

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE CONSENTEMENT EN HOSPITALISATION PSYCHIATRIQUE : ENTRE DROITS ET
INJUSTICES ÉPISTÉMIQUES

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR

CONSTANCE POIRIER

SEPTEMBRE 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

La réalisation d'un mémoire est un projet beaucoup plus complexe que je ne l'aurais imaginé. Bien que ce travail s'effectue en solitaire, sa réalisation n'aurait pas été possible sans de nombreuses personnes qui auront influencé ce projet de près ou de loin. Je tiens tout d'abord à remercier ma directrice et mon directeur de recherche, Mme Catherine Chesnay et M. Henri Dorvil. Vous avez su alimenter mes réflexions lorsque je me trouvais dans des impasses et vous m'avez aidé à maintenir la motivation dans cette grande aventure qu'est la rédaction d'un mémoire. Merci pour la générosité de votre temps, mais surtout pour les précieuses connaissances que vous m'avez transmises. J'aimerais aussi remercier le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) pour le soutien financier.

D'autre part, je remercie particulièrement les organismes d'*Action Autonomie, Droits et Recours Laurentides*, ainsi que le *Collectif des Laurentides en santé mentale*, pour le soutien dans mon recrutement. Cette démarche cruciale pour la réalisation de mon projet a été beaucoup plus facile avec votre aide. Les rencontres que j'ai eu la chance de faire dans les événements où vous m'avez invité m'ont inspiré et ont permis d'enrichir ce projet.

Un merci tout spécial à Marie-Hélène pour ces nombreuses séances de rédaction virtuelles. Merci pour ta bonne humeur, tes anecdotes, ton écoute et ton soutien. Tu m'as permis de rester motivée et de me sentir moins seule dans ce long périple. Tu as apporté un peu de légèreté quand je n'arrivais plus à voir le bout.

Merci Félix pour ton soutien, ta patience et tes encouragements. Tu m'as permis d'écrire la tête tranquille. Tu m'as écouté parler de mon mémoire un nombre incalculable de fois, et tu as toujours montré de l'intérêt! Surtout, tu as toujours cru en moi.

Comment passer à côté de Sylvie, Maj, Pat, Jacques, Benatou, Caroline et Heidi. Votre force et votre résilience sont remarquables. Je ne saurais vous remercier suffisamment pour vos partages et vos réflexions qui ont su nourrir ce projet. Merci à vous!

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	vi
RÉSUMÉ.....	vii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 La parole des premières personnes concernées.....	5
1.1.1 L'antipsychiatrie	5
1.1.2 Le mouvement alternatif en santé mentale	7
1.2 Portait des premières personnes concernées aujourd'hui.....	10
1.3 L'historique de la prise en charge de la santé mentale au Québec.....	11
1.3.1 La désinstitutionnalisation	11
1.4 Les législations d'hier à aujourd'hui.....	12
1.4.1 La garde en établissement.....	13
1.4.2 Autorisation judiciaire de soins et d'hébergement.....	14
CHAPITRE 2 CADRE CONCEPTUEL	18
2.1 Le consentement aux soins.....	18
2.1.1 Point de vue juridique	18
2.1.2 Modèle de la décision partagée.....	21
2.2 La crédibilité	23
2.2.1 Les injustices épistémiques.....	23
2.3 Institution totale et stigmaté	26
2.3.1 Institution totale	26
2.3.2 Stigmaté	28
2.4 Théories du <i>care</i>	29
2.5 Question de recherche et objectifs	32
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE	33
3.1 Positionnement épistémologique	33
3.2 La stratégie de recherche.....	35
3.3 La population à l'étude et l'échantillon choisi.....	36
3.4 Les modalités de recrutement.....	37
3.5 La méthode et les instruments de collecte de données.....	40
3.5.1 Le déroulement des entrevues de groupe et individuelles	41

3.6	Les modalités d'analyse des données.....	42
3.7	La pertinence sociale et scientifique	43
3.8	Les considérations éthiques.....	44
3.9	Les limites de la recherche.....	45
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....		48
4.1	Le consentement s'inscrit dans un contexte.....	49
4.1.1	Le contexte fermé	49
4.2	Le consentement, un droit qui s'inscrit dans un contexte relationnel	54
4.3	L'expérience du droit au consentement aux soins	61
4.3.1	Le consentement aux soins, un droit qui se vit	61
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		73
5.1	Injustices épistémiques et le consentement aux soins.....	73
5.1.1	L'échelle de la crédibilité.....	73
5.1.2	La boucle d'actions-réactions	76
5.1.3	L'origine culturelle, à l'intersection de la « maladie mentale »?	77
5.1.4	Injustices testimoniales	80
5.1.5	Injustices herméneutiques.....	82
5.2	Le contexte organisationnel	86
5.2.1	Interne versus externe	86
5.2.2	Le contexte de travail.....	88
5.3	Légal et relationnel.....	90
5.3.1	La relation de confiance mutuelle.....	91
5.3.2	Le modèle de la décision partagée et l'autodétermination.....	93
5.4	Reprise de pouvoir	95
5.4.1	Reprise de pouvoir individuelle	96
5.4.2	Reprise de pouvoir collective.....	96
5.5	Combattre les injustices épistémiques en psychiatrie : recommandations des participants.....	99
CONCLUSION		103
ANNEXE A Les différents types de garde en établissement		108
ANNEXE B Modèle de la décision partagée		109
ANNEXE C Grille d'entretien		111
ANNEXE D Questionnaire socio-démographique.....		113
ANNEXE E Formulaire de consentement.....		115
BIBLIOGRAPHIE		118

LISTE DES TABLEAUX

Table 3.1 Liste des participants de l'étude et leurs caractéristiques.....	39
--	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AJS	Autorisation judiciaire de soins
AJSH	Autorisation judiciaire de soins et d'hébergement
CLSC	Centre local de services communautaires
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
NGP	Nouvelle gestion publique
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OTSTCFQ	Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
RRASMQ	Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
PAISM	Plan d'action interministériel en santé mentale

RÉSUMÉ

Ce mémoire de recherche traite des expériences et des points de vue de personnes qui ont vécu des enjeux de consentement lors d'une hospitalisation psychiatrique et qui ont participé à des activités d'un organisme de défense de droits. Le sujet de recherche porte sur le consentement aux soins et sur la crédibilité qui leur est accordée. Les représentations sociales des personnes « malades mentales », au fil de l'histoire, teintent toujours aujourd'hui la stigmatisation à leur égard. Des lois ont été mises en place pour reconnaître l'égalité pour tous, mais les dispositifs institutionnels semblent toujours marqués par le passé. Les premières personnes concernées sont désavantagées sur plusieurs plans, en particulier dans le respect de leur consentement aux soins qui est pourtant un droit central dans les institutions de soins. La valeur de leur parole apparaît toujours inconsiderée, même dans le cadre de décisions aussi importantes que le consentement à des traitements.

Afin d'appuyer mon analyse, j'ai eu recours aux critères juridiques du consentement aux soins et à un modèle de bonne pratique, c'est-à-dire le modèle de la décision partagée. Ensuite, j'ai utilisé les principes des injustices épistémiques, combinés aux théories du *care*, ainsi que les concepts de l'institution totale et du stigmate de Goffman. Cette recherche s'inscrit dans une méthode qualitative, en conformité avec l'objectif de mettre de l'avant la parole des premières personnes concernées pour relever leur point de vue et leur expérience du phénomène. Leurs expériences et leurs points de vue ont été recueillis en effectuant deux entretiens de groupe et deux entretiens individuels. Les résultats de la recherche démontrent que le droit au consentement aux soins se joue dans un cadre organisationnel et un cadre relationnel qui influencent son application. D'abord, il est ressorti des témoignages que plusieurs facteurs propres à ce milieu fermé limitent les possibilités des premières personnes concernées à faire valoir leur consentement aux soins. Il a été question que les stéréotypes dirigés envers ces personnes induisent des injustices épistémiques dans l'exercice de ce droit, et créent un rapport de pouvoir inégal et brimant la crédibilité qui leur est accordée. De plus, les participants ont conceptualisé ce droit de façon plus complexe que les simples critères juridiques. Ils ont apporté des nuances en ajoutant un caractère relationnel à ce droit, qui à leur avis, est primordial pour une application adéquate. D'autre part, le contexte organisationnel est aussi en jeu dans ces difficultés, en imposant des contraintes aux travailleurs et travailleuses, qui ne leur permettent pas d'offrir la qualité de soin attendue. Ultiment, il a été question des diverses stratégies utilisées par les participants pour reprendre du pouvoir, tant par des méthodes individuelles que collectives, marquées par l'éducation, l'entraide et un processus de défense de droits.

Mots clés : consentement aux soins, défense de droits, psychiatrie, injustices épistémiques

INTRODUCTION

« dans un monde où tellement d'« experts » se prononcent sur la folie, les seules voix qui ne se font pas entendre [...], sont celles des fous eux-mêmes »
(Rose, 2007, p.113).

À partir de ma pratique professionnelle, j'ai pu observer que les droits des personnes psychiatisées sont régulièrement lésés. J'ai reçu comme explication que « c'était pour leur bien ». Pourtant, même lorsque ces personnes tentent de faire valoir leurs opinions, leur parole reste inaudible. Pourquoi la parole de ces personnes n'a-t-elle pas de poids? Pourquoi léser les droits fondamentaux est-il considéré comme acceptable dans la mesure où « c'est pour le bien »? Sur quels principes ce « bien » est-il construit? Comment redonner, voire donner, une voix à ces personnes et l'entendre convenablement? Il semble que les personnes qui ont vécu l'hospitalisation en psychiatrie ont longtemps été placées comme des acteurs passifs de leur propre vie. Des êtres a priori dénués de raisons, qu'il faut encadrer et protéger, mais à quelles fins? Il ressort de la littérature que dans le cadre des décisions concernant les traitements, l'opinion du médecin outrepassa le choix personnel. Par le biais de cette étude, je souhaite explorer le point de vue des premières personnes concernées qui ont effectué une démarche de défense de droits sur les enjeux de consentement en psychiatrie.

La littérature qui porte sur la folie au Québec est nombreuse, mais ce qui se dégage particulièrement est l'absence du point de vue des premières personnes concernées sur l'histoire qui est pourtant la leur. Cependant, un besoin de se sentir reconnues et considérées apparaît de certains ouvrages portant sur leur expérience (Larose-Hébert, 2020; Rodriguez, Bourgois, Landry, Guy et Pinard, 2006). Ce présent mémoire souhaite mettre de l'avant la parole des premières personnes concernées, parole qui est souvent diminuée. Dans ma posture de future travailleuse sociale, il me semble d'autant plus important de valoriser ces voix en m'intéressant à leur vécu dans une perspective de défense de droits. Les personnes le plus souvent visées par la psychiatrie sont régulièrement marginalisées et les soutenir dans une reprise de pouvoir et dans cette prise de parole m'apparaît cohérent et même nécessaire. Je reconnais qu'en tant que personne qui n'a pas vécu la psychiatrie, je reproduis certaines inégalités, d'autant plus que mon statut d'universitaire m'accorde une autorité épistémique qui les perpétue relativement à une population qui ne possède pas ce privilège. Loin de moi l'idée de parler pour les personnes concernées à leur place. Ce travail s'inscrit plutôt dans un processus plus grand, où plusieurs voix dialoguent. Je porterai une attention aux stratégies de résistance que ces personnes ont développées pour s'opposer à la prédominance biomédicale, afin de contrer la quasi-absence de leur parole dans la littérature. Je reconnais tout de même que de nombreuses personnes ont pu

ressortir de la psychiatrie de façon positive. Néanmoins, je perçois qu'en m'attardant aux personnes qui ont vécu des enjeux de consentement, je pourrai mieux cibler les oppressions qui s'opèrent dans ce milieu. De plus, opérer un réel changement et tenter de diminuer ces oppressions passe par la remise en question du discours dominant qui, dans le présent contexte, représente le discours biomédical.

Le premier chapitre débutera en présentant les mouvements qui se sont opposés à la psychiatrie, ainsi que les manières dont les personnes concernées par la psychiatrie ont tenté de s'opposer au modèle dominant. En lien avec ces revendications, la pensée alternative en santé mentale a émergé et offre une nouvelle conceptualisation différente de cette réalité. Ensuite, j'aborderai l'histoire de la prise en charge des personnes concernées, afin de démontrer comment la voix des personnes les plus marginalisées sur le plan social est souvent inconsiderée, ce qui induit le recours à des mesures institutionnelles de contrôle à leur égard. Bien que plusieurs lois aient émergé pour assurer le respect des droits dans le cadre de ces pratiques de contrôle, de nombreuses lacunes sont toujours présentes. Je présenterai donc les deux principales lois en lien avec le consentement aux soins en psychiatrie, soit celles qui régissent la garde en établissement et les ordonnances de soins et d'hébergements.

Au deuxième chapitre, les principes juridiques qui permettent de mieux comprendre les bases du consentement aux soins seront abordés, tout comme deux modèles qui permettent de le conceptualiser. Ces critères légaux seront soutenus par le modèle de la décision partagée qui offre une proposition d'application concrète de ce droit. Puis, j'approfondirai le concept des injustices épistémiques qui permet d'apporter une hypothèse sur ce qui induit la dévalorisation du discours que les premières personnes concernées subissent lorsqu'il est question des traitements qui les concernent. J'ajouterai les concepts de l'institution totale et du stigmat, afin d'apporter un regard plus large sur l'institution et le lien avec les stéréotypes qui peuvent créer des injustices épistémiques. Je terminerai ce chapitre en m'intéressant aux théories du *care* que je mettrai en lien avec les injustices épistémiques et le milieu de la psychiatrie.

Je poursuivrai au troisième chapitre en présentant la méthodologie de recherche qui s'inscrit dans les méthodes qualitatives. J'y présenterai ma démarche de recherche qui s'appuie sur le constructionnisme social, additionné d'une posture féministe. Cette recherche s'est résulté par deux entretiens de groupe et deux entretiens individuels, auprès de quatre personnes s'identifiant hommes et trois personnes s'identifiant femmes.

Dans le quatrième chapitre, les résultats de recherche seront présentés. Les résultats seront divisés selon trois sections. Il sera d'abord explicité la façon dont le contexte dans lequel se joue le consentement aux

soins influence la possibilité de l'appliquer adéquatement. Ensuite, j'expliquerai comment le consentement aux soins est un droit qui s'effectue au sein d'une relation de soins, qui devrait être davantage valorisée dans le processus décisionnel du consentement aux soins. Je terminerai ce chapitre en relevant la façon dont les participants ont vécu le droit au consentement.

Le cinquième et dernier chapitre interprète les résultats en se fondant sur les ancrages théoriques, avec comme intention de répondre aux objectifs de recherche. Il est discuté comment les stéréotypes à l'égard des premières personnes concernées affectent la crédibilité qui leur est accordée, et parallèlement, la possibilité de faire valoir leur opinion dans les traitements qui les concernent. D'ailleurs, ce ne sont pas toutes les premières personnes concernées qui possèdent une crédibilité équivalente. Ensuite, l'influence du contexte organisationnel sur la qualité des soins sera abordée. Le lien entre la relation de confiance, le rapport à la médication et le soutien à l'autonomie avec le droit au consentement seront approfondis. Ce chapitre se conclut par diverses stratégies utilisées par les participants pour reprendre du pouvoir dans ce contexte particulier, ainsi que par l'explicitation de recommandations d'amélioration des services énoncées par les participants, mais aussi inspirées des éléments qu'ils ont identifiés comme essentiels dans leur expérience.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

«Je me suis déjà fait dire par un membre du personnel à qui je disais que la personne avait le droit de consentir aux traitements : «Monsieur, ici vous êtes en psychiatrie...»» (Action Autonomie, 2021, p.88)

La reconnaissance du droit à l'inviolabilité de la personne et au consentement aux soins, qui se sont officialisés en 1971, représente un point marquant pour les droits des premières personnes concernées (Bernheim, 2011). Toutefois, le lourd passé institutionnel marqué par la prévention du danger que représentaient ces personnes ne s'est pas effacé des pratiques d'intervention du jour au lendemain. Malgré les bonnes intentions du législateur, des lacunes sont toujours présentes dans l'application des lois, surtout lorsqu'il est question d'une population marginalisée (Bernheim, Chalifour et Laniel, 2016). Les premières personnes concernées par la psychiatrie sont toujours exclues des pratiques institutionnelles, mais cela n'induit pas qu'elles ne font pas résistance et ne s'élèvent pas contre ce cadre.

Dans ce chapitre, je débute en laissant la place à la reconnaissance des actions de résistance relativement aux pratiques traditionnelles en psychiatrie, initiées par ceux qu'on oublie trop souvent : les premières personnes concernées. Ensuite, je brosse un portrait des personnes qui vivent la psychiatrie de nos jours. Puis, je situe historiquement la prise en charge de la santé mentale, dans le but de saisir l'évolution de la construction sociale de cet enjeu qui influence les pratiques actuelles. Plusieurs lois ont émergé dans ce contexte pour baliser la pratique, mais aussi pour reconnaître une égalité pour tous. Il sera discuté comment cette dernière visée apparaît encore aujourd'hui comme un travail au long cours.

D'entrée de jeu, il existe diverses appellations lorsqu'il est question des enjeux liés à la santé mentale. À des fins de clarté pour l'écriture du texte, mais aussi pour un souci d'éviter un vocabulaire stigmatisant et pouvant reproduire des violences structurelles, j'ai choisi d'utiliser le terme « premières personnes concernées »¹ lorsque je ferai référence à des personnes qui ont navigué dans les services psychiatriques. Certains des participants ont utilisé cette expression et elle est celle adoptée par le mouvement alternatif en santé mentale (RRASMQ, 2022a). À mes yeux, cette expression permet de s'éloigner de l'étiquette stigmatisante habituellement apposée à ces personnes. D'ailleurs, elle met l'emphase sur le passage dans les services de soins psychiatriques, comme ce terme implique d'être utilisateur (concerné) par les services.

¹ La réelle expression utilisée est « personnes premières concernées ». J'ai fait le choix d'interchanger les mots pour faciliter la lisibilité du texte.

Cette distinction est pertinente, puisqu'il est important de préciser que certaines personnes vivent avec des enjeux de santé mentale sans avoir recours à ces services. Cette expression rappelle aussi que ces personnes ne sont pas simplement passives dans leur trajectoire de soins, et replace la priorité sur ces personnes qui sont directement concernées par les services de psychiatrie, et devraient donc être les acteurs principaux. De plus, de nombreuses autres personnes sont concernées par la psychiatrie, telles que les proches ou encore les personnes qui travaillent dans ce milieu. Le qualificatif *premières* personnes concernées place au centre les personnes qui sont la cible de l'intervention, sans mettre de côté les expériences des personnes qui sont en lien avec elles.

Également, en choisissant cette expression, je souhaite respecter le sens que les premières personnes concernées font de leur propre expérience au sein des services en santé mentale. Je désire reconnaître que le diagnostic permet à plusieurs de mieux comprendre leur vécu et peut représenter un soulagement en ouvrant la porte à des services, mais que pour d'autres, il puisse être porteur de souffrance et de stigmatisation, tandis que certains se situent à la frontière des deux. Ainsi, au fil de ce texte, lorsqu'il sera question des premières personnes concernées, le lecteur se réfèrera à une personne qui a eu recours aux services de psychiatrie, de façon volontaire ou contre son gré, ce qui implique d'avoir reçu un diagnostic en santé mentale (désiré ou non).

1.1 La parole des premières personnes concernées

Pendant trop longtemps, l'unique traitement pour « soigner » la maladie mentale a été la voie médicale. Plus bas, je présenterai le dispositif institutionnel complexe qui, depuis ses débuts, exclut la parole des premières personnes concernées les empêchant de statuer elles-mêmes sur leurs besoins et sur leur bien-être (Larose-Hébert, 2020). D'abord, il importe de préciser l'importance des mobilisations contre la psychiatrie institutionnelle qui ont œuvré pendant les années 1970 pour dénoncer « l'abus de l'usage des médicaments, les relations de pouvoir entre soignants et soignés, les biais sexistes et de classe des diagnostics et des thérapies médicales ainsi que la déshumanisation des soins » (Dorvil et Guttman, 1997, p.131). Néanmoins, plusieurs acteurs du milieu s'entendent pour dire que les nouvelles pratiques reproduisent de manière subtile « l'ancien rapport asilaire de contrôle, de contraintes et de stigmatisation » du début du 20e siècle (Rodriguez *et al.*, 2006, p. 2). D'ailleurs, la section qui suit présentera comment ces revendications, qui sont toujours bien actuelles, ne sont toutefois pas nouvelles.

1.1.1 L'antipsychiatrie

« L'histoire de la psychiatrie est indissociable de l'histoire d'une antipsychiatrie » (Hochmann, 2015, p.11). En fait, il est paradoxal de constater que la psychiatrie scientifique s'est construite en étant elle-même « anti

». Les premiers psychiatres, tels que Philippe Pinel, revendiquaient déjà des traitements plus humains pour les « fous », alors qu'ils étaient enchaînés et victimes de brutalité (Hochmann, 2015). En France, en 1861, Eugène Garsonnet, un psychiatre, récriminait qu'on donne la parole aux malades, demandait une réforme de la loi qui avait été écrite par des médecins et des juristes et critiquait le manque de scientificité des diagnostics des « aliénistes [psychiatre] ». À ses yeux, la loi n'était « qu'un tissu de quiproquos » (Hochmann, 2015, p.54). De plus, il avançait déjà que l'évaluation des « aliénistes » était biaisée, puisqu'à force de chercher la folie partout, ils en venaient à en voir partout. Ces propos d'un psychiatre discutent déjà au XIXe siècle, de la possibilité que les préjugés chez les membres de cette profession puissent affecter leurs perceptions et leurs analyses du phénomène. À la même époque, plusieurs personnes qui ont vécu l'internement et qui ont réussi à en sortir ont publié dans la presse des textes pour faire état des traitements qui s'opéraient dans les asiles. Toutefois, ces gestes n'ont fait que contribuer à l'argumentaire pour justifier leur folie (Hochmann, 2015). Au Québec, le docteur Plouffe critiquait en 1934 que ses collègues psychiatres n'aient pas suffisamment intégré l'impact des facteurs sociaux dans leur pratique (Perreault, 2015). Il ne s'agit que de deux exemples de l'existence de modes de pensées différents au sein de la pratique en psychiatrie déjà au moment de ses balbutiements scientifiques. De nombreux psychiatres et premières personnes concernées ont partagé cette opinion divergente sur la psychiatrie.

Quelques années plus tard, devant un contexte social favorable à ce changement, la psychiatrie tendait à s'inscrire dans une position biopsychosociale. Elle collaborait avec le champ de la santé publique pour favoriser de bonnes pratiques d'hygiène mentale et des comportements adéquats en ce sens (Perreault, 2015). Finalement, le mouvement antipsychiatrique britannique, le seul mouvement à avoir revendiqué le titre d'« antipsychiatrie », a émergé au cours des années 1960, porté tant par des usagers, des proches, des journalistes, que des psychiatres (Hochmann, 2015). Ces derniers s'opposaient aux conditions de vie et aux traitements offerts dans les asiles, qui se sont éloignés de la vision « humaniste » qu'apportait Pinel à une autre époque (Perreault, 2015). Ce mouvement ne niait toutefois pas la présence de la souffrance mentale, mais veillait plutôt à modifier en entier la pratique psychiatrique, entre autres, par la relation psychiatre-patient. « On insistait sur la nécessité de traiter la relation soignant-soigné, de passer d'une relation aliénante à sens unique vers une relation réciproque épanouissante, un véritable dialogue je-tu [...] » (Hochmann, 2015, p.174). Néanmoins, l'antipsychiatrie était loin d'être parfaite. Elle a aussi été un terrain de débats, que ce soit pour le manque de théorie, la distribution de LSD par son fondateur Ronald Laing, sur le degré d'interventionnisme à préconiser ou encore à propos de certaines pratiques douteuses (Hochmann, 2015).

Ce mouvement a pu s'appuyer à la même époque, sur les écrits de sociologues tels que Goffman et Foucault. Sans s'inscrire dans le mouvement antipsychiatrique, l'œuvre de Goffman qui critique les institutions

asilaires représente un ouvrage significatif pour ce mouvement. Son livre discutait de thèmes critiqués par l'antipsychiatrie en les présentant de manière réflexive aux yeux du public (Hochmann, 2015; Le Breton, 2012). Goffman, issu de l'École de Chicago, s'intéressait au travail de terrain, particulièrement aux personnes directement concernées par les réalités sociales, en adoptant une posture de remise en question des discours dominants (Garneau et Namian, 2017). Par ses ouvrages, Goffman a démontré qu'en situant le point de vue à des plus petites échelles, il est possible de découvrir des facettes de la vie sociale plus authentiques et qui ne sont pas teintées par les discours dominants (Garneau, 2017). Il ressort du livre de Goffman que malgré les intentions de l'institution étudiée d'utiliser des pratiques nouvelles et novatrices, elles ne représentaient en fait qu'une refonte des asiles traditionnels. Cette prise de conscience a soutenu les démarches des antipsychiatres, alors que ce mouvement a pris de l'ampleur en Amérique du Nord (Hochmann, 2015). Les antipsychiatres remettaient en question la légitimité des diagnostics, les concepts de normalité et de déviance en tout genre, et prônaient le tournant vers des services en communauté et à la désinstitutionnalisation des personnes hospitalisées dans les asiles (Perreault, 2015). Au-delà des critiques de ce mouvement, un des souhaits était d'initier un échange entre la psychiatrie et les premières personnes concernées (Rose, 2006). L'antipsychiatrie visait à donner davantage de pouvoir aux premières personnes concernées, afin qu'elles puissent concevoir leur propre « vérité de [leur] folie » (Rose, 2006, p.121).

Alors que ce mouvement adoptait une vision abolitionniste de la psychiatrie et qu'il est possible de remettre en question certaines pratiques préconisées, ses valeurs ont pu nuancer ce qu'on connaît de la psychiatrie et offrir l'espoir d'un changement.

1.1.2 Le mouvement alternatif en santé mentale

Vers la fin des années 1970, le mouvement social alternatif québécois a émergé de l'inspiration du courant antipsychiatrique et du mouvement américain de défenses de droits. Il était porté principalement par des personnes ayant vécu la psychiatrie et qui contestaient les abus du système psychiatrique et pour s'opposer au courant biomédical dominant (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), 2009a). Le mouvement des droits civiques, qui a émergé aux États-Unis, a pu inspirer par ses valeurs de justice, d'égalité et de solidarité (Mayer et Lamoureux, 2016). Ces mobilisations ont permis de remettre en question la validité scientifique des diagnostics en santé mentale, ainsi que la stigmatisation découlant de l'étiquetage diagnostique. Elles dénonçaient aussi les pratiques archaïques qui se déroulaient toujours au sein des asiles (Briki, 2009). Par suite de la désinstitutionnalisation, c'est devant le constat du manque de ressources en communauté pour accueillir les personnes sorties des asiles, et devant les critiques de la psychiatrie médicale que les organismes alternatifs ont vu le jour. Ils avaient comme but de porter la voix des usagers psychiatisés et de contester le pouvoir psychiatrique. Les organismes s'inscrivant dans ce

mouvement possèdent divers mandats, que ce soit la défense de droits, l'entraide, l'intervention de crise, l'hébergement, le soutien dans la communauté sous différentes formes, le loisir, etc. (Rodriguez, Poirel et Corin, 2011). Certains ciblent des groupes ou une mission plus précise, alors que d'autres possèdent une vocation plus diversifiée.

Les fondements de ce mouvement sont communautaires et proposent une vision différente de la « folie » et donc des méthodes utilisées pour répondre aux besoins de ces personnes (RRASMQ, 2009b). La vision de la santé mentale est perçue comme étant positive et dynamique, où les moments de détresse sont perçus comme normaux et faisant partie de l'expérience humaine (RRASMQ, 2009b). Ces organismes veulent « accueillir la souffrance ailleurs et autrement » (Rodriguez, Poirel et Corin, 2011, p.6). Quelques grands principes représentent les fondations des ressources alternatives :

une conception globale de la personne, la notion d'appropriation du pouvoir sur les plans individuel et collectif, l'importance de l'entraide, la qualité de l'accueil dans des ressources « à taille humaine », l'enracinement dans la communauté et l'engagement social et politique des ressources alternatives (Rodriguez, Poirel et Corin, 2011, p.6).

De façon très succincte, l'approche alternative en santé mentale prône l'accès à un statut de citoyen, la justice sociale et la polyvalence des pratiques. Ceci n'en fait qu'un bref résumé, puisqu'un des principes du regroupement est de ne pas fixer l'alternative en santé mentale dans une définition statique réductrice. Il est plutôt souhaité de conserver une mouvance, afin de conserver un mode réflexif sur les pratiques (RRASMQ, 2009a). De plus, dans l'organisation des ressources, il y a un partage du pouvoir démocratique, en impliquant les membres dans les décisions.

Le mouvement des entendeurs de voix est un exemple de pratique qui s'est greffé à l'Alternative au Québec. Il souhaitait mettre un frein à l'invalidation et à la stigmatisation induites par la psychiatrie traditionnelle (St-Onge et Provencher, 2006). Ce mouvement a émergé en Europe, du désir d'une personne vivant avec des voix de trouver une alternative aux traitements médicaux. Ce mouvement a comme objectif de s'éloigner d'une vision pathologisante pour accompagner la personne à accepter ses expériences comme faisant partie de sa propre réalité (Molinié et Demassiet, 2016). À force de maintenir un contact répété avec les services psychiatriques, il n'est pas rare qu'une personne en vienne à internaliser cette perception de « malade mental », la réduisant à accepter son statut social amoindri (Larose-Hébert, 2020). C'est pourquoi les entendeurs de voix valident l'expérience subjective et permettent un cadre sécuritaire et accueillant. Ils priorisent le témoignage et le sens de chacun, tout en prônant le rôle des pairs pour briser la stigmatisation et reprendre confiance face à son expérience vécue (Molinié et Demassiet, 2006).

Le rôle des pairs aidants n'est pas d'hier, Philippe Pinel lui-même a été hospitalisé dans un hôpital psychiatrique avant de mettre en œuvre sa réforme des asiles (Roelandt et Staedel, 2016). La reconnaissance d'une personne « malade » dans un statut de professionnel permet de briser les représentations stigmatisantes habituelles, d'autant plus que les fondements de leur pratique reposent sur leur savoir expérientiel (Roelandt et Staedel, 2016). Bien que la validation de l'expérience et de la reconnaissance de la parole des premières personnes concernées aient une valeur thérapeutique, les institutions psychiatriques restent cantonnées dans le paradigme médical dominant. Elles coupent ainsi les ressources herméneutiques pour qu'une personne construise son propre sens de son vécu (Molinié et Demassiet, 2016). À cet effet, le point de vue des premières personnes concernées n'est que très rarement consulté pour la qualité des services qui les concernent (Larose-Hébert, 2020; Rodriguez *et al.*, 2006).

Pourtant, dès la Révolution-Tranquille avec le rapport Castonguay-Nepveu de 1967, qui avait comme objectif de moderniser le système de santé québécois, on prévoyait l'inclusion du savoir « profane » dans la gouvernance des institutions de santé (Malone, 2014). La participation citoyenne pour les usagers des services de santé mentale s'est davantage imposée dans nos établissements de santé par la publication du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Ce plan reconnaissait la participation des usagers comme un modèle de bonne pratique à adopter pour la planification et l'organisation des services (Gagné, 2009). Cette nouvelle façon de réfléchir à l'organisation des services brise la hiérarchie de pouvoir traditionnelle et modifie les dynamiques entre professionnels et personnes utilisatrices pour apporter des principes d'égalité et de coopération (Gagné, 2009). Sur le terrain, il semble que l'idée de transformer la personne utilisatrice de service en décideur n'a pas su remplir les attentes initiales (Malone, 2014). Une piste d'explication à ces difficultés est que ce projet qui vise à mettre de l'avant les bénéficiaires a été pensé par des « technocrates, c'est-à-dire, et sans connotation péjorative, par un groupe qui appuie son pouvoir sur les connaissances qu'il détient » (Malone, 2014, p.36). De plus, la réforme Castonguay-Nepveu cherchait à créer un système de santé comme une industrie fondée sur des critères d'efficacité et de performance, entrant en conflit avec les principes démocratiques de la participation citoyenne (Malone, 2014). Concrètement, la participation des personnes utilisatrices de service est davantage de l'ordre de la consultation que d'une réelle implication décisionnelle (Cyr, 2019). Malgré les embûches auxquelles la participation citoyenne a fait face, il faut lui reconnaître la force de perdurer dans le paysage québécois de nos jours.

On constate que les premières personnes concernées par la psychiatrie ont bel et bien une parole, mais elle nécessite un cadre propice pour l'entendre, étant souvent oubliée. Plusieurs de ces personnes disent devoir « parler plus fort pour se faire entendre [ou] d'avoir le sentiment de ne pas être écoutés » (Godrie et Rivet, 2019, par. 1). Je tenterai de comprendre pourquoi ces voix qui s'élèvent ne sont pas considérées.

1.2 Portait des premières personnes concernées aujourd'hui

Selon l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2012, le tiers des Canadiens répondait aux critères d'au moins un trouble mental à un moment de leur vie (Pearson, Janz et Ali, 2013). Plus précisément, 11,4% des Canadiens de plus de 15 ans ont vécu un épisode de dépression majeure, 8,7% déclaraient un trouble d'anxiété généralisée, alors que seulement 2,6% ont rapporté un trouble bipolaire et 1,3% ont précisé avoir reçu un diagnostic de schizophrénie (Statistiques Canada, 2012). Au cours de cette même année, 14% de la population canadienne a éprouvé des besoins en matière de soins de santé mentale. De ce nombre, 12% ont rapporté être insatisfaits des soins reçus et plus de 20% se disaient partiellement insatisfaits (Statistiques Canada, 2012).

En 2016-2017, 1 Canadien sur 7 a utilisé les services de santé pour la santé mentale. Ce chiffre est composé de 57% de femmes et 43% d'hommes (Agence de la santé publique du Canada, 2020). Lorsqu'il est question des soins psychiatriques, il semble y avoir un écart dans l'utilisation des services selon les diagnostics. Au Québec, seulement 0,4% des diagnostics de troubles mentaux concernent la schizophrénie, ciblant principalement les hommes au début de l'âge adulte (Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 2012). Moins de 5% des personnes qui ont reçu un diagnostic de trouble mental de façon générale ont vécu une hospitalisation psychiatrique, mais le diagnostic de schizophrénie est largement surreprésenté (INSPQ, 2012). Il ressort de cette étude que les troubles anxiodépressifs suivent la même tendance que l'ensemble des troubles mentaux lorsqu'il est question de l'utilisation des services, soit que ces personnes consultent à 80% un médecin de famille et à 20% un psychiatre à l'externe. Le diagnostic de schizophrénie quant à lui s'écarte des tendances pour consulter à près de 70% des psychiatres en externe, plus de 20% à l'urgence et 15% transigeront par une hospitalisation.

La durée des séjours en hospitalisation psychiatrique à court terme reflète aussi des divergences selon les diagnostics. En moyenne, une personne avec un diagnostic de schizophrénie aura un séjour d'environ 55 jours, comparativement à 29 jours pour un diagnostic de bipolarité, 23 jours pour la dépression majeure et 13 jours pour les troubles anxieux (Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), 2020).

Somme toute, la schizophrénie n'est pas prise en charge de la même façon que les autres troubles mentaux. Il ressort des statistiques que ces personnes sont plus souvent dirigées vers les services spécialisés de psychiatrie et que l'entrée se fait davantage par la voie hospitalière, plutôt qu'ambulatoire. Qu'est-ce qui justifie cette différence? Pourquoi ce diagnostic requiert-il des soins plus drastiques? Un survol de l'historique de la prise en charge de la santé mentale permet d'avancer des pistes pour expliquer cette orientation.

1.3 L'historique de la prise en charge de la santé mentale au Québec

La folie a longtemps été considérée sur le continuum de la marginalité, mêlée aux mendiants et aux criminels (Wallot, 1979). Depuis déjà plus de deux siècles que les fous sont invisibilisés de l'ordre public à l'intérieur d'institutions comparables à la détention, dans lesquelles ils ont subi toutes sortes de traitements (saignées, travaux forcés, douches froides, etc.) (Dorvil, 1982; Paradis, 1977). L'arrivée de la médecine au 19^e siècle a modifié la conception de la folie pour la considérer comme une maladie. En revanche, le manque de connaissances physiologiques sur le phénomène a limité l'identification de la maladie mentale à une évaluation subjective. Cette évaluation s'est fondée sur la description de symptômes en termes médicaux peu accessibles, élargissant le fossé avec le savoir populaire et imposant davantage l'autorité médicale dans ce domaine (Castel, 1976). Toutefois, l'émergence de nouveaux traitements tels que les neuroleptiques a permis de renforcer cette autorité, malgré le manque de validité scientifique à cet effet (Paradis, 1977). Le changement de conception de la maladie mentale a tout de même entraîné des répercussions positives pour le sort des « malades mentaux » internés dans les asiles. Il a influencé en partie la réforme du système asilaire (Dorvil et Guttman, 1997).

1.3.1 La désinstitutionnalisation

Les années 1960 représentent un moment décisif pour la psychiatrie au Québec, passant d'une psychiatrie asilaire à une psychiatrie communautaire (Dorvil et Guttman, 1997). En 1961, Jean-Charles Pagé, une première personne concernée qui a vécu l'internement asilaire, publie « Les fous crient au secours » qui dénonce les conditions de vie misérables dans les asiles au Québec. La publication de ce livre permet à la population de se sensibiliser à cette réalité qui existe depuis plus d'un siècle loin des yeux du public (Wallot, 1979). Parallèlement, le mouvement de protestations pour les droits civiques prend de plus en plus d'ampleur à l'international et fait écho jusqu'ici (King, 1992). L'Amérique du Nord se trouve donc dans un contexte social de revendications, prônant la défense de droits et l'égalité. Le gouvernement québécois recommande une commission d'enquête qui se résulte par le rapport Bédard en 1962, recommandant l'urgence de réformer les services psychiatriques avec le projet de désinstitutionnalisation (Dorvil et Guttman, 1997). Ce projet avait comme objectif de promouvoir des droits et libertés individuelles pour « humaniser les soins de santé mentale » (Dorvil et Guttman, 1997, p.112). Sa réalisation fut toutefois marquée par un manque de ressources dans la communauté, qui se répercuta par de nouveaux enjeux psychosociaux (itinérance, consommation, « porte tournante », etc.) (Dorvil et Guttman, 1997). Le fait d'ouvrir l'hôpital au monde social a aussi eu comme conséquence de faire entrer les problèmes sociaux à l'intérieur des murs (Cintas, 2009). Les conditions de vie des personnes hospitalisées se sont complexifiées. L'hôpital psychiatrique est devenu une institution pour adresser non seulement la santé mentale, mais aussi les conditions de précarité et d'exclusion sociale de plusieurs personnes (Cintas, 2009).

Il n'est donc pas sans surprise de constater chez les personnes qui ont expérimenté une période d'hospitalisation psychiatrique un besoin de se sentir utile, reconnu et considéré (Larose-Hébert, 2020; Poirel, Weiss, Khoury et Clément, 2015 ; Rodriguez *et al.*, 2006). Depuis le début des années 1960 que le domaine de la santé mentale tente de s'affranchir de la dominance médicale. Malgré les divers changements de pratiques, les déséquilibres de pouvoir toujours présents maintiennent la dépendance face à l'État des personnes souffrant de problèmes de santé mentale (Larose-Hébert, 2020; Otero, 2003). De plus, les enjeux entourant la désinstitutionnalisation au Québec sont complexes et multiples, et se répercutent encore aujourd'hui dans l'offre de services psychiatriques, mais aussi au niveau des droits attribués aux premières personnes concernées.

Comme mentionné plus haut, c'est dans ce contexte qu'est né le mouvement alternatif en santé mentale. Ces organismes veillaient, entre autres, à la défense des droits des premières personnes concernées en dénonçant les abus du système, mais ont aussi réussi à donner une plus grande visibilité aux discours alternatifs (Larose-Hébert, 2020). Le regroupement de ces ressources alternatives en santé mentale a permis de rendre accessible un regard critique sur les services psychiatriques et sur le discours dominant. Il a créé une plateforme pour agir sur les conditions structurelles par la défense de droits « par » et « pour » les premières personnes concernées (Poirel, 2006). Cette défense de droit portera fruit par la création de lois visant à mieux encadrer les pratiques psychiatriques. L'objectif étant de les rendre plus cohérentes avec les droits de la personne, mais il est possible de constater qu'au quotidien, plusieurs gestes vont toujours à l'encontre du cadre légal (Plouffe, 2018).

