). *(Re)thinking violence in health care settings: A critical approach*. Farnham, UK : Ashgate.
- Hoonard, W. V. D. (1996). *Working with sensitizing concepts: Analytical field research*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Hsu, M. C. et Tu, C. H. (2014). Adult patients with schizophrenia using violence towards their parents: A phenomenological study of views and experiences of violence in parent-child dyads. *Journal of Advanced Nursing*, 70(2), 336-349.
- Hunt, E. et Côté, G. (2009). Le rôle du soutien social dans la prédiction de la violence chez les personnes atteintes de troubles mentaux graves. *L'Évolution psychiatrique*, 74(4), 592-605.
- Hyde, A. P. (1997). Coping with the threatening, intimidating, violent behaviors of people with psychiatric disabilities living at home: Guidelines for family caregivers. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(2), 144- 149.
- Institut Philippe-Pinel de Montréal. (2018). *Mission*. Repéré à <http://www.pinel.qc.ca/ContentT.aspx?NavID=67&CultureCode=fr-ca>

- Jacob, J. D., Gagnon, M., Perron, A. et Holmes, D. (2009). Sovereign power, spectacle and punishment: A critical analysis of the use of the seclusion room. *International Journal of Culture and Mental Health*, 2(2), 75- 85.
- Jacob, J. D. et Holmes, D. (2011). Working under threat: Fear and nurse-patient interactions in a forensic psychiatric setting. *Journal of Forensic Nursing*, 7(2), 68-77.
- Jeffrey, D. (2004). Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique. *Recherches qualitatives. Hors Série*, 1, 115-127.
- Jones, N. et Shattell, M. (2014). Beyond easy answers: Facing the entanglements of violence and psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 35(10), 809- 811.
- Joyal, C. C., Côté, G., Meloche, J. et Hodgins, S. (2011). Severe mental illness and aggressive behavior: On the importance of considering subgroups. *International Journal of Forensic Mental Health*, 10(2), 107- 117.
- Joyal, C. C., Putkonen, A., Paavola, P. et Tiihonen, J. (2004). Characteristics and circumstances of homicidal acts committed by offenders with schizophrenia. *Psychological Medicine*, 34(03), 433-442.
- Kaas, M. J., Lee, S. et Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.
- Kageyama, M., Solomon, P., Kita, S., Nagata, S., Yokoyama, K., Nakamura, Y., ... Fujii, C. (2016). Factors related to physical violence experienced by parents of persons with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Research*, 243, 439- 445.
- Kageyama, M., Solomon, P. et Yokoyama, K. (2016). Psychological distress and violence towards parents of patients with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), 614-619.
- Kageyama, M., Yokoyama, K., Nagata, S., Kita, S., Nakamura, Y., Kobayashi, S. et Solomon, P. (2015). Rate of family violence among patients with schizophrenia in Japan. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 27(6), 652-660.
- Katz, J., Medoff, D., Fang, L. J. et Dixon, L. B. (2014). The relationship between the perceived risk of harm by a family member with mental illness and the family experience. *Community Mental Health Journal*, 51(7), 790- 799.
- Khoury, B., Langer, E. J. et Pagnini, F. (2014). The DSM: Mindful science or mindless power? A critical review. *Frontiers in Psychology*, 5(602), 1- 8.
- Kontio, R., Lantta, T., Anttila, M., Kauppi, K. et Välimäki, M. (2017). Family involvement in managing violence of mental health patients. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53(1), 55-66.

- Kuhn, T. S. (2012). *The structure of scientific revolutions* (4^e éd.). Chicago, IL : University of Chicago Press.
- Kushner, K. E. et Morrow, R. (2003). Grounded theory, feminist theory, critical theory: Toward theoretical triangulation. *Advances in Nursing Science*, 26(1), 30-43.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Labrum, T. et Solomon, P. L. (2016). Factors associated with family violence by persons with psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, 244, 171- 178.
- Labrum, T. et Solomon, P. L. (2017). Rates of victimization of violence committed by relatives with psychiatric disorders. *Journal of Interpersonal Violence*, 32(19), 2955-2974.
- Laferrière, M. (1977). Les pièges de l'antipsychiatrie. *Philosophiques*, 4(2), 267-276.
- Lanctôt, N. et Guay, S. (2014). The aftermath of workplace violence among healthcare workers: A systematic literature review of the consequences. *Aggression and Violent Behavior*, 19(5), 492- 501.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 365- 389). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Large, M. M. et Nielssen, O. (2011). Violence in first-episode psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Schizophrenia Research*, 125(2-3), 209-220.
- Larson, J. E. et Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic Psychiatry*, 32(2), 87- 91.
- Laval, C. (2012). Surveiller et prévenir. La nouvelle société panoptique. *Revue du MAUSS*, 2(40), 47-72.
- Lawson, L. et Rowe, S. (2009). Violence. *Journal of Forensic Nursing*, 5(3), 119-123.
- Leclerc, C. et Thérien, P. (2012). Les interventions destinées aux proches des personnes souffrant de troubles mentaux. Dans T. Lecomte et C. Leclerc (dir.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (2^e éd., p. 209- 224). Montréal, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.
- Lee, H., Kim, S. S., You, K. S., Park, W., Yang, J. H., Kim, M. et Hayman, L. L. (2014). Asian flushing: Genetic and sociocultural factors of alcoholism among east asians. *Gastroenterology Nursing*, 37(5), 327- 336.
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