1.4 Les législations d'hier à aujourd'hui

Avant d'entrer dans l'explication des législations, il importe d'en situer la logique globale. Rappelons que les « fous » sont perçus depuis plus d'un siècle comme des dérangements de la société; des dangers sur lesquels il était préférable d'intervenir de façon précoce. Devant les limites de la médecine qui a longtemps été de l'ordre de la description de symptômes plutôt que d'une réelle analyse biologique, est apparue l'hypothèse que l'addition de certains facteurs de risques abstraits indique un danger potentiel. C'est dans cette idée que l'interventionnisme est devenu privilégié par les psychiatres comme mesure de prévention (Castel, 1983). Cette logique de la prévention influencera les législations ultérieures. Elle aura un impact jusqu'au système de justice, qui jusqu'alors se centrait exclusivement sur la sanction de faits perpétrés, mais se joindra désormais à la médecine afin de réprimer l'anticipation de gestes non désirés (Castel, 1976). En légitimant l'évaluation médicale de gestes anticipés, la psychiatrie ajoute à son arc l'interprétation des situations (Castel, 1976). Cette prévention du danger deviendra centrale pour la pratique en psychiatrie.

Cela étant dit, il est possible de retrouver des législations qui balisent la psychiatrie dès le début du 19^e siècle. Cependant, ce sont les revendications des années 1960 qui ont rendu possible l'ajout du droit à l'inviolabilité de la personne et du consentement aux soins dans le Code civil (Bernheim, 2011). Bien que ce concept ait émergé au cours des années 1930, il n'a été formellement ajouté qu'en 1971 (Bernheim, 2012; Otero et Bernheim, 2015). Il est donc justifié de se questionner sur la reconnaissance du consentement aux soins pendant ces années. Comment cette omission influence-t-elle les pratiques actuelles? La volonté individuelle est devenue la pierre d'assise lorsqu'il est question d'offrir des soins médicaux, et ce, même si elle s'oppose aux recommandations des médecins (Otero et Bernheim, 2015). Dans l'esprit de la réforme, la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (LPPME ou P-38.001) voit le jour en 1998. Son but était de protéger les personnes hospitalisées en psychiatrie de l'internement abusif, et elle est toujours effective à ce jour (Bernheim, 2011; LegisQuébec, 2020).

1.4.1 La garde en établissement

Cette loi P-38.001 vient établir des balises pour l'internement non-volontaire en psychiatrie, mais elle n'englobe pas ce qui a trait au traitement. L'article 16 du Code civil jalonne plutôt cet aspect (Plouffe, 2017). D'abord, il est possible d'amener une personne contre son gré à l'hôpital, si elle est évaluée par un intervenant d'un service d'aide en situation de crise, qui juge que son état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui (LegisQuébec, 2020). Elle sera mise sous garde préventive pour un délai maximal de 72 heures. Cette garde ne donne pas l'autorisation de procéder à des évaluations ou des soins sans le consentement de la personne (Plouffe, 2018). Si le psychiatre souhaite procéder à une évaluation, il doit obtenir un jugement de garde provisoire pour effectuer une évaluation contre le gré de la personne dans les 24 heures suivantes. Cette avenue est envisagée s'il n'a pas obtenu le consentement préalablement. Lorsque cette évaluation confirme la dangerosité de la personne, un deuxième avis doit être effectué par un autre médecin dans les 48 heures suivant l'émission du jugement (Plouffe, 2018). Ces deux évaluations seront présentées devant un juge de la Cour du Québec, qui devra juger uniquement de la preuve qui porte sur la dangerosité de la personne, pour finalement statuer sur la poursuite de la garde (Bernheim, 2011). Cette poursuite se nomme la garde en établissement et est fixée pour 21 jours, à la suite de laquelle il sera nécessaire d'effectuer une réévaluation de l'état de la personne régulièrement (LegisQuébec, 2020) (*voir Annexe A*).

Il existe plusieurs critiques face à l'application de cette loi. D'abord, la notion de danger qui est le seul critère d'évaluation offre une compréhension et une application subjective, puisqu'il s'agit d'une interprétation des symptômes et des faits (Couture-Trudel et Morin, 2007). Dans le cadre de référence pour

l'application de cette loi du MSSS, la dangerosité est définie comme une « probabilité élevée d'un passage à l'acte dangereux associé à un état mental » (MSSS, 2018, p.22). Elle inclut des éléments qui relèvent « de l'état mental ponctuel, des maladies concomitantes, des circonstances de l'environnement ainsi que des antécédents personnels » (MSSS, 2018, p.22). D'ailleurs, ce danger doit être clairement explicité dans la preuve et ne pas être hypothétique (Dumais Michaud, 2016). Pourtant, il n'est pas rare que d'autres raisons soient rapportées telles que la consommation de drogues ou la perte du logement, dans quels cas le lien avec la dangerosité est supposé (Dumais Michaud, 2016). En outre, le recours à une hospitalisation forcée pour répondre à des difficultés qui sont plutôt de l'ordre du social est à questionner.

Au niveau des procédures, un délai de 5 jours a été imposé pour aviser la personne avant son audience, afin de lui permettre de se préparer. L'intention initiale était d'éviter que les procédures s'éternisent et pour s'assurer que si besoin est, la personne obtienne sans délai les traitements nécessaires. Concrètement, ces modalités privent les personnes d'un temps précieux pour planifier une défense et bien se représenter (Action Autonomie, 2021). De plus, il semble y avoir un laxisme dans le respect de cette loi, tant pour le respect des délais pour aviser la personne, pour la rigueur des évaluations psychiatriques, que pour les délais de garde, etc. (Bernheim, 2008; Dumais Michaud, 2016). En addition, la jurisprudence laisse penser que la personne concernée est régulièrement oubliée dans le processus. Plusieurs audiences débutent par : il est « inutile d'exiger le témoignage du défendeur, en raison de son état de santé et de l'opinion des psychiatres » (Bernheim, 2011, p.109; Plouffe, 2017). Comment est-il possible de se défendre adéquatement sans même avoir la chance de témoigner? En fait, il semble que le témoignage de la personne ait peu de crédibilité face à l'opinion du psychiatre expert (Dumais Michaud, 2016).

Une observation intéressante qui concerne cette loi est que son titre laisse présager qu'elle protège la personne et induit une visée bienveillante. En revanche, cette loi d'exception est plutôt pour baliser la façon dont on retire les droits fondamentaux d'un individu (Dumais Michaud, 2016). Rappelons aussi qu'elle vise à protéger d'un danger, mais ne propose aucun traitement autre que l'internement. Puis, il ressort que le personnel hospitalier peut recourir à diverses manipulations pour convaincre la personne de se conformer et éviter les procédures judiciaires. Par exemple, couper des sorties, offrir des privilèges ou adopter des attitudes négatives (Dumais Michaud, 2016). Dans ce cas, pouvons-nous réellement parler de consentement libre et éclairé?

1.4.2 Autorisation judiciaire de soins et d'hébergement

L'aspect du traitement est plutôt couvert par l'article 16 du Code civil. Cet article fait référence à l'autorisation judiciaire de soins et d'hébergement (AJSH), qui prend place lorsqu'un majeur est jugé inapte

à donner son consentement (Plouffe, 2017). Cette autorisation judiciaire requiert comme preuve une évaluation médicale qui devra adresser la notion de compétence, fondée sur les critères de l'autonomie et de la conscience de la personne (MSSS, 2009). L'Association des psychiatres du Canada a statué sur cinq critères pour cette évaluation, soit les critères de la Nouvelle-Écosse, qui font désormais jurisprudence au Québec :

1. La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé? ; 2. La personne comprend-elle la nature et le but du traitement ? ; 3. La personne saisit-elle les risques du traitement si elle le subit ? ; 4. La personne comprend-elle les risques de ne pas subir le traitement? ; 5. La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie ? (Bernheim, 2012, p. 568).

L'application de ces critères pose problème à divers niveaux. Pour commencer, les critères retenus pour déterminer l'inaptitude au consentement d'une personne stigmatisent certains diagnostics. De plus, ils ne semblent pas compris de façon similaire par les juges qui doivent statuer sur la question, selon une étude de Bernheim (2012). Cette évaluation est grandement subjective et comporte des zones grises toujours bien saillantes (Bernheim, 2011; Kouri et Philips-Nootens, 2017). Une de ces ambiguïtés est la tendance à considérer un refus de soins comme étant la preuve d'une inaptitude (Curateur public, s.d.). D'ailleurs, on observe la tendance que refuser un traitement a pour effet de prolonger les hospitalisations (Bernheim, 2011). Une étude d'Otero (2016) précise que dans ce type de cause juridique, le défendeur est le seul à présenter une preuve. Ce dernier est à la fois le médecin traitant, alors que le témoignage de la personne concernée est généralement absent. La loi accorde arbitrairement un rôle prééminent aux psychiatres, ce qui maintient une position « paternaliste [et] opposée aux prémices du droit civil et des droits de la personne » (Bernheim, 2012, p.558). Également, une des lacunes de cette loi est l'idée que l'implication juridico-médicale est dans le meilleur intérêt de la personne. Là encore faut-il croire que le meilleur intérêt est l'hospitalisation et la médication, sans réellement consulter les désirs de la personne concernée (Bernheim, 2011) ? Nous observons ici le reflet de l'époque des asiles, par une approche autoritaire et expéditive, où la discussion n'est pas une option (Action Autonomie, 2021). La mesure d'exception qu'est l'AJSH semble plutôt représenter l'échec dans la relation thérapeutique, car un lien de confiance réciproque permet une collaboration pour trouver un traitement satisfaisant pour les deux parties (Action Autonomie, 2021). Il importe donc de réfléchir sur la place réelle accordée au consentement des premières personnes concernées, en lien avec la tendance du milieu de la psychiatrie à vouloir prévenir ce qui est considéré comme un potentiel danger. Cependant, cet interventionnisme ne va-t-il pas à l'encontre des fondements de l'inviolabilité de la personne?

Il semble donc que malgré la reconnaissance des droits fondamentaux, l'application de ces derniers reste mitigée dans la pratique. Weisstub et Arboleda-Flórez (2006) expliquent qu'au-delà des textes de loi, « attitudes stigmatisantes, droits négatifs et impuissance — expliquent le fossé qui sépare les documents officiels ou les bonnes intentions des lois contre la discrimination et les réalités de la vie des personnes avec troubles mentaux dans la société d'aujourd'hui » (p.37).

Sur une note plus positive, une étude qui compare les procédures d'AJSH entre 2009 et 2018 relève certaines améliorations au sein des audiences. En premier lieu, il apparaît que les requêtes soient de moins en moins gérées de façon expéditive, étant donné que 68,2% des requêtes duraient moins d'une heure en 2009 pour se chiffrer à 47,9% en 2018. D'ailleurs, les audiences entre 61 minutes et 120 minutes sont presque deux fois plus nombreuses qu'en 2009. Il reste néanmoins que près de la moitié des audiences durent moins de 60 minutes et environ 1 sur 6 durent moins de 30 minutes (Action Autonomie, 2021). Il est aussi intéressant de souligner, sans en faire une corrélation directe, qu'il se dessine un lien entre la longueur des audiences et la possibilité de voir la requête rejetée. Cela laisse présager un examen plus rigoureux des éléments de preuves et montre une attention des tribunaux à accueillir ces requêtes de manière moins routinière que par le passé. En deuxième lieu, un autre changement est la tendance à la hausse de voir la participation de la personne concernée accompagnée d'un avocat. Elle est passée de 43,5% en 2009 à 53,4% en 2018, et le nombre d'audiences où l'avocat représente seul la personne est passé de 21,3% à 12,7% (Action Autonomie, 2021). En troisième lieu, on constate une augmentation de la prise de parole des personnes concernées. En 2009, les personnes concernées prenaient la parole dans le cadre de 38% des audiences, ce qui est monté à 55% en 2018 (Action Autonomie, 2021). Ces prises de parole se doivent d'être bien organisées, car les données démontrent qu'elles ne doivent être ni trop brèves ni trop longues. Elles doivent permettre de passer le message de façon simple, faute de quoi la crédibilité risque d'en être affectée (Action Autonomie, 2021).

De façon plus générale, l'issue de ces audiences n'a pas changé de façon aussi marquée. Les données de 2009 à propos de la proportion de requêtes rejetées ne sont pas claires, mais pour 2018 seulement 1% l'ont été. L'avenue est plus optimiste pour les requêtes partiellement rejetées qui sont en hausse de 9,6% des décisions en 2009, pour 19,6% en 2018. Cette décision fait généralement en sorte que la durée des AJSH soit moins longue par exemple, ou que le juge accepte un seul des volets de l'ordonnance et en rejette un autre (Action Autonomie, 2021). Toutefois, si la personne remet en question son diagnostic ou ne se reconnaît aucune maladie mentale, ses chances d'avoir gain de cause demeurent très faibles (Action Autonomie, 2021).

Une étude d'Otero (2016) approfondit factuellement les AJSH en analysant ces dossiers à Montréal en 2009, pour faire ressortir les caractéristiques des personnes davantage visées par ces ordonnances. L'étude menée par Action Autonomie en 2018 indique que la tendance globale de 2009 se maintient (Action Autonomie, 2021). D'abord, il apparaît y avoir un déséquilibre marqué selon le sexe, mais aussi selon l'âge. Il est possible d'observer une tendance inversée, selon laquelle les jeunes hommes sont plus souvent concernés que les jeunes femmes, alors que les femmes âgées de plus de 50 ans dominent dans les dossiers soumis pour cette catégorie d'âge. Ensuite, il se dégage que plus de la majorité des personnes touchées par les AJSH sont célibataires, suivies des personnes séparées ou divorcées. Seulement 2,6% des personnes concernées par les AJSH étaient actives sur le plan occupationnel. D'ailleurs, ce sont sur les territoires des centres locaux de services communautaires (CLSC) où la pauvreté sociale et matérielle est la plus élevée que l'on retrouve le plus haut taux de demandes d'AJSH. Il semble que de vivre des difficultés de nature psychosociale augmente la possibilité de vivre un recours en AJSH. En effet, ces difficultés peuvent agir sur la santé mentale des personnes concernées. Néanmoins, elles n'ont pas d'impacts sur les capacités à consentir aux soins proposés (Action Autonomie, 2021).

Bref, il est possible de constater que les personnes les plus isolées socialement et aux statuts les plus précaires sont davantage concernées par les demandes d'AJSH sur le territoire montréalais. Ce constat rappelle les débuts de l'institutionnalisation des « dérangeants », soit les fous, les vieillards et les mendiants (Bernheim *et al.*, 2016). Le problème en soi n'est pas que la psychiatrie ait recours à la médication pour tenter d'aider les personnes qui vivent des détresses psychologiques, mais plutôt que ce recours soit le seul outil possible. En effet, un refus rime souvent avec des mesures contraignantes. Si les problématiques psychosociales sont reconnues comme facteurs légitimant une AJSH, celles-ci devraient pouvoir être adressées par des méthodes qui agissent directement sur ces facteurs sociaux.

Qu'est-ce qui justifie que les personnes les plus marginalisées soient le plus souvent visées par les mesures de contrôle? Pourquoi ces personnes sont-elles lésées dans les choix concernant leur santé? Quelles sont la place et la valeur de leur parole?

CHAPITRE 2

CADRE CONCEPTUEL

« C’était une nouvelle tentative pour me dominer, décider à ma place : on m’imposait quelque chose plutôt que de chercher à communiquer avec moi et m’aider » (Rosar, 2013, chap. 4)

Quand il est question de prendre des décisions pour la santé des premières personnes concernées, celles-ci sont rarement considérées et lorsqu’elles le sont, leur crédibilité est moindre à cause de leur état de santé mentale. Il semble bel et bien y avoir des enjeux en lien avec la reconnaissance du consentement de ces personnes. Le cadre conceptuel suggère d’approfondir les notions du consentement tant sur le plan juridique qu’à partir d’un modèle concret pour son application. Ensuite, je tenterai d’expliquer le peu de crédibilité laissé à la parole des personnes qui ont vécu l’hospitalisation en psychiatrie à partir du principe des injustices épistémiques. Afin d’apporter une compréhension du contexte de l’institution psychiatrique sur l’expérience des personnes, j’aborderai les concepts de Goffman sur l’institution totale, ainsi que le stigmaté. À cela j’ajoute comme outil d’analyse de ce phénomène, les théories du *care*.

2.1 Le consentement aux soins

Lorsqu’on s’attarde à sa définition, le fait de consentir se définit comme : « accepter que quelque chose se fasse ; tomber d’accord sur quelque chose ; acquiescer » (Larousse, 2022). Littéralement, cette définition laisse présager le consentement comme une action d’acceptation de quelque chose ou encore de mise en accord entre deux parties. Néanmoins, cette définition indique bien peu d’informations pour le consentement dans le cadre de soins. C’est ce que le droit a balisé en introduisant au Code civil les critères à respecter pour un réel respect du droit au consentement aux soins. Toutefois, nous faisons face à une nouvelle limite soit que ces critères légaux n’expliquent pas la façon d’appliquer ce droit et n’adressent pas non plus ses nuances dans la pratique. Cette section s’attardera à définir le consentement aux soins sous le plan juridique dans le but de mieux saisir les diverses facettes de ce droit universel. Ensuite, un modèle qui peut être considéré comme une bonne pratique sera présenté.

2.1.1 Point de vue juridique

En vertu de l’Article 11 du Code civil du Québec :

Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu’en soit la nature, qu’il s’agisse d’exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf

disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement (LegisQuébec, 2021).

Toute personne a droit de prendre les décisions concernant sa vie et son bien-être. Même si cela va à l'encontre de l'avis du professionnel, ce dernier se doit de respecter la volonté (MSSS, 2009). De plus, le consentement aux soins concerne tous types d'interventions médicales, psychologiques ou sociales, autant les évaluations, que les examens et les traitements (MSSS, 2009).

La première étape avant d'accepter un consentement est d'évaluer l'aptitude à consentir. L'évaluation de cette aptitude doit être fondée sur des faits, et évaluée au moment où le consentement est donné, puisqu'il faut tenir compte de la fluctuation de l'état de la personne. Le principe sous-jacent soutient que tout le monde est présumé apte, mais dans certains contextes une personne peut être incapable de prendre une décision (Otero et Bernheim, 2015). L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins se fait sur la base des critères de la Nouvelle-Écosse explicités dans la section précédente. Il importe tout de même de rappeler que l'évaluation ne repose pas sur le caractère raisonnable de la décision, mais plutôt sur la base des compétences requises pour prendre la décision (Ferron Parayre, 2018). Dans le cas d'une inaptitude, le consentement sera substitué par une personne désignée qui devra respecter la volonté dans la mesure du possible. Il est malgré tout essentiel d'obtenir le consentement, mais advenant un refus catégorique, la procédure judiciaire de l'AJSJH pourra être enclenchée (MSSS, 2009). Un fait intéressant est que l'inaptitude est soupçonnée seulement lorsque le refus semble déraisonnable. Cependant, s'il est possible qu'une personne soit inapte à refuser, peut-elle être inapte à accepter un soin (Bernheim, 2011)?

Une fois l'aptitude à consentir confirmée, deux caractéristiques sont essentielles pour recevoir un consentement valide : il doit être libre et éclairé. Le caractère libre du consentement fait référence à l'absence de contraintes ou d'influences pour obtenir la décision. Une influence externe peut provenir autant de l'équipe médicale que des proches, mais ce principe n'exclut pas que le médecin puisse faire une recommandation (Ferron Parayre, 2018). Elle peut aussi être interne, advenant que les facultés de la personne soient altérées par l'alcool, des drogues ou des médicaments par exemple (MSSS, 2009). Il existe aussi des cas de vice de consentement, dans le cas où la personne se sent obligée de consentir à cause d'une crainte sérieuse de subir des préjudices. Cela s'observe davantage chez les personnes plus vulnérables aux pressions des organisations comme les personnes âgées ou les personnes hospitalisées en psychiatrie, comme l'éventualité du processus d'AJSJH peut causer (Kouri et Philips-Nootens, 2017).

Le second caractère réfère au droit à l'information qui est constitutif du droit à l'intégrité (Bernheim, 2009). Afin d'être éclairé, le consentement doit se faire sur la base d'une connaissance minimale des informations

pertinentes (Ferron Parayre, 2018). Cet aspect est vérifié par le médecin traitant qui doit fournir les informations concernant le diagnostic, la nature et les objectifs du traitement, les risques et les bénéfices, mais aussi des alternatives de traitement. Il doit partager le tout dans un langage simple et clair (Bernheim, 2011). Ces informations doivent être remises sous forme de faits et non selon l'opinion clinique du médecin (Otero et Bernheim, 2015). À cet effet, il est de son devoir de s'assurer de la compréhension et de le faire de façon continue au fil de la relation thérapeutique (Ferron Parayre, 2018).

Cette façon de concevoir le droit au consentement aux soins s'assoit sur un point de vue rationaliste, c'est-à-dire qu'on perçoit la personne comme étant purement rationnelle et autonome. Le consentement y est interprété sur la base de la *capacité* (Guibet Lafaye, 2015). Un des défauts de ce modèle est de contribuer à la stigmatisation des premières personnes concernées, en clivant les patients qui peuvent consentir et ceux qui ne le peuvent pas. Il y a peu de reconnaissance de la variabilité du consentement dans le temps et selon les contextes, ce qui ajoute un effet de chronicité. Cependant, il n'existe pas un lien direct entre un diagnostic et la perte de compétence (Guibet Lafaye, 2015). Une seconde critique est que la capacité ne rend pas compte du consentement dans toute sa complexité, étant donné qu'aucun humain ne peut être entièrement rationnel (Marzano, 2006). Peut-on réellement penser que tout être humain prend des décisions réfléchies ou même encore qu'il connaisse toujours ses désirs (Marzano, 2006)?

Cette notion de capacité requiert aussi l'évaluation d'un consentement qui serait acceptable. On souhaite savoir si cette décision est valide, dans le sens où l'on s'attend à ce qu'une personne rationnelle prenne la même décision (Guibet et Lafaye, 2015). Cette évaluation du consentement met de l'avant les raisons du refus, alors que le droit de consentir ne requiert pourtant aucune justification. La place du refus dans ce modèle est donc fragile, d'autant plus qu'en psychiatrie ce dernier peut être synonyme de contraintes (Guibet et Lafaye, 2015). Devant un refus, il est plutôt question de soutenir la personne dans cette décision, même si l'opinion clinique diverge, ce qui assure le maintien du lien de confiance (Guibet et Lafaye, 2015).

Cette conception du refus peut entrer dans une autre façon d'appréhender le consentement, c'est-à-dire un modèle dit compréhensif (Guibet et Lafaye, 2015). Dans cette approche, tous les refus sont considérés comme valides, puisqu'ils reflètent les préférences de la personne (Guibet et Lafaye, 2015). Dans cette vision du consentement, l'information transmise n'est pas qu'utilitaire. Elle vise ultimement la concordance avec les valeurs, mais aussi pour soutenir l'autodétermination (Guibet et Lafaye, 2015). Le processus décisionnel prend davantage d'importance pour accompagner la personne dans l'exploration de ses préférences concrètes. Rappelons-le, il est faux de croire que tout le monde connaît de façon franche et spontanée ses valeurs (Schumacher et Piguët, 2020). De plus, ces préférences peuvent se modifier lorsqu'on

se retrouve confronté à de telles situations. Il apparaît que 38% des gens modifient leur décision entre le moment de la planification anticipée et une fois devant le fait de la maladie (Olliver, 2014 dans Schumacher et Piguet, 2020).

Selon l'approche compréhensive, l'intérêt pour les préférences permet de rattacher l'individu à sa décision (Guibet et Lafaye, 2015). De plus, ce modèle requiert de se questionner sur l'influence de la vulnérabilité de la personne sur la possibilité d'offrir un refus. Dans cette idée, il faut se questionner sur le contexte et sur le lien entre les parties en jeu. Le médecin est tout de même impliqué dans ce processus décisionnel et son opinion professionnelle y est considérée (Schumacher et Piguet, 2020). Le modèle de la décision partagée qui sera décrit ci-bas s'inscrit dans cette seconde vision du consentement aux soins.

Les critères proposés par le droit émettent les bases sur lesquelles fonder le consentement aux soins. En revanche, la loi ne suggère pas de procédures pour vérifier le consentement et l'appliquer adéquatement. Il existe un modèle qui vise à faciliter le processus en veillant à respecter l'autodétermination de la personne.

2.1.2 Modèle de la décision partagée

Lorsqu'on s'attarde aux critères évaluant l'aptitude, il est possible de remarquer qu'ils se centrent sur l'aspect cognitif de la compétence. Juridiquement, le consentement est fondé sur les capacités de la personne, en concordance avec l'objectivité médicale (Guibet Lafaye, 2015). En revanche, existe-t-il une prise de décision qui n'est pas sous-tendue par des valeurs, des croyances ou des désirs? Le modèle de la décision partagée tente d'inclure ces considérations dans le déroulement décisionnel du consentement. Il s'agit d'un processus collaboratif entre l'équipe médicale et la personne bénéficiaire, le but étant de créer des décisions plus informées et fondées sur les valeurs individuelles (Jull, Stacey, Giles et Boyer, 2012). Bien que la personne concernée connaisse ce qui est dans son meilleur intérêt, ce modèle reconnaît que la formation des médecins leur attribue l'expertise des informations scientifiques pertinentes (Légaré, 2009). Il s'agit de la combinaison entre le savoir scientifique et le savoir expérientiel sur la base que les meilleures décisions pour la santé d'un individu sont celles qui sont cohérentes à ses valeurs.

Ce modèle tente de trouver un juste équilibre entre le rôle paternaliste anciennement attribué aux médecins, et le pôle contraire qui confère aux personnes concernées une pleine autonomie décisionnelle (Schumacher et Piguet, 2020). Le rôle du médecin se découpe en trois volets soit : 1) l'informateur, qui s'assure d'avoir transmis toutes les informations et vérifie la compréhension; 2) l'interprète, qui s'attarde aux préférences de la personne; et 3) le conseiller, qui émet une recommandation (Schumacher et Piguet, 2020). La compréhension et le rythme de la personne sont prioritaires, car il ne faut pas tomber dans le piège de croire

qu'une personne comprend nécessairement les informations qui sont transmises (Lee, Brazile, Galbiati, Hamm, Bryce, Jain, Kraschnewski et McTigue, 2020). On comprend que ce modèle a deux fonctions, soit le partage d'informations et le soutien dans le processus décisionnel (Elwyn *et al.*, 2012). Néanmoins, l'application de ce modèle passe par la reconnaissance de la valeur de la parole des personnes par le médecin, ainsi que par une relation de confiance réciproque. Même une personne délirante peut exprimer des préférences, ce qui nécessite seulement un peu plus d'efforts pour les découvrir (Guibet et Lafaye, 2015). C'est pourquoi ce modèle ne cherche pas uniquement à pallier le manque de connaissance de la personne en lui fournissant des informations passives. Il est question de considérer les vulnérabilités de la personne et s'y adapter, pour ultimement prendre une décision médicale qui est supportée collectivement (Schumacher et Piguet, 2020). Ne pas tenir compte de cette vulnérabilité au profit de la pleine autonomie, a plutôt l'effet inverse d'accroître cette vulnérabilité. Plusieurs personnes vulnérables peuvent même hésiter à faire valoir leurs préférences ou inquiétudes dans le contexte d'une relation professionnel-patient dans laquelle règne un enjeu de pouvoir (Lee *et al.*, 2020). Ce modèle active la mobilisation de la personne dans le processus et rééquilibre la relation. D'ailleurs, ce n'est pas tout le monde qui souhaite prendre la décision entièrement seul, ce que la délibération de la décision partagée permet de soutenir. En ce sens, l'autonomie dans ce modèle est comprise comme l'autoaccomplissement et répond à un principe de bienfaisance, ce qui nécessite l'adoption d'une attitude de réceptivité (Guibet et Lafaye, 2015; Schumacher et Piguet, 2020).

Il existe différentes façons d'appliquer ce modèle, mais il y a un consensus pour 4 modalités : 1) qu'il y ait au moins deux participants; 2) qu'il y ait un partage d'informations des deux côtés; 3) que les deux parties s'impliquent activement dans le processus; et 4) que les deux parties arrivent à un accord commun pour la décision finale (Schumacher et Piguet, 2020). Comme exemple concret d'application, j'ai ressorti la suggestion d'Elwyn et ses collègues (2012), qui proposent un modèle en trois étapes (voir *Annexe B*) : les choix, les options et la décision. J'ai fait ce choix pour la clarté de leur modèle simplifié et, puisqu'il offre une application plus concrète. La première étape consiste à s'assurer que le patient sache qu'il existe des options raisonnables. Il s'agit d'une étape préparatoire qui inclut l'énonciation de la situation et la nécessité de prendre une décision en mettant l'accent sur l'incertitude scientifique et sur l'importance des préférences individuelles. À cette étape, le professionnel doit rester vigilant aux réactions de la personne et éviter de se positionner avant d'avoir expliqué les options possibles, ce qui consiste en la deuxième étape. À ce moment, il importe de vérifier les connaissances actuelles concernant le diagnostic et les traitements. Ensuite, énumérer clairement les options, dont celle de ne rien faire, en les décrivant selon les bénéfices et les risques, tout en soulevant les différences entre chacune. Cette étape s'effectue en dialogue et inclut des outils de soutien à la décision comme un tableau ou des pamphlets. Afin de vérifier la compréhension, il est suggéré de demander de reformuler ce que la personne en comprend. Il peut être approprié de laisser du temps pour

réfléchir et pour consulter ses proches. Cette étape en est une de délibération et de soutien dans les réflexions, et se produit en tenant compte de l'aspect émotionnel relativement aux diverses options. Le professionnel peut énoncer des recommandations, mais ne se positionne pas d'une façon franche, en retournant la décision sur les préférences de la personne. Finalement, l'étape de la décision débute par une discussion sur les préférences de la personne pour se diriger vers une décision adaptée. Il est suggéré de suivre le rythme et de ne pas imposer le moment pour prendre cette décision.

Ce modèle permet d'impliquer activement la personne dans le processus décisionnel et de diminuer l'écart de pouvoir entre le psychiatre et la personne concernée. Il reconnaît et soutient l'aspect affectif de la prise de décision lorsqu'il est question de soins médicaux. Les balises juridiques et pratiques présentées serviront de guides pour l'analyse des données qui sera faite ultérieurement, afin de porter une attention particulière aux éléments constitutifs du consentement aux soins.

2.2 La crédibilité

Comme le témoignage de Pagé (2018) le démontre, plusieurs premières personnes concernées ont lutté pour se faire entendre, mais leur parole ne semble pas reconnue à leur juste valeur (Godrie et Rivet, 2019). Les préjugés laissant croire que ces personnes sont dénuées de raisons et de jugements persistent toujours. Étant donné que les délires sont perçus comme un phénomène irrationnel, on croit à tort qu'une personne qui vit des délires sera irrationnelle en tout temps (Sanati et Kyratsous, 2015). Ces préjugés affectent la crédibilité des personnes qui vivent l'hospitalisation psychiatrique même lorsqu'il est question de leurs propres croyances et décisions (Sanati et Kyratsous, 2015). Il semble donc que le simple fait de recevoir un diagnostic de trouble mental induit une dévalorisation des capacités de raisonnement. C'est ce qui entre en jeu dans l'évaluation de l'aptitude à consentir (Godrie et Rivet, 2019). Godrie et Rivet (2019) expliquent que les injustices épistémiques permettent « d'appréhender la crédibilité en tant que reflet des rapports de pouvoir structurels entre les groupes sociaux, plutôt qu'en tant que simple résultat d'interactions individuelles [...] » (Godrie et Rivet, 2019, par. 2). Afin de comprendre pourquoi la parole des premières personnes concernées n'a pas la même crédibilité lors du consentement, le concept des injustices épistémiques sera approfondi.

2.2.1 Les injustices épistémiques

Le concept d'injustice épistémique proposé par Fricker (2007) permet d'apporter une explication à ce manque de reconnaissance. Selon l'autrice, il existe deux types d'injustices épistémiques. L'injustice testimoniale, lorsque la crédibilité d'une personne est diminuée à cause d'un préjugé. Puis, l'injustice

herméneutique, lorsqu'un écart dans la compréhension collective de certaines formes d'oppression ne permet pas aux personnes visées de faire sens de leur expérience sociale (Godrie et Dos Santos, 2017).

L'injustice testimoniale est spécifique aux situations où le locuteur subit un déficit de crédibilité en raison d'un préjugé identitaire chez l'auditeur. D'ailleurs, cette identité découle de la généralisation d'une association entre un attribut qui s'écarte des qualités de compétences ou de sincérité, à un groupe social en particulier. Cette définition correspond à la compréhension d'un stéréotype selon Fricker (2007). Ce stéréotype est souvent lié à d'autres formes d'injustices sociales qu'elles soient économiques, politiques, juridiques, etc. D'ailleurs, l'autrice précise que même si nous sommes attentifs à nos croyances préjudiciables, les stéréotypes existent dans l'atmosphère sociale dans laquelle nous jugerons de la crédibilité des autres. Notre jugement sera menacé par ces croyances collectives ancrées. Il s'agit d'une forme d'inégalité où la personne est spécifiquement lésée dans sa capacité de connaisseur dû à l'identification à un certain groupe social porteur de préjugés (Fricker, 2007).

La dévalorisation portée aux savoirs de certains groupes sociaux provient de leur place dans la hiérarchie de la crédibilité. Rappelons-nous l'historique des conceptions des premières personnes concernées, soit des personnes présumément dénuées de raison, improductives et dangereuses. Certains facteurs liés aux troubles psychiatriques produisent des injustices épistémiques: 1) les désavantages cognitifs, sociaux et économiques associés à la maladie (pauvreté, isolement, inactivité professionnelle); 2) la dominance des éléments objectifs dans le domaine de la médecine; 3) les préjugés négatifs associés aux troubles mentaux de façon générale qui créent la stigmatisation (Nicolle et Gauld, 2021). Ces préjugés sont encore plus spécifiquement présents lorsqu'il est question d'un diagnostic de schizophrénie, à cause des psychoses qui rendent difficile l'exercice de départager l'imaginaire de la réalité. Cette compréhension confirme les observations d'Otero (2016), c'est-à-dire que les personnes les plus marginales sur le plan social sont le plus visées par les AJSH. Ces personnes qui s'écartent des normes sous plusieurs niveaux (sans emploi, statut socio-économique précaire, célibataires, sans enfants, « maladie mentale ») additionnent les préjugés et sont plus propices d'être victimes de ces injustices épistémiques.

Fricker (2007) explique que l'auditeur devrait faire correspondre le niveau de crédibilité avec les preuves de vérité qu'il observe. Or, lorsqu'il est question des troubles délirants, la notion de véracité pose problème, puisqu'elle est souvent associée au critère de réalité, alors qu'elle devrait être considérée sur la base des croyances (Harper, 2004). Les délires ne sont pas exempts de sens et s'attarder à leur signification pour la personne permet de comprendre ce qui est important pour elle. De plus, la réponse émotionnelle des patients lorsqu'ils parlent de leurs symptômes ou de leurs problèmes peut diminuer la crédibilité que les médecins

octroieront à leur témoignage. Comme l'émotionnel s'éloigne de ce qui est objectif, des préjugés prétendent qu'il représente un manque de rationalité (Godrie et Rivet, 2020).

Il est aussi possible d'observer un manque de reconnaissance de certaines sources de savoirs comme les savoirs expérientiels (Godrie et Dos Santos, 2017). Le fait que l'expérience et l'opinion des premières personnes concernées soient dévaluées empêche l'auditeur de tenir compte de cette vérité, ce qui lui nuit pour considérer ces informations dans la prise de décision. Comme précisé plus haut, dans le domaine de la santé mentale, la dominance est relayée au savoir médical objectif, ce qui confère un excès de crédibilité aux psychiatres dans cette sphère. Ainsi, le savoir lié à l'expérience et à l'opinion des personnes concernées n'est pas, ou peu, considéré. La crédibilité des psychiatres outrepassé celle de ces personnes pour déterminer ce qui est dans le meilleur intérêt. D'ailleurs, le domaine médical utilise un vocabulaire très spécifique et technique, relativement hermétique pour une personne ne provenant pas de ce milieu. Cela a pour effet que le groupe dominé, les premières personnes concernées, doit s'adapter à ce vocabulaire. Ainsi, ce groupe perd la possibilité de donner sens à son expérience dans ses propres mots (Godrie et Dos Santos, 2017). Le mouvement des entendeurs de voix partage justement cette critique de la médecine, et considère que l'invalidation répétée découlant de la décredibilisation que vivent les premières personnes concernées crée une détresse supplémentaire (St-Onge et Provencher, 2006). En réponse, ils mettent l'accent sur la construction individuelle de l'expérience afin de favoriser une reprise de contrôle, étant donné que la médication ne met que très rarement les voix au silence (St-Onge et Provencher, 2006).

L'appareil judiciaire ne fait pas exception à ces inégalités épistémiques. Il a été abordé ci-haut que les critères de la Nouvelle-Écosse servent de guide à l'évaluation de l'aptitude à donner son consentement. En revanche, leur application comporte plusieurs failles qui reproduisent les inégalités épistémiques. Par exemple, le premier critère concerne la reconnaissance de la nature de la maladie (Otero et Bernheim, 2015). Cette question ne permet qu'un choix binaire, entre la reconnaissance ou le refus de reconnaissance de la maladie, ce qui est arbitraire et écarte les nuances. Il arrive que les personnes aient leurs propres façons d'expliquer leur vécu sans référer au terme « maladie » (Todd, 2021). Le deuxième critère fait référence à la compréhension de la nature et le but du traitement. Toutefois, la perception des préjudices du traitement n'est pas considérée dans cet aspect. Un excès de crédibilité est donné à l'opinion du psychiatre dû à son statut, contrairement à un déficit de crédibilité pour l'opinion de la personne à cause de son identité de personne « malade mentale » (Todd, 2021).

En résumé, l'identité sociale des premières personnes concernées par la psychiatrie correspond à un préjugé identitaire dans l'imaginaire social. La perception d'autrui est donc faussée lorsque ces personnes tentent

de donner ou de refuser de consentir à des soins. L'écart de crédibilité entre celles-ci et les psychiatres diminuent leur chance de faire valoir leur opinion concernant leurs préférences pour leur qualité de vie.

2.3 Institution totale et stigmaté

Cette identité sociale qu'est d'être une personne psychiatisée se construit au fil des contacts avec l'institution psychiatrique. Comme abordé dans la problématique, Goffman s'est attardé à la réalité des personnes qui se trouvaient enfermées dans les asiles dans les années 1960. Son livre a contribué à dénoncer les pratiques abusives dans le domaine de la psychiatrie à cette époque. Malgré l'âge de cet ouvrage, ce qu'il contient est toujours pertinent à ce jour lorsqu'on s'intéresse à ce type d'institution. Certains concepts qu'il a énoncés permettent d'apporter une lumière sur les effets que l'institution impose aux divers acteurs qui la composent. Dans son livre *Asile*, Goffman étoffe les facteurs propres à ce type d'institution qui modulent et façonnent les identités des personnes qui s'y trouvent.

2.3.1 Institution totale

Les institutions psychiatriques sont décrites comme étant des « institutions totales », ce que Goffman définit comme :

un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées. (Goffman, 1968, p.41, dans Amourous, Blanc et Peuchlestrade, 2001).

Ce type d'institution impose aux personnes qui y sont enfermées, « un traitement collectif conforme à un système d'organisation bureaucratique qui prend en charge tous ses besoins » (Goffman, 1968, p.48, dans Le Breton, 2012). Ce mode de gestion impose un traitement homogène aux personnes qui y sont soumises, découlant davantage d'une logique administrative, que d'une logique d'aide. En effet, tout est prédéterminé, que ce soit de l'emploi du temps, les repas, les sorties, etc. On peut presque dire que leur existence entière est prise en charge dans ce type d'institution (Le Breton, 2012). Goffman qualifie les personnes qui s'y trouvent enfermées de « recluse », découlant de la barrière qui existe avec le monde extérieur. La vie des personnes recluses n'a plus rien à voir avec leur vie d'avant. Elle est désormais marquée par une absence de contacts avec le monde extérieur, par une promiscuité avec d'autres personnes qui leur sont inconnues, par de nombreuses règles de conduite, ainsi que par un rappel perpétuel de la raison de leur internement dans cet endroit (Le Breton, 2012). Ces personnes se font assigner un nouveau rôle, une nouvelle identité, qui en vient à définir leurs agissements même si elles s'y opposent (Le Breton, 2012). En effet, même si la personne n'adhère pas au rôle qu'on lui inculque, la réalité de l'institution l'oblige à s'adapter ou à coopérer

(Loriol, 2017). Ceux et celles qui s'y trouvent ne sont plus des gens normaux. Selon l'institution, ils se font assigner l'étiquette de malade, de prisonniers, de soldats etc. Ainsi, dès que l'individu franchit les portes de l'institution, son identité est redéfinie. Dans cette idée, un auteur important sur le concept de la construction sociale, Ian Hacking, a avancé que l'identification à un problème social mène les personnes visées à repenser leurs expériences passées à la lumière de ce problème (Loriol, 2017). D'ailleurs, l'identification à ces catégories sociales ne se fait pas toujours consciemment, mais plutôt évolue au fil des interactions avec les autres et avec les institutions, selon la catégorie dans lesquelles ils situent la personne. De ce fait, même sans savoir dans quelles catégories elle a été placée, la personne réagit à la manière dont on la traite. La perception que la personne entretiendra d'elle-même se façonne en réponse à cette interaction, et ainsi, l'étiquette est intériorisée (Loriol, 2017).

Malgré les modifications dans la prise en charge des premières personnes concernées par la psychiatrie, plusieurs éléments se rattachent toujours à la définition que Goffman fait de ce type d'institutions. D'ailleurs, la nouvelle gestion publique (NGP) à laquelle est confronté notre système de santé et de services sociaux représente un mode de gestion à nouveau fondé sur une logique d'entreprise axée sur la performance, l'efficience et la standardisation (Namian et Garneau, 2017). On peut penser que nos institutions psychiatriques d'aujourd'hui imposent le même effet aux personnes qui y séjournent, malgré qu'elles retournent dans le monde extérieur comparativement à l'époque de Goffman. Toutefois, les moments où elles se sont trouvées dans l'institution, recluses, transforment leur identité tout autant qu'autrefois.

Nonobstant, Goffman a observé comment les personnes recluses développent différents types de comportements au sein de l'institution, passant d'un pôle à l'autre, entre conformisme et résistance. En usant diverses stratégies pour protéger leur identité réelle, elles tentent d'échapper au rôle que l'institution leur impose. Le choix de se conformer ou de résister dépend de l'évaluation que l'individu fait d'une situation, en s'orientant selon la solution la plus favorable à son égard. Néanmoins, Goffman nous ramène que ces deux options n'existeraient pas sans l'institution (Le Breton, 2012). D'ailleurs, il semble que ces comportements induits par l'institution ont aussi comme conséquence de renforcer l'utilité de l'institution et les traitements qui en font partie. Les acteurs sont emprisonnés dans un processus complexe d'actions-réactions (Amourous *et al.*, 2001). Par exemple, des gestes d'opposition peuvent être perçus comme des preuves de la « folie » et par le fait même, légitimise le rôle de l'institution. Goffman divise ces deux modes de comportements entre ce qu'il énonce comme étant des « adaptations primaires », lorsque la personne se conforme au rôle que l'institution attend d'elle. Puis, des « adaptations secondaires » qui représentent plutôt la façon dont certains individus tournent les règlements à leur avantage (Le Breton, 2012). Ce second type

d'adaptations démontre une volonté de l'individu de se distancier du cadre rigide de l'institution, et permet de conserver une partie de son existence préalable (Amourous *et al.*, 2001). Cette stratégie démontre que l'emprise de l'institution n'est jamais totale, car les personnes recluses peuvent toujours s'écarter du rôle de malade.

2.3.2 Stigmate

Cette identité virtuelle, qui se module au fil des interactions avec l'hôpital psychiatrique, permet de saisir la construction du stigmate selon Goffman. Ce concept permet d'apporter une profondeur aux injustices épistémiques abordées précédemment. Le stigmate de Goffman rappelle les stéréotypes de Fricker et nous apporte une façon de concevoir sa construction. Le stigmate distingue deux types d'identité, soit une identité virtuelle et une identité réelle. La première renvoie à la perception que les autres font d'un individu. La seconde représente plutôt la façon dont l'individu se considère lui-même, en fonction des caractéristiques qu'il possède réellement (Le Breton, 2012). C'est dans le cas où un écart entre ces deux identités se présente que l'identité sociale s'en voit modifiée. En d'autres mots, le stigmate existe simplement dans le regard des autres, à la lumière des normes de la société. En effet, ce n'est pas l'attribut en soi qui crée le stigmate, mais plutôt sa catégorisation dans le registre de la déviance, à la lumière des référents de la normalité (Le Breton, 2012). Certains individus possèdent donc une ou plusieurs caractéristiques qui les désavantagent aux yeux de la société et les empêchent d'y prendre pleinement part (Kirouac, Namian et Dorvil, 2017). Comme mentionné dans la section sur les injustices épistémiques, le fait qu'une personne ait été hospitalisée en psychiatrie lui colle l'étiquette de « malade mental » aux yeux des autres. Cette étiquette se consolide au fil des contacts avec cette institution. Ainsi, le regard qu'on pose sur elle est teinté des jugements créés par cette identité déviante des normes sociales, ce qui peut s'écarter de l'identité réelle que la personne a d'elle-même.

Cette notion de stigmate se trouve toutefois sur un continuum allant de « normaux » à « stigmatisés ». Dépendamment de nos caractéristiques individuelles, nous sommes tous susceptibles de nous trouver stigmatisés selon certains attributs (Kirouac, Namian et Dorvil, 2017). Pour ce qui est du consentement aux soins, il a été discuté comment les personnes qui possèdent les profils les plus marginaux sont généralement les personnes les plus désavantagées pour se faire croire dans ce contexte. On constate donc que la crédibilité qui est accordée socialement à ces personnes s'inscrit dans la logique du concept de stigmate. Les personnes qui cumulent des attributs « hors normes » (psychiatisée, précarité résidentielle et matérielle, isolée socialement, moins éduquée) se déplacent sur ce continuum, chaque fois un peu plus vers le pôle de la stigmatisation.

De ce fait, on constate que l'hôpital psychiatrique n'affecte pas seulement les individus sur le plan mental et individuel. Ce type d'institution influence directement la position sociale des personnes qui s'y trouvent enfermées. À la lumière de la présente recherche, ces concepts serviront à resituer les acteurs (personnel et reclus) au sein du contexte organisationnel spécifique à l'institution psychiatrique. Entre autres, dans le rôle que ce type d'institution leur assigne, ainsi que sur les impacts sociaux d'être associés à ce type d'institution en recevant la stigmatisation qui en découle.

2.4 Théories du *care*

Dans un autre ordre d'idées, j'ai choisi de m'attarder aux théories du *care* pour fonder mon analyse. Le travail qui concerne le milieu de la psychiatrie s'insère en grande majorité dans ce qu'on peut catégoriser comme du travail du *care*. Ces théories semblent aussi combler les éléments manquants dans l'institution totalitaire. Bien qu'elles aient émergé dans une pensée féministe, aujourd'hui elles dépassent cette frontière pour offrir une nouvelle lunette pour aborder le monde social (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2019; Zielinski, 2010). Ce paradigme met l'emphase sur les relations interpersonnelles et questionne les façons de prendre soin en société (Zielinski, 2010). Elles placent la vulnérabilité humaine et la prise en charge au cœur de l'analyse des rapports sociaux, en apportant une vision du monde sensible et attentionnée (Gonin, Grenier et Lapierre, 2013). À la lumière de ce que j'ai établi sur l'histoire de la psychiatrie jusqu'à maintenant, ces éléments de sensibilité apparaissent absents. Toutefois, ce type de soin correspond au travail du *care*, et c'est pourquoi ces théories ajouteront à mon analyse.

Il n'existe pas qu'une seule définition, et c'est pourquoi les théories du *care* se nomment au pluriel. Bien sûr, elles se rejoignent sur le plan des valeurs et des principes de base. Les dimensions relationnelle et émotionnelle sont centrales dans les réflexions du *care* (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2019). D'abord, le *care* peut être compris comme étant une aptitude, telle une attention à autrui (Garrau et Le Goff, 2010). Toutefois, il ne faut pas commettre l'erreur de croire qu'il s'agit d'une compétence purement innée. Au contraire, les théories du *care* suggèrent des façons d'apprendre à agir selon les principes du *care*, pour que tout un chacun puisse développer cette façon d'entrer en relation et de prendre soin des autres en société. Dans cette idée, le second volet du *care* est qu'il s'agit avant tout d'une activité concrète, telles sont les activités de soins à l'hôpital (Zielinski, 2010). Il s'agit des tâches mises de l'avant pour favoriser le bien-être de l'autre. Avancé par Joan Tronto (2009, dans Vernus, 2022), la pratique du *care* requiert des habiletés, soit l'attention, la responsabilité, la compétence, la capacité de réponse, qui sont présentes dans les quatre aspects de la pratique :

1. *caring about* : se soucier des autres, identifier et reconnaître le besoin de *care*, à la fois d'un point de vue individuel, mais aussi social et politique, en tant que société.
2. *taking care of* : prendre en charge le besoin, assumer une certaine responsabilité et agir en fonction.
3. *care giving* : réaliser effectivement et matériellement le soin nécessaire, rencontrer directement les besoins.
4. *care receiving* : réception et réponse au soin par la personne qui en bénéficie. Cette étape ne se concentre plus seulement sur la personne qui prend soin, mais sur celle qui le reçoit ainsi que sur la relation entre les deux. (Vernus, 2022)

Ces quatre composantes sont essentielles pour qualifier la tâche comme répondant aux principes du *care*. L'importance n'est pas uniquement le résultat (le soin), mais plutôt tout le processus. C'est dans ce processus de soins que s'inscrit la réciprocité et la mise en relation avec l'autre. Ensuite, on peut percevoir grâce au quatrième aspect qu'il existe une cohabitation entre l'interdépendance et la vulnérabilité. D'une part, la personne qui offre le soin est autonome dans sa compétence, mais se trouve à la fois dans une position vulnérable comme elle peut avoir mal évalué le besoin. En résumé, « Celui qui perçoit le besoin est appelé à y répondre. Celui qui reçoit le soin est amené à l'évaluer » (Zielinski, 2010, p.639). La personne qui reçoit reste l'expert du soin donné. Ainsi, la qualité du soin s'améliorera plus que la personne qui le donne porte attention à la singularité de l'autre en s'ajustant au fil des contacts entre les deux. Elle se construit en suivant la relation et requiert de se centrer sur autrui, plutôt que juste sur la dispensation de soins. Il faut percevoir cette relation dans sa réciprocité et non seulement comme une dispensation passive de soins. Cela passe par la valorisation de l'autonomie des personnes en position de vulnérabilité, c'est-à-dire de tenter de mettre fin à ce statut de dépendance, plutôt que de le rendre permanent. Le rôle de l'attention dans l'activité du *care* est de reconnaître adéquatement le besoin, mais aussi les capacités de la personne pour faciliter ce transfert vers l'autonomie (Zielinski, 2010).

Sur un autre ordre d'idées, les théories du *care* ne s'arrêtent pas qu'à redéfinir les interactions du prendre soin. Elles offrent des outils pour critiquer plus largement les relations de pouvoir et d'inégalités (Tronto, 2009). En fait, elles mettent de l'avant comment toutes relations de soin reproduisent des rapports de pouvoir, généralement envers les personnes identifiées comme vulnérables, dont les premières personnes concernées dans la présente recherche. Lorsqu'on rejoint ce mode de pensée avec les pratiques de la psychiatrie, on peut remarquer comment le prendre soin est essentiel dans ce type de soin. L'histoire de la psychiatrie montre bien comment ces personnes ont longtemps été perçues dans un statut de dépendance face à ses dispensateurs de soins, qu'ils aient été l'Église ou l'État. Par leur détresse psychologique, on peut appuyer qu'elles se trouvent effectivement dans une position de vulnérabilité, mais la prise en charge qui en a été faite ne semble pas remplir les quatre conditions avancées par Tronto (2009). D'un côté positif, on constate que les besoins de soutien ont été identifiés. Pourtant, l'identification des besoins semble s'arrêter

sur le plan individuel et être abordée du point de vue de l'analyse que l'État en fait, plutôt que du point de vue individuel que la personne peut faire de ses propres besoins. Le second aspect apparaît rempli par les institutions psychiatriques. Les hôpitaux répondent effectivement aux besoins qu'ils ont identifiés, bien que cette identification puisse être biaisée. Pour ce qui a trait aux deux derniers aspects, à la lumière des revendications qui ont toujours cours face aux pratiques en psychiatrie, est-ce que ces soins adressent réellement les besoins de ces personnes? Le font-ils de façon convenable ? Est-ce qu'il y a réellement un intérêt pour la rétroaction sur les soins reçus? Les composantes du *care* permettront d'analyser ces bases et d'apporter un autre regard sur la dispensation de soins dont les participants discuteront au fil de la présente recherche. Elles permettent de repenser les relations de dépendance avec des personnes dont la capacité d'agir est limitée ou précaire, telles que les premières personnes concernées (Garrau et Le Goff, 2010)

À l'instar de la stigmatisation sociale à leur égard, les premières personnes concernées s'inscrivent dans la vision de dépendance. Elles sont donc construites dans l'imaginaire social comme un groupe vulnérable, et parallèlement qui requiert l'assistance d'un autre groupe pour fonctionner (Garrau et Le Goff, 2010). Cette conception de la personne vulnérable représente dans notre société un caractère péjoratif, ce à quoi les théories du *care* tentent de s'opposer. Elles rappellent que la vulnérabilité est une composante de l'expérience humaine et ne concerne pas qu'un groupe de personnes, mais bien tout le monde (Gonin *et al.*, 2013). Ces stéréotypes créent une frontière entre les personnes perçues autonomes et ces personnes perçues dépendantes. C'est ce qui ouvre les critiques sociales portées par les théories du *care*. De plus, comme il a été établi précédemment dans la problématique, la psychiatrie actuelle est toujours centrée sur une approche interventionniste et parfois paternaliste. L'éthique du *care*, aidera à apporter une attention à ces rapports de pouvoir dans la relation de soins, puisqu'ils peuvent contribuer « à maintenir des inégalités entre acteurs et la subordination de certains, notamment dans la répartition et la valorisation du travail du *care* (activité peu reconnue et majoritairement confiée aux femmes) et dans les relations avec ses bénéficiaires (enjeux de paternalisme, de contrôle, d'abus de pouvoir) » (Gonin *et al.*, 2013, p.87).

D'ailleurs, ces théories s'inscrivent de façon plus large dans les épistémologies féministes qui mise sur la valorisation de la parole des personnes marginalisées. Elles portent un intérêt pour leurs récits, ce qui permet d'aborder une perspective plus critique des normes sociales (Harding, 1992). Cette idée de redonner une place aux voix laissées pour compte résonne avec mon désir de valoriser la parole de premières personnes concernées. Aborder les liens sociaux avec la lunette du *care* nécessite aussi d'y inclure des questionnements sur le genre, tout comme dans l'intersectionnalité (Plumauzille et Rossigneux-Méheust, 2019). Ce travail de recherche représente aussi une façon d'avoir une rétroaction, telle la quatrième composante du *care* le

requiert dans le soin. Comme cette possibilité n'existe que très peu dans la réalité, je leur offre cette possibilité ici.

2.5 Question de recherche et objectifs

La revue de littérature jusqu'à maintenant démontre bien les lacunes en ce qui concerne le consentement lorsqu'il y a implication judiciaire, soit dans le cadre de la garde en établissement ou dans le cadre d'autorisation judiciaire de soins et d'hébergement (AJSH). Mais qu'en est-il en réalité des hospitalisations psychiatriques régulières? Tel que Dumais-Michaud (2016) l'a suggéré, il peut y avoir certaines manipulations du personnel soignant pour convaincre les personnes hospitalisées de se conformer pour éviter de recourir à la garde ou aux AJSH. Toutefois, cette recherche interroge des personnes qui ont subi une AJSH. Il est donc justifié de se questionner sur l'état de la situation pour les personnes qui se sont conformées par crainte des conséquences. Pour aller plus loin encore, il est pertinent de se questionner sur la façon dont s'applique et se vit ce droit. Sur papier, il ne représente que quelques critères légaux brièvement expliqués. Néanmoins, ce droit se vit par les personnes qu'il concerne et ces dernières sont les mieux placées pour discuter de leur propre conceptualisation de ce droit, entre autres, sur les facteurs en jeu dans l'application de ce dernier sur la base de leur expérience de soins.

À cet effet, j'ai présenté comment le principe des injustices épistémiques s'applique dans le domaine de la psychiatrie et comment il permet de comprendre la dévalorisation de la parole des premières personnes concernées face aux psychiatres. Mais aussi, comment les concepts de l'institution totale et du stigmate éclairent sur l'impact de l'institution psychiatrique sur l'expérience individuelle des premières personnes concernées. Puis, les théories du *care* apportent une vision différente des relations de soins et des personnes qui peuvent être perçues comme dépendantes. Il sera pertinent de s'intéresser à ces principes dans le cadre de la reconnaissance du consentement aux soins. Afin d'être en cohérence avec la valeur du savoir d'expérience, qu'en est-il de la perception des personnes concernées sur le sujet? On peut ainsi se demander : *Quel est le point de vue des premières personnes concernées ayant participé à des activités d'un organisme de défense de droits, sur leur expérience du consentement aux soins en hospitalisation psychiatrique et sur la crédibilité qui leur est accordée?*

L'objectif principal est de documenter l'expérience et le point de vue du consentement aux soins en hospitalisation psychiatrique. Je souhaite recueillir le déroulement des interactions entre l'équipe médicale et les premières personnes concernées du point de vue de ces dernières. Ensuite, dégager l'opinion de ces personnes par rapport à la crédibilité qui est accordée aux personnes hospitalisées en psychiatrie. Puis, identifier des propositions d'amélioration des services.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE

« Donc moi je me dis que tout ce que tu pourrais dire va être retenu contre toi. C'est vraiment le feeling que ça donne. Si tu ne parles pas, on va dire que tu es apathique » (Macdonald et Dumais Michaud, 2015, p.30)

Les préjugés liés à l'étiquette sociale de « malade mental » ont des répercussions sur la crédibilité accordée à ces personnes. Les injustices épistémiques, qui représentent une forme d'injustice liée au statut de connaisseur d'une personne, permettent de mieux conceptualiser l'écart entre la crédibilité des individus psychiatisés et des psychiatres, découlant de leur identité sociale respective. Cela m'a mené à formuler la question de recherche qui s'intéresse aux expériences et aux points de vue de personnes qui ont vécu des enjeux de consentement lors d'une hospitalisation psychiatrique, et qui ont participé à des activités d'un organisme de défense de droits. Le sujet de recherche porte sur le consentement aux soins et sur la crédibilité qui leur est accordée. Cette recherche est un moyen d'entendre et de considérer ces voix en effectuant des entretiens de groupe.

Ce chapitre adressera la méthodologie qui a été utilisée afin de documenter l'expérience du consentement aux soins en psychiatrie et le point de vue des participants et participantes sur le sujet. Il sera question de la posture épistémologique, la stratégie de recherche, la population choisie et les méthodes de recrutement, ainsi que les méthodes de collecte et d'analyse de données. Finalement, la pertinence sociale et scientifique, les considérations éthiques et les limites seront abordées.

3.1 Positionnement épistémologique

La posture épistémologique dont relève cette recherche s'inscrit dans le constructionnisme social, avec une perspective féministe. Cette posture propose qu'il n'existe pas qu'une seule réalité, mais bien une polysémie de réalités qui se construisent dans les interactions qui s'opèrent dans la vie sociale (Burr, 2003). Le constructionnisme social est né dans l'ère post-moderne des années 1960, concurremment au mouvement de revendications pour les droits humains (Elkaïm, 1995). Cette pensée post-moderne contestait l'ordre politique en place en mettant de l'avant la « déconstruction des concepts de rationalité, d'objectivité et de progrès » (Elkaïm, 1995, p.547), concepts qui contribuent à consolider le pouvoir biomédical. Comme le RRASMQ le suggère, il existe une multitude de façons de considérer ce qui, dans les discours dominants, se fait appeler la maladie mentale. Cette posture incite à remettre en question les discours dominants tels

que le discours biomédical qui prétend connaître la vérité sur le monde qu'il aborde par observation factuelle (Burr, 2003). Pourtant, cette perspective n'en est qu'une parmi tant d'autres, et cette recherche souhaite faire ressortir un discours dit minoritaire, soit le savoir d'expérience des premières personnes concernées de la psychiatrie. Selon les principes des injustices épistémiques, les identités sociales qui induisent ces inégalités sont construites socialement et influencent la façon de les considérer, mais aussi les pratiques entourant ces identités sociales. Le courant fort dans le milieu de la psychiatrie est l'approche biomédicale qui impose sa lunette dans la compréhension des difficultés des premières personnes concernées. Cette recherche s'intéresse plutôt au point de vue des personnes qui sont touchées par des embûches au niveau du droit au consentement en psychiatrie, pour mettre en lumière leur propre compréhension de cet enjeu.

J'ajoute une perspective féministe, d'une part, puisque les concepts avancés par cette épistémologie pour comprendre les inégalités de genre peuvent s'étendre à d'autres types d'inégalités épistémiques. Mais aussi, car je souhaite apporter une comparaison entre l'expérience de personnes s'identifiant comme femme et homme (Godrie et Dos Santos, 2017). Les épistémologies féministes considèrent que l'intersection de l'appartenance à certains groupes sociaux affectent les expériences d'oppression. Puis, que les discours dominants perçoivent la crédibilité selon la position sociale de ce groupe. Sur le plan des injustices épistémiques, il s'agit de considérer que l'appartenance à certaines classes sociales influencera la production de certains savoirs. Ces rapports sociaux maintiennent les inégalités épistémiques et les situations d'oppressions. Tout comme le constructionnisme social, les épistémologies féministes contestent le positivisme en prônant que les savoirs sont toujours localisés dans un contexte sociohistorique (Harding, 1992). En effet, elles perçoivent la science comme étant une construction sociale de laquelle découlent des enjeux politiques qui contribuent à invisibiliser certains groupes sociaux (Paris-Provost, 2018).

À leur avis, croire qu'une pensée est universelle crée l'exclusion de tout ce qui n'y entre pas. Les sciences ont été produites par un groupe dominant qui s'est fondé sur sa propre vision du monde. Ces sciences sont donc construites en excluant la vision des groupes dominés et ne représentent pas l'ampleur de la diversité sociale. À l'inverse, les épistémologies féministes valorisent la parole des groupes marginalisés afin qu'elle contribue à la production de connaissances (Vernus, 2022). Cette perspective féministe permet de faire le lien entre le savoir et le pouvoir, qui rappelle le lien entre le statut social et la crédibilité de la parole. En effet, les épistémologies féministes avancent un lien étroit entre l'aspect social et l'aspect épistémique (Paris-Provost, 2018). En d'autres mots, la position sociale des personnes au sein de la société affecte la contribution aux savoirs. Sur la base de ces idées, les épistémologies féministes semblent aller de pair avec ce travail qui s'intéresse aux injustices épistémiques dans le milieu de la psychiatrie. Mais aussi pour soutenir une critique des pratiques soutenues par le modèle biomédical dominant.

3.2 La stratégie de recherche

Considérant la nature de l'objet de recherche, cette recherche en est une qualitative de type descriptif interprétatif. Le volet descriptif est essentiel pour développer une compréhension de la façon dont s'applique et se vit le droit au consentement aux soins. (Gallagher et Marceau, 2020). Le côté interprétatif permet plutôt de découvrir le sens et la signification à partir du point de vue des participants, mais aussi la mise en relation des différentes composantes du phénomène à l'étude (Gallagher et Marceau, 2020). De façon plus globale, la recherche qualitative porte une attention particulière aux facteurs subjectifs (Aubin-Auger, Mercier, Baumann, Lehr-Drylewicz et Imbert, 2008). Cette méthode prend en considération la complexité des expériences personnelles, ainsi que les diverses réalités du phénomène (Gallagher et Marceau, 2020; Gaudet et Robert, 2018). Elle est donc pertinente pour recueillir l'expérience et le point de vue des premières personnes concernées à propos de la manière qu'elles ont vécu l'application du droit au consentement aux soins en psychiatrie.

Elle permet aussi d'aborder des éléments de l'expérience humaine, que ce soient les émotions, les comportements, l'expérience, les interactions, ou encore l'opinion des personnes (Aubin-Auger *et al.* 2008) D'ailleurs, comme le mentionnent Mayer et Deslauriers (2000), l'approche qualitative « privilégie le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (p.159). Plus précisément, je souhaite recueillir le témoignage des premières personnes concernées dans le but de produire un sens commun de ces expériences localisées, ce qui permettra de mieux comprendre des situations similaires (Paillé et Mucchielli, 2016). La recherche qualitative apparaît pertinente pour recueillir ces expériences et ces points de vue dans toutes leurs subtilités. Burr (2003) rappelle que le langage n'est pas qu'une simple méthode de communication, mais sert aussi à construire le monde. De ce fait, en m'intéressant à la parole des premières personnes concernées, je désire respecter leur crédibilité de témoignage par la reconnaissance de leur savoir expérientiel, afin de rester cohérente avec la logique du cadre conceptuel.

Gaudet et Robert (2018) énoncent que de « créer de nouvelles manières de comprendre les réalités sociales peut parfois contribuer à faire tomber les tabous et à donner plus de pouvoir aux individus » (p.3). Les premières personnes concernées par la psychiatrie sont visées par de nombreux préjugés qui font de la psychiatrie un sujet régulièrement tabou et incompris dans la population générale. Redonner une voix à ces personnes rend possible la découverte de nouveaux aspects du droit au consentement aux soins en psychiatrie. Ce dernier est généralement conceptualisé et mis en œuvre par des personnes qui ne sont pas intrinsèquement visées par ce droit. Lors d'une entrevue, Bernheim rappelle qu'« on a beau avoir des lois extraordinaires sur papier pour protéger les gens, il faut aller sur le terrain pour s'assurer que les buts visés sont atteints » (Bourdon, 2011, p.7). La recherche s'inscrit directement dans ce but, avec comme objectif de

consulter les premières personnes concernées sur leur expérience et point de vue du phénomène. Cela ne saurait être rempli par une autre méthode que celle des méthodes qualitatives.

3.3 La population à l'étude et l'échantillon choisi

Tel que Savoie-Zajc (2007) l'énonce, l'échantillonnage vise à trouver l'acteur social le plus compétent pour répondre à la question de recherche. Gallagher et Marceau (2020) parlent de personnes expertes du phénomène, capables d'en faire une description significative. Il est donc clair que les personnes les plus appropriées pour cette étude sont les premières personnes concernées par la psychiatrie elles-mêmes. Ces personnes possèdent un savoir spécifique sur la psychiatrie, qui découle de leur propre expérience de l'hospitalisation. Ce savoir est aussi teinté par leur position sociale dans ce contexte. C'est pourquoi on peut considérer que ce savoir expérientiel amène une connaissance du phénomène que nul autre ne peut accéder. Seule l'expérience vécue permet de développer ce savoir (Godrie, 2015).

Toutefois, l'intérêt pour le consentement aux soins dans un contexte spécifique m'amène à préciser que l'échantillon sera composé de premières personnes concernées qui ont vécu une hospitalisation psychiatrique. J'ajoute à cela un critère supplémentaire, soit que ces personnes aient participé à des activités d'un organisme de défense de droits. Je me suis arrêtée sur ce choix, d'une part, car ces personnes considèrent qu'il y a eu atteinte à leurs droits lors de leur expérience, mais aussi dans le but de m'intéresser à une autre herméneutique qui s'éloigne du courant biomédical dominant. Ces organismes font partie du RRASMQ, et adhèrent à l'approche alternative en santé mentale (RRASMQ, 2022b). Cette approche avance que la santé mentale représente un état de bien-être subjectif, qu'elle est influencée par divers facteurs sociaux et biologiques et aussi qu'elle s'inscrit dans la dimension structurelle de la société. Le slogan du mouvement alternatif est « Ailleurs et Autrement », faisant référence au désir d'offrir des ressources ailleurs que dans les institutions médicales et des façons de faire différentes que celles des institutions psychiatriques (RRASMQ, 2022b). Cette vision s'éloigne du point de vue pathologisant de la médecine. Il sera intéressant de recueillir la compréhension du phénomène à l'étude de la part de personnes qui ont directement vécu des enjeux de consentement en hospitalisation psychiatrique, mais aussi qui adhèrent à une pensée alternative.

Ainsi, cet échantillon représentera des « cas typiques » comme LeCompte et Preissle (1993) l'entendent, dans le but d'aborder en profondeur le phénomène. Toutefois, je désire limiter les critères au minimum afin de favoriser une variété d'expériences. Ainsi, les critères d'inclusion qui devront être remplis sont :

- a) avoir vécu des enjeux de consentement lors d'une hospitalisation psychiatrique après l'an 2000;
- b) avoir participé à des activités d'un organisme de défense de droits en santé mentale;

- c) ne pas avoir été hospitalisé dans les six derniers mois;
- d) avoir plus de 18 ans.

Le choix de cibler au-delà de l'année 2000 est pour obtenir des données d'actualité. Tel que la problématique le démontre, la prise en charge de la santé mentale a largement évolué au fil du temps. Par conséquent, je m'assure d'une uniformité temporelle et du contexte sociohistorique dans lequel ont pris place les hospitalisations des participants. Les autres critères visent des considérations éthiques qui seront développées ci-bas.

Dans l'optique d'accéder à une plus grande variété d'expériences, j'ai choisi de faire les groupes dans deux régions administratives du Québec, soit Montréal (2 groupes) et les Laurentides (2 groupes). Le but étant de comparer l'expérience dans une région urbaine et une banlieue, donc avec une plus faible densité de population et souvent moins de ressources que les grands centres. D'ailleurs, les services publics de psychiatrie étant divisés par régions, j'obtiendrai par le fait même des expériences au sein d'une variété d'institutions psychiatriques. D'autre part, sur la base de l'identité sociale, en lien avec le principe des injustices épistémiques, le genre représente une identité sociale distincte porteuse de stéréotypes. À cet effet, Macdonald et Dumais-Michaud (2015) soulèvent que les hospitalisations psychiatriques ne sont pas vécues de la même façon chez les femmes que chez les hommes. Dans cette idée, j'ai voulu créer un groupe s'identifiant comme homme et un groupe s'identifiant comme femme, et ce, pour chaque région. Cela me permettrait de mieux comprendre comment cette identité sociale supplémentaire influence la crédibilité.

3.4 Les modalités de recrutement

Afin de cibler adéquatement les critères d'inclusion, j'ai contacté par courriel des organismes communautaires qui visent la défense de droits des premières personnes concernées, soit *Action Autonomie* pour Montréal, ainsi que *Droits et Recours* pour les Laurentides. J'ai eu la chance de leur expliquer par vidéoconférence mon projet au cours de l'automne 2021, afin de confirmer notre collaboration. De plus, une intervenante de *Droits et Recours Laurentides* m'a mis en relation avec le *Collectif des Laurentides en santé mentale* pour élargir mon recrutement. Cet un organisme avec lequel elle collabore régulièrement et qui représente un groupe de participation citoyenne de premières personnes concernées. J'ai pu bénéficier de leurs plateformes respectives pour diffuser mon invitation à participer.

Cette diffusion m'a permis d'être contactée par 5 participants et participantes intéressés et répondant aux critères d'inclusion déterminés au préalable. De plus, le *Collectif des Laurentides en santé mentale* m'a invité à rejoindre ses membres le 7 avril 2022, dans le cadre d'une formation donnée par le Regroupement

des ressources alternatives en santé mentale du Québec s'intitulant : l'Ailleurs et l'Autrement. J'ai pu profiter de cette journée pour rencontrer les membres et discuter de ma recherche. Ainsi, j'ai recueilli une seule participante par ce moyen. Puis, j'ai participé au rassemblement d'opposition aux électrochocs du Comité Pare-Chocs d'*Action Autonomie* le 7 mai 2022, où j'ai été présentée à tous en invitant les personnes intéressées à venir discuter avec moi. De cette façon, j'ai recueilli l'intérêt de 2 participants supplémentaires répondant aux critères d'inclusion.

Le bilan de ces méthodes de recrutement se conclut pour la région de Montréal à 4 personnes s'identifiant comme hommes et 2 personnes s'identifiant comme femmes. Pour la région des Laurentides, j'ai recruté 2 personnes s'identifiant comme femmes. Néanmoins, une des femmes de la région de Montréal ne s'est pas présentée au moment des groupes. Le tableau qui suit présente les 7 participants² qui ont pris part à l'étude.

² Tous les noms sont fictifs pour conserver l'anonymat.

Table 3.1 Liste des participants de l'étude et leurs caractéristiques

Participant.e	S'identifie comme	Région	Âge	Origine culturelle	Nombre d'hospitalisations	Niveau de scolarité	Revenu du ménage	Vécu Garde ou AJS/H
Benatou	Homme	Montréal	60 +	Canada	2	Collégial	60 000 à 80 000\$	Garde
Caroline	Femme	Montréal	30-40	Amérique latine	5	Secondaire	- 15 000\$	Garde et AJS
Jacques	Homme	Montréal	60 +	Canada	6	Collégial	40 000 à 60 000\$	Garde et AJS
Maj	Homme	Montréal	60 +	Canada	2	Collégial	- 15 000\$	Garde
Pat	Homme	Montréal	50-60	Canada	2	Université	- 15 000\$	Garde et AJS
Sylvie	Femme	Laurentides	50-60	Canada	1	Primaire	- 15 000\$	Aucun
Heidi	Femme	Laurentides	60 +	Canada	2	Secondaire	- 15 000\$	Garde

3.5 La méthode et les instruments de collecte de données

Les entretiens de groupe ont été privilégiés comme méthode de collecte d'informations auprès des participants. Ce choix a été priorisé afin de limiter l'impact d'un déséquilibre entre le chercheur et les personnes participantes, le chercheur adoptant davantage un rôle de facilitateur (Gaudet et Robert, 2018; Leclerc, Bourassa, Picard et Courcy, 2011). Les interactions au sein du groupe réduisent l'implication du chercheur dans les échanges. De ce fait, le groupe donne un rôle prioritaire à l'opinion et à l'expérience vécue des premières personnes concernées, avec le moins d'influence possible du chercheur (Schulze et Angermeyer, 2003). Le but est de donner toute la place à la parole des personnes concernées pour produire des résultats qui s'inscrivent dans la construction d'un savoir collectif, contrairement à ce que l'on obtiendrait d'entretiens individuels (Godrie et Dos Santos, 2017). Schulz et Angermeyer (2003) avancent que les personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie sont habituées aux entrevues thérapeutiques individuelles, où elles font appel à l'expertise d'un professionnel. Reproduire cette disposition en recherche peut modifier la façon dont elles livreront leur vécu. Ce contexte d'entrevue individuelle, impliquant un professionnel et une personne destinataire, n'est pas rare dans le milieu de la psychiatrie et ne concerne pas uniquement les personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie.

En outre, l'entretien de groupe crée une ambiance familière pour faciliter les discussions autour de sujets inconfortables ou sensibles, et situe les participants en tant qu'experts de leur expérience. La dynamique de groupe permet de recueillir des informations plus profondes et riches grâce aux interactions, car les participants peuvent réagir, échanger et commenter le point de vue des autres, ce qui favorise une diversité d'opinions (Kitzinger, 1995). Effectivement, les participants sont invités à clarifier ou nuancer leurs points de vue personnels, en interaction avec ceux des autres (Kitzinger, 1994). Le choix d'effectuer des groupes de petits nombres a été fait pour créer une proximité, tout en créant des points de vue et des discours hétérogènes (Berteau, 2006; Mongeau, 2008). De surplus, les entretiens de groupes laissent la place à ce qui est important pour les participants, en mettant de l'avant leur vocabulaire et leur construction du monde (Kitzinger, 1994). Ainsi, l'interprétation qui en découle s'approchera le plus possible de leur vécu (Mongeau, 2008).

Dans le but de favoriser une variété d'expériences, je souhaitais, initialement, monter quatre entretiens de groupes de trois à quatre personnes chacun, qui se rencontreraient à une seule reprise pour un maximum de deux heures. Des suites du recrutement, deux groupes seulement ont pu être montés. Le premier est composé de trois personnes s'identifiant comme hommes et le second est composé d'une personne s'identifiant comme femme et d'une personne s'identifiant comme homme, et ce, dans la région de Montréal. Pour ce qui est des Laurentides, j'ai reçu l'intérêt d'une des femmes tardivement. Ainsi, j'ai procédé à deux

entrevues individuelles auprès de ces femmes, comme la première avait déjà été rencontré lorsque j'ai reçu l'intérêt de la seconde.

Les deux entrevues de groupe, ainsi que les deux entrevues individuelles, ont été menées selon le même guide d'entrevue, créé selon des thèmes en lien avec les objectifs de recherche :

- a) le respect du consentement,
- b) l'implication dans les décisions liées aux traitements,
- c) la perception de leur statut en tant que patient en psychiatrie,
- d) leur opinion sur le lien entre la crédibilité et le consentement aux soins (*voir Annexe C*).

D'ailleurs, ce guide d'entrevue avait préalablement été testé auprès d'une première personne concernée qui s'est proposée de façon volontaire. Ce test a rendu possible la précision et la clarification de plusieurs questions, ainsi que la modification de certaines questions qui semblaient répétitives. Puis, lors des entretiens, l'audio a été enregistré en vue de faciliter l'analyse subséquente. Un questionnaire sociodémographique a aussi été rempli à la fin des rencontres, afin de brosser un portrait des participants (*voir Annexe D*).

3.5.1 Le déroulement des entrevues de groupe et individuelles

Les quatre entretiens ont eu lieu entre le 20 juin 2022 et le 7 juillet 2022, et ont tous duré environ 120 minutes à l'exception d'une entrevue individuelle qui a duré environ 60 minutes. J'ai effectué les entretiens de groupe dans les locaux d'*Action Autonomie*, ce qui représentait un lieu neutre et connu de la plupart des personnes participantes. Pour ce qui est des entretiens individuels, j'ai laissé le choix de modalité aux personnes. J'ai donc effectué un entretien virtuel via Zoom, puisque la femme était immunosupprimée et que nous nous trouvions dans un contexte pandémique. L'autre entretien a eu lieu au domicile de la participante. L'ensemble des entretiens se sont déroulés dans une atmosphère agréable et marquée par l'ouverture à l'autre. La compassion pour le vécu et le partage des autres s'est particulièrement fait sentir dans le cadre des entretiens de groupe. Toutefois, il a fallu ramener la discussion du groupe s'identifiant comme hommes au sujet à l'étude à quelques occasions. Cela peut s'expliquer par l'émergence d'une bonne dynamique de groupe, ce que j'observe par certaines dynamiques d'aide mutuelle telles que le partage d'informations, la confrontation des idées, la discussion de sujets tabous et tous dans le même bateau (Steinberg, 2008).

Le second entretien de groupe n'a pas semblé développer de dynamiques de groupe malgré mes tentatives de travailler sur les processus de groupe (Bertheau, 2006). Cela peut s'expliquer par le fait que ce groupe ne comportait que deux personnes, et que ces personnes présentaient des profils trop hétérogènes. Bien que ces personnes aient vécu des enjeux de consentement en psychiatrie, leur vécu de la psychiatrie était très différent (hospitalisation volontaire et involontaire), tout comme leur profil social (genre, origine culturelle, âge, statut occupationnel, etc.). Il a donc été difficile de créer des rapprochements dans le cadre de la discussion, bien que les composantes plus larges de leur partage soient similaires. Ces difficultés peuvent aussi découler du fait que je suis toujours novice dans l'animation d'entretiens de groupe et que je n'ai pas su reconnaître les phénomènes de groupe pour faciliter leur émergence (Bertheau, 2006).

3.6 Les modalités d'analyse des données

L'analyse des données a été faite selon la méthode d'analyse thématique proposée par Paillé et Mucchielli (2016). L'analyse qualitative sert à déconstruire le discours sur un phénomène afin d'explorer une nouvelle compréhension des éléments qui le constitue, ainsi que les liens qui existent entre eux (Burr, 2003; Mongeau, 2008; Paillé et Mucchielli, 2016). L'analyse thématique divise les extraits significatifs pour la question de recherche sous divers thèmes qui permettent de synthétiser, mais aussi de comprendre la teneur des propos de cet extrait (Paillé et Mucchielli, 2016).

J'ai débuté par m'imprégner du contenu en écoutant les enregistrements à quelques reprises, puis en effectuant des lectures de verbatims (Gaudet et Robert, 2018). Ensuite, l'analyse thématique possède deux fonctions, une première de repérage et une seconde de documentation (Paillé et Mucchielli, 2016). J'ai choisi de procéder selon une thématization continue, c'est-à-dire d'écrire les thèmes au fil du texte. À la toute fin seulement, j'ai effectué un exercice de hiérarchisation et de regroupement ce qui permet une analyse plus fine et complexe (Paillé et Mucchielli, 2016). J'ai eu recours au logiciel NVivo afin de faciliter cet exercice de thématization. En premier lieu, j'ai débuté en identifiant un thème précis à chaque unité de sens, se rapprochant le plus possible du témoignage (Paillé et Mucchielli, 2016). J'ai procédé paragraphe par paragraphe, en codant toutes les unités de sens d'une façon susceptible de répondre à la question de recherche. En deuxième lieu, j'ai procédé à la fusion des thèmes similaires et à la reformulation de certains des thèmes (Paillé et Mucchielli, 2016). Puis, j'ai poursuivi l'analyse thématique en mettant en relation les thèmes de toutes les entrevues, en vue de faire ressortir les thèmes récurrents ou les plus significatifs en fonction de mon objet de recherche. Par la suite, j'ai procédé à la suppression des thèmes peu significatifs pour ma recherche, pour terminer en effectuant un travail de catégorisation et de hiérarchisation afin d'aboutir à la thématization finale. Les auteurs suggèrent d'utiliser un arbre thématique afin de mettre les thèmes en relation et faire ressortir les tendances.