- Lefley, H. P. (2009). *Family psychoeducation for serious mental illness*. New York, NY : Oxford University Press.
- Lewis, S. M. (2011). *Medical-surgical nursing: Assessment and management of clinical problems* (8^e éd.) St. Louis, MO : Mosby.
- Limacher, L. H. (2001). Maintaining a critical edge: A response to Thorne's, 'People and their parts: Deconstructing the debates in theorizing nursing's clients'. *Nursing Philosophy*, 2(3), 266-269.
- Link, B. G., Stueve, A. et Phelan, J. (1998). Psychotic symptoms and violent behaviors: Probing the components of "threat/control-override" symptoms. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(1), S55-S60.
- Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, L.R.Q., c.P-38.001
- Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c.S-4.2
- Loughland, C. M., Lawrence, G., Allen, J., Hunter, M., Lewin, T. J., Oud, N. E. et Carr, V. J. (2009). Aggression and trauma experiences among carer-relatives of people with psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(12), 1031- 1040.
- Loukissa, D. A. (1995). Family burden in chronic mental illness: A review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248- 255.
- Liotard, J.-F. (1979). *La condition postmoderne : rapport sur le savoir*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- MacInnes, D. (2000). Interventions in forensic psychiatry: The caregiver's perspective. *British Journal of Nursing*, 9(15), 992-998.
- Marcuse, H. (1969). *Vers la libération*. Paris, France : Éditions de Minuit.
- Martin, P. (2010). Pouvoir pastoral, normalisation et soins infirmiers : une analyse foucauldienne. *Aporia, The Nursing Journal*, 2(2), 26-34.
- Martin, T. (2001). Something special: Forensic psychiatric nursing. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(1), 25- 32.
- Mason, T. (2002). Forensic psychiatric nursing: A literature review and thematic analysis of role tensions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(5), 511-520.
- Mason, T., Lovell, A. et Coyle, D. (2008). Forensic psychiatric nursing: Skills and competencies: I role dimensions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(2), 118- 130.
- Mason, T. et Mercer, D. (1996). Forensic psychiatric nursing: Visions of social control. *Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(4), 153- 162.
- Mason, T. et Mercer, D. (1998). *Critical perspectives in forensic care: Inside out*. London, UK : Palgrave Macmillan.

- Maurin, J. T. et Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99- 107.
- Mazabraud, B. (2010). Foucault, le droit et les dispositifs de pouvoir. *Cités*, 42(2), 127- 189.
- McCann, G., McKeown, M. et Porter, I. (1996). Understanding the needs of relatives of patients within a special hospital for mentally disordered offenders: A basis for improved services. *Journal of Advanced Nursing*, 23(2), 346- 352.
- McGhee, G., Marland, G. R. et Atkinson, J. (2007). Grounded theory research: Literature reviewing and reflexivity. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 334- 342.
- McHoul, A. et Grace, W. (1997). *A Foucault primer: Discourse, power and the subject*. New York, NY : New York University Press.
- Mcintyre, M. (1995). "The focus of the discipline of nursing": A critique and extension. *Advances in Nursing Science*, 18(1), 27-35.
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical nursing: Development and progress* (5^e éd.) Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- Meloche-Holubowski, M. (2011). Une famille déchirée par la schizophrénie. *TVA Nouvelles*. Repéré à <http://www.tvanouvelles.ca/2011/10/03/une-famille-dechiree-par-la-schizophrenie>
- Miles, M. B. et Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Ministère de la Justice. (s.d.) *Justice, troubles mentaux et dangerosité*. Repéré à https://www.justice.gouv.qc.ca/fileadmin/user_upload/contenu/documents/Fr__français/_centredoc/publications/couple-famille/DEP-troubles-mentaux.pdf
- Monahan, J. (2001). *Rethinking risk assessment: The MacArthur study of mental disorder and violence*. Oxford, UK : Oxford University Press.
- Morgan, D. L. (2012). Focus group and social interaction. Dans J. F. Gubrium, J. A. Holstein, A. B. Marvasti et K. D. McKinney (dir.), *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft* (2^e éd., p. 161- 175). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Morse, J. (2011a). Molding qualitative health research. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1019- 1021.
- Morse, J. (2011b). What is qualitative health research? Dans N. K. Denzin et Y. S. Lincoln (dir.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4^e éd., p. 401- 414). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.