En utilisant cette méthode, il est bien important de ne pas s'arrêter à une simple classification des thèmes, mais bien de construire un sens à partir du contenu, tout en étant consciencieuse de ne pas attribuer mes propres préconceptions (Gaudet et Robert, 2018; Paillé et Mucchielli, 2016). Burr (2003) rappelle que selon le constructionnisme social, il est impossible d'éliminer l'influence du chercheur et que les résultats sont plutôt une co-construction entre les participants et le chercheur. De leur côté, Paillé et Mucchielli (2016) parlent de la sensibilité théorique et expérientielle du chercheur qui « oriente toujours le regard de l'analyste et donc sa facilité à trouver telle ou telle thématization plutôt qu'une autre » (p.244).

3.7 La pertinence sociale et scientifique

L'intérêt pour les points de vue des premières personnes concernées en regard à la crédibilité qui leur est accordée lors du consentement m'apparaît essentiel afin de mettre de l'avant leur parole qui, comme il a été démontré, est particulièrement inaudible. D'ailleurs, le MSSS a publié au début de l'année 2022 son Plan d'action interministériel en santé mentale (PAISM) 2022-2026. Force est de constater que les premières personnes concernées n'ont pas été des acteurs actifs dans ce processus. Il ressort des dernières consultations que les valeurs mises de l'avant sont l'efficacité et le point de vue médical (Boucher et Provencher, 2021). Pourtant, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que les premiers concernés doivent contribuer pleinement pour l'amélioration des services et des pratiques (Larose-Hébert, 2020; Rodriguez *et al.*, 2006). De plus, de nombreuses revendications en lien avec le consentement aux soins sont toujours en cours dans le secteur de la santé mentale. Elles concernent autant la garde en établissement, l'électroconvulsivothérapie (électrochocs), que les mesures de contention et d'isolement (Action Autonomie, 2010; 2015; 2020). Il est donc approprié d'approfondir ce phénomène du côté de l'opinion des acteurs principaux, car les enjeux de consentement pour les premières personnes concernées sont toujours bien actuels.

Comme indiqué par l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ, 2019), le professionnel doit souscrire aux valeurs de justice sociale et de respect des droits. Il doit agir afin de promouvoir la défense des droits et soutenir les personnes plus vulnérables dans l'amélioration de leurs conditions de vie. Cette recherche vise à offrir une plateforme aux premières personnes concernées qui subissent ces injustices épistémiques, qui parallèlement influencent leur contexte de vie, à exprimer leur voix et les soutenir dans l'affirmation de leurs droits (Larose-Hébert, 2020). Sur un autre ordre d'idées, Paillé (2007) explique qu'« en touchant l'émotion de l'autre, le chercheur est touché; en s'impliquant personnellement dans sa collecte d'informations, celle-ci l'implique comme personne en s'ouvrant à nouveau, à l'inédit, au non-dit, il accepte d'ouvrir, en retour, de nouvelles régions de son expérience » (p.419). En tant que future travailleuse sociale, prendre conscience du point de vue des personnes que je côtoierai dans le cadre de mon travail me permet de me sensibiliser aux enjeux dont il est

question, ainsi qu'à l'impact de certaines pratiques. Cette recherche m'amène à réfléchir au rôle que je souhaite adopter dans les services sociaux.

Sur le plan scientifique, cette recherche souhaite contribuer à l'avancement des connaissances sur le consentement aux soins dans le domaine de la psychiatrie. Elle convoite de bonifier les pratiques dans ce milieu et mettre de l'avant le rôle du travail social en psychiatrie. Depuis les années 1970, la participation citoyenne est de plus en plus encouragée pour repenser la qualité des services (Rodriguez *et al.*, 2006). Les réflexions sur l'amélioration des pratiques incluent une multitude d'acteurs, allant d'administrateurs, aux utilisateurs de services, à la communauté ou encore les professionnels, ne possédant pas la même vision et ne possédant pas les mêmes attentes. Toutefois, les personnes utilisatrices des services sont celles qui écopent et vivent ces pratiques. Comme il a été expliqué précédemment, le droit au consentement aux soins est devenu la pierre angulaire de la dispensation de soins. De plus, il n'est pas nouveau que les premières personnes concernées par la psychiatrie dénoncent les écarts d'application de ce droit. En revanche, il est intéressant de s'attarder à leur conceptualisation de ce droit, ce qu'elles fondent sur leur propre expérience de son application, puisque ce droit a été pensé par des personnes qui ne sont pas directement touchées par ce type de soins. Comprendre ce droit de leur point de vue permet de mieux le saisir dans toute sa complexité, ainsi que de le mettre en relation avec le contexte social dans lequel les personnes touchées évoluent.

3.8 Les considérations éthiques

L'objectif des considérations éthiques consiste à protéger les participants des effets négatifs qui découlent de leur implication au projet de recherche (Gaudet et Robert, 2018). Il importait d'établir certains critères pour veiller au bien-être des participants et pour s'assurer que le projet ne soit pas dommageable (Doucet, 2002). Par exemple, les critères d'inclusion précisés précédemment visaient à éviter d'inclure des personnes aux profils plus vulnérables, pour qui la participation aurait pu être préjudiciable. Autrement, un des risques était la possibilité que les sujets abordés fassent ressurgir certaines émotions plus difficiles. Les participants ont pu exprimer les émotions qu'ils ont vécues ou vivent toujours à la suite de leur expérience, mais personne n'a vécu d'émotion qui a nécessité une intervention de ma part. Aussi, il était tout de même possible que certaines personnes qui n'ont pas vécu la même expérience que d'autres en ressortent troublées. Lors des discussions, les participants ont plutôt fait preuve d'empathie et de solidarité face à leurs pairs qui ont traversé une épreuve plus difficile que la leur.

Malgré le bon déroulement des discussions, afin d'assurer le bien-être des participants, j'ai vérifié leur état au fil de la discussion et rappelé la possibilité de prendre une pause ou de se retirer à tout moment. J'avais sur place une liste de ressources d'aide, dans le cas où quelqu'un en ressentirait le besoin, comme les divers

centres de crise de Montréal et des Laurentides. Néanmoins, personne n'a manifesté le besoin. Je possède aussi de l'expérience professionnelle en suivi psychosocial auprès de premières personnes concernées par la psychiatrie. Je possède les compétences pour identifier une personne qui pourrait être bouleversée par les discussions et effectuer un accompagnement ponctuel au besoin, mais cela n'a pas été nécessaire. En revanche, il se pouvait à l'inverse que certains participants en ressortent avec une expérience positive. La démarche s'effectue dans un cadre de respect où il est possible d'aborder une situation difficile de leur passé, et se sentir compris par d'autres qui ont traversé des expériences similaires (Godrie et Rivet, 2019).

D'ailleurs, afin de recueillir un consentement libre et éclairé, j'ai présenté le projet et ses modalités de vive voix, par souci d'équité pour les personnes qui vivent des limitations au niveau de la lecture et de la compréhension (Doucet, 2002). Ce moment m'a permis d'assurer la compréhension et de clarifier au besoin, le tout se faisant en utilisant la communication orale simplifiée (Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), 2019). J'ai aussi bénéficié de ce moment pour créer un lien avec les participants en me présentant et en expliquant mes motivations personnelles à accomplir cette recherche, ce qui a semblé en rassurer plus d'un. Le formulaire de consentement a été révisé en groupe et signé à ce moment (*Annexe E*). Les précautions à propos de la confidentialité, de l'anonymat et de la destruction du matériel ont été prises avec minutie. Néanmoins, il existe tout de même des risques à la confidentialité dus au contexte de groupe. Ce risque a été discuté avec les participants avant d'accepter leur consentement à participer, et il y a eu un rappel de cette notion au début des groupes. Autrement, lorsqu'il y aura référence aux participants dans le texte, les noms seront modifiés par des pseudonymes personnellement choisis par les participants. J'ai décidé de leur laisser ce choix afin d'éviter de dépersonnaliser en choisissant des codes ou encore en imposant un nom de mon cru. Puis, je me suis assurée de protéger la vie privée des participants, en gardant tous renseignements confidentiels sous clé au fil de la démarche. Tout le matériel produit, tel que les notes de terrain, le matériel produit en rencontre, ainsi que l'enregistrement audio, sera détruit une fois la remise du mémoire achevée.

3.9 Les limites de la recherche

Une des principales limites de cette étude est qu'en m'affiliant avec des organismes tels qu'*Action Autonomie et Droits et Recours*, l'échantillon est réduit à des personnes qui ont été lésées dans leurs droits lors d'une expérience avec les services de psychiatrie. De ce fait, les caractéristiques des participants ne représentent pas l'entièreté des expériences possibles, puisque les témoignages d'expériences positives sont d'emblée négligés. Toutefois, cela ne nuit pas aux résultats produits, étant donné que cet échantillon a volontairement été choisi pour s'intéresser à cette conception du monde différente qu'est l'Alternative en santé mentale, en comparaison au courant dominant. De plus, je reconnais que la psychiatrie puisse être

bénéfique pour certaines personnes et que le droit au consentement n'est pas toujours lésé. Toutefois, de questionner des personnes qui jugent avoir vécu des enjeux à ce niveau permet de cibler plus précisément ce problème qui est bien présent et qui apporte des conséquences graves dans la vie des gens qui le traverse. Ces éléments permettent d'enrichir les réflexions sur les pratiques actuelles, en apportant un regard nouveau et qui provient des personnes directement concernées.

En ce qui a trait au recrutement, comparativement à ce qui a été initialement souhaité, l'échantillon final est somme toute homogène (âge, personnes blanches, aisance à parler). L'expérience en psychiatrie semble être influencée selon les groupes sociaux auxquels les participants s'identifient. Néanmoins l'homogénéité des participants ne permet pas de saisir toute la profondeur des déclinaisons possibles de ces différences. D'ailleurs, mon échantillon est composé de personnes qui se trouvent dans une situation qui leur permet de prendre une distance par rapport à leurs expériences et qui leur permet dans faire sens. En outre, plusieurs ont fréquenté ou fréquentent le marché du travail. Deux d'entre eux sont même présidents d'un conseil d'administration d'un organisme alternatif. Cet échantillon n'est pas représentatif de la majorité des personnes qui ont vécu la psychiatrie. En effet, en 2018, moins de 1% des demandes d'ordonnance d'AJS ont été rejetées (Action autonomie, 2021) et 2,47% des demandes de garde en établissement ont été rejetés à Montréal en 2014 (Action Autonomie, 2016). Dans mon échantillon, il y a 1 personne qui a réussi à faire rejeter sa demande et 1 autre a poursuivi ses médecins pour faire modifier son diagnostic et gagner sa cause. C'est donc à se demander si certains des participants sont avantagés au niveau épistémique au sein du groupe social des premières personnes concernées. Mais aussi, si la participation citoyenne et l'alternatif sont réellement accessibles à tous?

En outre, mon intention d'effectuer une comparaison selon les territoires n'a pas pu se concrétiser. D'abord, j'ai vécu des difficultés de recrutement sur le territoire des Laurentides, ce qui peut s'expliquer par la vastitude de ce territoire. Bien que les ressources communautaires dans lesquelles j'ai effectué mon recrutement desservent l'entièreté de cette région, elles sont concentrées dans la ville de Saint-Jérôme. L'accès à ces ressources peut faire obstacle à la participation des personnes qui vivent loin de ce centre, d'autant plus qu'il n'existe actuellement pas de transport en commun qui dessert les villes plus éloignées. Par exemple, la ville de Mont-Laurier se trouve à 180 km de distance de la ville de St-Jérôme. D'ailleurs, une des participantes a souligné cet enjeu d'accessibilité des ressources afin de répondre à ses besoins. Une seconde limite pour la comparaison des territoires est due au déplacement des participants au fil de leur trajectoire de vie. Plusieurs participants ont vécu plusieurs déménagements dans diverses régions du Québec, cela a complexifié l'analyse de cette variable. Tout de même, il est à souligner que ces personnes n'ont pas décelé de différences marquées selon la région où ils se trouvaient.

Dans cette lignée, l'objectif d'effectuer une comparaison selon les genres ne s'est pas réalisé non plus. Cela peut s'expliquer par la difficulté de créer un groupe composé uniquement de personnes s'identifiant femmes. Dans la mesure où cela aurait été possible, il se peut que des éléments plus spécifiquement liés au genre féminin soient ressortis au fil de la discussion.

Ensuite, le groupe peut devenir une limite, car les participants peuvent modifier leur témoignage pour aller dans le sens du groupe et obtenir l'approbation des autres, ou encore à cause d'une timidité. J'ai pu constater dans la dynamique de groupe que certains participants prenaient davantage la parole, et que d'autres avaient besoin d'être encouragés à le faire. Néanmoins, les interactions dans le groupe peuvent aider à approfondir certains aspects ou d'en soulever de nouveau (De Jong et Schellens, 1998). D'ailleurs, les données d'un groupe sont difficilement généralisables à l'ensemble de la population, étant donné que le contenu dépend de la dynamique du groupe. Le contenu est donc situé, et découle de la dynamique propre à chaque groupe ainsi que des personnes impliquées (De Jong et Schellens, 1998). Cette recherche est tout de même pertinente, étant donné que les résultats produits permettront d'apporter un éclairage nouveau sur le phénomène à l'étude. Il sera du ressort des lecteurs de juger de la possibilité de généraliser les résultats à une population similaire.

Finalement, l'effet du chercheur ne peut être évité comme il s'agit d'une co-construction entre le chercheur et les participants (Burr, 2003). L'influence du chercheur traverse toutes les étapes de la recherche, à sa conceptualisation, au terrain et à l'analyse. Néanmoins, ce travail a été fait avec un souci de reconnaître la pluralité des voix des participants, dans un tout cohérent et le plus fidèle possible, afin de rester en concordance avec la revalorisation de la parole de ce groupe trop souvent ignoré (Racine, 2006).

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, je présenterai les données recueillies lors des deux entretiens de groupe et deux entretiens individuels. Ces entretiens ont été faits auprès de quatre personnes qui s'identifient comme hommes et trois personnes qui s'identifient comme femmes, et qui ont vécu des enjeux au niveau du consentement en hospitalisation psychiatrique. Les 7 participants se sont engagés dans les activités d'un organisme de défense de droits. Il importe de préciser qu'au sein de cet échantillon, il y a des personnes qui ont vécu des hospitalisations volontaires, des hospitalisations contre leur gré ou les deux. Bien qu'il n'y avait aucune question portant sur les diagnostics ou les motifs des hospitalisations, ces sujets ont émergé des discussions. Je peux donc souligner que l'échantillon comporte autant des personnes qui ont reçu un diagnostic de dépression, de bipolarité, de schizophrénie ou d'un trouble d'anxiété. Certains d'entre eux ont été visés par des mesures judiciaires de garde ou d'autorisation judiciaire de soins, dont certains ont réussi à avoir gain de cause, alors que d'autres non. De plus, leur participation au sein des organismes de défense de droits varie grandement. Deux des participants ont une grande expérience de ces organismes et sont impliqués dans les conseils d'administration de certains organismes communautaires qui possèdent une vision alternative de la santé mentale. Ces organismes ne sont pas les mêmes que ceux dans lesquels j'ai effectué notre recrutement. La plupart des participants utilisent leurs services pour leur propre intérêt et participent à certaines de leurs activités. De ces personnes, certains le font depuis de nombreuses années, alors qu'une participante ne fait que débiter.

Cette recherche ne vise pas à faire le procès de la psychiatrie actuelle, mais plutôt à amplifier la parole des personnes qui sont concernées afin de mieux comprendre leur expérience et leur point de vue du droit au consentement aux soins. Les visées sont de mieux saisir comment ce droit s'applique et se vit lors d'une hospitalisation psychiatrique, afin d'en dégager les nuances à partir du point de vue des personnes qui le vivent. Bien que ce droit ait été mis en place dans une optique de protection, il a été pensé par des gens qui ne correspondent pas aux profils des personnes susceptibles de vivre l'application de ce droit en psychiatrie. L'objectif n'est pas de critiquer le milieu de la psychiatrie, mais bien d'enrichir les réflexions pour chercher à améliorer ces services en replaçant les premières personnes concernées comme acteur prioritaire. Les résultats ci-dessous présentent les thèmes les plus significatifs qui ont émergé au fil des témoignages des participants. D'ailleurs, afin de donner une plus grande place à leur parole, les sous-titres sont plutôt des citations qui proviennent des entretiens. Ces citations représentent un extrait clé associé au thème qui sera abordé dans la section qui le suit.

4.1 Le consentement s'inscrit dans un contexte

Lorsque questionnés sur leur expérience du consentement aux soins, les participants ont spontanément discuté du contexte plus large dans lequel il prend place, tant au niveau des éléments qui ont posé obstacle aux soins et à l'aide thérapeutique, que des éléments les ayant facilités. Les participants semblent se conceptualiser le droit au consentement aux soins de façon beaucoup plus complexe que la simple application des critères juridiques. Ainsi, leur impression de pouvoir donner un consentement libre et éclairé dépend tout d'abord du contexte dans lequel il prend place, donc dans un contexte fermé (hospitalisation) ou ouvert (communauté).

4.1.1 Le contexte fermé

« Pi là quand y'ont vu, je j'essayais de savoir, j'essayais de poser des questions : qu'est-ce qui se passe, où j'suis, pi y me répondait pas. »

Comme le contexte de soins qui m'a intéressé se déroulait en hospitalisation, soit en contexte fermé, il n'est pas surprenant que ce type de milieu de soins ait été largement plus abordé. En revanche, les éléments caractérisant ce milieu représentent davantage des éléments ayant fait obstacle à l'aide thérapeutique. La majorité des répondants ont discuté de l'importance des éléments propres au contexte fermé dans lequel ils ont reçu des soins, sur leur expérience de la psychiatrie. Un premier élément dont plusieurs des participants ont discuté est leur arrivée à l'hôpital. Leur arrivée peut parfois se faire dans un contexte impressionnant et peu habituel comme dans le cadre d'une intervention policière ou dans un moment où ils se trouvent dans une grande détresse psychologique, ou même contre leur gré. Ce contexte particulier crée chez la plupart un désir d'obtenir des réponses et de connaître le déroulement de leur séjour. Néanmoins, ils ont régulièrement été confrontés à un personnel peu loquace et à un accueil peu chaleureux, les laissant avec une impression d'être laissés à eux-mêmes dans l'incertitude et l'inconnu. Il importe aussi de préciser que la majorité d'entre eux ont effectué la demande d'aide de façon volontaire. Par exemple, Maj a lui-même contacté les services d'urgence alors qu'il entendait des voix pour la première fois. Désireux d'obtenir de l'aide dans ce moment anxiogène, il a tout de même été mis sous contentions et il n'a pas reçu d'informations sur ce qui se passerait pour lui :

Donc, sont arrivés quatre chars de police chez moi. Parce que je venais juste de téléphoner le 911 « j'feel pas, j'entends des voix un moment donné », pi euhh là des policiers sont arrivés et, ben, ils m'ont pris, mais y m'ont pas expliqué quoique ce soit là tsé. Y m'ont pris, y m'ont amené dans une ambulance, y'ont mis les contentions. (Maj)

« On n'a pas le droit de connaître les règlements, mais t'as des conséquences »

Suivant cet accueil, les personnes se retrouvent sur l'aile psychiatrique où il existe une panoplie de règles de conduite, dont le non-respect mène à des punitions. Cela ajoute à l'atmosphère de contrôle qui règne d'emblée sur les unités de psychiatrie. Ces règles sont décrites par la plupart comme étant strictes, illogiques et infantilissantes. De plus, ces règles imposent aux membres du personnel une obligation de surveillance, ce qui creuse davantage un fossé entre ces derniers et les personnes hospitalisées. Les participants ont énoncé diverses règles que ce soit l'interdiction de courir, de rapporter des restants alimentaires dans sa chambre, l'interdiction d'appareils photo, le contrôle de la quantité des cigarettes et l'interdiction de certains éléments qui peuvent sembler anodins comme les lacets et les sacs plastiques. Un des points particulièrement difficiles de ces règles est à nouveau l'absence d'informations ou d'explications, étant donné qu'ils apprennent le code de vie à la dure en subissant les punitions associées. Toutefois, bien que les fondements de certaines règles puissent être compris une fois expliqués, les participants rapportent des sanctions qui découlent de comportements qui paraissent non-problématiques. Pat qui vivait une hospitalisation pour la première fois désirait échanger avec une personne ayant reçu le même diagnostic que lui, ce pour quoi il s'est fait réprimander.

Exemple, y'avait un autre individu, une personne que je connaissais pas qui était bipolaire. Donc écoute! On a le même défi, on a le même problème, on jase tu ? Y'a une infirmière qui arrive, rappelez-vous que les infirmières infirmiers sont pas en uniforme, sont en civil. Je sais pas moi que c'est une infirmière. On jase ensemble de notre bipolarité. « Vous avez pas le droit! Conséquence! Retrait dans votre chambre! ». (Pat)

Les personnes se sont retrouvées dans un milieu marqué par un code de vie dont ils ne sont pas informés et dont la logique leur est étrangère. De plus, étant donné qu'ils sont désormais dans un milieu hospitalier fermé, ils sont donc tributaires du personnel pour certaines actions pour lesquelles ils n'ont jamais été restreints. L'imposition de ces règles peut être comprise comme remplissant l'objectif d'organiser l'« ordre de l'interaction » propre à cette institution. L'hospitalisation en psychiatrie représente un moment où les personnes se retrouvent recluses du monde extérieur, dans une institution qui les prend en charge et dicte les conduites (Spencehauer, 2017). La prise en charge exprimée par les participants rejoint l'idée de l'institution totalitaire de Goffman. Les modalités de cette vie recluse sont décidées et rigides, contribuant à briser le sentiment de normalité et à imposer l'autorité en place (Spencehauer, 2017). Cela a pour conséquences de contribuer à la stigmatisation et à modifier la représentation de soi des personnes qui les vivent, qui se voient intérioriser le rôle de « malade » que l'institution impose. Dans l'échange ci-bas, on voit par la réponse de Jacques qu'il s'agit d'une réalité partagée entre plusieurs personnes qui ont vécu des hospitalisations en psychiatrie. Bien que la situation de Pat lui soit unique, l'essence du phénomène qu'il

rapporte représente une réalité collective. De plus, la réponse de Jacques montre les réponses peu empathiques et médicalisées auxquelles lui aussi a été confronté dans sa propre expérience.

Pat: Exemple, basic!, j'avais envie d'uriner. « Ah ça sera pas long », « non non, c'est parce que t'as 3 minutes là, parce que sinon imagine toi là, ça fait une demie heure, t'attends là. Je peux pu là, je peux pu ». Pi si t'urines sur ta chaise, c'est écrit là. Là ça compte contre toi, là. (*dis comme s'il écrivait*) Y'a uriné sur sa chaise.

Jacques : (*en riant*) y te donnerait une pilule pour ça!

Pat : Non mais tu comprends, parce que chez moi, je serais allé uriner avant d'uriner sur ma chaise

« Parce que quand t'es là, t'es pas chez vous. Tu t'attends à avoir de la compréhension, tu t'attends à avoir de l'amour. Et t'en as pas. »

Une autre sphère de leur vie qui s'est retrouvée restreinte est leur intimité personnelle, que ce soit à cause de l'effet de la vie communautaire, ou encore des comportements du personnel médical. Le fait de partager l'espace avec les autres limite cette intimité, ce que les répondants ont rapporté à quelques reprises. Certains éléments peuvent être compréhensibles étant donné le contexte du milieu de soins. Par exemple, certaines interventions auprès d'autres patients se déroulent dans les aires communes où d'autres personnes peuvent observer ou entendre ce qui se déroule. En revanche, tant le fait d'être impliqués dans ces interventions publiques que d'en être témoin a embarrassé les participants. Sylvie a même précisé en être sortie « traumatisée ». De plus, comme Pat l'avance, certaines façons de faire du personnel pourraient être changées afin de démontrer une plus grande sensibilité à la situation des patients en respectant leur dignité :

Là je passe devant le poste des infirmières et mon infirmière me dit (*sur un ton blasé*) « monsieur Pat ? Avez-vous faite caca aujourd'hui? ». Tabarnac... Pourquoi en santé physique y viennent dans ma chambre (*sur un ton doux*) « Monsieur, avez-vous fait une selle aujourd'hui? (Pat)

« Absolument rien tu peux faire ou dire. T'es impuissant. »

Certains des répondants rapportent que ce contexte de soins fermé affecte l'imputabilité du personnel. Ce sentiment semble découler du fait que le personnel n'est pas tenu responsable des conséquences que les personnes vivent. Ceux-ci n'apparaissent pas devoir rendre des comptes pour les mauvaises pratiques envers les patients qui, eux, se sentent à la merci du personnel. De plus, comme il n'existe pas de surveillance externe, à proprement parler, pour surveiller ce qui se passe sur cette unité. Un répondant effectue une comparaison provenant de son expertise en santé animale. Il met de l'avant que la recherche sur animaux nécessite de rendre des comptes pour le bien-être des sujets, ce qu'il ne perçoit pas dans le milieu de la psychiatrie. D'autres partagent que le personnel médical peut se permettre de faire des pratiques non permises à cause de l'impossibilité de démontrer ces gestes par la suite. Le personnel reste donc sans

conséquence, et personne ne semble porter l'imputabilité. Pat mentionne que l'interdiction de prendre des photos peut influencer ces pratiques abusives, comme il devient impossible de prouver les faits rapportés : « C'est il-lé-gal. Ils le font pareil. Parce que t'es pas capable de prendre des photos ». Caroline, de son côté, a exprimé sa perception de l'absence de conséquences pour les psychiatres.

Afin de résumer leur expérience et leur senti dans ce contexte particulier, presque tous ont eu recours à des métaphores ou des comparaisons, permettant de comprendre leur impression d'être pris au piège dans cet environnement. Dans l'ensemble des entretiens, on retrouve 10 références à ce type de commentaires. Certains ont comparé à d'autres milieux fermés afin d'expliquer leurs sentiments au cours de l'hospitalisation. Pat s'est comparé à un juif qui se trouve dans un camp de concentration. Il mentionne qu'il avait la perception que la prochaine étape allait être la chambre à gaz. On en comprend que pour lui, après une expérience dénigrante et déshumanisante en psychiatrie, il ne percevait pas quels autres traitements pouvaient être pire que ce qu'il a déjà vécu, autre que la mort : « Je me sentais comme un Juif emprisonné par Hitler. Pas compliqué là, c'était : est où ma chambre à gaz. Je pensais à ça là, la prochaine étape c'est quoi? La chambre à gaz? Eille j't'en panique là » (Pat). De son côté, Caroline a plutôt comparé à une impression de se trouver en prison, de laquelle elle aurait souhaité s'échapper, ce qui n'était pas possible. Ces propos laissent présager comment la perte de liberté peut peser et comment ce sentiment peut nuire à l'aide thérapeutique que les personnes sont censées recevoir dans ce lieu : « C'est comme si moi j'étais dans dans la prison, [...]. Alors moi, ce que je voulais que, ça c'est mentalement, c'est c'est c'est de m'échapper. Tu sais de de sortir, puis toute ça » (Caroline). Sylvie effectue aussi ce parallèle, en lien avec l'aide reçue. Elle mentionne se sentir dans une cage au lion, montrant bien l'impression d'être pris au piège. Néanmoins, elle fait cette comparaison avec le fait qu'elle ne recevait pas une aide adéquate, alors qu'elle n'entrevoit aucune autre option : « J'avais pas le choix mais je sentais bien que c'était pas aidant vraiment là. Mais je me sentais pas respectée, pas reconnue, pas aidée. Je me sentais là dans la cage aux lions » (Sylvie). Plusieurs autres références de ce genre ont été nommées telles que d'être pris entre un mur et une épée, ou encore par des références animales comme des souris de laboratoires ou une brebis faisant face au loup. Il n'est pas sans surprise qu'à d'autres moments, les participants ont fait valoir un refus catégorique de retourner à l'hôpital, allant même à dire qu'ils préféreraient en mourir.

Ces comparaisons nous permettent de mieux comprendre comment ces personnes ont pu se sentir lors de leurs hospitalisations, et de quelles façons peut être vécue une hospitalisation dans un milieu fermé. Ces témoignages mettent en lumière le climat de tension qui œuvre dans l'institution. D'ailleurs, il semble parfois y avoir une certaine confrontation avec l'institution, entre autres, pour faire valoir ses droits. Des mots relatifs au combat sont revenus à quelques reprises au fil des discussions. Caroline s'est décrite comme

étant une guerrière face au personnel soignant, afin de faire valoir ses droits : « Une guerrière, une guerrière. Mais pour eux, les guerriers, c'est quelque chose de dangereux ».

«Oui, parce qu'on doit s'adapter au système. Le système va pas s'adapter à nous. C'est vraiment tout structuré, la culture, ils sont..(silence)»

En réponse à cette dynamique, les participants ont relevé avoir développé des stratégies pour rééquilibrer la relation. Ils se trouvent pris dans un milieu fermé où ils perdent certaines de leurs libertés et où la stigmatisation les désavantage pour faire reconnaître leur vécu et leur parole. Ainsi, certains d'entre eux en sont venus au constat que le système ne s'adaptera pas à eux. Observant que le « système » était rigide et n'allait pas s'adapter à la réalité et au sens des premières personnes concernées, plusieurs des participants ont souligné avoir développé une connaissance de ce système pour mieux le naviguer. Caroline précise même que son objectif est d'apprendre à le comprendre, afin de mieux se défendre plus tard :

Moi, ce que j'essaie, c'est suivre le moule, suivre le moule pour comprendre, pour ensuite pour comprendre en général et euh. Y'a des choses que je dois comprendre, y'a toujours quelque chose de de me former, tu sais, parce que je j'essaie de de gratter, tu sais comme ça, quand on gratte, pis on voit les choses plus clairement là. J'essaie de gratter pour voir ce qui se passe vraiment à l'intérieur pour me défendre plus tard. (Caroline)

D'ailleurs cette connaissance du fonctionnement du système a permis à trois des participants de manipuler certaines informations à leur avantage. Dans le but de sortir plus rapidement, Benatou qui éprouvait des difficultés à dormir faisait semblant de dormir pour donner l'impression qu'il allait mieux, ce qui lui a effectivement permis de sortir plus rapidement. Ou encore Sylvie, qui avait compris que tant qu'elle allait parler de ses pensées suicidaires, elle se ferait refuser des sorties :

Mais tsé, encore là tsé, tu tu la rencontres à tous les matins ou dans la journée, puis tu y racontes : bon, c'est quoi qui se passe, comment vous allez pi tout. Là tsé, « est-ce que vous pensez à vous suicider aujourd'hui? ». J'y dit « ben oui, c'est qui le cave qui va dire oui, puis je vais être privée de sortie pendant 48 heures ». Tsé messemble c'était trop facile de dire ce qu'ils voulaient entendre, pi de dire ce qu'y fallait dire, pour avoir mettons des privilèges ou quelque chose de même, parce que la porte est barrée. Pi si on pense au suicide, on peut pas, ils peuvent pas nous ouvrir la porte pour qu'on puisse prendre un vrai bon café sur l'étage. Fait que tsé, mais en tout cas, tsé c'est c'est mal foutu là, si t'es intelligent un peu tu peux ben dire ce que tu veux. (Sylvie)

Il est toutefois pertinent de souligner que Sylvie s'était présentée de façon volontaire à l'hôpital pour obtenir de l'aide. En revanche, au fil de son expérience, elle a préféré omettre de partager ces informations, qui sont pourtant précieuses pour que le personnel soignant puisse lui offrir le soutien approprié. Dans le cas de figure où une personne était d'emblée volontaire à l'hospitalisation et en vient à omettre des informations

servant à lui offrir une aide, il y a place à se questionner sur le contexte de soins dans lequel elle s'est trouvée.

À l'inverse, le contexte ouvert a été abordé de façon beaucoup plus agréable et facilitant les relations avec les psychiatres. La majorité des participants ont été en mesure de discuter de bonnes expériences avec des psychiatres. Il a toutefois été intéressant de remarquer que ces bonnes expériences rapportées ont toujours été dans le cadre d'un suivi à l'externe, qui ne sont pas les mêmes psychiatres que ceux à l'interne. Heidi souligne à quelques reprises que le suivi qu'elle maintient à l'externe est opposé des services reçus lors de son hospitalisation. De plus, Pat nous aide à mieux comprendre ce qui peut créer cette différence. Son commentaire met de l'avant les enjeux de pouvoir et la stigmatisation qui émergent en hospitalisation : « Fais que, quand je suis à l'externe, c'est beaucoup plus facile d'avoir confiance. J'ai un certain pouvoir, un certain contrôle. À l'interne... À l'externe j'suis Monsieur *Pat*. À l'interne, j'suis un bipolaire ».

4.2 Le consentement, un droit qui s'inscrit dans un contexte relationnel

Au-delà du cadre dans lequel prennent place les soins en hospitalisation psychiatrique, certaines interactions avec le personnel médical, que ce soient les psychiatres, les infirmières ou les préposés aux bénéficiaires, ont particulièrement marqué l'expérience des participants. Tous ont abordé différents éléments relevant autant des attitudes, que des comportements de certains membres du personnel qui ont eu un impact sur leur capacité à remettre leur consentement. Il a aussi été question d'éléments découlant plus directement de la dynamique relationnelle entre les patients et le personnel, mais aussi du contexte de travail dans lequel ces employés évoluent. Comme Gross et Gagnayre (2022, p.68) l'énoncent, « mais si ce type de pouvoir [médical] est essentiel parce que la médecine doit pouvoir guérir, il n'est qu'une des composantes du « prendre soin » qui y est heureusement aussi enseigné et qui est une forme de lien social. D'où le fait qu'on parle aussi de « soins relationnels » ». Le droit au consentement aux soins s'insère dans cette dynamique relationnelle qui d'emblée est inégale due « à la situation de détresse du patient, au statut d'expert du médecin, à la tradition autoritaire des milieux de soin, à la connaissance qu'ont les médecins des structures organisationnelles et enfin à la possibilité conférée au personnel soignant d'utiliser la coercition » (Keating, 2009, p.40). Les récits des participants démontrent que ce rapport de force est à tenir compte dans l'application du droit au consentement. Il semble être un droit qui s'inscrit dans un contexte relationnel, ce que sa définition juridique n'indique pas. Toutefois, au travers de leur trajectoire, certains ont pu rencontrer des psychiatres qu'ils ont qualifiés de « bons », me permettant de déceler ce qui est facilitant à cette relation de soins, ce qui sera abordé en deuxième lieu.

« On est un numéro, un symptôme, une étiquette. Tsé c'est le bipolaire là-bas. Le schizophrène là-bas. C'est très impersonnel. Il y a une distance. »

Certains éléments qui découlent des comportements et attitudes du personnel soignant ont affecté négativement l'expérience du droit au consentement des participants. Tout d'abord, tel qu'abordé précédemment, le contexte de soins fermés donne l'impression aux participants que le personnel est tout permis et qu'ils n'ont pas de conséquences pour les mauvais traitements qu'ils infligent aux patients. Toutefois, cette impression découle de mauvais traitements que les participants ont eux-mêmes vécu ou dont ils ont été témoins. Il est bien connu que les mesures de contention et d'isolement sont un sujet controversé tant sur le plan clinique que sur le plan légal (Bernheim, 2009). Il n'est pas sans surprise que ces pratiques soient ressorties dans les entretiens. Deux répondants ont partagé leur expérience de mise en contention qui a été vécue de façon pénible et déshumanisante. Bien que ces pratiques fassent débat, leur utilisation est légale dans la mesure qu'elles respectent certaines balises qui visent à limiter les abus. Tel que le partage de certains des répondants le laisse penser, il arrive toujours malheureusement que certains membres du personnel sortent du cadre légal. Néanmoins, que l'utilisation de ces pratiques soit justifiée ou non, son recours effrite la relation avec les soignants et l'institution. Il en est de même pour le recours à la médication. Celle-ci peut être utilisée comme une contention chimique lorsque la situation l'oblige. En revanche, deux répondants ont mentionné un recours à la médication injustifié. De leur point de vue, les injections de calmant sont parfois utilisées sans raison justifiable, et parfois les psychiatres augmenteraient les doses de médication dans une visée punitive.

Il semble aussi que des attitudes de certains membres du personnel ont contribué à rendre l'expérience des participants désagréables et à limiter l'aide thérapeutique. D'abord il a particulièrement été question d'une impression de ne pas se sentir respecté et ne pas être considéré comme une personne pleine et entière. Il en a été question dans tous les entretiens à plusieurs reprises : « Mais encore là, moi je sens que c'est une ptite case, pi ils font un crochet ,crochet. « Oui, Allô oui, comment tu vas, okay ? Cocher, oui ». Ça va pas plus loin que ça » (Sylvie). La question du statut moindre que vivent les personnes en psychiatrie a aussi été abordée dans l'entretien de groupe de Benatou et Caroline. D'abord, Benatou a rapporté ne pas s'être senti considéré dans sa globalité : « Moi je me suis senti euh comme, un *second class citizen* [citoyen de seconde zone] ». Plus tard, Caroline a partagé avoir voulu engager la discussion avec un préposé aux bénéficiaires de l'étage. Elle se questionnait sur sa motivation à vouloir travailler dans ce milieu et la réponse qu'elle a obtenue montre une attitude peu professionnelle et déplacée. Surtout considérant que le préposé s'adresse à une patiente qui peut être visée par ces mesures : « Et il y avait ce préposé de bénéficiaire que j'ai dit « Pourquoi t'es là? » « Oh, parce que c'est fun de de de contenir. C'est fun de contenir les les patients ». Pi il souriait en fait » (Caroline). D'ailleurs l'impression de n'être qu'« un numéro », est revenu à quelques

reprises, dans tous les entretiens. Il ressort des discussions que certaines interactions sont très impersonnelles et parfois dénigrantes. À ces attitudes froides et indifférentes s'ajoutent des attitudes infantilisantes. L'infantilisation par le personnel a été discutée dans le cadre de 2 entretiens. Pat associe cette impression d'une part à certains comportements, mais aussi à la relation de contraintes qui découlent des punitions : « Vous avez pas le droit! Conséquence! Retrait dans votre chambre! ». (*Jacques rit aux éclats*). Criss s't'une garderie ici? CPE-Psychiatrie-(*hôpital*), changer le nom calisse! » (Pat). Ce type d'attitudes a laissé une impression de jugement à Heidi. De plus, elle précise que celle-ci ajoute un poids sur les épaules des patients, nous rappelant que ces derniers se retrouvent généralement à l'hôpital dans un contexte de vulnérabilité. Cela semble se perdre de vue, lorsqu'on se fie aux témoignages rapportés : « T'es malade, t'as pas besoin des jugements. C'est déjà beaucoup sur tes épaules » (Heidi). Il est déjà connu que ces invalidations répétées contribuent à la stigmatisation et apportent une souffrance supplémentaire, et les personnes se sentent régulièrement incomprises (St-Onge et Provencher, 2006). Ces impressions brisent le lien de confiance avec les professionnels et nuisent à la suite de la trajectoire de soins des premières personnes concernées.

Le rapport de force qui a été souligné au début de cette section se caractérise d'un côté, par une posture imposante, voire intimidante de certains psychiatres. Mais de l'autre côté, il importe de se ramener à la position des personnes concernées dans cette dynamique. Dans cet extrait, Sylvie nous démontre avec quelles attitudes certaines personnes arrivent en rencontre avec leur psychiatre. On constate que les personnes se retrouvent parfois en situation de vulnérabilité et ne possèdent pas nécessairement les ressources pour faire face aux psychiatres, que ce soit par méconnaissance du milieu, par manque d'assurance, ainsi qu'à cause des enjeux de pouvoir dans la relation.

Ben, c'est ça, je sentais pas. Moi aussi je, peut-être j'avais l'attitude de.. d'être, d'être petite, pi d'avoir peur aussi, peut-être ça l'a joué un rôle aussi. J'avais moins d'assurance, pi toute, mais ... je me référais vraiment à elle, là tsé y'avait pas d'autres choses, que pas d'autres... Mais je me sentais pas connaisse. Je faisais plus suivre. (Sylvie)

D'autres mentionnent que cette attitude de la part des psychiatres fait surgir de la frustration, et affecte le lien. Alors que l'objectif de ces rencontres est d'aider le patient à aller mieux et à améliorer une détresse psychologique, l'impression des participants permet de se questionner sur la qualité de l'aide reçue dans un contexte similaire. Les extraits de Pat et Maj permettent de saisir la charge émotionnelle que les personnes concernées ressentent en subissant ces attitudes. En réponse à des attitudes infantilisantes répétées, Pat semble avoir accumulé une frustration qu'il véhicule en utilisant un langage franc et cru, pour faire valoir son sentiment dans ce contexte. À un autre moment de cet entretien de groupe, Maj revient sur la question et son commentaire démontre une impression similaire devant le peu d'espace pour son opinion. Ses propos montrent l'irritation qu'il ressent.

Alors le consentement, c'est : y'en a pas en psychiatrie il n'y en a pas. C'est paternaliste, c'est infantilisant. « Je sais ce qui est bon pour toi ». Excusez-moi, je vais être vulgaire, « ferme ta yeule pi écoute-moi »... C'est ça que j'avais à dire. (Pat)

[...] parce que là, il [le psychiatre] empiète, pi empiète, pi empiète, « vous êtes un malade, puis c'est moi qui a raison, puis c'est moi qui est le médecin, puis c'est moi qui est... ». Eille là là, tu me tapes sur les nerfs en esti là! (Maj)

Les participants ont été questionnés sur leur interprétation de ce qui pousse certains membres du personnel à agir de cette sorte. L'opinion de la majorité des participants se résumerait par un manque de sérieux relativement à l'emploi. À leurs yeux, les employés agissent de façon machinale, sans s'impliquer dans la relation. Il ressort une perception que les employés sont pressés et recherche la facilité, en trouvant des solutions rapides plutôt que de prendre le temps d'agir sur la source du problème. Heidi décrit que le personnel préfère s'amuser au travail, plutôt que de prendre le temps de s'occuper convenablement des patients. D'autres le perçoivent comme une solution facile.

C'est parce que c'est facile, c'est rapide. « Ah, c'est Monsieur *Pat*! Y'a fait telle affaire, telle affaire, telle affaire », sur *repeat*. C'est facile, au lieu de prendre le temps. (Pat)

parce que tsé, on dirait que c'est comme la solution facile, là tsé. Le gars qui était schizophrène y'est rentré, ben ils lui ont donné, moi je dis c'est une contention en pilule tsé. Mais tsé, ils lui ont donné, il s'est calmé. Mais tsé, ça règle pas le la solution là c'est juste te donner un médicament pour ça. C'est trop une solution facile justement pour se débarrasser de toi, puis passé à un autre appel là tsé. Faque t'es pas considéré en tant que personne. (Sylvie)

«Pi j'étais intimidée par tsé les infirmières, les psychiatres»

Ces comportements et ces attitudes se répercutent nécessairement dans la relation de soins. Il importe de se rappeler que ces interactions prennent place dans un contexte de soins fermé où les personnes hospitalisées n'ont pas ou peu de contacts avec l'extérieur. Ces dernières se trouvent dans une situation de vulnérabilité qui découle d'une détresse psychologique qui leur est propre. L'équipe soignante représente une figure significative pour accompagner la personne à aller mieux. Toutefois, quelques participants ont souligné des relations peu aidantes dans ce contexte. Heidi et Sylvie ont mis en lumière que ces attitudes détachées et impersonnelles de l'équipe affectaient leur lien de confiance. Sylvie a même précisé s'être sentie intimidée par les infirmières et les psychiatres lors de son séjour.

Comment voulez-vous faire confiance à un personnel qui s'occupe pas de vous? Ils vous donnent des pilules, puis y s'occupent pas de vous là. T'as pas aucune information, tu prends ça puis tu te débrouilles. On se voit dans 2 semaines ou dans un mois. (Heidi)

Il apparaît que l'absence d'écoute de la part du professionnel affecte cette perception. Ce lien de confiance se bâtit, entre autres, dans un dialogue entre les deux parties. Malheureusement, ce dialogue semble absent pour plusieurs, ce qui laisse une impression amère de la relation.

J'avais beau leur dire que la pilule me fait pas, mais y m'ont pas écouté. Fait que dans le fond y se foutaient de moi carrément. Mais si y'avait été à l'écoute, peut-être qu'ils auraient compris. S'pa drôle être à l'hôpital pi tomber à terre là, à cause des médicaments. (Heidi)

D'ailleurs, bien qu'il soit reconnu qu'il s'agisse de soins relationnels, il semble que la relation thérapeutique soit absente pour plusieurs (Gross et Gagnayre, 2022). Les participants ont souligné que les échanges se déroulaient uniquement autour des actions associées à la médication, mais qu'aucun effort n'était perceptible pour bâtir une relation de confiance, pourtant essentielle à la relation de soins.

Mais.. quels échanges que tu veux que j'aie? On n'avait pas. C'est ça que je te disais tantôt, on en avait pas. On rentrait dans le bureau, y nous donnaient des pilules ou y changeaient des pilules. «Ah ben on va te monter celle-là..». C'est tout. (Heidi)

Mais c'est la relation c'est c'était pas empathique comme tu dis. Et si c'était empathique, c'est le moment qui va être empathique, c'est le moment quand on prend le médicament. Sinon on est euh comme on disait, on est bafoué. (Caroline)

« C'est ça, pas un monologue. C'est un dialogue. »

Quelques participants qui ont vécu de bonnes expériences avec le domaine de la psychiatrie ont pu discuter des éléments qu'ils ont trouvés aidants chez les membres du personnel. Dans trois des entretiens, les répondants ont discuté d'éléments qu'ils ont considérés comme ayant été aidants chez le personnel, mais qui relevaient plus précisément des caractéristiques professionnelles de ces personnes. Il a été mentionné à plusieurs reprises qu'il y a une différence dans la relation selon le rôle du professionnel, selon qu'il soit préposé aux bénéficiaires, infirmier, travailleur social, psychiatre, etc. De leur point de vue, moins la personne a de diplômes, plus elle aura une approche humaine.

Jacques : Pi à d'autres endroits, les gens qui sont moins instruits, sont plus humains. [...]

Pat : C'est vrai que, malheureusement très malheureusement, plus ils sont diplômés plus ils font chier. Pourtant, j'ai un diplôme universitaire, okay, mais je trouve dont.. là tu vas bientôt en avoir un 2^e [fait référence à la chercheure] l'égo prend trop de place, l'humain pas assez. Tsé, ton égo là, ta job comme être humain, ton égo.

Il a aussi été question de l'expérience professionnelle du membre du personnel. Il est ressorti des témoignages que les personnes nouvellement arrivées dans le milieu, comme les stagiaires ou les plus jeunes employés, ont davantage de sensibilité envers les patients.

Mais à un moment donné, il y a eu une stagiaire. Puis elle, tsé, elle commençait toute ça, faque tsé on dirait qu'elle était plus sensible à toute ça. Là, tsé elle commençait faque elle voulait bien faire, pi à savait c'était quoi son rôle, puis tout ça. (Sylvie)

De l'équipe traitante parce que les infirmières ou les les ts, mais j'ai déjà eu des ts qui sont venus dans ma chambre, pi qui m'ont dit (*en chuchotant*) « tsé j'tun peu d'accord avec vous, mais je peux pas le dire ». Tsé je trouvais de la part de certaines ts là, dans la majorité des ts, les nouvelles étaient comme (*en chuchotant*) « ouais je suis d'accord, mais dites le pas ». Tsé ça avait ce petit côté-là. (Pat)

J'ai voulu savoir leur interprétation de ce phénomène. Pourquoi est-ce que ces professionnels perdent cette sensibilité au fil du temps à leur avis? Sylvie explique sa compréhension que les plus jeunes ou les stagiaires qui débutent prennent plus à cœur leur emploi, ce qui induit qu'ils s'appliquent davantage dans la relation et prennent le temps. Une autre hypothèse de ce changement au fil du temps est à cause d'un conformisme dans la culture du milieu, ou encore à un épuisement accumulé du milieu de travail. Les participants ont souligné que les nouveaux arrivent avec de bonnes intentions, mais en viennent à suivre le moule de leurs mentors plus expérimentés, ou encore que l'exposition répétée à ce milieu ternisse la motivation initiale. Les participants se sont tout de même montrés sensibles à la réalité du contexte de travail sur la qualité de soins.

Autrement, ce que deux des répondants ont apprécié de leur psychiatre est son ouverture à d'autres propositions, avant de prescrire des médicaments. Leur psychiatre est ouvert aux alternatives et considère davantage d'autres facteurs de leur vie quotidienne pour agir sur les difficultés, ou encore en encourageant l'éducation sur les symptômes que la personne vit. Dans cet ordre d'idée, la dynamique relationnelle avec les membres du personnel semble avoir un effet sur l'aide reçue, ce qui a été mentionné dans le cadre de deux des entretiens. Ce que je retiens du témoignage des participants est l'importance du lien de confiance dans la relation thérapeutique. Ce lien de confiance est influencé, entre autres, par la capacité du psychiatre à créer une relation d'égal à égal avec son patient. Cela passe par une ouverture à l'autre et par un intérêt sincère à l'histoire et au vécu. Deux des répondants qui ont une bonne relation avec leur psychiatre ont pu approfondir ce point. Dans le premier extrait, il est possible de constater que le psychiatre de Pat a réussi à créer cette ambiance plus familière et à briser le cadre formel dans lequel les rencontres prennent généralement place.

C'est la la relation que j'ai avec Dr (*nom*), j'irais prendre une bière avec lui n'importe quand. Pi durant l'entretien que j'ai avec lui, jupiter, on rit plus souvent qu'autres choses. Fait qu'une relation comme ça, ça vaut pas de l'or, ça vaut du diamant. J'ai confiance en lui. (Pat)

Cette mise à égal passe aussi par la considération du temps de l'autre. Les deux participants ont dit que leur psychiatre prend le temps nécessaire en rencontre, qu'il n'est pas en retard et qu'il montre un respect du rythme de ses patients. L'ouverture à l'autre s'initie aussi dans l'espace laissé à la parole. Les deux répondants

ont précisé que leur psychiatre débute la rencontre par une phrase qui peut être perçue bien simpliste. En revanche, dans le cadre d'une rencontre avec leur psychiatre, celle-ci fait toute la différence à leurs yeux.

Ben moi c'est, c'est.. la première question qu'il me demande, c'est de ben comment je, comment je va, puis il me demande « comment je peux vous aider aujourd'hui ». Ça là, moi je trouve c'est la plus belle phrase qu'il peut pas dire. Parce que ça l'amène une ouverture de sa part. Pi ça l'amène un espace de ma part. Qu'il veut entendre ce que j'ai à dire. Fait que ça, juste, juste ça, c'est vraiment. Je me sens plus en confiance, mais je sens qu'il veut m'entendre. (Sylvie)

Moi j'ai eu deux perles, Dre (*nom*) à (*hôpital*), oui il y avait de la place parce qu'à commençait l'entrevue : « Comment ça va? ». Elle voulait savoir comment ça avait été depuis la dernière fois qu'on s'était rencontré. Ça commence bien une entrevue. Là, t'as de la place. [...] Finalement, j'ai eu Dr (*nom*), c'est une copie conforme. Dre (*nom*) c'était une femme, Dr (*nom*) un homme, une perle. Lui aussi y commence « Monsieur Pat! Comment ça va? » (Pat)

Cet intérêt pour la parole de l'autre se poursuit dans le cadre d'un dialogue entre les deux. Les psychiatres impliquent la personne dans les décisions, en respectant son choix personnel en lui soumettant les informations pertinentes à ce choix. En fait, ce qui fait une différence dans cette relation de soins est la considération de leur opinion et la reconnaissance de leur agentivité. La décision finale du traitement se fait en partenariat entre les deux. Le psychiatre possède le savoir scientifique sur les médicaments, mais les personnes concernées possèdent le savoir expérientiel à propos de la façon dont ces médicaments influencent leur quotidien.

« Les psys qui prennent le temps, [...], c'est la minorité. »

Il est important de rappeler qu'il ne faut pas mettre tous les professionnels de la psychiatrie dans le même panier. Les témoignages des participants montrent bien qu'il existe des psychiatres et des infirmiers qui ont à cœur la collaboration avec leurs patients. De plus, les éléments rapportés comme étant bénéfiques laissent présager qu'effectuer un changement de pratique ne nécessite pas d'efforts grandioses. Néanmoins, ces deux participants sont les seuls qui ont vécu une bonne relation avec un psychiatre au sein de l'échantillon et qui ont pu en parler avec davantage de profondeur. Ceux-ci mentionnent être « chanceuse » et « privilégié » d'avoir ce type de relation, et que ceci serait la « minorité » et l'« exception ». D'ailleurs, lorsque questionnée sur la façon qu'elle aurait souhaité que son hospitalisation se déroule, Caroline nous rappelle qu'il existe malheureusement de nombreuses personnes qui n'ont effectivement pas cette chance et qui ne reçoivent probablement pas l'aide espérée : « Une bonne question euhm.. moi, ce que j'ai voulu que ça se déroule dans l'hôpital, c'est euh.. Je ne sais pas comment. Je n'ai jamais vécu un bon traitement, disons. Alors je sais pas que c'est quoi un bon traitement dans l'hôpital » (Caroline).

4.3 L'expérience du droit au consentement aux soins

Le droit au consentement aux soins est fondamental dans tous les services offerts par les établissements de santé. Tous professionnels de la santé et des services sociaux ont la responsabilité déontologique de respecter ce droit des individus au cours des soins offerts. Afin de respecter adéquatement ce droit, certains points juridiques sont à remplir, ce qui ne semble pas toujours être le cas lorsqu'on se base sur les récits des participants. Ces derniers ont discuté de leur expérience de l'application de ce droit, en mentionnant leur opinion sur le respect des éléments légaux, additionné de leur propre vécu de son application en psychiatrie.

4.3.1 Le consentement aux soins, un droit qui se vit

« Puis c'est fait, c'est décidé, t'as rien à dire. »

Bien que ce droit soit balisé par des critères juridiques, les participants y rattachent des éléments d'autres ordres et il semble représenter bien plus que le simple droit de choisir. Il peut être surprenant de constater le rapprochement entre le droit au consentement à des qualificatifs péjoratifs, alors que ce droit valorise la dignité et l'inviolabilité de la personne. Quand questionnés sur leur perception du consentement, tous ont répondu qu'il n'y en a pas ou en ont parlé négativement. Spontanément, certains l'ont qualifié de « forcé », de « brutal » d'une « violation », d'une « obligation », et d'un « jeu de pouvoir ». D'emblée, la perception des participants concernant le consentement aux soins a été catégorique qu'il n'existe pas. Sylvie et Pat ont même utilisé l'humour pour le souligner, en questionnant ce qu'est le consentement. Le droit de consentir représente d'abord et avant tout un droit de choix pour les traitements qui les concernent. Ce droit de choisir semble être lésé et plutôt se trouver entre les mains du psychiatre qui mène le bal. Ce sujet a su enflammer les discussions et les participants l'ont commenté à de nombreuses reprises, dans les différents entretiens.

Mais moi-même juste là dernièrement, c'est le médecin traitant. Il était d'une façon magistrale, avec moi. C'était lui qui décidait, c'est lui qui qui disait quand est-ce qu'on se rencontre. C'est lui, qui disait comment ça va. (Maj)

Oh! (silence) Comment je pourrais te dire ça. (silence). C'est sûr qu'il y a un manque de respect. Parce que y'a pas de dialogues. Tu prends ça, tu te taie, débrouille-toi. (Heidi)

Selon les participants, les psychiatres arrivent avec leur idée de ce qui est bon pour leurs patients sans nécessairement les consulter. Trois participants ont souligné le manque de considération pour leur opinion lorsqu'il était question de choisir leurs médicaments. Le psychiatre semble se présenter en expert et imposer une médication sans même considérer leur avis. Ils ne semblent pas fournir un effort pour impliquer la personne dans cette décision pourtant si importante. Cette façon de procéder des psychiatres ne permet pas de remplir les critères juridiques du consentement (libre et éclairé). D'abord, il a été question du peu

d'informations transmises aux personnes à propos des traitements. Précédemment, il a été question d'un manque d'informations sur les règles de vie sur l'unité de soin. Cet hermétisme se poursuit dans le cadre des informations pour le choix des médicaments, mais aussi sur des médicaments déjà donnés aux personnes. Par exemple, Sylvie ayant remarqué un changement dans sa médication a voulu connaître la nature de ces nouveaux médicaments, mais elle a obtenu comme réponse qu'il s'agisse d'une décision du psychiatre, sans plus. Le second critère, le caractère libre, c'est-à-dire que la décision du patient doit être prise sans pression de quelques sortes. Quatre des participants ont témoigné de diverses méthodes utilisées par le personnel médical pour pousser la personne à prendre des médicaments, telles que de pousser à prendre un médicament alternatif, se faire donner un faux ultimatum, ou encore une manipulation subtile d'aller en AJS ou en utilisant des informations de la vie personnelle pour effectuer une sorte de chantage affectif. En outre, on observe dans les extraits qu'il existe bien une pression pour les médicaments, mais celle-ci prend davantage place lors du moment de prendre les médicaments et non au moment de les choisir.

Il y a eu régulièrement des comparaisons avec les soins physiques, où les participants ont davantage l'impression que la liberté de choix est respectée en faisant partie d'une discussion avec le médecin. Pat explique de quelles façons il aimerait être impliqué dans les décisions qui le concernent. Il souhaiterait d'une part recevoir toutes les informations, pouvoir échanger sur le sujet avec le professionnel, mais en conservant la liberté du choix final peu importent les conséquences qui en découleront. La psychiatrie étant fondée sur une approche interventionniste n'accorde pas aux premières personnes concernées la possibilité d'accepter un risque pour leur santé, bien qu'elles ne représentent pas un danger imminent pour elles-mêmes ou pour les autres, comme la loi P-38.001 l'exige.

Quand t'es soigné en santé physique, on on te dit : voici les alternatives, voici l'avantage et les inconvénients. Et il y a une discussion avec les professionnels et TU prends la décision finale et t'en assume les conséquences positives et négatives. (Pat)

Par ailleurs, non seulement plusieurs psychiatres n'impliquent pas les personnes dans les décisions, certains d'entre eux ne respectent même pas la demande initiale des patients. Certains des répondants comme Heidi et Benatou se sont présentés à l'hôpital de façon volontaire afin de recevoir de l'aide. Heidi désirait être hospitalisée pour recevoir un accompagnement pour se sevrer de certains médicaments qu'elle prenait. Finalement, elle s'est retrouvée avec une médication encore plus lourde que ce qu'elle avait au départ et a dû traverser son sevrage seule à la sortie de l'hôpital. De son côté, Benatou venait plutôt demander des médicaments pour dormir alors qu'il vivait de nombreux stressés au travail et peinait à dormir. Il s'est finalement retrouvé avec une prescription d'antipsychotiques qui lui a créé des effets secondaires lui valant d'être hospitalisé contre son gré.

« Si le monde était plus écouté, peut-être ça irait mieux »

Il semble de plus en plus se dessiner que l'application du droit au consentement aux soins est un droit bien plus complexe qu'il ne le laisse penser. Il a été précisé précédemment que ce droit s'effectue dans un contexte de soins, mais aussi au sein d'une relation. Certains éléments contribuent à faire obstacle à l'application adéquate de ce droit. Tous les entretiens ont fait état d'une absence d'espace pour parler. Alors que les participants ont souligné un manque de considération pour leur opinion concernant leurs traitements, il paraît manquer d'espaces, d'abord et avant tout, pour s'exprimer tout simplement sur leur vécu ou leurs difficultés. Régulièrement, ce besoin d'expression est en lien avec la raison de leur hospitalisation. Il n'est pas nouveau d'inclure une dimension sociale à la santé mentale, dimension qui ne peut être adressée par de la médication seule (Lemyre, 1989). Les participants ont discuté d'un désir de ventiler sur les stressors qui les ont menés à l'hospitalisation, mais aussi de pouvoir discuter de leurs difficultés à vivre l'hospitalisation. Ils ont aussi mentionné un besoin d'accompagnement pour l'acceptation d'un nouveau diagnostic pour certains. Benatou effectue un parallèle entre la crédibilité qui est accordée aux premières personnes concernées et cette absence d'espace de parole. À ses yeux, le monologue du psychiatre démontre le peu de crédibilité accordée aux premières personnes concernées. Il perçoit que peu importe ce qu'il essaie de partager, il ne sera pas cru : « Aucune crédibilité. Euh, y'a rien que je peux dire que qu'ils vont croire, tu sais. C'est un dialogue à un sens » (Benatou).

À cet effet, tous les répondants ont rapporté un moment où, lors d'une discussion avec un membre du personnel, ils ont vécu un discrédit de leur partage. Ce sujet a été discuté à plusieurs reprises dans le cadre des entretiens. Même lorsque les personnes elles-mêmes tentent de créer cet espace, souvent pour combler un besoin, la réceptivité n'y est pas. Par exemple, Heidi avait été informée que sa nièce a vécu des abus de la part d'un copain. Elle était désemparée de cette nouvelle et a voulu ventiler sur le sujet avec une infirmière qui a montré peu d'empathie pour les émotions vécues à ce moment.

Quand j'étais à l'hôpital, ma nièce elle m'a appelé, y'avait un ami comme ça là, un ami gars. Il lui a touché. Ben celle-là je l'ai pas pris! J'ai demandé à l'infirmière si c'était possible qu'on se rencontre, tout seul. Là je lui ai expliqué le cas. Elle me dit « Ben c'est pas grave ». Si c'est pas grave pour elle, ben c'est grave pour moi, parce que c'est ma nièce pi je l'aime. Pi y'avait pas d'affaire à la toucher, parce qu'elle était pas vieille là. Fait que...[...] La réponse que j'ai eu, à dit « c'est pas grave ». Eille.. Allo l'infirmière. Ça marche pas de même. T'es là pour aider pi d'être à l'écoute de tes patients. Mais c'est pas ça. Y s'en passe des affaires dans l'hôpital tsé! Y'sen passent beaucoup. (Heidi)

Sylvie et Caroline, qui ne participaient pas à la même entrevue, ont vécu une situation similaire. Elles ont tenté de partager une situation qui leur a fait vivre des émotions difficiles et on voulut recevoir un soutien émotionnel. Dans leur cas, l'infirmière a plutôt perçu les faits rapportés comme découlant d'un symptôme,

au lieu de croire la personne et de la soutenir dans ce qu'elle vit. Pour Sylvie, un autre patient sur l'étage ne cessait d'ouvrir la porte de la chambre. Celle-ci développait une inquiétude par rapport à ce patient et a choisi d'en parler avec son infirmière, mais cela a été perçu comme une hallucination :

Puis là, un moment donné, j'ai eu le malheur de dire à mon infirmière, puis parce que je la rencontrais, je sais pas peut-être 15 minutes par jour-là. Je me souviens pas du temps mais je sais que c'était pas long. Fait que là, un moment donné « Comment ça va aujourd'hui », lalala, fait que là je dis, je lui dis ça, que je suis stressée parce qu'il y a personne qui ouvre la porte. Fait que là, elle a marqué dans mon dossier que je faisais des psychoses. C'était vraiment pas le cas. (Sylvie)

Il en est de même pour Caroline qui avait vécu des abus de la part d'infirmières qui accompagnaient les ambulanciers lors de son transport à l'hôpital. Elle a décidé d'en parler plus tard à son infirmière à domicile qui ne l'a pas crue, en percevant les faits rapportés comme une hallucination. Plusieurs répondants ont fait état de l'interprétation de certains de leurs partages comme étant des symptômes plutôt que comme des faits, ce qui ajoute à l'impression de ne pas être cru et considéré.

Bon, l'infirmière à domicile, moi j'ai raconté ça, elle dit « peut-être tu as eu une hallucination auditive, tu sais parce que la schizophrénie ils ont des hallucinations auditives, visuelles aussi ». Là je me suis rendu compte qu'ils vont pas, euh, malgré ce que je dis, ce n'est pas une hallucination auditive. Selon les psychiatres, pour comprendre, c'est du délire. Il n'y a pas de l'hallucinations. Y'a rien de ça. Si j'avais une hallucination euh auditive, je crois qu'ils vont... je serai pas crue. Je suis là, je ne peux pas parler. (Caroline)

Dans le même ordre d'idées, Jacques et Maj ont discuté de leur croyance en Dieu. Dans le cadre de la psychiatrie, ils ont dû justifier cette croyance religieuse, car elle était à première vue considérée comme un délire. Jacques a dû raconter comment sa croyance en Dieu a débuté, en rapportant une expérience personnelle de son enfance. Dans la situation de Maj, il a fait la demande de rencontrer l'aumônier lorsqu'il se trouvait hospitalisé. Son psychiatre a ensuite remis en question sa croyance en Dieu. En réponse à ce constat, deux des répondantes ont donné leur opinion sur l'importance de l'écoute en hospitalisation. Elles abordent comment les médicaments ne sont que la pointe de l'aide qui peut être donnée. Comme mentionné précédemment, la santé mentale s'inscrit dans la dimension sociale de la vie des premières personnes concernées. L'aide apportée devrait inclure des interventions psychosociales, en considérant l'impact des conditions de vie de la personne sur sa santé mentale (Lemyre, 1989). En effet, il semble que dans la plupart des cas, la diminution des symptômes grâce à la médication ne réduit pas la détresse psychologique qui découle de difficultés sociales dans la vie quotidienne (Rodriguez, Corin et Poirel, 2001). Caroline effectue le parallèle que la réponse d'aide devrait se faire davantage dans l'interaction. Heidi semble être du même avis en soulignant les bienfaits de l'écoute sur le bien-être.

Mais si on vit quelque chose de difficilement, pourquoi on devrait prendre des médicaments, si les médicaments ce ne sont pas des humains. Tu sais, on devrait interagir humainement, je sais pas comment comment... (Caroline)

Ben c'est important de l'écouter. L'écoute c'est ben important. C'est beau donner la pilule, mais c'est bon aussi d'y parler. S'asseoir puis discuter avec. Quand ça va pas, ben viens me chercher on pourrait discuter ensemble. C'est là l'écoute. (Heidi)

Un autre élément faisant obstacle aux échanges est le court temps de rencontre. Il en a été question dans trois entretiens. Les rencontres sont très courtes, et comme les psychiatres visent des objectifs qui leur sont propres dans ces échanges, il reste très peu de temps pour que les personnes puissent partager leur vécu : « Si t'as la chance d'avoir 15-20 minutes avec ton psy, c'est long! Des fois ces 3 à 5 minutes. Pi prépare tes questions, y'ont pas le temps! » (Pat); « c'est 5 minutes pour faire un diagnostic. T'as pas le temps vraiment le temps de parler et d'exprimer ce qui doit sortir de l'intérieur » (Benatou). Dans ce court temps alloué aux rencontres, il est clair que bien peu de sujets peuvent être couverts. Les personnes retournent chez elle avec leurs tracasseries et leurs questions en suspens, la priorité étant accordée au travail du psychiatre soit pour évaluer l'état mental et discuter de la médication.

« Ben au lieu de s'occuper de nous autres, ils nous donnaient nos pilules. »

Dans leur expérience du consentement, le rapport à la médication apparaît s'inscrire dans les enjeux du droit au consentement aux soins. Pour les participants, il ne s'agit pas simplement de se faire prescrire des médicaments pour adresser des symptômes. Initialement, les participants ne sont pas contre la prise de médication. D'ailleurs, lors des entrevues, tous les participants avaient au moins une prescription qui adresse des symptômes liés à la santé mentale et la majorité en reconnaissait les bienfaits sur leur bien-être. Toutefois, deux participantes mentionnent que bien que les prescriptions puissent être aidantes dans certaines situations, les besoins des personnes concernées vont plus loin que les simples symptômes. Il y a un désir de comprendre ce qui se passe dans leur vie et d'arriver à faire un sens de leur détresse. Ces extraits montrent aussi l'importance de respecter le rythme de la personne qui peut vivre de l'ambivalence face à ces médicaments, afin de créer une relation saine avec la prise de médication :

Je suis pas contre les pilules! Mais tant qu'ils prennent le temps, y t'expliquent c'est quoi le problème pi qu'ils te suivent, pi si y voient que ça te fait du bien. Toi tu le sais quand t'es prêt. Tu vas bien, je suis prêt. ÇA c'est correct. (Heidi)

mais quand j'ai, quand j'ai, j'ai accepté les médicaments, oui non, oui ou non, c'était comme ça. Ensuite, c'est l'injection, chaque mois, et c'est là que j'ai respecté. Tu sais, comme chaque injection, parce que maintenant, j'ai compris que malgré ma détresse, c'est eux, ils vont pas

me dire c'est quoi c'est quoi c'est quoi qui m'arrive. J'ai dû me me creuser intérieurement pour savoir ce qui m'arrive à moi-même. (Caroline)

Ce rapport à la médication est toutefois fragile. Les effets secondaires sont nombreux et influencent négativement ce lien. Il y a un recours quasi systématique pour la pharmacologie même si elle ne règle pas entièrement le problème. Caroline mentionne que la médication a calmé son caractère explosif, mais simplement en surface, ce qui a laissé croire à l'efficacité du traitement. En revanche, elle vit une baisse d'énergie comme effet secondaire qui l'empêche de commettre des excès de comportements, mais sa détresse intérieure reste toujours la même. Effectivement, une recherche démontre qu'entre le quart et la moitié des personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie continuent de souffrir de symptômes tels que les délires et les hallucinations, malgré la prise de médication (Turmel, 1990 dans Rodriguez *et al.*, 2001).

Mais cette fois y'avait le même infirmier qui était là, l'infirmière, puis les infirmiers en psychiatrie ils me connaissent mon histoire et euh ils pensent que je suis bien grâce aux médicaments, mais ce n'est pas le cas. Ça n'a pas changé, c'est juste le manque de mobilisation, manque d'énergie. On dirait que il me manque de l'énergie pour ne pas être euh explosive si on peut dire ça. Mais c'est.. Après 5 ans, on dirait que ça n'a pas changé. (Caroline)

Pour certaines personnes, la prise de médication n'est pas aidante, mais comme elle représente l'unique option qui se présente à elles pour améliorer leur détresse, elles n'ont d'autres choix que de s'y plier. Additionné à la persistance des symptômes, il découle de la médication prescrite en psychiatrie de nombreux effets secondaires indésirables au moment de la prise, mais aussi qui perdurent tels que des symptômes de sevrage. Tous les participants ont discuté de différents effets qu'ils ont vécus qui ont affecté leur expérience en psychiatrie. Benatou et Heidi ont tous les deux vécu un épisode qu'ils qualifient de « high », ce qui correspond à un épisode de manie. Il arrive aussi que les doses de médicaments soient tellement fortes, qu'elles induisent des pertes de mémoire. Deux répondantes partagent ne pas se souvenir de certaines parties de leur hospitalisation due à des pertes de mémoire qui découlent de la prise de médication. D'autres ont rapporté s'être sentis « assomés » ou « zombie », et avoir vécu des pertes d'équilibre répétées. D'autres ont plutôt discuté d'effets secondaires sur leur santé physique. De ce fait, bien que pour plusieurs les médicaments puissent être efficaces, certains effets indésirables ne peuvent pas être tolérés dans la vie de tous les jours comme d'avoir « les pieds qui fléchissaient » et « de l'écume à la bouche ». Ces personnes se retrouvent à consommer de la médication afin d'apaiser des symptômes psychologiques, mais se trouvent à développer des effets secondaires désagréables et parfois visibles. Cela contribue à les maintenir dans un contexte de stigmatisation et ajoute parfois un poids supplémentaire à la détresse vécue (Rodriguez *et al.*, 2001). Ces éléments contribuent à effriter le rapport à la médication, puisque les effets négatifs pèsent davantage dans la vie des participants, que les effets positifs.

Rodriguez *et al.* (2001) rapportent que les professionnels ne tiennent pas suffisamment compte de l'impact de ces effets secondaires sur les conditions de vie, ainsi que pour l'avenir des premières personnes concernées. De plus, ces personnes se font régulièrement prescrire ces médicaments jusqu'à la fin de leurs jours. Cette idée de chronicité confine les personnes à percevoir leur avenir de façon négative, car elles n'ont pas de possibilité d'aller mieux. Mais aussi de devoir accepter de s'identifier à l'étiquette de « fou » ou d'anormalité (Rodriguez *et al.*, 2001). Cette étude démontre que l'expérience de la médication n'est pas constante et évolue au fil de la trajectoire de soins des personnes. Elle émerge dans un contexte précis « fait d'un ensemble d'interactions et de réactions, de mots et de pratiques » (Rodriguez *et al.*, 2001, p.3). Dans sa représentation subjective, la médication entraîne parfois une impression de privation de pouvoir, à cause du caractère intrusif sur le corps et l'agentivité (Rodriguez *et al.*, 2001). Le rapport qu'entretiennent les personnes avec la médication dépend de nombreux facteurs, et requiert d'être considéré dans le cadre des refus. Il n'est pas rare que les personnes refusent des traitements non pas par opposition à ce traitement, mais plutôt pour s'inscrire dans une lutte de reprise de pouvoir (Rodriguez *et al.*, 2001). En effet, de retour à son domicile, Pat a développé une tactique pour reprendre un contrôle sur sa médication. Plutôt que de s'opposer à son psychiatre lorsqu'il ne désire pas prendre un médicament, risquant de faire face aux conséquences possibles d'un refus, il a trouvé un stratagème pour déjouer la surveillance de la prise de médication par les pharmacies. Il précise même que cette technique lui permet de développer de l'empowerment sur sa médication.

D'ailleurs, devant le constat des limites de la médication pour adresser leurs difficultés, d'autres participants ont montré un intérêt à explorer des alternatives. Ne connaissant pas bien les options, ils ont débuté par une tentative de discussion avec leur psychiatre qui s'est résulté par une réponse décevante, alors que de leur point de vue cette nouvelle approche semblait combler certains besoins.

Moi, je, je l'ai essayé avec mon médecin. Le médecin m'a dit, vous savez dans l'alternatif y'a des décisions qui se prennent, mais ça veut pas dire que ça va être dans ce sens-là. Ça c'était sa position à lui. (Maj)

Si, disons, Action Autonomie, trouve une solution alternative, pour eux [les psychiatres] ce sont des charlatans, eux [Action Autonomie], ils sont là pour diminuer la souffrance. (Caroline)

Ainsi, bien que les participants aient nommé un désir de tenter une nouvelle approche, leur psychiatre s'est montré fermé à l'idée, sans considération pour les besoins sous-jacents à cette demande. Pour Benatou, le non-respect de ses droits est intimement lié à la crédibilité qu'on lui accorde. D'autres participants ont plutôt effectué le parallèle entre le respect des droits et la reconnaissance de la personne pleine et entière qu'ils représentent : « J'ai pu de droit! Alors, pu de droits, pu de crédibilité! » (Benatou).

« Ma vie, ma crédibilité, c'est ma vie, ma vie. Mon opinion, mon histoire. (silence) Parce que y'a pas mieux que moi pour connaître mon histoire que moi »

Comme on peut l'observer, les répondants ont maintes fois fait mention d'éléments qui relèvent d'un manque de crédibilité qui leur est accordée. Cette crédibilité n'est tout de même pas équivalente pour tous et se module selon certains critères rapportés par les participants. Certains éléments peuvent l'influencer tant négativement que positivement. Cette crédibilité qui est accordée prend place dans une interaction, et dépend d'une balance entre certains facteurs individuels des parties concernées par cette interaction. Comme il est question du consentement aux soins, les parties impliquées sont toujours le patient et un membre du personnel responsable des soins. D'abord et avant tout, ce qui semble influencer négativement la crédibilité découle du simple fait d'être hospitalisé en psychiatrie. Quatre des participants ont mentionné que plus la personne fait de séjours en psychiatrie, moins sa parole aura de valeur. Le personnel accorderait de moins en moins d'importance au vécu et aux raisons de l'hospitalisation, en mettant l'expérience pourtant singulière de la personne dans le même panier que toutes les autres.

Dès le départ, on retire à la personne la possibilité d'expliquer ce qui s'est passé ou de nommer ce qu'elle vit, étant donné qu'on ne fait que se référer à son étiquette. Maj s'être fait dire quelques fois : « on le connaît », invalidant son vécu et les facteurs sociaux ayant mené à son hospitalisation et en lui retirant d'emblée la possibilité de discuter de ce qui s'est passé pour lui. Cependant, Sylvie apporte comme nuance qu'elle n'a pas senti vivre une meilleure expérience que les autres, alors qu'elle traversait sa première hospitalisation.

(silence) (rire) Je vois pas grand-chose là. (silence) Bah c'est sûr qui doit en avoir là, c'est pas juste des des, des personnes...moins gentilles si on peut dire. C'est sûr qu'il doit en avoir, mais eee. Je sais pas peut-être...Ouais je peux pas dire ça, moi c'était la première fois que j'y allais à l'hôpital pi j'ai pas eu plus de privilèges là, j'ai pas eu plus d'écoute qu'une personne ça fait 50 fois qu'elle y retourne, qui été accueilli comme une personne qui va souvent là, qui fait, qui travaille pas sur elle, la mettons. Non, honnêtement, là, je je vais rester dans le négatif pour ça. (Sylvie)

D'autres ont plutôt parlé des préjugés qui découlent de cette étiquette de personne « malade mental ». Une fois qu'une personne est perçue ainsi, on lui retire la possibilité de changer ou d'aller mieux. On la confine dans cet état comme s'il était statique. Dans le groupe, tous s'entendaient sur leur perception d'être considérés comme des « malades » dans la société; des personnes vulnérables et handicapées. Cette impression collectivement partagée a tout de même été nuancée par Pat qui a précisé que les malades ne sont pas tous égaux. Les personnes considérées « malades mentales » possèdent un statut différent des autres malades atteints de maux physiques. De son opinion, ce qui est considéré comme de la maladie mentale est lié à davantage de préjugés que la maladie physique. Cela semble créer une hiérarchie au sein de toutes les

personnes malades. Cette perception des participants permet de comprendre leur impression abordée précédemment à propos de la différence entre les traitements pour les soins physiques et ceux pour la santé mentale. Les préjugés à leur égard, tels que la dangerosité ou la perception d'inaptitude qui vise les personnes concernées par la psychiatrie, les limitent dans la capacité de participer aux décisions. Leur liberté de choix et leur implication ne sont pas les mêmes. Caroline, qui participait à un en groupe différent de Pat et Maj qui discute du même sujet ci-bas, apporte comme piste que la différence de la « maladie mentale » est cette impression de chronicité. Une fois qu'une personne a vécu des difficultés psychologiques, il ne lui est plus possible de reprendre son statut d'avant.

Maj : S't'un malade. Ça se résume à ça. S't'un malade.. Quoique tu dises, t'es un malade.

Pat : Non, je m'excuse, je suis pas d'accord avec toi du tout, okay.

Maj : Moi je parle de la relation avec mon médecin

Pat : Écoute-moi. S'il vous plaît. En santé physique, c'est des personnes qui sont malades. En psychiatrie, c'est des malades mentaux. Mais tu comprends-tu la différence? C'est pas des malades. En physique, on est malades, en psychiatrie on est des malades mentaux. Avec toutes les préjugés.

Deux personnes ont d'ailleurs précisé que les préjugés concernant les premières personnes concernées impliquent souvent la notion de dangerosité. Il faut se souvenir que la dangerosité est centrale dans la pratique en psychiatrie à cause de la loi P-38.001 qui concerne la garde en établissement, et donc qui s'applique dans un moment ponctuel d'une vie. Ce critère semble venir teinter l'étiquette de « malade mental », affectant toutes les premières personnes concernées plutôt que seulement celle qui ont subi cette évaluation. Ainsi, on perçoit régulièrement toutes les personnes qui ont vécu une hospitalisation comme étant potentiellement dangereuses ou violentes, avant même d'avoir pris le temps de discuter avec elles et d'apprendre à les connaître.