- Nadesan, M. H. (2008). *Governmentality, biopower, and everyday life*. New York, NY : Routledge.
- Nordström, A., Kullgren, G. et Dahlgren, L. (2006). Schizophrenia and violent crime: The experience of parents. *International Journal of Law and Psychiatry*, 29(1), 57- 67.
- Onwumere, J., Grice, S., Garety, P., Bebbington, P., Dunn, G., Freeman, D., ... Kuipers, E. (2014). Caregiver reports of patient-initiated violence in psychosis. *Canadian Journal of Psychiatry*, 59(7), 376- 384.
- Organisation mondiale de la santé (2017). Violence. Repéré à www.who.int/topics/violence/fr/
- Orwell, G. (1972). 1984. Paris, France : Gallimard.
- Otero, M. (2010). Le fou social et le fou mental : amalgames théoriques, synthèses empiriques et rencontres institutionnelles. *Sociologies*, 1-23.
- Paavilainen, E. (2014). Ethical issues in family violence research in healthcare settings. *Nursing Ethics*, 21(1), 43-52.
- Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours !* Montréal, Québec : Éditions du Jour.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3^e éd.). Thousand Oaks, CA : SAGE Publications.
- Pawluch, D. et Neiterman, E. (2010). What is grounded theory and where does it come from? Dans I. Bourgeault, R. De Vries et R. Dingwall (dir.), *SAGE handbook of qualitative methods in health research* (p. 174-192). London, UK : SAGE Publications.
- Pepin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4^e éd.). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Pérez, M. et Cannella, G. (2013). Situational analysis as an avenue for critical qualitative research: Mapping post-katrina New Orleans. *Qualitative Inquiry*, 19(7), 505- 517.
- Pestaña, J. L. M. (2012). Jacques Donzelot's the policing of families (1977) in context. Dans R. Duschinsky et L. Rocha (dir.), *Foucault, the family and politics* (p. 121-141). London, UK : Palgrave Macmillan.
- Peternelj-Taylor, C. (1999). Forensic psychiatric nursing: The paradox of custody and caring. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 37(9), 9- 11.
- Peternelj-Taylor, C. (2008). Criminalization of the mentally ill. *Journal of Forensic Nursing*, 4(4), 185- 187.

- Phelan, J. C., Bromet, E. J. et Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 115- 126.
- Plummer, M. et Young, L. (2010). Grounded theory and feminist inquiry: Revitalizing links to the past. *Western Journal of Nursing Research*, 32(3), 305- 321.
- Provencher, H. L. (1996). Objective burden among primary caregivers of persons with chronic schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 3(3), 181- 187.
- Provencher, H. L., Perreault, M., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(5), 592- 607.
- Redman-MacLaren, M. L. et Mills, J. (2015). Transformational grounded theory: Theory, voice and action. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(3), 1- 12.
- Reed, P. (1995). A treatise on nursing knowledge development for the 21st century: Beyond postmodernism. *Advances in Nursing Science*, 17(3), 70- 84.
- Reed, P. et Runquist, J. (2007). Reformulation of a methodological concept in grounded theory. *Nursing Science Quarterly*, 20(2), 118- 122.
- Robinson, C. A. (1995). Beyond dichotomies in the nursing of persons and families. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(2), 116- 120.
- Robitaille, M. J. (2009). Oméga : apprendre à gérer les crises de violence. *Objectif prévention*, 32(1), 30-31.
- Rolfe, G. (2000). *Research, truth and authority: Postmodern perspectives on nursing*. London, UK : MacMillan.
- Rolfe, G. (2001). Postmodernism for healthcare workers in 13 easy steps. *Nurse Education Today*, 21(1), 38- 47.
- Rondeau, K. et Paillé, P. (2016). L'analyse qualitative pas à pas : gros plan sur le déroulé des opérations analytiques d'une enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(1), 4-28.
- Rose, N. (2006). Foucault, Laing et le pouvoir psychiatrique. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 113- 131.
- Rowaert, S., Vandeveld, S., Lemmens, G., Vanderplasschen, W., Vander Beken, T., Vander Laenen, F. et Audenaert, K. (2016). The role and experiences of family members during the rehabilitation of mentally ill offenders. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(1), 11-19.
- Roy, M. et Ricard, N. (2007). La famille et la jeune mère hospitalisée en psychiatrie. Dans F. Duhamel (dir.), *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd., p. 171-189). Montréal, Québec : Gaëtan Morin.

- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2^e éd.). London, UK : SAGE Publications.
- Saunders, J. C. (1999). Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 20(2), 95- 113.
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175- 198.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (4^e éd., p. 263-285). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Silverstein, S. M., Del Pozzo, J., Roché, M., Boyle, D. et Miskimen, T. (2015). Schizophrenia and violence: Realities and recommendations. *Crime Psychology Review*, 1(1), 21- 42.
- Sjöblom, L. M., Pejler, A. et Asplund, K. (2005). Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 562- 569.
- Slovenko, R. (2002). The traninstitutionalization of the mentally ill. *Ohio Northern University Law Review*, 29(3), 641- 660.
- Solomon, P. L., Cavanaugh, M. M. et Gelles, R. J. (2005). Family violence among adults with severe mental illness: A neglected area of research. *Trauma, Violence & Abuse*, 6(1), 40-54.
- Sporer, K. (2016). Aggressive children with mental illness: A conceptual model of family-level outcomes. *Journal of Interpersonal Violence*, 088626051664128.
- Steadman, H. J., Mulvey, E. P., Monahan, J., Robbins, P. C., Appelbaum, P. S., Grisso, T., ... Silver, E. (1998). Violence by people discharged from acute psychiatric inpatient facilities and by others in the same neighborhoods. *Archives of General Psychiatry*, 55(5), 393-401.
- St-Onge, M., Lavoie, F. et Cormier, H. (1995). Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 89- 117.
- Straznickas, K. A., McNeil, D. E. et Binder, R. L. (1993). Violence toward family caregivers by mentally ill relatives. *Hospital & Community Psychiatry*, 44(4), 385-387.
- Swan, R. et Lavitt, M. (1988). Patterns of adjustment to violence in families of the mentally ill. *Journal of Interpersonal Violence*, 3(1), 42- 54.
- Swanson, J. W., Estroff, S., Swartz, M., Borum, R., Lachicotte, W., Zimmer, C. et Wagner, R. (1997). Violence and severe mental disorder in clinical and community populations: The effects of psychotic symptoms, comorbidity, and lack of treatment. *Psychiatry*, 60(1), 1- 22.

- Swanson, J. W., Holzer, C. E., Ganju, V. K. et Jono, R. T. (1990). Violence and psychiatric disorder in the community: Evidence from the Epidemiologic Catchment Area surveys. *Psychiatric Services*, 41(7), 761- 770.
- Swanson, J. W., Swartz, M. S., Dorn, R. A. V., Volavka, J., Monahan, J., Stroup, T. S., ... Lieberman, J. A. (2008). Comparison of antipsychotic medication effects on reducing violence in people with schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 193(1), 37- 43.
- Thornberg, R. et Charmaz, K. (2014). Grounded theory and theoretical coding. Dans U. Flick (dir.), *The SAGE handbook of qualitative data analysis* (p. 153-170). London, UK : SAGE Publications.
- Thorne, S. E. (2001). People and their parts: Deconstructing the debates in theorizing nursing's clients. *Nursing Philosophy*, 2(3), 259- 262.
- Tiihonen, J., Isohanni, M., Rasanen, P., Koiranen, M. et Moring, J. (1997). Specific major mental disorders and criminality: A 26-year prospective study of the 1966 northern Finland birth cohort. *American Journal of Psychiatry*, 154(6), 840-845.
- Torrey, E. F. (2004). The relationship of insight to violent behavior and stigma. Dans X. Amador et A. David (dir.), *Insight and psychosis: Awareness of illness in schizophrenia and related disorders* (2^e éd., p. 243- 256). Oxford, UK : Oxford University Press.
- Vaddadi, K. S., Gilleard, C. et Fryer, H. (2002). Abuse of carers by relatives with severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 48(2), 149- 155.
- van der Sanden, R. L., Bos, A. E., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B. et Kok, G. (2013). Experiences of stigma by association among family members of people with mental illness. *Rehabilitation Psychology*, 58(1), 73-80.
- van der Sanden, R. L., Bos, A. E., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B. et Kok, G. (2015). Stigma by association among family members of people with a mental illness: A qualitative analysis. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(5), 400- 417.
- Watson, J. (1995). Postmodernism and knowledge development in nursing. *Nursing Science Quarterly*, 8(2), 60- 64.
- Weaver, K. et Olson, J. K. (2006). Understanding paradigms used for nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 459-469.
- Wellard, S. (1997). Constructions of family nursing: A critical exploration. *Contemporary Nurse*, 6(2), 78- 84.
- White, J. (1995). Patterns of knowing: Review, critique, and update. *Advances in Nursing Science*, 17(4), 73-86.
- White, J. M., Klein, D. M. et Martin, T. F. (2014). *Family theories: An introduction* (4^e éd.). Los Angeles, CA : SAGE Publications.
- Williams, J. (2005). *Understanding poststructuralism*. London, UK : Routledge.

- Wittezaele, J. (2008). *La double contrainte : l'influence des paradoxes de Bateson en Sciences humaines*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Wright, L. M. et Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6^e éd.). Philadelphia, PA : F. A. Davis.
- Zapirain, B. (2015). Un schizophrène de 17 ans tué par un policier après avoir poignardé son père. *Le Journal de Montréal*. Repéré à <https://www.journaldemontreal.com/2015/12/28/un-schizophrène-de-17-ans-tué-par-un-policier-après-avoir-poignardé-son-père>
- Zurn, P. et Dilts, A. (2016). *Active intolerance: Michel Foucault, the prisons information group, and the future of abolition*. London, UK : Palgrave Macmillan.

ANNEXE A

Formulaire d'information et de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène.
Chercheur responsable du projet de recherche :	Dave Holmes, infirmier Ph.D., professeur titulaire, Université d'Ottawa, Faculté des sciences de la santé, École des sciences infirmières.
Étudiant au doctorat :	Etienne Paradis-Gagné, infirmier, MBA, PhD (c)

1. Introduction.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

2. Nature et objectifs du projet de recherche.

Les objectifs de cette recherche sont d'étudier le phénomène de la violence familiale perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères et d'explorer les interactions entre les familles, le milieu hospitalier et les organismes de soutien. Il s'agit de mieux comprendre l'expérience vécue des familles aux prises avec une telle problématique, que ce soit avant, pendant ou après l'hospitalisation.