Ben, c'est comme ils perçoivent... ben, je pense que que, j'ai entendu beaucoup dangereux. Je je, je, je, je ressens ça beaucoup là que que eux autres y se sentent menacés pi qu'y se sentent en danger. Pi qu'ils veulent pas prendre de chance non plus, fait qu'on est toutes dans la même catégorie, là. Ils sont avec méfiance de d'être en contact avec nous. (Sylvie)

Je comprends, qu'il y a des gens qui qui sont dangereux, mais même si les gens qui sont vraiment dangereux, ils sont pas diagnostiqués là, ils sont... ce sont des gens normal mais dangereux pi ils vont en prison, alors pourquoi... pourquoi ils nous disent que c'est nous, ben c'est moi, c'est moi qu'il m'a dit que je suis dangereuse selon ce que j'ai fait mais c'était pas dangereux. (Caroline)

Néanmoins, toutes les personnes concernées ne sont pas sur le même pied d'égalité. À la lumière des témoignages précédents, il n'est pas surprenant qu'il soit ressorti des discussions que les personnes les plus

dérangeantes ou agitées sont celles qui sont le plus visées par le déficit de crédibilité et qui bénéficient le moins de l'écoute du personnel. À l'opposé, il a été nommé que la passivité permet d'avoir de meilleures relations avec le personnel. Benatou s'est fait recommander par d'autres patients de rester silencieux et de se conformer à tout, ce qui lui aurait permis de sortir plus vite. Caroline entretient aussi la perception qu'en restant tranquille les infirmiers seraient plus portés à initier des discussions. Toutefois, Sylvie ajoute que bien que les personnes plus tranquilles aient une meilleure expérience de l'hospitalisation, celles-ci n'auraient toutefois pas de privilèges pour autant. Caroline a ensuite apporté une nuance, en partageant avoir tenté les deux stratégies, soit de déranger pour obtenir l'attention du personnel ainsi que de rester silencieuse lorsqu'elle a réalisé que la première tactique ne fonctionnait pas. De son côté, elle a obtenu le même résultat dans les deux cas de figure :

Ouais, c'est ça, si seulement on peut faire ça comme on veut dans l'hôpital psychiatrique. Moi j'essayais de faire comme moi je veux. Mais comme je voulais, m'entraîner comme courir et tout ça, mais on n'a pas le droit, c'est comme c'est fou. Ça n'arrêtait pas, alors c'est pour ça que j'ai, j'ai décidé de me tranquilliser, puis voir ce qui se passe de l'autre côté. [...] Le fait de rester silencieux, de rester tranquille, ce n'est pas mieux de.. ce n'est pas mieux que de combattre. Tu sais, comme d'exploser comme une schizophrène qui fait ça, c'est c'est deux choses différentes, mais deux choses différentes, mais c'est la même situation (Caroline)

Un autre élément qui a affecté sa capacité d'être crue lors de son hospitalisation a été la barrière de la langue. Caroline est la seule répondante qui n'est pas d'origine canadienne. Elle est la seule à avoir mentionné ce facteur, mais il est intéressant de souligner qu'elle tentait de se faire comprendre en utilisant des comparaisons, n'étant pas fluide dans la langue française. Malheureusement pour elle, ces difficultés de communication lui ont nui et ont été interprétées comme étant un symptôme. Il y a donc place à se questionner sur l'impact de l'origine culturelle de la personne sur la crédibilité qui lui est accordée et sur son expérience de la psychiatrie de façon plus globale. Comme mentionné précédemment, la crédibilité dépend de l'interaction entre deux parties. Quelques répondants ont naturellement parlé de l'impact de la différence de notoriété dans le cadre d'une demande judiciaire. Ils perçoivent que le statut de « spécialiste » ou de « professionnels », ainsi que l'éducation des psychiatres leur incombe une crédibilité supérieure dans le cadre des audiences, aux dépens de l'opinion des participants. Effectivement, la prédominance biomédicale paraît prendre le dessus et désavantager les premières personnes concernées, alors qu'elles ne maîtrisent pas adéquatement ces connaissances. Cette tendance à privilégier l'interprétation de la vision de la psychiatrie aux dépens du sens que la personne fait de son vécu creuse l'écart de la crédibilité dans ce domaine.

C'est, c'est une question de croyance de l'autre, tsé comme ça, ça dépend la croyance des des, des, des gens, mais euh je pense que le psychiatre, parfois y'a son propre croyance. Puis il ne croit pas en nous. C'est pas cru aussi. (Caroline)

De plus, cette dominance du biomédical limite la possibilité de créer son propre sens. Au cours de l'échange entre Benatou et Caroline, cette dernière a mentionné plusieurs fois un besoin de comprendre sa détresse, ce qui à son avis, l'aiderait à aller mieux. Dans cet extrait, Benatou tente de proposer une compréhension alternative des symptômes que vit Caroline, d'un point de vue plus positif qui donne espoir. En revanche, cette dernière réplique de façon négative, sachant que cette interprétation de sa souffrance ne sera pas acceptée par son psychiatre n'étant pas soutenu par des données probantes.

Benatou : Alors eux autres, oui, il en a schizophrénie, bipolarité, mais c'est temporaire. OK, tandis que toi c'est les circuits à l'intérieur de ton cerveau, il y a des connexions. C'est un don, c'est pas une maladie. La journée que les psychiatres vont dire, écoute on va traiter ça comme des dons, ça va donner du talent, ça va donner la sagesse, ça va donner des visions, ça va..

Caroline : Mais malheureusement, on vit dans un monde qu'on devrait approuver scientifiquement. C'est comme est ce que c'est approuvé?

Le sens donné au vécu est primordial pour plusieurs des répondants. Pour eux, la crédibilité donnée à l'autre découle directement de la reconnaissance qu'on accorde à son histoire. Comme la crédibilité des premières personnes concernées est influencée à la baisse par les préjugés liés à cette étiquette, il apparaît important pour certains répondants de faire reconnaître leur histoire, et par le fait même, reconnaître leur parole. Leur vécu ne s'arrête pas à leur diagnostic.

L'environnement. Si on a grandi dans un environnement violent et ou bien l'environnement pas sain. C'est sûr que nous, on, on ne comprend pas ce qui arrive à l'extérieur de la normalité. Si c'est normal, ils ont grandi vraiment bien toute ça, puis on voit. Puis nous, on n'agit pas normalement, c'est sûr que il veut qu'on devient normal, mais c'est trop tard, c'est déjà vécu. C'est déjà, c'est déjà grandi, c'est déjà adapté. Puis ce qu'on devrait comprendre, c'est que on devrait euhm, interagir harmonieusement avec les autres. Ça, c'est extérieurement, mais intérieurement c'est qu'il va être toujours là le, le trauma, ça va être toujours là. (Caroline)

Peut-être c'est différent cette fois-ci. C'est son histoire, qu'est-ce qui s'est passé entre la dernière fois, y'était stable, pi là y décompense. Ben regarde, j'ai perdu ma job, je me suis séparé, j'ai dû déménagé. C'est parce que c'est trois stressseurs majeurs dans une année ça! Non non, non, non, c'est un bipolaire qui est en hypomanie. Faut le piquer! C'est pas « Monsieur Pat, qui a trois stressseurs, pi là y'a besoin d'aide ». La relation est différente là. (Pat)

Les récits rapportés relèvent toute l'importance du sens que la personne accorde à son expérience. Du point de vue des participants, le droit au consentement aux soins inclut de nombreux facteurs subjectifs dont il importe de tenir compte pour l'appliquer convenablement et accompagner la personne dans son agentivité. Le rapport à soi est intrinsèquement lié à l'application de ce droit et devrait être considéré dans la relation de soins. Au-delà de ces éléments subjectifs qui sont laissés pour compte, il ressort tout de même des

discussions qu'il y a un manque de respect pour les critères juridiques qui sont pourtant très clairement expliqués.

En définitive, j'ai tenté d'explorer le point de vue et l'expérience des participants sur le droit au consentement aux soins en hospitalisations psychiatriques. Évidemment, malgré un effort d'objectivité, cela ne peut être complètement rempli comme ma subjectivité est en jeu dans le choix des extraits de verbatims, des thèmes importants, ainsi que dans le cadre de l'analyse des données. Le point de vue des participants a tout de même été mis de l'avant le plus justement possible. Le prochain chapitre adressera l'interprétation des résultats, en relation avec le cadre conceptuel.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Le chapitre précédent a fait la synthèse de l'expérience et du point de vue des participants, soit des premières personnes concernées par la psychiatrie qui ont vécu des enjeux de consentement lors d'une hospitalisation et qui ont participé à des activités d'un organisme de défense de droits. Dans ce dernier chapitre, il sera question d'effectuer des liens entre les données recueillies, les objectifs de l'étude, ainsi que les principes théoriques qui sous-tendent ma recherche. De ce fait, j'entamerai une réflexion sur les injustices épistémiques qui se jouent au sein de la relation de soins en psychiatrie. Le témoignage des participants montre bien que les préjugés à l'égard des premières personnes concernées influencent leur capacité à faire valoir leur opinion et à être reconnues comme des personnes qui peuvent contribuer à la production de connaissance, mais aussi qui peuvent la recevoir. C'est en partie ce qui affecte l'application adéquate du droit au consentement. Je poursuivrai en discutant de l'aspect relationnel qui se trouve au sein du processus décisionnel du droit au consentement. Puis, je situerai la pratique psychiatrique dans son contexte organisationnel, qui à son tour, influence la qualité des soins. Finalement, il sera ensuite question de relever la résilience des participants, par la reprise de pouvoir en réponse à cette expérience difficile et par leurs recommandations pour améliorer le milieu de la psychiatrie.

5.1 Injustices épistémiques et le consentement aux soins

Il est ressorti des discussions que la crédibilité des premières personnes concernées est moindre et affecte leur expérience de l'hospitalisation de diverses manières, tout particulièrement sur leur possibilité d'émettre leur consentement aux soins. Néanmoins, il semble que cette crédibilité varie au sein de ce groupe, ce que cette section abordera en premier lieu. Ensuite, j'aborderai la boucle d'actions-réactions qui s'installe entre les premières personnes concernées et l'équipe soignante, qui contribue à cristalliser les préjugés. Puis, l'expérience de Caroline qui diverge de celle des autres sous certains points sera discutée. Finalement, il sera question des injustices épistémiques, tant testimoniales qu'herméneutiques, présentes dans l'expérience des participants.

5.1.1 L'échelle de la crédibilité

À partir des témoignages des participants, il est régulièrement ressorti qu'ils perçoivent avoir une crédibilité moindre à cause de leur statut de personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie. Le fait d'appartenir à ce groupe social a grandement influencé leur capacité d'être cru, ce qui s'explique par les injustices épistémiques présentes dans les relations de soins. Ces injustices concernent le fait de dévaluer la crédibilité

d'une personne en fonction de son identification à certains groupes sociaux porteurs de préjugés (Fricker, 2007). Globalement, les stéréotypes à l'égard des premières personnes concernées font référence à la dangerosité et à l'incompétence (Yvon et Prouteau, 2017). De leur expérience, les participants ont décelé que ce ne sont pas toutes les personnes qui sont égales dans leur capacité d'être crues ou écoutées. Dans cette section, la représentation que les participants se font à propos des facteurs qui influencent la crédibilité dans le milieu de la psychiatrie sera discutée.

De leur expérience, les personnes les plus dérangeantes, les plus agitées, qui s'opposent ou encore celles avec le plus lourd passé psychiatrique, sont celles qui subissent le plus grand déficit. Lorsque la parole est trop teintée d'émotivité, comme dans le cas des personnes qui vivent de la colère ou qui s'opposent au cadre, celle-ci est régulièrement disqualifiée, étant perçue comme relative (Gross et Gagnayre, 2022). L'échange ci-bas entre Pat et Jacques montre que l'étiquette du diagnostic est bien présente dans l'expérience collective des premières personnes concernées. Elle prend davantage d'importance au moment d'être hospitalisé que les facteurs qui ont mené à l'hospitalisation. Une fois le diagnostic reçu, il ne semble pas possible de s'en défaire, ce qui continue d'amplifier plus la personne cumule d'hospitalisations :

Pat : L'historique a davantage de poids que le présent. C'est « Ah, ça fait quatre fois qu'il vient ici. Les trois premières fois, c'était pour ça. Donc la quatrième fois c'est pour ça ». On prend pas le temps de diagnostiquer, on colle l'étiquette tout de suite. (*Jacques acquiesce de la tête*)

Jacques : Ouais. Moi, toute les euh, euh, le descriptif de mes problèmes mentaux quand c'est arrivé dans ma vie en 95, ça m'a toujours suivi. On parle de maniaco-dépressif, paranoïaque, schizophrène. [...]

Maj : C'est directement proportionnel ça

La carrière morale, telle que définie par Goffman (1974, cité dans Loriol, 2017), influence les interactions avec autrui qui a accès à ces informations. De ce fait, les interactions avec le personnel médical qui connaît l'historique psychiatrique des personnes sont affectées en ce sens. Mais aussi toute nouvelle interaction avec ce type de service contribue à renforcer davantage cette carrière morale (Loriol, 2017). Cela creuse davantage l'écart entre l'identité réelle et l'identité sociale de la personne, et parallèlement la perception d'elle-même. En effet, les participants ont fait mention que leur expérience de la psychiatrie les a laissés avec une impression d'être diminués et d'une baisse de leur estime d'eux-mêmes. C'est de cet écart que naît le stigmate selon Goffman, mais de l'expérience des participants, c'est aussi dans cette interaction qu'il se fait ressentir (Kirouac, Namian et Dorvil, 2017). Martuccelli (2004) rapporte un certain paradoxe entre le désir d'être reconnu comme égal aux autres et l'aspiration d'être reconnu dans son unicité (revendications collectives). Ce paradoxe complexifie les interactions entre les usagers et le personnel soignant, car ce sont dans ces contextes que l'écart entre l'identité virtuelle et l'identité réelle se dévoile, « entre ce que l'on

suppose que l'autre devrait être (égalité) et ce qu'il est véritablement (différence) » (Martuccelli, 2004, p. 7).

De surcroît, le modèle dominant qui établit les bases de ce qui est considéré comme crédible est l'approche biomédicale. Cette approche se fonde sur une logique objective et scientifique, ce qui est opposé aux émotions qui sont plutôt du registre de la subjectivité (Nicolle et Gauld, 2021). Cette émotivité confirme aussi les stéréotypes présents dans l'imaginaire social à propos des premières personnes concernées (Caria, Vasseur Bacle, Arfeuillère et Loubières, 2013). Il importe de se souvenir comment l'histoire de la psychiatrie a longtemps conceptualisé ces personnes dans le spectre de la marginalité, ainsi que la perception de dangerosité et d'imprévisibilité associées (Wallot, 1979). Cela va de pair avec l'impression de certaines des premières personnes concernées d'être étiquetées de façon uniforme, peu importe leur passé. Toutefois, ce que rapporte les participants est que l'expérience même de la psychiatrie est source d'émotivité forte, ainsi le contexte induit des réactions de colère, voire agressive, dans certains cas. Par exemple, étant réprimandé pour avoir discuté de son diagnostic avec un autre patient, Pat s'est offusqué. Il a reçu comme réponse un « code blanc », c'est-à-dire qu'il était identifié comme une personne agressive et a été mené en isolement. Cette réponse a plutôt eu l'effet contraire d'amplifier sa colère. Pendant que Pat partageait son expérience en groupe, Jacques rigolait et a posé une question sur un ton sarcastique, étant donné qu'il s'identifiait à l'histoire de Pat et qu'il connaissait très bien la réponse ayant vécu des codes blancs à son tour. Cette réponse à la colère n'est pas étrangère en psychiatrie, et représente plutôt une réalité partagée, bien que comme Pat le souligne, il s'agit d'une émotion de base qui peut être accueillie et discutée.

Pat : J'tais en beau sacrament, parce que j'étais en colère, code blanc. (*Jacques rie*). [...]

Jacques : (*en rigolant*) Hey Pat, c'est quoi le code blanc?

Pat : C'est quand quelqu'un est violent. (*Jacques rie*) Mais tsé la colère, je m'excuse, mais c'est une des quatre émotions de base, hein!

Ces réactions intenses semblent plutôt découler du sentiment d'impuissance qui provient des restrictions dans le contexte fermé. L'impossibilité de discuter de leur état émotionnel, dans le cas présent de partager sa colère, leur est nié ou même réprimé, car de tels excès de comportement ne sont pas tolérés dans ce milieu. Ce partage émotif représente toutefois un partage d'informations (un savoir) sur leur vécu, qui pourrait être utilisé par le personnel soignant pour intervenir auprès de Pat et pour comprendre sa souffrance. Martuccelli (2004) rappelle que les personnes faisant partie des groupes minoritaires n'arrivent pas à s'affirmer de manière positive. Ces revendications, parfois maladroites, peuvent plutôt représenter un désir de reconnaissance associé à plusieurs années confronté à « la malveillance hypocrite du non-regard » (Martuccelli, 2004, p.7). . D'ailleurs, bien que les participants ne l'aient pas nommé clairement, il est ressorti de leur partage une différence selon les diagnostics. Les personnes avec un diagnostic de

schizophrénie ont été désignées comme étant les plus instables, et les participants eux-mêmes ont véhiculé des préjugés à leur égard (Yvon et Prouteau, 2017). Ainsi, avant même d'aborder des comportements, le diagnostic émis classe d'emblée les premières personnes concernées sur l'échelle de la crédibilité.

5.1.2 La boucle d'actions-réactions

Il semble exister une sorte de cercle vicieux à cet effet, dont les débuts sont difficiles à cerner. Les premières personnes concernées expliquent réagir fortement au cadre, avec comme but de se faire entendre ou en réponse à un sentiment d'injustices qu'ils vivent. En d'autres mots, ils tentent de reprendre un contrôle dans un contexte où ils en ont peu, des suites des injustices épistémiques qu'ils vivent dans le partage de leur vécu et de leur émotivité. En revanche, ces réactions vives induisent des réactions punitives du côté du personnel soignant, et viennent renforcer les préjugés croyant que les personnes hospitalisées en psychiatrie sont dangereuses. Cette colère contribue donc à creuser davantage l'impact de ces injustices dans leur trajectoire de soins. En résumé, plus le cadre est contrôlant et restrictif, plus les personnes réagissent vivement. Et plus les personnes réagissent vivement, plus le personnel les perçoit comme dangereuses, utilise des mesures punitives à leur égard et leur accorde encore moins de crédibilité, ce qui contribue à créer davantage de colère, et ainsi de suite.

D'un autre point de vue, ce phénomène peut s'expliquer par le contexte de l'institution totalitaire dans lequel ces personnes se trouvent. Ce cercle vicieux peut être compris par un effet d'actions-réactions qu'inculque l'institution chez les acteurs qui la compose. Les réactions de colère représentent une forme de résistance au cadre auquel les participants tentent de s'opposer en vue de conserver leur identité réelle (Loriol, 2017). Le partage de Pat qui s'offusque devant l'interdiction de parler de ses symptômes avec un autre patient et qui s'est conclu par un code blanc et une mise en isolement représente un exemple de ces actions-réactions. Au cours de l'échange entre Benatou et Caroline, le sujet est revenu à deux reprises. D'abord, Caroline a exprimé qu'elle n'était pas prise au sérieux, sauf lorsqu'elle adoptait des comportements violents. Néanmoins, dans son expérience, le fait d'adopter ce type de comportements a eu pour effet qu'elle fut perçue comme réfractaire et elle fait face aujourd'hui à une AJS qui l'oblige à prendre une médication :

Au début, il me prenait pas sérieux. Il me prenait au sérieux quand j'étais... quand il pense que j'étais violente, comme tu disais comme l'autre schizophrène, ils ont pris 6-7-8 personnes pour me contenir. Euhm, ça il me prenne sérieux, c'est ça que je voulais. Mais c'est ça que je veux, qu'il me prenne sérieux, mais pas dans la façon que moi je devrais agir tu sais. (Caroline)

Plus tard dans la discussion, Benatou revient sur le sujet en s'identifiant au vécu de Caroline. Alors que sa demande se fait ignorer par le personnel soignant, il s'offusque de ne pas être écouté et devient agressif. Cette agressivité a été perçue comme un signe de sa « maladie » :

Ben comme Caroline, j'étais devenu un peu agressif. Tsé esti donne moi mes pilules pour enfin dormir! Là là, « Ah! Il est pas bien. », « Oui, je vais pas bien, je veux juste mes pilules pour dormir, et ça fait trois heures qu'on niaise là », « Ah, okay tranquilisez-vous » (*signe découragé*). Moi je sais pu quoi dire (rire), pi je te comprends, on est dans..c'est vraiment horrible. (Benatou)

Ces comportements découlent du cadre de l'institution, mais ils renforcent d'autant plus la classification de « dangereux » qui s'en suit, et légitimise les réactions du personnel, s'inscrivant dans cette « boucle de rétroaction » (Loriol, 2017, p.93). On peut en comprendre que la faute ne repose pas sur les épaules des individus eux-mêmes, car ils se trouvent dans un système bien particulier. Le point de départ de ce cycle se dessine plutôt comme la conséquence de la stigmatisation et du contexte organisationnel. Heidi et Sylvie sont les seules participantes qui n'ont pas partagé avoir vécu l'isolement en réponse à des comportements. Toutefois, afin de revendiquer, elles ont choisi de procéder en effectuant une plainte envers l'équipe. Le résultat de cette démarche a été de modifier le comportement des membres du personnel à leur égard qui sont devenus plus froids. Heidi perçoit qu'ils ont tenté de se venger de sa plainte en lui offrant de mauvais traitements : « Moi, je suis sûre que c'est à cause de la plainte j'ai fait. Ils se sont comme vengés. Qu'est-ce tu veux, je peux pas me laisser faire non plus! C'est ma vie. Pi on doit me respecter aussi ». De son côté, Sylvie a constaté un changement d'attitude et du respect à son égard après cette démarche :

Pi eee, un moment donné on a faite une plainte. Fait que, on a rencontré comme le commissaire des plaintes dans l'hôpital. ... Pi eee après ça, quand je suis sortie de là là, bien là je m'appelais pu Madame (nom de famille), je m'appelais (nom de famille). ... On a dénoncé les injustices qui se passaient. Pi que ça avait pas lieu d'être. En tout cas, mais à partir de là, ça a vraiment changé la relation. (Sylvie)

Il semble que même lorsque les participants ont tenté de revendiquer et porter plainte de la façon appropriée, soit en effectuant une plainte officielle, cela a eu pour effet de créer une réaction chez le personnel. En retour, ces femmes ont ressenti un manque de respect à leur égard et en réponse ont modifié leur façon d'interagir avec l'équipe soignante pour la suite.

5.1.3 L'origine culturelle, à l'intersection de la « maladie mentale »?

D'autres facteurs semblent affecter la capacité d'être cru, dont l'origine culturelle. Cette donnée représente davantage une hypothèse, étant donné que je me base sur l'expérience d'une seule des participantes

d'origine latine. Alors que les autres ont souligné les comportements passifs comme étant aidant, ce qui peut s'expliquer par le fait que cette caractéristique s'éloigne des préjugés qui visent les premières personnes concernées, seule Caroline a précisé avoir vécu l'effet inverse. Caroline est une femme, immigrante, qui ne parle pas français avec fluidité et qui a reçu un diagnostic de schizophrénie. Toutes ces caractéristiques sont en lien avec des stéréotypes dans l'imaginaire social qui peuvent affecter la crédibilité qui lui est accordée. Sans prêter d'intentions malveillantes chez le personnel soignant, les stéréotypes dirigés envers les personnes latino-américaines se rapportent à une dévalorisation de leur compétence (Armony, 2020). Cet auteur relève justement que dans un échantillon de personnes de cette origine, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses à avoir vécu de la discrimination fondée sur la langue, l'ethnicité ou la nationalité (Armony, 2020). Cela m'amène à réfléchir au croisement de l'appartenance à ces divers groupes sociaux sur l'expérience de Caroline.

L'intersectionnalité souhaite reconnaître l'intersection entre le genre et la race, mais aussi entre d'autres facteurs de discrimination (Davis, 2015). Ce concept analyse comment l'ajout d'une nouvelle forme d'inégalité rend la personne plus vulnérable et plus marginalisée (Davis, 2015). L'interaction entre ces divers facteurs crée des expériences d'oppressions multiples et singulières. En résumé, on peut simplifier l'intersectionnalité comme la reconnaissance des différences de chacun, mais aussi en les positionnant face aux rapports de pouvoir qui y sont imbriqués. En jonction des injustices épistémiques, l'intersectionnalité insère une notion de complexité pour l'analyse de ces injustices dans la vie des premières personnes concernées. L'appartenance à des groupes sociaux porteurs de préjugés, sous-jacents aux injustices épistémiques, induit tout autant des situations de discrimination et d'oppressions. Combiner ces deux concepts apporte la considération des expériences singulières de chacun, et les situe dans un croisement qui rend compte de l'intrication de ces divers facteurs. À la lumière de cette recherche, on peut en comprendre que plus une personne sera rattachée à de multiples facteurs de discrimination, plus sa situation d'injustice sera complexe et personnelle. Mais aussi, cela laisse comprendre que ces personnes vivent une expérience d'injustices épistémiques à différents niveaux lorsqu'elles tentent de faire valoir leur droit au consentement aux soins. De ce fait, dans le même groupe de personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie, ces personnes vivront des situations d'injustices bien différentes selon leurs caractéristiques sociales. On peut donc penser que le processus qui explique l'expérience particulière de Caroline au sein de l'échantillon s'explique par le croisement de ces différentes caractéristiques sociales sur la crédibilité qui lui est accordée. Évidemment, cette hypothèse serait à confirmer au sein d'un échantillon plus représentatif.

Comme nommé plus haut, l'expérience de Caroline a été différente, entre autres, à cause de la barrière de la langue :

[...] j'avais de la difficulté de m'exprimer en français, ça m'a pris du temps de m'exprimer de même jusqu'à maintenant. Avant c'était comme poétique pour qu'ils me comprennent, tu sais comme poétiquement euhm la comparaison, la métaphore et tout ça. Mais eux, ils ne comprenaient pas ce que je disais, c'est pour eux, c'était une euh.. c'est j'utilise des mots incompréhensibles, des mots, langage incompréhensible. Alors, euh c'est quelque chose de, c'est l'un des symptômes du diagnostic qu'ils m'ont donné (Caroline)

Caroline possède une expérience distincte des autres participants sous certains points, alors qu'elle n'a jamais vécu de bonnes expériences de la psychiatrie tant à l'interne, qu'à l'externe. Lorsque questionnée sur ce qui qualifierait un bon traitement en psychiatrie, elle n'a même pas été en mesure de se projeter dans ce cas de figure. Néanmoins, Caroline est la plus jeune de l'échantillon, il est possible qu'à travers sa trajectoire de soin future elle en vienne à rencontrer un psychiatre qui pourrait lui offrir une aide satisfaisante. D'ailleurs, plusieurs des autres participants ont tout de même réussi à convaincre leur psychiatre à l'externe de diminuer ou retirer certains médicaments au fil du temps. De son côté, Caroline a le même psychiatre depuis 12 ans, et celui-ci a dernièrement lancé une démarche d'AJS, à laquelle Caroline doit désormais se plier. Malgré sa tentative de collaboration, elle se retrouve contrainte à prendre un traitement qu'elle ne considère pas efficace pour sa souffrance. Aussi, malgré son jeune âge comparativement aux autres, elle cumule davantage d'hospitalisations qu'eux, soit 5 hospitalisations jusqu'à maintenant dont plusieurs ont eu lieu contre son gré. Comme abordé précédemment, il est difficile de se défaire de la carrière morale induite par l'institution psychiatrique, plus cette dernière progresse (Loriol, 2017). Les moments modulateurs qui concrétisent et renforcent cette identité sociale prennent place lors des contacts avec l'institution. Autrement dit, plus une personne a de contacts avec l'institution, plus sa carrière morale progresse et plus son identité sociale est teintée du stigmate (Larose-Hébert, 2017). Caroline, qui a vécu davantage d'hospitalisations, se trouve à vivre une identité davantage transformée et stigmatisée par l'institution que les autres participants. Contrairement aux autres, son rôle de mère a aussi joué contre elle. Ayant un enfant en bas âge, le psychiatre utilise cette situation pour l'obliger à prendre une médication dont elle ne voit pas les bienfaits. Bien que d'autres participants aient eu des enfants au cours de leur vie, il n'est pas ressorti de leur récit que le fait d'avoir un enfant a influencé leur expérience de la psychiatrie.

Il y a place à se questionner sur les raisons de cet écart entre l'expérience de Caroline et celle des autres, ce qui représente un angle mort dans la présente étude. Elle a pourtant nommé à de nombreuses reprises que son besoin est de comprendre ce qui lui arrive, ce pour quoi elle n'a jamais reçu d'accompagnement. Maj appuie mon hypothèse en apportant son observation que le milieu de la psychiatrie fonctionne par profilage, tout comme le milieu de la police. Il est intéressant de préciser que Maj ne participait pas au même entretien de groupe que Caroline. À ses yeux, l'appartenance à des groupes ethniques peut influencer l'interprétation

des psychiatres qui se fondent sur des stéréotypes culturels, plutôt que de passer l'histoire de la personne en priorité :

Moi je pense que les médecins font du profilage. Exactement comme les policiers. J'ai été formé par un policier, fait que j'sais de quoi je parle. On dirait ça, c'est telle personne qui appartient à tel groupe ethnique, c'est un cas de.... recel quelque chose comme ça. Pi là y procède. En santé mentale c'est carrément la même chose. (Maj)

5.1.4 Injustices testimoniales

Comme vu précédemment dans le chapitre deux, la première représentation des injustices épistémiques est l'injustice testimoniale. Elle concerne le fait de percevoir une personne comme ne possédant pas les capacités de produire des savoirs, et ce, provenant de l'appartenance à certains groupes sociaux porteurs de préjugés (Fricker, 2007). Plus concrètement, cette injustice s'observe dans trois cas de figure : 1) lorsqu'un témoignage est ignoré, 2) lorsqu'il est entendu, mais non pris en compte et 3) lorsqu'il est entendu et pris en compte, mais jugé impertinent (Bogaert, 2021).

Alors que les éléments qui affectent la crédibilité de chacun ont été clarifiés, on comprend qu'elle est bien singulière à chacun. Elle se calcule en effectuant le croisement des caractéristiques sociales de chaque personne. Malgré la singularité des expériences, l'élément identifié comme ayant le plus influencé la capacité d'être crus dans l'expérience de tous les participants a été l'étiquette de « malade mental ». Cette étiquette s'impose avec une perception d'être déraisonnable et irrationnelle, ce qui s'observe dans le sentiment d'infantilisation dont les participants ont fait mention plusieurs fois. Pat explicite bien ce sentiment d'être considéré comme moins intelligent ou inapte à prendre des décisions qui découlent des préjugés envers les premières personnes concernées.

[...] Pas parce qu'on a une étiquette de santé mentale qu'on est cave. C'est pas vrai ça. Il n'y a pas de relation de cause à effet entre la déficience intellectuelle légère, moyenne, grave et la santé, et un problème de santé mentale. Mais il y a des préjugés, t'es schizophrène, t'es deux de pic. T'es bipolaire, t'es un artiste qui crée ou qui va se suicider, tsé. C'est ça le pattern. (Pat)

Ce sentiment d'infantilisation découle du manque d'implication dans les décisions des traitements, et cette constatation va de pair avec la représentation d'incompétence qui vise ces personnes. Au fil de leur expérience, on leur a dénié à plusieurs reprises la possibilité de contribuer au processus décisionnel concernant les choix de médication. Ainsi l'injustice testimoniale se reproduit dans ce contexte de prise de décisions, alors que leur possibilité d'ajouter des connaissances pour arriver à une décision leur est impossible (Bogaert, 2021). Pourtant, tel qu'expliqué précédemment, le droit au consentement aux soins ne représente pas simplement le fait de poser la question si oui ou non la personne accepte le traitement. Il est

plutôt question d'un processus décisionnel dans lequel la personne nécessite de réfléchir à ses réelles préférences et à son expérience de la médication et de la « maladie ». Afin d'arriver à une juste décision, la personne doit contribuer à cette négociation, puisqu'elle est la seule qui possède un savoir sur elle-même qui permet d'enrichir les soins (Gross et Gagnayre, 2022; Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). Un exemple abordé plus haut est la situation de Caroline. On lui donne des médicaments qui calment son caractère explosif, laissant croire qu'ils font effet pour sa détresse psychologique. Pourtant, elle ressent toujours la même souffrance intérieure qui est simplement cachée par le changement de comportement. Ainsi, il faudrait plutôt porter une attention au vécu de Caroline, plutôt que de simplement se fier à ce qui est observable. Dans l'extrait ci-bas, Pat explique une préférence qui serait à tenir compte dans la décision finale. Comme il préfère faire ses activités le matin, il ne souhaite pas prendre un traitement qui l'amortit lors de cette période, ce qui briserait sa routine et son mode de fonctionnement. Dans le cas de figure où il n'aurait pas d'autres options de traitement, il est fort à parier que son intérêt à prendre ce médicament serait faible. On constate comment le fait de s'intéresser aux préférences et à l'individualité de la personne permet d'adapter le traitement et ainsi faciliter l'adhésion au traitement :

Parce que quand je prends le Seroquel, je me sens un peu trop.. pas fonctionnel pour ma routine, je l'ai testé, je perds 50% de ma journée. Pi moi j't'un gars du matin. Moi, je suis productif le matin jusqu'à midi. De midi à 3, pas pire. De 3 à 6, pas fort. Dépassé 6h, donne-moi une *game* de hockey je vais l'écouter, mais demande-moi pas de réfléchir j'pu capable. (Pat)

Une seconde représentation des injustices testimoniales est lorsque le témoignage est entendu, mais non considéré (Bogaert, 2021). Plusieurs des participants ont relevé une impression de discrédit de leur partage, comme Heidi qui a tenté de chercher un réconfort, ou encore Maj et Jacques qui ont dû justifier leur croyance religieuse. Dans ces contextes, les participants ont reçu une écoute, ils ont pu discuter de certains éléments importants pour eux. Néanmoins, les informations partagées n'ont pas été considérées et les personnes n'ont pas été prises au sérieux. Trop souvent, on va lier les dires à des symptômes, plutôt que comme une expression sincère et authentique. Cela contribue à renforcer le sentiment d'invalidation et ajoute à la détresse des participants. Gross et Gagnayre (2021) expliquent justement qu'il n'est pas rare dans la relation de soin, que les usagers peinent à se faire entendre, ou que leurs expériences soient peu considérées, identifiées comme inappropriées et non pertinentes. Comme mentionné, le professionnel sert de facilitateur au fil du processus décisionnel du consentement aux soins. La réussite de ce rôle dépend entre autres de la connaissance qu'il possède des préférences et valeurs de l'utilisateur (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). Cet exercice ne peut être rempli sans un intérêt minimal envers le vécu, le passé, les champs d'intérêt, etc. Faute de porter une considération aux témoignages, les professionnels se privent de ces informations pourtant essentielles à leur pratique. Les participants ont clairement énoncé l'importance de considérer leur expérience singulière, de pouvoir situer leur détresse dans leur trajectoire de vie, de discuter de leur histoire.

D'ailleurs, Bernheim (2012) s'est intéressée aux AJS, et questionne la réelle possibilité de refuser un soin en psychiatrie. À son avis, la possibilité de refuser « est tributaire de la maladie dont on serait diagnostiqué, de la reconnaissance ou de l'acceptation du diagnostic, des raisons que l'on serait en mesure d'invoquer, voire de nos choix et de notre style de vie » (Bernheim, 2012, p.593). Ce phénomène découlerait d'une présupposition de responsabilité de son état de santé, ce qui pose problème sur le plan juridique. Ainsi, une personne qui refuse un traitement en ayant connaissance des risques n'est pas considérée comme inapte à consentir, mais plutôt inapte à « prendre ses responsabilités en matière de santé » (Bernheim, 2012, p.591). Cette observation semble s'insérer dans les injustices épistémiques, car comme il a été discuté plus tôt, l'appartenance à certains groupes sociaux influence la capacité de pouvoir faire valoir son opinion. Ainsi, cela va de pair avec le constat que ce n'est pas tous les diagnostics qui sont égaux pour refuser un soin. Certains diagnostics tels que la schizophrénie ou la bipolarité sont perçus comme plus à risque d'être instable ou dangereux.

5.1.5 Injustices herméneutiques

Le second type d'injustices épistémiques dont les participants ont été victimes dans leur trajectoire de soin est l'injustice herméneutique. Ce type d'injustice fait plutôt référence au fait qu'il existe un manque dans les ressources collectives pour faire sens de son expérience sociale. Ou encore, le fait de penser que certaines personnes n'ont pas les capacités de comprendre les savoirs (Bogaert, 2021; Gross et Gagnayre, 2022). Cette injustice a comme conséquence de placer les personnes qui les subissent dans une position désavantageuse. Un exemple concerne les informations qu'on va choisir de leur remettre. Il est bien énoncé jusqu'à maintenant que la perception des compétences des premières personnes concernées est décrite de façon défavorable.

Dans le partage des participants, il est ressorti à plusieurs reprises que de nombreuses informations leur sont privées, que ce soit sur les règlements, les procédures, les décisions des médicaments, les diagnostics, etc. En revanche, même lorsqu'ils tentent d'aller chercher les informations, ils ont régulièrement été confrontés à des réponses bien insatisfaisantes. On peut prendre l'exemple où Maj a contacté les services d'urgence la première fois qu'il entendait des voix. Alors qu'il posait de nombreuses questions, il n'a pas reçu les réponses espérées. Le personnel présent ne lui a pas remis les informations qu'il demandait, possiblement à cause de l'état de crise dans lequel il se trouvait. Sa capacité à recevoir et comprendre des informations lui a été discréditée. Cette injustice pose particulièrement problème dans l'exercice du droit au consentement qui exige d'être fait de façon éclairée. Comme le partage des informations pertinentes pour prendre une décision est constitutif de ce droit, il est clair que cette injustice dans le contexte de soins nuit aux droits des usagers. D'ailleurs, il n'est pas censé être question de simplement rapporter les informations techniques

pour encourager la prise de décision, il faut plutôt s'adapter aux capacités de la personne (Pariseau-Legault et Doutrelepon, 2015). La complexité des termes médicaux contribue d'autant plus à ce type d'injustices, puisque les personnes qu'ils concernent ne possèdent souvent pas les connaissances pour les comprendre adéquatement (Gross et Gagnayre, 2022). Ces enjeux de compréhension nuisent, d'une part, à la relation de soins, puisqu'ils sont défavorables à une relation égalitaire. D'autre part, car il est impossible pour les personnes d'utiliser ces informations dans leur processus décisionnel (Gross et Gagnayre, 2021). Les auteurs expliquent les injustices herméneutiques comme un obstacle à la décision partagée, « laquelle est pourtant au cœur de l'alliance thérapeutique ou du partenariat de soin » (Gross et Gagnayre, 2021, p.71). On peut arriver au constat que le déficit de crédibilité que vivent les premières personnes concernées, affecte l'essence même du droit au consentement aux soins, soit l'accès à l'information pertinente.

De plus, pour certaines personnes, ce type d'injustice se produit lorsqu'il existe « un manque de ressources conceptuelles de la part de la personne qui fait l'expérience » (Bogaert, 2021, p.5). Caroline a justement souligné que la barrière de la langue lui a nui pour se faire comprendre et a même joué contre elle, étant perçue comme un discours décousu, symptôme de la schizophrénie. Faute d'un vocabulaire étoffé dans la langue française pour rapporter son vécu, elle a vécu l'injustice de voir son partage discrédité. À l'inverse, le manque de ressources conceptuelles peut être au sein de la société elle-même, ce qui empêche de comprendre l'expérience de la personne (Bogaert, 2021). Dans le chapitre précédent, il a été abordé comment les participants ont utilisé des métaphores pour faire valoir leur expérience de l'hospitalisation. Ils l'ont comparé à d'autres institutions totales mieux connues, telles que la prison ou les camps de concentration. Toutes les comparaisons utilisées par les participants faisaient référence à un contexte de contraintes, alors qu'ils tentaient de décrire leurs sentiments au cours de l'hospitalisation. Leurs propos permettaient de ressentir la lourdeur qui y régnait, ainsi que l'absence de liberté. Le choix d'utiliser de tels comparatifs laisse croire à ce vide conceptuel. L'hôpital est généralement vu comme un lieu de soins, un lieu où on prend soin des gens et où ils sont bien traités, ce qui ne correspond pas à l'expérience des participants. Il peut donc être difficile pour une personne étrangère à la psychiatrie de réellement comprendre l'impact d'une telle expérience, celle-ci étant contraire à la perception populaire de l'usage d'un hôpital. En proposant des références plus communes comme la prison ou un camp de concentration, n'importe qui peut arriver à se représenter le type d'environnement et l'atmosphère qui y règne.

Un autre effet de l'injustice herméneutique est l'impossibilité de faire sens de son vécu parce que le discours dominant, soit le discours médical, ne correspond pas à son expérience (Bogaert, 2021). Caroline a discuté du phénomène d'entente de voix qu'elle vit depuis plusieurs années. La psychiatrie lui impose comme explication qu'elle soit schizophrène. Néanmoins, Caroline vit un malaise, car cette étiquette ne la rejoint

pas dans son expérience. De plus, elle désire mieux comprendre le phénomène et ce qu'elle traverse. En revanche, les limites de la psychiatrie ne lui permettent que la pharmacologie comme solution, qui malheureusement ne diminue pas le phénomène de voix et ajoute à son sentiment d'être incomprise. En fait, à la lumière des écrits de Goffman, cela peut s'expliquer du fait que l'interprétation qu'elle tente de faire de son vécu se fonde sur ses expériences passées. Évidemment, ses expériences personnelles sont subjectives et ne correspondent pas nécessairement au courant biomédical tel que la psychiatrie le voudrait (Larose-Hébert, 2017). Il existe donc un écart entre l'explication que la psychiatrie lui propose et les référents subjectifs qu'elle possède, ce qui ne lui permet pas de construire un sens. Le fait d'apposer un diagnostic n'est pas congruent avec le déroulement de la vie quotidienne, et, pour plusieurs personnes, ne permet pas de créer ce sens. L'écart entre le diagnostic et l'expérience peut être source de souffrance, comme ce que Caroline véhicule au fil de la discussion. Ce constat n'est pourtant pas propre à Goffman, Carl Rogers, le père du courant humaniste en psychologie, énonçait à la même époque que de donner un diagnostic aide rarement la personne. À son avis, accueillir le point de vue de la personne sans jugement, dans un climat d'accueil et d'ouverture offre davantage un potentiel thérapeutique, que le diagnostic (Rogers, 1960).