Pour la réalisation de ce projet, nous comptons recruter environ 20 participants, hommes et femmes, âgés de 18 ans et plus qui ont été ou qui sont aux prises avec une problématique de violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères.

3. Déroulement du projet de recherche.

Votre participation à ce projet de recherche durera environ de 60 à 90 minutes pour une entrevue, pouvant avoir lieu à l'endroit de votre choix, soit au domicile, dans un endroit public ou à l'hôpital. Des pauses pourront être prises durant l'entretien.

Pour les besoins du projet et avec votre permission, l'entretien sera enregistré numériquement. Le but de l'enregistrement numérique réalisé lors de la rencontre est de nous permettre de réécouter la rencontre afin de mieux analyser les différentes données et d'en permettre la transcription.

4. Découverte fortuite.

Votre participation à notre projet peut mettre en évidence des problèmes jusque-là ignorés, c'est ce que l'on appelle une découverte fortuite. C'est pourquoi, en présence d'une particularité, le chercheur responsable du projet assurera un suivi.

5. Avantages associés au projet de recherche.

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

6. Inconvénients associés au projet de recherche.

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement, il est possible aussi que certaines questions abordées dans les questionnaires provoquent un sentiment de gêne ou vous fassent rappeler des événements qui ont été troublants pour vous. Au besoin, vous pourrez prendre des pauses ou encore mettre un

terme à votre participation.

7. Participation volontaire et possibilité de retrait.

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche et le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, les informations et données vous concernant seront détruites.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

8. Confidentialité.

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet gardera, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi, sauf si le chercheur recueille de l'information qui laisse supposer que votre sécurité ou celle d'autrui puisse être en danger. Dans ces circonstances, le chercheur sera tenu de le divulguer aux autorités compétentes.

Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet. L'enregistrement de l'entretien sera détruit, une fois le verbatim retranscrit et vérifié.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 7 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal ou de l'Université d'Ottawa. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

9. Participation à des études ultérieures.

Acceptez-vous que le chercheur responsable de ce projet de recherche reprenne contact avec vous pour vous proposer de participer à d'autres projets de recherche? Bien sûr, lors de cet appel, vous serez libre d'accepter ou de refuser de participer aux projets de recherche proposés. **Oui** **Non**

10. Possibilité de commercialisation.

Les résultats de la recherche découlant notamment de votre participation pourraient mener à la création de produits commerciaux. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

11. Compensation.

Formulaire d'information et de consentement approuvé le 19 décembre 2016 par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

12. En cas de préjudice.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

13. Identification des personnes-ressources.

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche, Dave Holmes ou avec Étienne Paradis-Gagné, au numéro suivant : 514-648-8461, poste 364.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal au 514 648.8461, poste 174.

14. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a approuvé le projet de recherche et en assure le suivi.

Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal au 514 648.8461, poste 574.

Consentement.

Titre du projet de recherche : Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène.

1. Consentement du participant.

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

2. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

3. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche.

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche

Date

ANNEXE B

Affiche de recrutement



RECHERCHE DE PARTICIPANTS POUR UNE ÉTUDE PORTANT SUR LES FAMILLES

Titre de la recherche : Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène.

Objectifs du projet : Les objectifs de cette recherche sont d'étudier le phénomène de la violence familiale perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères et d'explorer les interactions entre les familles, le milieu hospitalier et les organismes de soutien. Il s'agit aussi de mieux comprendre les répercussions et les impacts de cette violence sur la famille.

Clientèle visée : Les participants recherchés sont des membres de famille (hommes et femmes, âgés de 18 ans et plus) qui ont été ou qui sont aux prises avec une problématique de violence familiale commise par un proche atteint de troubles mentaux sévères.

Nature de la participation : Votre participation consiste en une entrevue individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes, et qui peut avoir lieu à l'endroit de votre choix.

Coordonnées du chercheur responsable : pour plus d'information, communiquer avec Etienne Paradis-Gagné, infirmier et candidat au doctorat en sciences infirmières à l'Université d'Ottawa

ANNEXE C

Guide d'entretien semi-structuré

Guide d'entretien semi-structuré

Introduction à l'entretien

1) Mot de bienvenue pour les participants et présentation du chercheur

Bonjour, je me présente, Etienne Paradis-Gagné, étudiant au doctorat...

2) But de l'entretien de recherche

Les objectifs de cette recherche sont d'étudier le phénomène de la violence familiale perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères et d'explorer les interactions entre les familles, le milieu hospitalier et les organismes de soutien. Nous cherchons à mieux comprendre l'expérience vécue des familles aux prises avec une telle problématique, que ce soit avant, pendant ou après l'hospitalisation. Environ 20 entretiens individuels similaires à celui-ci seront effectués avec des membres de familles aux prises avec une telle problématique de violence. Différentes questions portant sur la famille, la violence et les relations que vous avez eues avec le milieu hospitalier et les organismes d'aide seront abordées.