À ce sujet, les autres participants ont rejoint des organismes qui adhèrent à la pensée alternative en santé mentale depuis quelques années. Tel qu'abordé précédemment, l'Alternative en santé mentale présente une herméneutique différente de la compréhension de la santé mentale par le discours dominant. En effet, la majorité des participants fréquentent ces organismes depuis longtemps et ils adhèrent désormais à cette vision de la santé mentale qui fait davantage sens pour eux. Elle représente un état fluctuant de bien-être subjectif, influencé par des caractéristiques de l'environnement telles que les conditions sociales, culturelles, relationnelles, etc. (RRASMQ, 2022b). Dans ces extraits, Sylvie aborde comment son entrée dans un organisme alternatif a modifié sa perception du concept de rétablissement, qui est grandement valorisé dans le RSSS. Ce changement de conception du rétablissement lui a permis d'accepter les changements qui se sont opérés en elle depuis son hospitalisation et ainsi d'évacuer la pression de « revenir comme avant » :

Moi je dis pas rétablissement parce que aujourd'hui, comme je suis, tsé, j'étais pas de même avant, puis je reviendrai jamais comme avant. J'ai des choses, j'ai dit que j'ai vécu tout ça fait que je m'établis en tant que moi (nom), là maintenant. Fait que, ça aussi ça a changé parce qu'on parle beaucoup de rétablissement, mais ça, ça a changé la façon de voir. Parce que tant que je disais rétablissement, je revenais jamais pareil. Fait queeee, je ... ça s'améliorait pas, parce que... tsé. (Sylvie).

De son côté, Caroline a partagé le désir de participer aux groupes des entendeurs de voix dans le but de trouver de nouvelles ressources herméneutiques en réponse à son diagnostic de schizophrénie. Ultimement,

elle désire découvrir des façons alternatives à la médication pour gérer ses symptômes et reprendre du pouvoir sur ces derniers :

Oui les entendeurs de voix, je n'ai pas participé aux premières fois, mais je crois que à l'automne, je vais participer parce que si je suis schizophrène, selon ce qui passe, moi je dois m'informer. Si je suis schizophrène, je préfère cette alternative à la psychiatrie. Parce que moi je suis capable de me gérer mes inconnus intérieurs, si on peut dire ça. [...] Puis il (*fait référence au film un homme d'exception*) est capable parce que c'est grâce à un bon environnement alentours. Alors moi je pense que cette alternative, c'est pour moi, c'est un bon environnement et euh je préfère euh... (Caroline)

L'adhésion à ce type d'organisme leur a permis de collectiviser leur vécu et leurs difficultés, leur permettant de retrouver un certain sentiment de pouvoir et de bien-être. L'existence de cette vie sociale, menée entre les personnes qui ont vécu l'hospitalisation (les reclus), représente une méthode pour s'éloigner du rôle que l'institution leur assigne malgré eux (Rostaing, 2015). Sylvie appuie cette idée, par le fait que ces milieux permettent de collectiviser le vécu de chacun. Ils respectent l'individualité du vécu et laissent la place pour discuter des éléments pertinents et apaisants de chacun, plutôt que de se centrer sur le diagnostic qui peut parfois être porteur de souffrance.

Pi les alternatives au contraire, c'est là-dessus qui est l'emphase. De de te retrouver avec des gens qui vivent la même chose que toi ou presque, pi que tsé. On parle pas nécessairement juste de ça, mais on a une place, on est accueilli, on est respecté, on est guidé. C'est toute une différence. (Sylvie)

L'identité sociale qui émerge au sein des interactions dans le milieu de l'Alternative en santé mentale se rapproche davantage de l'identité réelle des participants, ou encore représente une identité plus désirable que celle inculquée par la psychiatrie. De ce fait, rejoindre l'Alternative semble être une façon de revendiquer son identité réelle, cohérente avec l'expérience de la personne et en opposition à l'identité imposée par la psychiatrie. Cette dernière est plutôt porteuse de souffrance et de stigmatisation. De son côté, Caroline ne fait que débiter son adhésion à ce type d'organisation. Elle est toujours à la recherche du sens qu'elle peut donner à son expérience, la psychiatrie ne lui permettant pas d'être en concordance avec ce qu'elle a vécu. Lors de son premier contact avec un organisme alternatif, elle s'est finalement sentie comprise. Elle n'a pas eu l'impression qu'on lui imposait une façon de conceptualiser ses difficultés, on l'a simplement accueillie et écoutée, ce qui permet à la personne de construire sa propre compréhension de ses difficultés.

J'ai alors, particulièrement, les ateliers de (*organisme*), c'est là que j'ai vu des choses « ah elle et elle me comprend ». Je savais pas qu'il y avait une personne comme elle qui pouvait me

comprendre comme ça qui pouvait euh écouter [...]. Elle m'a m'a aidé beaucoup et c'est ça, c'est comme ça, là. (Caroline)

En résumé, les injustices épistémiques en psychiatrie effritent la relation de soins. Puis, lorsqu'elles sont multiples, elles ont pour conséquences de briser la communication. Parfois, allant même jusqu'à une renonciation des soins, et pour certaines personnes, à un affaiblissement de la capacité à faire sens de leur vécu (Bogaert, 2021; Godrie et Rivet, 2019; Gross et Gagnayre, 2021). Justement, à la suite de leur mauvaise expérience, certains des participants ont mentionné préférer omettre ou manipuler des informations au personnel soignant. Tous les participants ont précisé un refus catégorique de retourner à l'hôpital et d'autres se sentent perdus face au sens qu'ils tentent de construire de leur expérience. Pourtant, la primauté de la personne est la première valeur énoncée du PAISM 2022-2026 (MSSS, 2022), mais il n'est pas rare dans la pratique de passer à côté (Gross et Gagnayre, 2021). La notion de partenariat est indissociable de cette valeur et justifie le recours à des moyens visant à diminuer les injustices dans la relation de soins. Toutefois, il serait erroné de croire que la responsabilité de ces injustices repose sur les épaules des individus. D'une part, la stigmatisation des premières personnes concernées qui est la source initiale de ces injustices est davantage un phénomène social. D'autre part, le contexte de soins est influencé par des facteurs organisationnels qui dépassent la simple responsabilité individuelle.

5.2 Le contexte organisationnel

Comme il a été abordé à quelques reprises, le contexte dans lequel s'inscrit le soin et où le consentement aux soins est recueilli influence la possibilité de l'émettre adéquatement, aux yeux des participants. Bien qu'il ait été question du contexte où prend place l'interaction, cette dernière s'insère dans un contexte structurel. Il a été question de différences dans la relation avec le psychiatre et dans l'impression de pouvoir poser un consentement libre, selon le contexte où la personne se trouve en hospitalisation (interne) ou en clinique (externe). Puis, il sera question de l'impact du contexte structurel sur le travail des employés, qui à la fois, affecte la qualité des soins offerts aux personnes hospitalisées.

5.2.1 Interne versus externe

Comme abordé par les participants, il existe une différence dans le lien avec les psychiatres, ainsi que le sentiment de pouvoir offrir un consentement libre selon si les soins sont dispensés à l'interne ou à l'externe. Il a été question dans les entretiens que le fait de se trouver à l'externe ait facilité la relation, mais aussi ait contribué au sentiment de posséder un pouvoir sur les choix. Le concept de l'institution totale de Goffman permet d'apporter une explication pour cet écart (Goffman, 1961, cité dans Spenlehauer, 2017). Ce que rapportent les participants à propos du déroulement à l'interne montre beaucoup de similitudes avec les

caractéristiques d'une institution totalitaire telle que décrite par Goffman. Pourtant, ces écrits ont été publiés il y a cela 60 ans, mais l'expérience actuelle des participants s'écarte peu de ce qui était rapporté à ce moment. Cela peut sembler surprenant, étant donné les nombreuses réformes du système de santé et de services sociaux qui ont eu lieu depuis la désinstitutionnalisation des années 60. En effet, dans le cadre de ces réformes, il était presque toujours question d'humaniser les soins et de valoriser la primauté de la personne (Boissonneault et Lavallée, 2022).

Malheureusement, lorsqu'on se fie aux témoignages des participants, il semble que ces réformes n'ont pas eu l'effet escompté sur leur expérience. Toutefois, un des bons coups de ces réformes du RSSS a été de favoriser les soins en externe, ce qui, de l'expérience des participants, apparaît comme un changement bénéfique. L'institution totalitaire que représentent les soins à l'interne contribue à renforcer l'étiquette et la stigmatisation, à cause du cadre particulier de l'institution. Les personnes y sont soumises à diverses pratiques propres à ce milieu, qui contribuent à homogénéiser les comportements et par le fait même, faire intérioriser le rôle de « malade » (Spenlehauer, 2017). À l'interne, le contexte crée une barrière avec le monde extérieur et requiert du personnel d'axer leurs comportements sur la surveillance, ce qui se répercute dans les échanges subséquents (Rostaing, 2015). Ce type de milieu est aussi marqué par une grande quantité de personnes hospitalisées, qui dépendent d'un petit nombre d'employés pour répondre à leurs besoins. De ce fait, les contacts sont très limités, et cette frontière entretient des images stéréotypées de part et d'autre, comme abordé précédemment dans le cadre de la boucle d'actions-réactions (Spenlehauer, 2017).

À l'externe, les personnes continuent d'entretenir des contacts avec le monde extérieur. La rupture avec le monde normal n'est donc pas aussi flagrante que lors de l'hospitalisation (Rostaing, 2015). Les personnes peuvent conserver leurs rôles sociaux habituels, préservant ainsi leur identité normale. Étant à l'extérieur des murs de l'institution, leur identité n'est pas soumise aux divers éléments qui peuvent affecter leur personnalité qui sont propres à l'institution totalitaire. Par exemple, la perte d'autonomie, la soumission à l'autorité, le système de privilèges, etc. (Spenlehauer, 2017). Pat a abordé cet élément lorsqu'il précisait qu'à l'externe il conserve un pouvoir et qu'il est considéré comme « monsieur », alors qu'à l'interne l'étiquette de son diagnostic est à l'avant-plan. Dans ce contexte de soins, les contacts que les personnes entretiennent avec les professionnels sont de courte durée et ne concernent que leurs besoins liés à la santé mentale. Les interactions sont majoritairement exemptes de coercition, ce qui aide à préserver le lien de confiance et offre un cadre adéquat pour construire les bases d'une bonne relation thérapeutique. Toutefois, bien que ces facteurs influencent l'expérience, il est assurément possible de retrouver des bonnes expériences à l'interne ou encore des mauvaises à l'externe.

5.2.2 Le contexte de travail

Il est intéressant de constater que les participants sont sensibles au contexte de travail dans lequel les membres du personnel naviguent. Ce contexte de travail représente une structure qui régit leur pratique qui, parallèlement, influence la qualité des soins. Le contexte de soins et les agissements du personnel sont intimement liés.

En effet, notre système de santé est basé depuis plusieurs années sur les principes de la *Nouvelle Gestion Publique* (NGP) (Bellot, Bresson et Jetté, 2013), qu'il est possible de résumer sur la base de quatre objectifs. Premièrement, un objectif d'efficacité par l'amélioration de la qualité des services. Deuxièmement, la recherche d'efficience, passant par la bonification des ressources. Troisièmement, une visée centrée sur l'usager et l'écoute de ses besoins. Certains auteurs ajoutent à cet objectif l'importance de la participation citoyenne dans l'organisation de l'institution. Quatrièmement, ce dernier objectif fait référence à la reddition de compte des organisations face à la société de manière générale, pour rendre compte de son efficacité, de sa performance et de sa qualité (Sebai et Yatim, 2018). Toutefois, lorsqu'on s'attarde à la concrétisation de ces objectifs, on se rend compte qu'il existe un paradoxe au sein de ceux-ci, qui a pour effet que l'application d'un objectif en limite celle d'un autre. La recherche d'efficacité et de performance entre plutôt en contradiction avec la primauté de la personne. L'éthique du *care* offre des bases pour réfléchir à l'impact de ce paradoxe sur la pratique des travailleurs et travailleuses (Gonin *et al.*, 2013).

L'offre des services des institutions de santé entre en grande majorité dans la catégorie des tâches du *care*. Les activités du *care* implique une dimension axée sur le geste, mais ce geste est sous-tendu par une émotion, généralement de la sollicitude ou de l'empathie (Gonin *et al.*, 2013). Toutefois, le modèle de gestion actuel ne valorise pas l'expression de ces émotions dans la pratique, ce qui contribue à invisibiliser le travail du *care* (Gonin *et al.*, 2013). Comme observé par les participants, les membres du personnel arrivent souvent avec de bonnes intentions et s'appliquent davantage dans la relation avec les personnes hospitalisées. Néanmoins, les participants ont perçu que plus ces travailleurs et travailleuses gagnent en expérience et en âge, plus ils perdent cette sensibilité. Cela peut s'expliquer en partie par le poids de l'invisibilisation de la partie émotionnelle de leur travail. Les emplois dans le domaine de la santé requièrent une entrée en relation, un engagement émotionnel dans la relation. En appui à cette idée, les propos des participants ont bien souligné l'importance du lien de confiance dans leur expérience du droit au consentement et de leur expérience de la psychiatrie de façon plus générale. Découlant des limitations posées par la NGP dans le domaine de la santé, il existe un écart entre le type de soin qu'on voudrait apporter et celui que l'on peut faire (Drolet, Lalancette et Caty, 2020). Ces employés en viennent à vivre un malaise ou une souffrance dans leur pratique professionnelle (Gonin *et al.*, 2013). En 2020, l'Ordre des infirmières et infirmiers du

Québec a soumis un bilan qui estime que l'épuisement professionnel était à son plus haut au sein de ses membres (Drolet *et al.*, 2020). De plus, les professions du milieu de la santé et des services sociaux sont sous-tendues par des valeurs professionnelles qui permettent de faire sens de la pratique. Ces valeurs qui sont niées empêchent la création de sens et le travail ne devient que l'exécution de tâches prescrites (Drolet *et al.*, 2020; Gonin *et al.*, 2013).

Une recherche qui questionne des intervenantes qui œuvrent en milieu hospitalier a fait ressortir des éléments qui nuisent au travail du *care* soit :

- une diminution des ressources, alors que la clientèle présente des problématiques multiples et complexes, est de plus en plus âgée et en grande perte d'autonomie;
- une pression est exercée pour diminuer la durée de séjour;
- la charge de travail a augmenté;
- les programmes changent sans cesse, et jamais pour le mieux;
- l'aspect technique et administratif a préséance sur l'humanisation des soins;
- on assiste à un mode de gestion de plus en plus « style entreprise »;
- le manque de personnel gêne le bon déroulement du fonctionnement dans certains secteurs (Gonin *et al.*, 2013)

Le témoignage des participants a fait mention de l'impact de la pénurie de main-d'œuvre, ainsi que du manque de temps et de disponibilité des membres du personnel sur la prestation de services.

Pat : Mais c'est ça le problème, il manque d'infirmières. Sont obligées de faire des TSO [temps supplémentaire obligatoire], ça a pas d'allure, écoute! [...]

Maj : Moi, le l'évaluation que je fais de cette relation-là, je trouve qu'ils sont surchargés. Puis du fait qu'ils sont surchargés, il y a un manque de personnel, et y'ont moins de temps à t'accorder. Pi même, l'avocat me disait tsé ces gens-là sont de bonne foi, maintenant ils travaillent tellement qu'ils font des erreurs.

Lorsqu'on s'intéresse au point de vue des employés du domaine de la santé, les éléments susmentionnés permettent de comprendre la pression organisationnelle à laquelle ils font face. Elle entraîne des répercussions sur la qualité des soins et sur l'expérience des premières personnes concernées. On constate comment les principes de performance entrent en confrontation avec les valeurs humanistes des métiers du *care* (Drolet *et al.*, 2020). En effet, la relation d'aide qui s'effectue en psychiatrie est complexe et se déroule au sein des interactions du quotidien. « Goffman nous interpelle quant au fait que la relation d'aide sera toujours irréductible à une relation comptable » (Namian et Garneau, 2017, p.8). En ce sens, les pressions organisationnelles de réduction de budget et de productivité prônés par le mode de gestion actuel entreront toujours en opposition à une réelle relation d'aide de qualité. Les témoignages ont rapporté le manque d'humanité qui se fait sentir dans les services en psychiatrie. Ce contexte organisationnel est donc porteur de certaines des injustices épistémiques vécues par les participants. Par exemple, le manque de temps et de

ressources qui pèsent sur les travailleurs limite l'attention portée au vécu et aux particularités de l'histoire de chacun (Bogaert, 2021). Il importe de souligner comme ce manque de temps a été observé par la majorité des participants et est ressorti comme un élément saillant dans leur mauvaise expérience de la psychiatrie. De plus, la NGP suggère une uniformisation des pratiques, à l'aide de questionnaires standardisés par exemple, ce qui contribue à percevoir les premières personnes concernées comme étant des sujets uniques selon les catégories prédéfinies (Drolet *et al.*, 2020).

Un autre élément découlant de la NGP qui contribue aux injustices épistémiques dans le milieu de la psychiatrie est la logique bureaucratique qui confère aux gestionnaires et aux médecins un pouvoir décisionnel dans les protocoles (Drolet *et al.*, 2020). Un plus grand pouvoir est remis entre les mains de médecins, creusant davantage les rapports de force dans l'institution et renforçant d'autant plus la dominance biomédicale. Cette logique bureaucratique est caractéristique des institutions totales et impose un traitement collectif à tous les besoins des personnes concernées. Cela contribue à l'impression de perte de son individualité rapportée par les participants, mais aussi aux étiquettes qu'on leur applique (Rostaing, 2015). Pourtant, une meilleure valorisation de l'objectif de la primauté de la personne créerait une meilleure qualité de service. Cela passe par une approche adaptée aux contextes de vie et à la singularité des histoires, en reconnaissant le lien sur la santé des personnes, et ce, en mettant de l'avant un partenariat entre les personnes prestataires de services et les professionnels (Sebai et Yatim, 2018).

Replacer la pratique en psychiatrie au sein de son contexte organisationnel permet d'apporter des nuances et de percevoir que les membres du personnel œuvrent dans un contexte qui influence la profession et limite les possibilités d'actions. Les injustices épistémiques sont bien présentes dans la relation de soins, mais lorsqu'on s'attarde à l'expérience des participants, on observe que ces injustices affectent tout particulièrement la possibilité d'appliquer adéquatement le droit au consentement. Elles s'imbriquent dans la relation de confiance entre soignants et soignés. L'éthique du *care* propose une voie pour repenser les fondements des choix organisationnels (Gonin *et al.*, 2013).

5.3 Légal et relationnel

Selon les propos des participants, le cadre légal du droit au consentement aux soins n'est que rarement respecté. Dans ses fondements, l'application de ce droit vise le respect de la liberté décisionnelle de la personne, ainsi que la protection contre les abus potentiels qui peuvent porter atteinte à son intégrité (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). Néanmoins, outre l'absence du respect des critères libre et éclairé de ce droit, les participants ont longuement discuté du contexte de soins et du contexte relationnel dans lequel l'application de ce droit s'inscrivait. Ainsi, il est possible de déceler que la conceptualisation de ce

droit du point de vue des participants outrepassa la définition légale. À leurs yeux, le déni du respect du droit au consentement aux soins est directement lié au déni de leur agentivité. Il faut mettre en place les bonnes conditions pour permettre un consentement authentique et remplissant ses attentes légales. Il a été régulièrement abordé comment le besoin d'être reconnu comme des personnes pleines et entières influence la possibilité de remettre un consentement.

5.3.1 La relation de confiance mutuelle

En effet, Pariseau-Legault et Doutrelepon (2015) soulignent le lien étroit qui existe entre l'autonomie et le droit au consentement. Au fil des témoignages, on constate que l'expérience du consentement aux soins se trouve en parallèle de la relation de confiance. Cette relation de confiance a été discutée comme étant nécessaire à l'application de ce droit, mais aussi qu'une application adéquate du droit contribue à renforcer ce lien de confiance. Par exemple, pour Pat, afin d'appliquer le droit au consentement aux soins, la confiance doit exister préalablement : « Mais c'est la base de tout! Parce que le consentement, avec le consentement, il y a la confiance. Con-sen-te-ment, confiance » (Pat). Pour Sylvie, le fait de l'impliquer dans la discussion et de porter une attention à ce qu'elle a à dire renforce la confiance qu'elle entretient envers son psychiatre : « Qu'il veut entendre ce que j'ai à dire. Fais que ça, juste, juste ça, c'est vraiment. Je me sens plus en confiance, mais je sens qu'il veut m'entendre » (Sylvie). Cet élément est donc essentiel dans l'offre de soins puisqu'il contribue à faciliter la collaboration dans les traitements, ainsi que la reprise de pouvoir sur le vécu.

Cette relation de confiance passe par un rapport mutuel et non unidirectionnel. Cela implique de reconnaître chez la personne des compétences et des ressources (Vasseur et Cabié, 2005). Il faut allouer un temps à la création d'un lien de confiance pour faciliter la collaboration dans la démarche de soin. C'est seulement en ayant construit cette confiance que la personne pourra mandater le professionnel pour lui offrir de l'aide. Comme souligné précédemment, le courant humaniste apporté par Carl Rogers soutient l'idée que le climat thérapeutique, ainsi que des attitudes authentiques et d'ouverture, ont des effets bénéfiques sur la personne qui reçoit l'aide (Rogers, 1960). Ce courant suggère d'accueillir la personne et ses émotions sans jugement, afin de la laisser être elle-même, en lui démontrant de la compassion et en s'impliquant dans la relation avec transparence (Rogers, 1960). Laisser la personne être elle-même contribue à maintenir l'identité réelle de la personne et à la soutenir dans la réappropriation de ses capacités. Cette observation va aussi de pair avec les idées de l'éthique du *care*, soit que les liens sociaux sont un enjeu primordial dans l'expérience humaine (Gonin *et al.*, 2013). Il devrait être une priorité pour les professionnels de se questionner sur les façons de préserver les liens au fil de la relation de soin. Sylvie et Pat, qui ont rapporté des éléments d'un « bon » psychiatre, ont nommé comment ils ont dû bâtir un lien de confiance avec ce dernier afin d'avoir une relation

satisfaisante. D'un autre côté, le professionnel doit lui aussi développer une confiance dans les ressources de la première personne concernée avec qui il travaille, ce qui passe par la diminution de préjugés à leur égard. Il faut reconnaître que la personne possède un savoir sur elle-même que le professionnel ne peut accéder autrement, ainsi que de donner une valeur à ce savoir intrinsèque pour les soins. Cette revalorisation du savoir expérientiel de la personne est d'autant plus importante dans le contexte de la psychiatrie. L'expérience seule de vivre une période de détresse psychologique peut briser la confiance en soi, tout comme une mauvaise expérience de la psychiatrie, telle que Sylvie l'a discuté.

Leur reconnaître des compétences implique de leur remettre un pouvoir sur leur vie entre les mains, et reconnaître par le fait même leurs forces (Vasseur et Cabié, 2005). Cet exercice requiert du professionnel de changer sa posture et d'adopter une attitude où il ne sait pas mieux que la personne ce qui est bon pour elle (Vasseur et Cabié, 2005). En se ramenant à la lunette de Goffman, l'identité se construit dans l'interaction et relève du type de contrôle social qui s'exerce sur l'individu (Larose-Hébert, 2017). Le professionnel participe à la construction de cette identité par les interactions qu'il entretient avec la personne. Il est donc possible d'utiliser ces moments significatifs à bon escient, pour accompagner la personne dans la réappropriation de ses capacités. D'ailleurs, les participants ne rejettent pas l'expertise des psychiatres et l'utilité de la psychiatrie. Leurs critiques se trouvent davantage dans la posture paternaliste de certains psychiatres, qui leur dénie le savoir sur eux-mêmes et leur vécu. L'éthique du *care* s'oppose au paternalisme dans les institutions de soins. Néanmoins, il est connu que la personne perçue comme étant dépendante, telle que les personnes qui se trouvent en psychiatrie, possède un statut particulier dans l'institution (Gonin *et al.*, 2013). Ce statut apporte une vision diminuée de la personne, ce qui lui nie la possibilité de faire valoir son agentivité. Vasseur et Cabié (2005) mettent en lumière l'importance du contexte de vie dans lequel les difficultés de la personne ont émergé. Cela est conjoint avec le désir des participants de ne pas être perçu comme des numéros, et d'accorder une unicité à chacune des hospitalisations, bien qu'il puisse y avoir parfois répétition. Par exemple, Maj qui est connu de la psychiatrie n'est plus écouté lorsqu'il tente d'expliquer les stressors qui l'ont mené à se faire réhospitaliser contribuant à un sentiment d'être diminué : « Moi je sais ben, au lieu de parler avec moi et essayer de comprendre ce que j'essaie d'expliquer : « Ah Monsieur Maj. On le connaît! ». Déjà là, c'est une désapprobation. « On le connaît ». (silence) Tsé..» (Maj).

On ne cherche pas à supprimer le rôle du professionnel au profit d'une pleine autonomie décisionnelle, mais plutôt de modifier les rôles de chacun (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). Les personnes souhaitent sentir qu'elles ne sont pas qu'un simple diagnostic et qu'elles sont comprises et validées. Ce sentiment de valorisation de leur vécu contribue ultimement au lien de confiance, ce qui rentre dans la visée du psychiatre

afin de faciliter la collaboration aux traitements. Les injustices épistémiques dans la relation de soins en psychiatrie pourraient expliquer un bon nombre des insatisfactions, d'où l'attention portée au rééquilibrage de la relation. Attribuer une confiance épistémique va de pair avec la considération de la personne en tant que sujet épistémique rationnel (Gross et Gagnayre, 2021). Dans cette idée, l'éthique du *care* avance que de nier les besoins singuliers d'une personne amène à faire vivre des expériences d'injustices. Cela soutient le constat que de percevoir les premières personnes concernées de manière homogène, sans reconnaître les particularités de chacune, amène à vivre les injustices épistémiques qui ont été expliquées (Gonin *et al.*, 2013).

5.3.2 Le modèle de la décision partagée et l'autodétermination

Tel que couvert dans le chapitre deux, le processus décisionnel du consentement aux soins ne représente pas qu'un choix purement rationnel. Il s'inscrit dans les émotions, les préférences et les valeurs de la personne. Néanmoins, la conception compréhensive du consentement offre une conception de l'autonomie pour laquelle la relation est nécessaire (Pariseau-Legault et Doutrelepon, 2015; Vasseur et Cabié, 2005). En ce sens, l'autonomie ne dépend pas uniquement des capacités cognitives et rationnelles de la personne. On y ajoute une réciprocité avec le contexte social et personnel de la personne. Cette façon de concevoir l'autonomie « reconnaît la complexité de l'être humain ainsi que le processus de socialisation dans lequel et par lequel ce dernier est investi » (Pariseau-Legault et Doutrelepon, 2015, p.10). Plutôt que de concevoir l'autonomie dans une perspective purement rationnelle, comme elle l'est traditionnellement, l'aspect émotionnel y est ajouté et permet d'approfondir davantage le processus décisionnel.

Dans un contexte médical, l'engagement du professionnel dans la relation favorise l'autodétermination de la personne et se répercutera au-delà de la relation de soins. Les discussions entre les participants ont fait état du désir d'un partenariat avec le psychiatre pour les décisions. Cette façon de faire serait encouragée par l'éthique du *care* qui met l'autonomie à l'avant-plan et encourage la réciprocité dans la relation (Garrau et Le Goff, 2010). Le modèle de la décision partagée facilite ce travail et suggère un guide pour les professionnels avec comme but de soutenir les premières personnes concernées dans ce processus (Elwyn *et al.*, 2012). Dans le cadre de cette recherche, tous les participants ont demandé d'être davantage impliqués, d'être informés, de pouvoir respecter leur propre rythme, et que leur décision finale soit respectée. Il est d'autant plus justifié que le fardeau d'appliquer ce modèle soit sur les épaules des professionnels, afin de tenir compte des vulnérabilités des personnes concernées et diminuer les enjeux de pouvoir entre les deux parties. Ce modèle se base entre autres sur l'idée de l'« autonomie relationnelle », qui suggère que « [traduction libre] nous ne sommes pas des agents entièrement libres et autonomes, mais que nos décisions porteront toujours sur les relations interpersonnelles et à des dépendances mutuelles » (Elwyn *et al.*, 2012,

p.1362). Ce principe appuie l'idée que le droit au consentement, un droit qui concerne un processus décisionnel, comporte une dimension relationnelle qu'il importe de tenir compte afin de l'appliquer de façon appropriée.

La première étape du modèle, le choix, permet d'adresser la relation de pouvoir et d'établir les rôles de chacune des parties. C'est dans cette étape que le professionnel ajuste sa posture et valorise la compétence de la personne. La relation de confiance commence à se construire à cette étape et il est du ressort du professionnel de juger de la solidité du lien avant de procéder à l'étape subséquente. D'un autre point de vue, on peut croire que cette étape permet de respecter l'aspect libre du consentement aux soins étant donné qu'on rééquilibre les bases de la relation pour une décision sans pression. S'en suit l'étape des options, où l'application du caractère éclairé du droit au consentement s'effectue. Tel que relevé précédemment, cette étape semble particulièrement lacunaire dans l'expérience des participants. Elle se produit dans le cadre d'un échange et au rythme de la personne. Pariseau-Legault et Doutrelepon (2015) apportent comme précision que le respect de l'autonomie ne confère pas simplement un rôle d'informateur neutre et détaché de la part du professionnel. De l'expérience des participants, ces discussions sont majoritairement absentes et bien peu de temps est accordé au processus réflexif qui accompagne la décision. La dernière étape, celle de la décision, ajoute un intérêt pour les préférences de la personne. Les participants ont souligné toute l'importance à leurs yeux d'arriver à un sens de ce qu'ils vivent et que leur expérience soit reconnue comme étant singulière. Cette étape suggère de s'intéresser et d'accompagner la personne dans l'expression de ces préférences et valeurs (Elwyn *et al.*, 2012). Ce modèle présente néanmoins la limite que les injustices épistémiques peuvent se reproduire dans son application, comme cette démarche s'insère dans un contexte structurel qui influence les pratiques. Il est nécessaire que le professionnel réfléchisse à sa posture, à son contexte de soins et aux préjugés qu'il peut entretenir relativement aux premières personnes concernées, avant même de pouvoir se lancer dans l'acceptation d'un consentement aux soins.

D'ailleurs, il a été précisé dans les entretiens à quel point le développement d'un rapport sain avec la médication est primordial et qu'il faciliterait la collaboration dans les traitements et mènerait ultimement à un bien-être. Cette dernière étape d'intérêt pour les préférences pourrait s'élargir des préférences et valeurs de la personne, pour inclure aussi un intérêt pour la représentation qu'elle fait du diagnostic reçu et des divers traitements proposés. Il ne faut pas perdre de vue la stigmatisation des personnes qui vivent la psychiatrie. Accepter le diagnostic implique souvent un changement identitaire, ce qui induit pour certains d'accepter les préjugés et les images sociales associées à ce diagnostic (Jacques, 2019; Larose-Hébert, 2020). L'espace de négociation pour le consentement aux soins représente une excellente porte d'entrée pour cette renégociation identitaire face au diagnostic, puisque l'expérience de la psychiatrie « est traversée

par le monde social » (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015). De cette idée, il faut en comprendre que d'accepter un traitement en psychiatrie ne représente pas qu'une simple acceptation d'un médicament. Cela place les personnes dans une position sociale qui favorise les situations d'oppressions, élément à tenir compte dans le processus décisionnel. Le désir de faire sens de leur vécu est revenu à de nombreuses reprises, mais aucun espace n'a été accordé à cet aspect dans les témoignages des participants. On les confine à se conformer au cadre médical et à accepter leurs diagnostics sans appropriation personnelle. On impose la lunette biomédicale, ce qui nuit au lien thérapeutique et par le fait même au consentement aux soins.

Le modèle de la décision partagée concerne particulièrement les médecins, mais le consentement aux soins concerne tous les professionnels de la santé. L'équilibre de la relation est plus difficile pour les infirmiers et les préposés aux bénéficiaires, car bien que ces derniers soient plus près des premières personnes concernées sur l'échelle de la crédibilité, ils travaillent davantage en proximité et sont les agents responsables d'appliquer les règles, les punitions, les décisions des psychiatres qui peuvent faire réagir, ainsi que les mesures coercitives. En effet, tous les petits gestes du quotidien peuvent avoir un impact sur le lien de confiance. Ces éléments rapportés par les participants effritent le rapport relationnel entre soignants-soignés. Les membres de ces catégories d'emploi font face à une complexité dans leur lien thérapeutique. La capacité décisionnelle en jeu pour le consentement aux soins se présente donc sur le continuum de la relation de soins, et suit la construction du lien de confiance. Diminuer les injustices épistémiques dans la relation de soins devrait être un objectif prioritaire, comme cela favorise le lien de confiance et soutient la personne dans son autonomie, qui ultimement agit sur son bien-être. N'est-ce pas cela l'objectif de la psychiatrie?

5.4 Reprise de pouvoir

Les propos des participants ont étoffé les rapports de force qui se retrouvent au sein de l'institution, mais aussi comment le respect des droits a une importance dans leur trajectoire. On peut remarquer que plusieurs des comportements des premières personnes concernées s'insèrent dans ce rapport de force. Par exemple, l'omission de partager des informations pertinentes pour les soins, refuser les médicaments, s'opposer au cadre, le désir de développer des connaissances sur le « système », jeter des médicaments, etc. Ces comportements ont permis aux participants de retrouver un certain pouvoir sur leur vie, pouvoir qu'ils ont perdu dans le contexte fermé de la psychiatrie. À l'extérieur des murs de l'institution, un élément qui a permis d'apporter un grand soutien dans la reprise de pouvoir a été de rejoindre une ressource alternative en santé mentale.

5.4.1 Reprise de pouvoir individuelle

En premier lieu, lorsqu'on s'attarde aux comportements à l'interne, on peut remarquer que la plupart peuvent être perçus comme des comportements d'opposition bien simples. Néanmoins, si on prend le temps de les placer dans le contexte, ces comportements prennent une tout autre signification pour les personnes. Il est maintenant établi qu'il existe de nombreuses injustices dans la relation de soin. Ainsi, un refus de traitement peut représenter plutôt une résistance identitaire face à la stigmatisation associée au diagnostic qu'on tente d'apposer (Pariseau-Legault et Doutrelepon, 2015). En effet, comme Goffman l'a observé, les personnes hospitalisées développent des stratégies de résistance, qui leur permettent de démontrer leur distanciation à l'institution (Namian et Garneau, 2017). Ces stratégies appelées « adaptations secondaires » ont pour fonction de protéger l'identité des transformations inculquées par l'institution (Spencehauer, 2017). Il a été discuté plus haut du rapport à soi et de l'expérience sociale dans l'application d'un diagnostic et dans la prise de médication. Ainsi, un refus est parfois une stratégie pour contester cette étiquette sociale, là où est toute l'importance d'accorder un accompagnement dans la redéfinition identitaire et du sens que la personne fait de son expérience personnelle.

Il a aussi été mentionné que les participants ont tenté de développer des connaissances sur le « système » pour mieux le comprendre. Cela semble aussi s'insérer dans cette démarche de reprise de pouvoir, compte tenu que ce désir émerge des injustices vécues dans ce système rigide. Les personnes tentent de s'adapter elles-mêmes à cette herméneutique, pas dans une optique de conformité, mais plutôt dans le but de la comprendre et d'en développer une nouvelle en parallèle. De ce fait, ils arrivent à renforcer leur vraie identité, aux dépens de l'identité de « malade ».

5.4.2 Reprise de pouvoir collective

Cet objectif a autant été rempli par des observations personnelles dans le milieu, qu'en rejoignant des organismes de défenses de droit.

Moi je suis avec le (*organisme*). Ça se trouve à être une ressource alternative en santé mentale. Donc y'organise des activités; une fois j'ai été jouer au bowling. Donc on essaie de rendre plus humain le système, donc ce que le système nous donne pas, on peut aller le chercher dans le milieu communautaire. (Maj)

Ces organismes permettent de développer des connaissances par des ateliers éducatifs, mais aussi allouent un espace d'échange des savoirs entre premières personnes concernées. Cet échange d'informations est précieux et contribue à développer cette herméneutique alternative. Il contribue aussi à créer cette identité collective afin que la carrière individuelle s'inscrive dans le mouvement de transformation sociale plutôt

que dans l'étiquette stigmatisée (Larose-Hébert, 2017). Ce processus d'apprentissage et de développement de savoir peut contribuer au sentiment de reprise de pouvoir (Deutsch, 2015). En ce sens, cette collectivisation des expériences permet de développer la conscientisation des personnes concernées, afin de les diriger vers la réappropriation de leurs capacités (Larose-Hébert, 2017). Ainsi, l'identité qui émergera de ces échanges s'écarte des caractéristiques stéréotypées d'une personne qui a été hospitalisée en psychiatrie. D'ailleurs, ce désir que montrent certaines premières personnes concernées de trouver une autre façon de faire que la psychiatrie et d'apprendre leurs droits, laisse croire qu'ils ne se reconnaissent pas dans l'approche biomédicale dominante. Ils sont en recherche d'une validation de ce qu'ils vivent comme étant anormal dans leur expérience de la psychiatrie, mais aussi pour trouver une herméneutique qui les rejoint davantage.

De plus, ce soutien entre patients existe entre les murs mêmes de l'hôpital. Benatou a souligné à plusieurs reprises comment les autres personnes hospitalisées lui ont partagé leur expérience, afin de l'aider à faciliter son séjour. Il a lui aussi tenté d'apaiser une patiente qui se trouvait sous contention : « Puis il y a une des patientes qui m'a vu faire [un massage à un patient]. Elle était avec des contentions et elle criait « s'il-te-plaît *Benatou*, vient vient vient. Donne-moi un petit massage, ça va me calmer ». Ok, j'ai donné un petit massage, ça l'a calmé » (Benatou). Pat a aussi fait mention d'une tentative de discussion avec un autre patient sur son diagnostic, ce qui a été réprimé par une infirmière. Ces actes de solidarité sont une forme de « prendre soin », qui n'est pas reconnue par l'institution et même invisibilisée. Pourtant, tous ont souligné les bienfaits de collectiviser leurs difficultés. Ce soutien entre patients semble être une façon de pallier les lacunes du *care* dans l'institution. En outre, lorsqu'on s'attarde aux fondements de l'alternative en santé mentale, ainsi que ceux de l'éthique du *care*, on remarque une certaine similarité. Les deux valorisent des valeurs d'entraide, proposent une critique des normes sociales, favorisent une approche démocratique et humaine, et prônent l'alliance et la mise en relation. L'autrice du *care*, Carol Gilligan, parlait de « voix différente », ce qui semble s'associer avec la pensée alternative qui possède le slogan « Ailleurs et Autrement » (Gonin *et al*, 2013; RRASMQ, 2009b). Ces deux courants suggèrent une nouvelle façon de concevoir le monde, en prônant des valeurs plus humaines. Les participants ont qualifié l'Alternative et la psychiatrie de complémentaires. N'est-ce pas là la démonstration du manque de place pour le travail du *care* dans les institutions? Dans leur participation au sein de ces organismes, les participants y ont trouvé bien plus qu'un simple soutien pour défendre leurs droits. Ils y ont trouvé une place pour faire un sens de leur mauvaise expérience, pour regagner une estime d'eux-mêmes, pour vivre la solidarité, pour reprendre espoir et une motivation pour continuer, et globalement, de reprendre un pouvoir sur leur vie.

L'élément prioritaire de l'apport de l'Alternative pour la plupart est tout de même la défense de leurs droits. Il peut être curieux de constater que la démarche de défense de droits apparaît avoir le même effet pour les personnes qui ont eu gain de cause ou non. En fait, il semble que le processus ait bien plus d'impact que le résultat (Deutsch, 2015). Cet auteur explique que le simple fait d'effectuer des démarches permet de développer des connaissances et des outils pour se faire respecter et se sentir davantage protégés (Deutsch, 2015). Au-delà de la dimension individuelle de la reprise de pouvoir, ce processus possède aussi une dimension collective. Maj et Jacques énoncent justement comment la collectivité contribue à cette reprise de pouvoir :

Maj : La nécessité, une nécessité. Mais ça peut pas continuer parce que là présentement. Avec Action Autonomie, on se regroupe, on parle. Y'a des consultations d'intervenants et différentes personnes de différents milieux et on dénonce. On veut que ça change.

Jacques : À s'associer on a pas le même poids.