3) Lecture et signature du formulaire de consentement par les participants.

Une copie sera remise à chaque participant.

4) Informations importantes avant de débiter l'entretien

- L'entretien sera enregistré numériquement afin de transcrire le verbatim et de l'analyser. Cet enregistrement sera détruit une fois le verbatim retranscrit et vérifié.
- Des notes écrites seront prises durant l'entretien
- Vous pouvez vous retirez de l'étude en tout temps, sans justification requise.

5) Réponse aux questions des participants avant de débiter l'entretien.

Questions

1. Questions d'ouverture

- Pouvez-vous me décrire votre situation familiale?
- Qu'est-ce que la famille représente pour vous?

2. Questions sur la violence

- Avez-vous été témoins ou victimes d'épisode de violence? Envers vous ou les autres membres?
- Avez-vous déjà eu peur d'être victime de violence?
- Qu'est-ce que représente la violence pour vous? (définition large, circonscrite?)
- Quel est l'impact de cette violence sur la dynamique familiale ?

3. Soutien

- Avez-vous sollicité de l'aide pour fournir des soins à votre proche ?
- Quelles sont les stratégies que vous avez mises en place afin de composer avec la violence de votre proche ? (qu'est-ce qui vous a aidé)?
- Avez-vous reçu l'aide du milieu hospitalier?
- Quelles sont les relations et interactions que vous avez eues avec le milieu hospitalier?
- Avez-vous reçu l'aide d'organismes de soutien (milieu communautaire) ?
- Quelles sont les relations et interactions que vous avez eu avec le milieu communautaire (organisme de soutien aux familles) ?
- Est-ce que les choses auraient pu être différentes selon vous?

Page 2 sur 3



4. Conclusion

- Avez-vous d'autres questions que vous aimeriez discuter ou d'autres sujets à aborder?

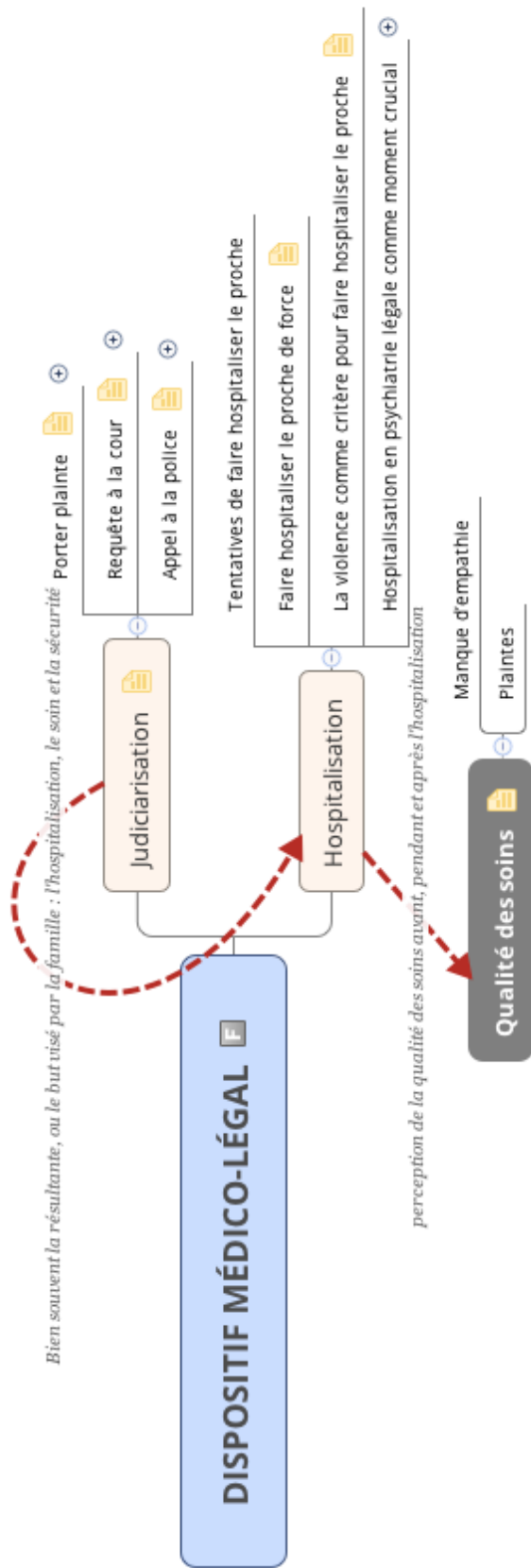
Je vous remercie beaucoup de votre participation.

Expliquer les prochaines étapes de la recherche :

- Transcription des entretiens
- Analyse des verbatims
- Rédaction de la thèse
- Publication des résultats et présentation dans une conférence scientifique

ANNEXE D

Exemple de carte conceptuelle



ANNEXE E

Exemple de mémo analytique

Catégorie : judiciarisation

Définition : Processus par lequel le proche entre dans le système judiciaire, soit par :

a) des plaintes à son endroit ou b) des requêtes à la cour provenant de la famille.

Propriétés et dimensions : il s'agit d'un processus

- Est souvent source d'anxiété, d'incompréhension pour la famille.

Sous-catégories associées :

- Appel à la police
 - o Interventions policières
 - o Arrestation policière
- Porter plainte
- Accusation criminelle
- Requête à la cour

Mécanismes (ou accessoires) médicaux-légaux pouvant découler du processus de judiciarisation et des requêtes à la cour : ordonnance de traitement ; être tuteur légal ; hospitalisation contre le gré.

La requête à la cour par la famille est de nature à ce que ce dernier se fasse hospitalier contre son gré. Est également utilisée afin qu'un membre de la famille devienne tuteur légal, comme dans le cas de la participante P10.

Conditions sociales (contexte) : afin d'entrer dans un processus de judiciarisation, le proche doit avoir commis des gestes violents ou des menaces. Il doit également y avoir : une intervention policière; un premier contact avec le système de justice; une demande déposée au tribunal (que ce soit par la famille, par l'hôpital ou à la demande du juge par exemple).

ANNEXE F

Approbation scientifique



Montréal, le 19 décembre 2016

Monsieur Dave Holmes, infirmier Ph.D.,
a/s de Monsieur Étienne Paradis-Gagné
10905 boulevard Henri-Bourassa Est,
Montréal (Québec),
H1C 1H1A

Objet : CER IPPM 16-17 - 05 - Approbation scientifique finale.

**Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères :
une recherche critique sur le phénomène.**

Monsieur,

Le Comité d'évaluation scientifique de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 7 décembre 2016. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche.
- Protocole de recherche intitulé : Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène et daté du 21 novembre 2016.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 25 novembre 2016.
- Guide d'entretien semi-structuré.
- Lettre de monsieur Turcotte, datée du 17 octobre 2016.
- Lettre du monsieur Côté, datée du 1er décembre 2015.
- Annonce publicitaire.

Le Comité d'évaluation scientifique de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a évalué, en comité plénier la faisabilité de votre projet dans l'établissement, et ce, eu égard à l'environnement de recherche, aux orientations et à la mission hospitalière de l'Institut.

Nous avons le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé, à l'unanimité par le Comité, tel que présenté.

Malgré la valeur de votre projet de recherche, le comité scientifique aimerait vous faire part de quelques suggestions qui pourraient en accroître la qualité :

- a. le cadre théorique pourrait être élargi, et ce, en référant à la criminologie critique;
- b. la définition de la famille est très large. dans ce cas, il semble préférable de parler de réseau de soutien social;
- c. clarifier les critères de sélection des sujets, ainsi que les limites associées à cette procédure;
- d. clarifier les critères d'inclusions et d'exclusion.

Nous acheminons l'approbation scientifique finale de votre projet au Comité d'éthique de la recherche pour que ce dernier puisse procéder à l'évaluation des aspects éthiques de votre projet de recherche.

Nous vous rappelons que vous ne pouvez commencer la réalisation de votre projet de recherche avant d'avoir obtenu l'approbation éthique finale du Comité d'éthique de la recherche, l'approbation finale du Comité de la

Institut Philippe-Pinel de Montréal
Comité d'évaluation scientifique
10905, boulevard Henri-Bourassa Est
Montréal (Québec) H1C 1H1
Téléphone: (514) 648.8461, poste 574
Courriel : secretariat_cer.ippm@ssss.gouv.qc.ca
Site du Comité : <http://www.pinel.qc.ca/>

convenance institutionnelle ainsi que l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Président
Comité d'évaluation scientifique de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.
JP/

ANNEXE G
Approbation éthique



Montréal, le 19 décembre 2016

Monsieur Dave Holmes, infirmier Ph.D.,
a/s de monsieur Étienne Paradis-Gagné
10905 boulevard Henri-Bourassa Est,
Montréal (Québec),
H1C 1H1A

Objet: CER IPPM 16-17 - 05 - Approbation éthique finale.

**Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères :
une recherche critique sur le phénomène.**

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a évalué votre projet de recherche à sa réunion du 25 novembre 2016. Lors de cette réunion, les documents suivants ont été examinés :

- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche.
- Protocole de recherche intitulé : Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène et daté du 21 novembre 2016.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 25 novembre 2016.
- Guide d'entretien semi-structuré.
- Lettre de monsieur Turcotte, datée du 17 octobre 2016.
- Lettre du monsieur Côté, datée du 1er décembre 2015.
- Annonce publicitaire.

Suite à cette réunion, une approbation éthique conditionnelle vous a été émise en date du 28 novembre 2016. Vous nous avez soumis en date du 2 décembre 2016, les documents suivants :

- Courriel réponse.
- Formulaire d'information et de consentement, daté du 28 novembre 2016.

Votre réponse et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation par le Comité d'éthique de la recherche le 2 décembre 2016. Le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Également mentionnons que vous avez obtenu l'approbation finale du Comité de la convenance institutionnelle de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal le 23 novembre 2016 et que vous avez obtenu l'approbation finale du Comité d'évaluation scientifique de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal le 19 décembre 2016.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé : Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène et daté du 21 novembre 2016.
- Formulaire d'information et de consentement, daté 19 décembre 2016.
- Guide d'entretien semi-structuré.

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 19 décembre 2016, date de l'approbation finale. Un mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet.

Institut Philippe-Pinel de Montréal
Comité d'éthique de la recherche
10905, boulevard Henri-Bourassa Est
Montréal (Québec) H1C 1H1
Téléphone: (514) 648.8461, poste 574
Courriel : secretariat.cer.ippm@sss.gouv.qc.ca
Site du Comité : <http://www.pinel.qc.ca/>

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

1. De soumettre toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet.
2. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement ou toute modification à l'équilibre clinique susceptible d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche, d'accroître les risques et les inconvénients pour les participants, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un participant de continuer à participer au projet.
3. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance et en lien avec la réalisation de ce projet, tout accident survenu dans votre site.
4. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'interruption prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente.
5. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème constaté à la suite d'une activité de surveillance ou de vérification menée par un tiers et susceptible de remettre en question l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche.
6. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation.
7. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthicité ainsi que des résultats de la procédure.
8. De soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute déviation au projet de recherche susceptible de remettre en cause l'éthicité du projet.
9. De soumettre une demande de renouvellement annuel de l'approbation du projet de recherche.
10. De soumettre le rapport de la fin du projet de recherche.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web à l'adresse suivante : <http://preview.pinel.qc.ca>

Nous vous rappelons que nous acheminerons l'approbation éthique finale de votre projet à la personne formellement mandatée responsable à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal pour que vous puissiez obtenir l'autorisation de réaliser votre projet dans les murs de l'établissement.

Nous vous rappelons, également, que vous ne pouvez commencer votre projet avant d'avoir obtenu l'autorisation de la personne formellement mandatée responsable à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal est institué par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour les fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Présidente
Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.
JdeC/

ANNEXE H
Approbation finale



Montréal, le 19 décembre 2016

Monsieur Dave Holmes, infirmier Ph.D.,
a/s de monsieur Étienne Paradis-Gagné
10905 boulevard Henri-Bourassa Est,
Montréal (Québec),
H1C 1H1A

Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :

Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères : une recherche critique sur le phénomène.

CER IPPM 16-17 - 05.

Monsieur,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre, sous les auspices de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Cette autorisation vous permet de réaliser la recherche identifiée en titre à l'Institut Philippe-Pinel de Montréal.

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, à savoir :

1. Lettre d'approbation scientifique finale, émise par le Comité d'évaluation scientifique de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique dont le résultat est positif et que votre projet s'inscrit dans la mission de notre établissement.
2. Lettre d'approbation de la convenance institutionnelle finale émise par le Comité de la convenance institutionnelle de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen de la convenance dont le résultat est positif.
3. Lettre d'approbation éthique finale émise par le Comité d'éthique de la recherche de l'Institut Philippe-Pinel de Montréal qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen éthique dont le résultat est positif.
4. Formulaire d'information et de consentement daté du 19 décembre 2016.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

1. À respecter les dispositions du Cadre de référence des établissements publics du RSSS pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement (le Cadre de référence) se rapportant à votre recherche.
2. À respecter le cadre réglementaire de notre établissement sur les activités de recherche.
3. À vous conformer aux demandes du CER.
4. À utiliser la version des documents se rapportant à la recherche approuvés par le CER.
5. À respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CER.
6. À rendre compte au CER et à la signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche.
7. À conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CER, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification.
8. À respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche dans notre établissement, à savoir : la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés dans notre établissement. Cette exigence s'applique si des participants sont recrutés dans le cadre du présent projet.
9. À respecter les normes administratives en vigueur dans l'établissement.

La présente autorisation de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement, sera renouvelée sans autre procédure à la date indiquée par le CER dans sa décision de renouveler l'approbation éthique de cette recherche.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CER en sera alors informé. Si le CER vous informe pendant le déroulement de cette recherche d'une décision négative portant sur l'acceptabilité scientifique ou éthique de cette recherche, vous devrez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche dans notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CER.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Nous vous invitons à entrer en communication avec madame Johane de Champlain, présidente du Comité d'éthique de la recherche, secretariat.cer.ippm@ssss.gouv.qc.ca, pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est.

En terminant, nous vous demandons de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CER évaluateur.

Avec l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Personne mandatée par l'établissement pour autoriser la réalisation des projets de recherche.

RF/

ANNEXE I

Certificat d'approbation déontologique

Numéro de dossier: H01-17-05

Date (mm/jj/aaaa): 02/13/2017



Université d'Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa
Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique

CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Dave	Holmes	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Superviseur
Étienne	Paradis-Gagné	Sciences de la santé / Sciences infirmières	Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: H01-17-05

Type du projet: Thèse de doctorat

Titre: Familles victimes de violence perpétrée par un proche souffrant de troubles mentaux sévères: une recherche critique sur le phénomène

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
02/13/2017	02/12/2018	Approbation

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A