Le fait d'entrer dans cette démarche de défense de droits permet aux personnes de retrouver une force personnelle pour faire face à l'institution, ce qui se transpose aussi dans leur quotidien. Au fil de ce processus, le « sens de soi-même comme inutile, se change en acceptation de soi-même en tant que citoyen affirmé avec une capacité sociopolitique » (Deutsch, 2015, p.6). Justement, Benatou exprime avoir gagné un sentiment de puissance. Ces démarches lui ont redonné sa santé mentale qui se détériorait devant l'invalidation qu'il vivait en psychiatrie : « Moi, ça m'a donné une puissance, ça, ça m'a donné une santé mentale, et on fait affaire avec quelqu'un qui peut se battre puis r'garde, si vous êtes pas corrects les médecins! » (Benatou). Alors que leur agentivité est brimée dans l'institution, ils y retrouvent un espace de parole, où il existe une reconnaissance de leur citoyenneté. De plus, ce sentiment d'inutilité en psychiatrie, qui a été rapporté de diverses façons par les participants, peut se comparer à la définition péjorative de la dépendance, laquelle est critiquée par l'éthique du *care* (Garrau et Le Goff, 2010). L'appropriation de pouvoir place la personne au centre des décisions, ce qui va aussi de pair avec le modèle de la décision partagée pour l'application du droit au consentement aux soins. En effet, selon Deutsch (2015), les trois piliers de l'appropriation de pouvoir sont de « choisir, participer et comprendre » (p.10). Ils permettent à la personne d'être l'acteur principal dans les décisions qui la concernent, mais aussi d'aller à l'encontre du modèle paternaliste.

Bien sûr, certaines personnes pourraient se poser la question si les droits des patients ne dépassent pas les droits des travailleurs de la santé. Comme il l'a été souligné, ils subissent parfois des gestes d'agressivité de la part de certaines personnes hospitalisées. Cette question est juste, comme les travailleurs ont aussi droit à une protection dans leur milieu de travail. À cela, Keating (1961) nous rappelle un principe bien important : « les droits des personnes atteintes de troubles mentaux, ce sont les droits de chacun de nous,

les droits de nos parents, de nos enfants, de nos amis ! » (p.46). Il faut se souvenir que personne n'est à l'abri de vivre un jour une détresse psychologique qui peut mener à une hospitalisation. Mais aussi que les premières personnes concernées voient régulièrement leurs droits brimés dans ce contexte et se retrouvent d'emblée dans une situation vulnérable (Keating, 1961). Il est surtout question à nouveau de changer les préjugés sur les premières personnes concernées pour les percevoir comme des personnes dignes d'être reconnues et ayant droit de faire partie de la communauté humaine.

5.5 Combattre les injustices épistémiques en psychiatrie : recommandations des participants

La présente recherche ne serait pas complète sans soumettre des recommandations d'amélioration proposées ou inspirées des témoignages des participants. Il était important pour moi de m'attarder à leurs recommandations d'amélioration en leur demandant ce qu'ils changeraient en priorité sur l'aile psychiatrique. Ainsi, ils ont pu émettre leur opinion sur les éléments essentiels pour eux. Mis en commun, ces recommandations touchent diverses sphères tant concernant des changements politiques, dans l'institution qu'au niveau du personnel médical.

Sans exception, tous les participants s'entendent pour évoquer des changements auprès de l'équipe médicale. Les résultats démontrent bien que l'essentiel des enjeux de leur expérience s'est déroulé au sein des interactions avec le personnel. Les participants réclament un climat plus humain, des psychiatres plus ouverts d'esprits, une meilleure écoute, un respect du rythme de la personne. Les participants ont d'ailleurs offert comme solution à ces éléments d'apporter des correctifs à la formation du personnel soignant. Justement, Gross et Gagnayre (2021) se sont intéressés à une expérience d'enseignement par et avec des patients, dont le but était de diminuer les injustices épistémiques dans les relations de soins. Il s'agissait de créer des partenariats entre les patients-enseignants et les médecins-enseignants. Dès le début du programme, le savoir des patients-enseignants était mis de l'avant afin, et le contenu de leurs enseignements concernait leur point de vue sur ce que représente des soins de qualité et respectueux des patients. Cette expérience a eu comme résultat de diminuer les stéréotypes envers les patients, et parallèlement les injustices testimoniales. Un second volet était de créer des petits sous-groupes composés d'étudiants et de « patients-mentor », où ils devaient réfléchir ensemble à des thèmes prédéfinis. Ainsi, ils pouvaient résoudre ces situations, en se fondant sur les attentes que les patients ont d'eux. Cette multiplication des points de vue permet de joindre plusieurs réalités du monde, et ainsi réduit les injustices herméneutiques. Cette pratique propose un modèle intéressant, entre autres, puisqu'elle remet entre les mains des institutions académiques de débiter le travail pour réduire les injustices épistémiques en revalorisant la parole et le point de vue des patients. D'un autre côté, Elwyn et ses collègues (2012) suggèrent d'intégrer le modèle de la décision

partagée dès la formation, en pratiquant avec des acteurs-patients qui peuvent s'inspirer de leur propre expérience pour soumettre des rétroactions.

Dans cette idée de diminuer les préjugés, Pat a apporté une suggestion intéressante pour lutter contre la stigmatisation, de façon plus subtile. Il suggère de modifier le vocabulaire associé à la psychiatrie, afin de permettre aux premières personnes concernées de s'échapper du passé sombre qui les suit. Il a proposé de modifier les « départements de psychiatrie » par des « départements de santé mentale ». Ou encore, d'arrêter de qualifier les premières personnes concernées en disant « troubles » ou « problèmes » de santé mentale pour plutôt les nommer comme des « gens qui ont des défis en santé mentale ». La Commission de la santé mentale du Canada (2021) va dans ce sens de modifier le vocabulaire pour favoriser un vocabulaire centré sur la personne. Ce changement permettrait d'agir sur la stigmatisation rattachée à la « maladie mentale » ainsi que sur ses effets pernicieux, qui sont au centre des injustices épistémiques dans le domaine de la psychiatrie. Il faut se souvenir comment ces injustices influencent de nombreux facteurs dans l'expérience des premières personnes concernées, et qu'elles ont aussi un impact dans l'application du droit au consentement aux soins. « Lutter contre la stigmatisation vise une modification des représentations sociales et, à terme, un changement d'attitude (de l'intention d'agir au changement de comportement effectif) » (Caria *et al.* 2013). On peut porter l'espoir que d'agir sur la stigmatisation entraînera des répercussions sur les attitudes des membres du personnel qui affectent l'expérience en psychiatrie et brime le bon fonctionnement du consentement aux soins.

D'autre part, les représentations sociales vis-à-vis les premières personnes concernées ne peuvent évoluer sans des changements concrets dans les pratiques en psychiatrie et d'un meilleur respect des droits fondamentaux (Caria *et al.*, 2013). Dans la même lignée que ce qui a été précédemment mentionné, il serait primordial de repenser au mode de gestion de notre réseau de santé, en adoptant une vision s'inspirant davantage de l'éthique du *care*. Cette vision « prête attention à l'interdépendance, à l'affectivité, aux situations de vulnérabilité et aux enjeux de pouvoir, dans une reconnaissance de la pluralité des voix morales » (Gonin *et al.*, 2013, p.107). Incorporer ces principes dans la gestion du RSSS permettrait de meilleures conditions de travail pour les travailleurs, qui ultimement améliorerait l'expérience en psychiatrie. Deutsch (2015) appuie qu'il faille agir sur les structures afin de proposer un milieu qui ne se concentre pas uniquement sur la gestion des symptômes. La gestion actuelle met un frein à plusieurs des propositions énoncées, mais évidemment la concrétisation de ce changement nécessiterait beaucoup de ressources et de temps, bien qu'il représente la base de tout.

Cela va de pair avec une suggestion des participants de développer des connaissances dès l'hôpital. À leurs yeux, l'hospitalisation représente un contexte approprié pour accompagner les personnes dans la recherche de sens de leur vécu, sur l'acceptation du diagnostic, ainsi que pour développer des connaissances sur les droits et sur la médication. Sylvie exprime avec éloquence ce désir de quitter l'hôpital avec un gain de connaissances l'aidant à mieux contrer les difficultés dans l'avenir : « Donner des explications, nous amener à réfléchir sur notre médication aussi. Toute pour nous rapporter avec nous-même, parce que après, quand qu'on est plus là, il faut avoir quelque chose encore là. Faut qu'on soit éduqué à quelque part là » (Sylvie). Tous les participants se sont entendus pour revoir l'offre des ateliers offerts sur l'étage. Tous ces sujets pourraient être des thèmes intéressants à aborder en groupe, afin d'outiller les personnes en profitant du soutien de professionnels. Il faut se rappeler comment le développement de connaissances contribue à la reprise de pouvoir des premières personnes concernées, ce qui influence positivement la santé mentale. D'ailleurs, Heidi a mentionné que de son expérience, les ateliers permettaient d'améliorer les relations avec le personnel soignant, ce qui contribuerait aussi à la diminution des rapports de pouvoir et de la stigmatisation. Autrement, il a été suggéré d'effectuer un partenariat avec les ressources alternatives pour intégrer ces valeurs dans l'institution, mais aussi pour créer un lien avec la communauté. Cette suggestion montre bien la complémentarité qui peut exister entre la psychiatrie actuelle et l'Alternatif en santé mentale. Il est pertinent de souligner que malgré la mauvaise expérience des participants, ils ne cherchent pas l'abolition complète de la psychiatrie actuelle, mais plutôt sa modification.

Ce partenariat avec l'Alternatif semble être une suggestion favorable, mais surtout réaliste. Que ce soit par un partenariat pour offrir des ateliers, ou par la présence d'intervenants pour soutenir les personnes hospitalisées, un autre élément qui devrait davantage prioriser est la participation citoyenne. Cette activité fait même partie des objectifs de la NGP. Ses limites sont plutôt dans sa bonne application. Sylvie a eu la chance de participer à plusieurs consultations publiques et il est ressorti de son expérience que les injustices épistémiques les traversent aussi à leur tour. Généralement, le rôle des premières personnes concernées en est un de consultation, plutôt que comme une réelle participation active aux décisions (Cyr, 2019). Un partenariat avec l'Alternatif permettrait de joindre les valeurs démocratiques à cette pratique et de l'accomplir dans les valeurs humaines et égalitaires qu'il prône. De plus, cela entre toujours dans l'idée de s'inspirer de l'éthique du *care* qui valorise la citoyenneté de chacun et encourage à créer des espaces de discussion démocratique (Gonin *et al.*, 2013). Une des visées de ces groupes est, entre autres, de développer le pouvoir d'agir (Cyr, 2019). Le témoignage des participants évoque que cet aspect a été saillant dans leur cheminement et que la reprise de pouvoir est un puissant levier de changement (Bogaert, 2021; Caria *et al.*, 2013).

Bien que ces recommandations puissent sembler éloignées du droit au consentement aux soins, elles possèdent chacune un impact de près ou de loin sur l'amélioration d'un contexte de soin plus humain. Elles couvrent des relations plus égalitaires, une diminution de la stigmatisation et une revalorisation du point de vue des premières personnes concernées. Ils m'apparaissent donc tous pertinents pour faciliter le processus décisionnel et le contexte relationnel autour du droit au consentement aux soins. « [la prise de parole est essentielle] pour tous et c'est pourquoi nous pouvons affirmer que le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ». (Deutsch, 2015, p.15).

CONCLUSION

«C'est ça, ça [la psychiatrie et l'alternative] peut se marier, mais ça prend de l'amour» (Jacques)

La présente recherche qualitative s'intéressait au point de vue et à l'expérience des premières personnes concernées par la psychiatrie qui ont participé à des démarches de défense de droits. Le sujet portait sur le consentement aux soins lors d'hospitalisations psychiatriques et sur la crédibilité qui leur est accordée. Depuis le mouvement social des années 1970, les premières personnes concernées ont pris davantage d'espace pour revendiquer contre les mauvais traitements en psychiatrie, ainsi que l'abus de médicaments. De ce mouvement a émergé une pensée alternative de la santé mentale, qui tente de s'éloigner du discours biomédical dominant. Cette nouvelle pensée propose une vision moins pathologisante de la santé mentale, en considérant l'impact de divers facteurs sociaux sur la santé mentale, tout en reconnaissant la détresse comme faisant partie de l'expérience humaine (RRASMQ, 2009b). Les organismes qui adhèrent à cette pensée offrent un espace démocratique et accueillant afin de pallier certaines lacunes des institutions. Toutefois, bien qu'ils tentent de revendiquer les droits sur la place publique pour de meilleures pratiques, il semble que la voix des premières personnes concernées reste souvent inconsiderée ou discréditée. Cette dévalorisation de la parole n'est malheureusement que le reflet des traitements que l'on accorde à ces personnes au sein des institutions. En effet, il ressort de la littérature que la crédibilité de ces personnes serait moindre à cause des préjugés qui découlent de l'identification à ce groupe social (personnes « malades mentales ») (Godrie et Rivet, 2019). Il semble se dessiner une tendance chez les équipes médicales de décider ce qui est dans le meilleur intérêt de la personne aux dépens de son opinion, quitte à utiliser certains moyens de pression (Dumais Michaud, 2016). L'interventionnisme est privilégié depuis longtemps dans ce domaine, afin de contrôler la dangerosité perçue de ces personnes, concept qui est encore à ce jour mal défini. Cet aspect outrepassé les préférences personnelles des personnes qui ont vécu la psychiatrie, jusqu'à justifier de léser leur droit à l'intégrité et leur droit au consentement aux soins.

J'ai voulu approfondir l'impact de ce déficit de crédibilité sur l'application du droit au consentement aux soins, en documentant l'expérience et le point de vue des participants sur le consentement aux soins en hospitalisation psychiatrique. Pour ce faire, je souhaitais recueillir le déroulement des interactions entre l'équipe médicale et les premières personnes concernées du point de vue de ces dernières, dégager l'opinion de ces personnes par rapport à la crédibilité qui est accordée aux personnes hospitalisées en psychiatrie, puis d'identifier des recommandations d'amélioration des services.

Comme il est question de la reconnaissance de la crédibilité, je reconnais qu'en tant qu'étudiante-chercheuse, je possède une certaine autorité épistémique dans ce contexte (Godrie et Dos Santos, 2017). L'intérêt pour le point de vue des participants était dans l'optique de mettre de l'avant l'expérience vécue. Ils sont les acteurs prioritaires de la psychiatrie et ils devraient davantage être reconnus pour contribuer aux changements de pratiques. Afin de prioriser une construction collective du phénomène à l'étude, je souhaitais initialement procéder par entretiens de groupe. Dû à des difficultés de recrutement, j'ai finalement recueilli les données dans le cadre de deux entretiens de groupe et deux entretiens individuels.

Les résultats démontrent que les participants perçoivent que le droit au consentement aux soins représente bien plus qu'une simple formalité déontologique. Pour les personnes qui le vivent dans le milieu de la psychiatrie, ce droit se dessine avec davantage de nuances que simplement respecter les caractères libres et éclairés. D'abord, il est ressorti des discussions qu'afin de l'appliquer convenablement, il est question de considérer le contexte dans lequel il prend place. Ce contexte influence l'application adéquate de ce droit, puisqu'il peut créer des enjeux de pouvoir qui nuisent indirectement au respect du critère libre de la prise de décision. Le contexte de soin fermé a été identifié comme particulièrement nuisible sur ce point. Les participants ont fait part de nombreux rapprochements entre le fonctionnement de ce type d'unité de soins et l'impression d'être pris au piège et impuissants, limitant par le fait même la possibilité de consentir.

Puis, au-delà du contexte de soins, le droit au consentement aux soins se joue au sein d'une relation thérapeutique qui elle aussi affecte sa bonne application. Sur ce point, il a été question des injustices épistémiques qui sont présentes dans ces relations de soin, résultat de stéréotypes accordés à ces personnes. Socialement, l'étiquette de « malade mental » vient avec une perception que la personne concernée est dangereuse et incompétente. Cela a pour effets qu'on néglige de nombreux éléments qui sont pourtant prioritaires pour les personnes concernées, et nuisent au droit de consentir. La crédibilité dans ce contexte est moindre, mais elle n'est pas évaluée de façon homogène chez toutes les personnes hospitalisées. Certains facteurs sociaux permettent à certaines personnes de gagner ou de perdre de la crédibilité au moment de consentir. De plus, les fondements du droit au consentement sont relationnels et passent par la qualité de la relation entre le professionnel et le patient. Aux yeux des participants, la relation de confiance réciproque est essentielle. D'une part, pour que la personne ressente une authenticité dans l'accueil de son opinion qui permet de s'ouvrir librement. Mais aussi pour valoriser l'autonomie décisionnelle qui pourra se répercuter dans la vie quotidienne et contribuer à un bien-être au long cours. Ce moment privilégié dans la relation de soin peut servir à reconnaître l'unicité de la personne et de son vécu, d'établir un rapport sain à la médication, ainsi que de créer un espace pour accompagner dans la création de sens et dans l'expression des préférences.

Tous ces aspects contribuent à un choix de traitement personnalisé et concordant avec les désirs de la personne concernée.

En résumé, on constate que le droit s'articule dans un cadre organisationnel et relationnel, qui chacun influence et module la possibilité de faire valoir son consentement aux soins. Les participants ont aussi abordé les différences qui persistent entre les valeurs qui sous-tiennent ce droit dans la théorie et la façon dont il s'applique et se vit dans la pratique. Cela remet l'emphase sur l'importance de s'intéresser à l'application du droit et d'offrir des balises afin qu'il puisse réellement remplir sa raison d'être, c'est-à-dire la protection du public et le respect de l'inviolabilité de la personne. L'application du droit au consentement aux soins devrait être repensée et possiblement encadrée. La raison est que son non-respect induit des conséquences dans la vie des personnes qu'il concerne et étant donné que ce droit est intimement lié à l'autodétermination de la personne. Plutôt que d'être vue comme une étape administrative pour donner un soin, il devrait plutôt être vu comme un processus continu. La manière dont le professionnel en tiendra compte et l'appliquera met le ton à la relation de soins qui influencera toute la trajectoire de la personne. D'ailleurs, la littérature a démontré qu'il existe des outils pour offrir des services adéquats et aidants. Toutefois, on ne les considère pas suffisamment, et en tant que société, nous n'écoutons pas suffisamment les besoins des personnes concernées.

Le professionnel ne devrait plus être l'expert absolu, mais plutôt un partenaire-facilitateur dans la trajectoire de soins. Les participants ont abordé le désir de modifier les rôles de chacun plutôt que d'éliminer entièrement le professionnel au profit d'une autonomie décisionnelle pleine et entière. Cela m'amène à réfléchir au rôle du travailleur social dans le milieu de la psychiatrie. Tout comme le travail des infirmiers et des médecins dans ce milieu, la pression organisationnelle fait tendre la profession vers un rôle instrumental et de gestion des populations à risque (Harper et Dorvil, 2013). Néanmoins, lorsqu'on se replonge dans les fondements et les valeurs de la profession, on constate comment la revalorisation de cette profession dans le milieu de la psychiatrie profiterait aux premières personnes concernées. La profession prône le changement social, la justice sociale, les relations humaines et la reprise de pouvoir, le tout dans une dimension critique et réflexive, en rencontrant la personne à la jonction de son environnement et des structures sociales qui l'entourent (Deslauriers et Turcotte, 2015). Ne sont-ils pas des thèmes dont relève cette recherche?

Le dernier constat de la recherche à souligner est la force et la résilience des participants. Ils ont su sublimer cette expérience douloureuse dans une solidarité incroyable qui s'inscrit dans une reprise de pouvoir tant

individuelle que collective. Réduire les injustices épistémiques dans les relations de soins devrait devenir un objectif prioritaire pour améliorer la qualité des soins et ultimement, soutenir les personnes à atteindre un meilleur bien-être en respectant leur autonomie décisionnelle. Au fil de la recherche, il n'a pas été question de s'opposer entièrement à la psychiatrie, mais plutôt de la modifier en y intégrant des valeurs plus humaines et moins stigmatisantes.

Les résultats de la recherche permettent de répondre aux questionnements qui proviennent de la problématique et d'apporter un point de vue trop souvent négligé sur le droit au consentement aux soins. L'échantillonnage restreint ne permet pas d'affirmer que ce point de vue est généralisable à l'entièreté des premières personnes concernées par la psychiatrie. De plus, comme je n'ai pas réussi à remplir l'objectif de comparer l'expérience selon les territoires à cause de difficultés de recrutement, il serait pertinent d'élargir cette recherche à différents milieux. D'abord, il pourrait s'agir autant de répéter le processus au sein de différentes villes ou régions du Québec. Ensuite, il serait possible de sortir des organismes alternatifs pour explorer les points de vue des personnes qui jugent avoir été lésées dans leur droit, sans avoir connaissance de la vision alternative en santé mentale. Il serait aussi intéressant d'isoler davantage des caractéristiques sociales, afin d'approfondir l'effet sur la crédibilité, telle l'expérience de Caroline peut nous le laisser penser. À nouveau, comme je n'ai pas réussi à isoler le genre, cette avenue pourrait être reconsidérée, mais aussi l'origine culturelle, l'orientation sexuelle, le statut socio-économique ou le soutien social, qui n'en sont que des exemples. D'ailleurs, la méthodologie de la recherche pourrait être revue pour mettre davantage la parole et l'opinion des premières personnes concernées, en procédant par une recherche participative. Cette avenue permettrait réellement de réduire l'autorité épistémique du chercheur en offrant un rapport égalitaire dans la production des savoirs (Godrie, 2017).

Dans une perspective de recherche future, il pourrait aussi être pertinent de rencontrer des travailleurs sociaux qui travaillent sur les unités de psychiatrie. On pourrait s'intéresser à leur opinion de leur rôle et de la valeur qui est laissée à la profession. Puis, d'explorer la façon dont ces éléments pourraient être revus afin de revaloriser les fondements de la profession. En lien avec la présente recherche, j'aimerais savoir comment ils peuvent contribuer à offrir un milieu de soin plus humain et à modifier les rôles dans le processus décisionnel du droit au consentement aux soins.

À la suite de cette recherche, il me semble clair que les savoirs d'expériences apportent une richesse pour repenser les services et pour les recherches futures. Ces savoirs bénéficient autant aux professionnels qui

travaillent en proximité des personnes, mais aussi ceux qui travaillent de façon plus éloignée, mais dont les décisions affectent la réalité de ces personnes.

ANNEXE A

Les différents types de garde en établissement

(Tribunal administratif du Québec, 2010)



AIDE-MÉMOIRE – GUIDE LPP* LES DIFFÉRENTS TYPES DE GARDE EN ÉTABLISSEMENT

		GARDE PRÉVENTIVE	GARDE PROVISOIRE	GARDE RÉGULIÈRE ou AUTORISÉE
1.	Situation visée	Garde d'une personne dont l'état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.	Garde qui vise à soumettre une personne à une évaluation psychiatrique.	Garde consécutive à une évaluation psychiatrique concluant à la nécessité de la garde de la personne en raison de sa dangerosité.
2.	Qui décide ou ordonne la garde?	Un médecin du centre hospitalier <u>décide</u> de la mise sous garde préventive s'il est d'avis que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui sans nécessité d'obtenir le consentement de la personne, sans autorisation de la Cour du Québec et sans examen psychiatrique.	Un juge de la Cour du Québec <u>ordonne</u> une garde provisoire s'il a des motifs sérieux de croire que cette personne présente un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental.	Un juge de la Cour du Québec <u>ordonne</u> une garde régulière lorsque l'évaluation psychiatrique, constituée de 2 rapports d'examen psychiatriques, conclut à la nécessité de la garde et que la Cour a des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental et que sa garde est nécessaire.
3.	Qui peut demander la garde?	Sur décision du médecin (pas de requête).	Un centre hospitalier ou toute autre personne intéressée.	Un centre hospitalier ou toute autre personne intéressée.
4.	Durée de la garde	Maximum de 72 heures.	Maximum de 96 heures à compter de la prise en charge par le centre hospitalier ou, si la personne est déjà en garde préventive, de 48 heures de l'ordonnance de garde provisoire. Il s'agit de délais stricts pendant lesquels l'évaluation psychiatrique doit avoir lieu.	La Cour du Québec fixe la durée de la garde et le lieu de celle-ci. Si la garde est ordonnée pour plus de 21 jours, la personne doit être soumise à des examens périodiques pour vérifier si la garde est toujours nécessaire. Les rapports doivent être produits aux échéances suivantes : <ul style="list-style-type: none"> • un premier dans les 21 jours du jugement de la Cour du Québec; • par la suite, à tous les 3 mois.
5.	Prolongation de la garde	Exceptionnellement, une prolongation est possible jusqu'au prochain jour ouvrable si les critères suivants sont réunis : <ol style="list-style-type: none"> 1. la période de 72 heures se termine un samedi ou un jour férié; 2. aucun juge de la Cour du Québec ne peut agir; 3. le fait de cesser la garde de la personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. 	Si les 2 rapports d'examen psychiatriques faits par des psychiatres différents concluent à la nécessité de la garde, la personne peut être maintenue sous garde pour un délai maximum de 48 heures sans son consentement, ni autorisation judiciaire. Ce délai peut permettre au centre hospitalier d'obtenir de la Cour du Québec une ordonnance de garde régulière.	Aucune. Avant l'échéance d'une ordonnance de garde régulière, une nouvelle démarche judiciaire auprès de la Cour du Québec est nécessaire pour obtenir une nouvelle ordonnance de garde régulière.
6.	Levée / fin de la garde	La garde prend fin, en tout temps, avant l'expiration du délai de 72 heures, si un médecin lève la garde ou à l'expiration du délai de 72 heures, sauf si, avant cette échéance, le centre hospitalier a obtenu de la Cour du Québec une ordonnance de garde provisoire ou de garde régulière, selon le cas.	La garde prend fin dès que l'un des 2 rapports d'examen psychiatriques conclut que la garde n'est pas nécessaire.	La garde prend fin selon la première de ces éventualités : <ul style="list-style-type: none"> • aussitôt qu'un certificat attestant qu'elle n'est plus justifiée est délivré par le médecin traitant; • sur défaut de produire le rapport psychiatrique du 21^e jour ou tout rapport subséquent prévu à tous les 3 mois; • dès la fin de la période fixée au jugement de la Cour du Québec; • par décision du Tribunal administratif du Québec (TAQ); • par jugement d'un tribunal judiciaire.
7.	Jurisdiction du TAQ	Le TAQ n'a pas compétence sur ce type de garde.	Le TAQ n'a pas compétence sur ce type de garde.	Le TAQ a compétence sur ce type de garde. Il peut entendre les contestations relatives au maintien de la garde régulière ou relatives à une décision prise en vertu de la LPP (ex. : transfert d'hôpital, accès à son dossier médical). Aussi, le TAQ peut agir d'office.

* Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (RLRQ, chapitre P-38.001)

ANNEXE B

Modèle de la décision partagée

(Elwyn *et al.*, 2012)

Box 1. Choice talk

Choice talk is about making patients that reasonable options exist. This step does not necessarily have to be done face-to-face — an email, letter or a telephone call can also be effective: e.g. asking a patient whose tests come back showing a herniated intervertebral disc to use a decision support website.

'Choice talk' is a *planning* step (45). Components of the choice talk include:

- a) **Step back.** Summarise and say: "Now that we have identified the problem, it's time to think what to do next"
- b) **Offer choice.** Beware that patients often misconstrue the presentation of choice and think that the clinician is either incompetent or uninformed, or both. Reduce this risk by saying: "There is good information about how these treatments differ that I'd like to discuss with you."
- c) **Justify choice.** Emphasise: 1) the importance of respecting individual preferences and, 2) the role of uncertainty.

Personalizing preferences: Explaining that different issues matter more to some people than to others should be easily grasped. Say: "Treatments have different consequences ... some will matter more to you than to other people..."

Uncertainty: Patients are often unaware about the extent of uncertainty in medicine: that evidence may be lacking and that, individual outcomes are unpredictable at the individual level. Say: "Treatments are not always effective and the chances of experiencing side effects vary..."

- d) **Check reaction.** Choice of options may be disconcerting: some patients may express concern. Suggested phrases: "Shall we go on" or "Shall I tell you about the options?"
- e) **Defer closure.** Some patients react by asking clinicians to "tell me what to do ...". We suggest that *deferring closure* if this occurs, reassuring that you are willing to support the process. Say: "I'm happy to share my views and help you get to a good decision. But before I do so, may I describe the options in more detail so that you understand what is at stake?"

Box 2. Option talk

- a) **Check knowledge.** Even well-informed patients may only be partially aware of options and the associated harms and benefits, or misinformed. Check by asking: "What have you heard or read about the treatment of prostate cancer?"
- b) **List options.** Make a clear *list* of the options as it provides good structure. Jot them down and say: "Let me list the options before we get into more detail". If appropriate, include the option of 'watchful waiting', or use positive terms such as 'active surveillance'.
- c) **Describe options.** Generate dialog and explore preferences. Describe the options in practical terms. If there are two medical treatments, say: "Both options are similar and involve taking medication on a regular basis" Point out when there are clear differences (surgery or medication), where postponement is possible or where decisions are reversible. Say: "These options will have different implications for you compared to other people, so I want to describe ..."

Harms and benefits. Being clear about the pros and cons of different options is at the heart of shared decision making. Learn the about effective risk communication (46)(47), about framing effects and the importance of providing risk data in absolute as well as relative terms. Try giving information in 'chunks' (chunking and checking) (48).

- d) **Provide patient decision support.** These tools make options visible and may save time. Some are sufficiently concise to use in clinical encounters (38). Examples of these short tools are Issues Cards (49), Decision Boards (50), and Option Grids (<http://www.optiongrid.co.uk/>) (42). SDM may need more than one encounter. More extensive patient decision support tools may play a crucial role (51). Say: "These tools have been designed to help you understand options in more detail. Use them and come back so that I can answer your questions".
- e) **Summarize.** List the options again and assess understanding by asking for reformulations. This is called a 'teach-back' method and is a good check for misconceptions.

Box 3. Decision talk

- a) **Focus on preferences.** Guide the patient to form preferences. Suggested phrases: "What, from your point of view, matters most to you?"
- b) **Elicit a preference.** Be ready with a back-up plan by offering more time or being willing to guide the patient, if they indicate that this is their wish.
- c) **Moving to a decision.** Try checking for the need to either *defer* a decision or *make* a decision. Suggested phrases: "Are you ready to decide?" or "Do you want more time? Do you have more questions?" "Are there more things we should discuss?"
- d) **Offer review.** Reminding the patient, where feasible, that decisions may be reviewed is a good way to arrive at closure.

ANNEXE C
Grille d'entretien

Amorce	<p>Écrire sur un carton les réponses données.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Question 1 : Demander de dire les mots qui leur viennent en tête lorsqu'il est question du consentement. • Question 2 : Demander de dire les mots qui leur viennent en tête lorsqu'il est question de la crédibilité.
1. L'expérience du consentement	<p>Parlez-moi de votre expérience en lien avec le consentement lorsque vous étiez à l'hôpital?</p> <p>-Quels impacts a eu cette expérience dans votre vie?</p> <p>-Comment se prennent les décisions de traitement?</p> <p>-Quelle place y a-t-il pour vos préférences, vos questions, partager votre vécu?</p> <p>-Comment auriez-vous préféré que cette expérience se déroule?</p> <p>-Qu'est-ce que représente le consentement pour vous?</p> <p>-Quel est votre opinion sur le respect du consentement en psychiatrie?</p> <p>-Lorsqu'il est question de donner votre accord pour les traitements, quels sont les éléments qui sont importants pour vous?</p> <p>-De quelles façons souhaiteriez-vous que les décisions se prennent pour vos traitements?</p>
2. Les relations personnels-patient.e.s	<p>Racontez-moi comment le personnel agit avec vous? /Comment se déroulent les interactions?</p> <p>-Pouvez-vous écrire des mots clés qui définissent cette relation?</p> <p>-Comment décrieriez-vous votre relation avec les psychiatres en hospitalisation?</p> <p>- Percevez-vous des différences dans la relation selon le rôle de la personne? (psychiatres, infirmiers, ts, préposés etc.) Expliquez.</p> <p>-Qu'est-ce qui influence les relations avec les professionnels?</p> <p>-Comment croyez-vous que l'équipe médicale vous perçoive?</p> <p>-Comment vous percevez-vous face à l'équipe médicale?</p> <p>-Comment votre perception de vous-même s'est-elle modifiée depuis votre première hospitalisation?</p> <p>-À la lumière de ce qui a été discuté, comment résumeriez-vous votre perception du statut du patient en psychiatrie.</p>

3. La crédibilité	<p>Racontez-moi un épisode où vous avez senti que l'équipe soignante vous a cru.e.s ou écouté.e.s? À l'opposé, un épisode où vous ne vous êtes pas sentis cru.e.s ou écouté.e.s.</p> <p>-Quel espace y a-t-il pour partager votre vécu?</p> <p>-Comment vous prenez-vous pour expliquer ce que vous vivez à votre psychiatre? Dans quels mots? Pourquoi ce choix?</p> <p>-Quelle est la réponse du personnel lorsque vous tentez de le faire?</p> <p>-Quelles stratégies utilisez-vous pour que l'on vous croit davantage ou vous écoute mieux?</p> <p>-Qu'est-ce qui fait qu'une personne est plus crue qu'une autre en psychiatrie?</p> <p>-Observez-vous des différences dans la crédibilité entre un suivi dans la communauté et hospitalisation? Expliquez.</p> <p>-À votre avis, quelle est la crédibilité accordée à une personne qui se fait hospitaliser?</p>
4. Les alternatives en santé mentale ?	<p>Racontez-moi ce qui vous a mené à participer aux activités d'un organisme alternatif?</p> <p>-Comment résumeriez-vous cet apport dans vos vies?</p> <p>-Comment compareriez-vous la pensée de la psychiatrie médicale vs la pensée de l'alternatif?</p> <p>-Selon vous, comment combiner l'alternatif et la psychiatrie actuelle?</p>
5. Autres	<p>-Auriez-vous d'autres éléments à préciser ou ajouter à la suite des discussions, concernant le consentement ou la crédibilité?</p> <p>-Si vous pouviez changer ce que vous voulez dans les pratiques en psychiatrie, qu'est-ce que vous prioriserez?</p>

ANNEXE D

Questionnaire socio-démographique

Choix du nom pour l'anonymat : _____

○ S'identifie comme :

Femme Homme je m'identifie comme _____ Préfère ne pas répondre

○ Âge : _____

○ Origine ethnique ou culturelle : _____

○ État civil :

Célibataire En couple Marié/e Séparé(e) ou Divorcé(e) Veuf(ve)

○ Niveau de scolarité :

Primaire Secondaire Professionnel(DEP) Collégial Universitaire

○ Source de revenu :

Emploi Assurance emploi Aide sociale Solidarité sociale

Aide de l'entourage Autre : _____

○ Revenu du ménage :

Moins de 15 000\$ 15 000 à 40 000\$ 40 000 à 60 000\$

60 000 à 80 000\$ 80 000 à 100 000\$ Plus de 100 000\$

○ Lieu de résidence :

Maison (propriétaire) Locataire Appartements supervisés RI/RTF

Avec un proche Sans domicile fixe Autre : _____

○ Pour vos activités quotidiennes (ménage, épicerie, paperasse, transport, accompagnement etc),
bénéficiez-vous de l'aide de :

Personne Un membre de la famille Un(e) ami(e) Un intervenant

Un organisme communautaire Autre : _____

- Combien d'hospitalisations psychiatriques avez-vous vécues? Quelle année? La durée? Lieu?

- Avez-vous déjà vécu une garde en établissement ou une autorisation judiciaire de soins?

Aucune Garde en établissement Autorisation judiciaire de soins

Merci pour vos réponses!

ANNEXE E

Formulaire de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

Le consentement en hospitalisation psychiatrique : entre droits et injustices épistémiques

Étudiant-chercheur

Constance Poirier, Maîtrise en travail social profil recherche

Coordonnées : poirier.constance@courrier.uqam.ca / 438-889-4365

Direction de recherche

Direction : Catherine Chesnay, l'École de travail social de la Faculté Sciences Humaines.

Coordonnées : (514) 987-3000 p.0952 / chesnay.catherine@uqam.ca

Co-direction : Henri Dorvil, l'École de travail social de la Faculté Sciences Humaines.

Coordonnées : (514) 987-3000 poste 3582 / dorvil.henri@uqam.ca.

Préambule

Nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique de participer à un entretien de groupe, au cours duquel il vous sera demandé de discuter de vos expériences en lien à un enjeu de consentement lors d'une hospitalisation psychiatrique, ainsi que de discuter de vos opinions sur le sujet.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles.

Description du projet et de ses objectifs

Vous êtes invité(e) à prendre part au présent projet visant à documenter l'expérience et le point de vue des personnes concernées sur le consentement en hospitalisation psychiatrique et sur la crédibilité qui leur est accordée. Plus spécifiquement, il vise à documenter l'expérience du consentement en psychiatrie (libre et éclairé, renouvellement du consentement, vérification de la compréhension etc.), recueillir l'opinion de ces personnes par rapport à la valeur de leur crédibilité lorsqu'il est question du consentement aux soins, puis dégager les stratégies de résistance appliquées et suggérées. Les entretiens de groupe seront composés de 3 ou 4 personnes.

Nature et durée de votre participation

Votre implication consistera à participer à une rencontre de groupe d'une durée maximale de 2 heures, où il vous sera demandé de discuter des enjeux de consentement que vous avez vécu lors d'une hospitalisation psychiatrique. L'entretien sera guidé selon certains thèmes prédéfinis. L'entretien se déroulera au courant de l'été 2022, et prendra place dans les locaux soit d'Action Autonomie (groupes de Montréal), soit Droits et Recours Laurentides (groupes des Laurentides). L'audio de l'entretien sera enregistré avec votre permission et la transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier. Il vous sera aussi demandé de remplir un court questionnaire socio-démographique.

Avantages liés à la participation

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances pour une meilleure compréhension de la crédibilité dans le cadre du consentement aux soins des personnes psychiatisées. Cet entretien peut être bénéfique en étant un espace d'échange et d'expression de votre vécu, dans un cadre respectueux et sécuritaire. Il s'agit d'un moment pour obtenir une écoute empathique de la part de personnes qui ont traversé des situations similaires. Le choix de divulguer certaines informations vous appartient et il n'y aura pas de pression dans ce sens.

Risques liés à la participation

La présente recherche n'implique pas de risque d'inconfort majeur, mais il est tout de même possible que certains thèmes fassent ressurgir des souvenirs désagréables ou chargés en émotions. Vous demeurez libres de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante ou de vous retirer en tout temps sans avoir à vous justifier. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. J'ai moi-même une expérience professionnelle en intervention psychosociale afin de vous offrir un soutien ponctuel et je pourrais vous référer à une ressource de votre région, en particulier les centres de crise. Il est de la responsabilité du chercheur de suspendre ou de mettre fin à l'entretien s'il estime que votre bien-être est menacé.

Confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seuls, la responsable du projet et ses directeurs de recherche Catherine Chesnay et Henri Dorvil, auront accès à votre questionnaire, à l'enregistrement et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription codée) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par l'étudiant-chercheur responsable du projet pour la durée totale du projet. Les données ainsi que les formulaires de consentement pourront être détruits après le dépôt final du travail de recherche. Étant donné qu'il s'agit d'un entretien de groupe, nous ne pouvons garantir ni l'anonymat ni la confidentialité de ce qui sera partagé au sein des groupes. Nous demanderons, toutefois, à tous les participant.e.s, de respecter la confidentialité des propos entendus.

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser Constance Poirier verbalement ou par écrit; toutes les données vous concernant seront détruites.

Indemnité compensatoire

Aucune indemnité compensatoire n'est prévue. Des breuvages et légères collations seront fournies lors de la rencontre.

Des questions sur le projet?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet : Constance Poirier (438-889-4365, poirier.constance@courrier.uqam.ca) / Catherine Chesnay, (514-987-3000 p.0952, chesnay.catherine@uqam.ca), Henri Dorvil (514-987-3000 p.3582) / dorvil.henri@uqam.ca.

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE) a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de recherche au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPE: François Drainville, cerpe.fsh@uqam.ca / 514-987-3000 poste 3642

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Je souhaite être informé.e des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

Prénom Nom

oui, courriel : _____ non

Signature

Date

Engagement du chercheur

Je, soussigné(e) certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire; (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

BIBLIOGRAPHIE

- Action Autonomie. (2010, 30 septembre). *Rapport annuel de la protectrice du citoyen en matière de santé mentale*. Récupéré de <https://www.actionautonomie.qc.ca/rapport-annuel-protectrice-du-citoyen-sante-mentale/>
- Action Autonomie. (2015, 11 novembre). Pétition : Abolition des mesures d'isolement et de contention physique et chimique dans les hôpitaux québécois. Récupéré de <https://www.actionautonomie.qc.ca/petition-abolition-des-mesures-disolement-et-de-contention-physique-et-chimique-dans-les-hopitaux-quebecois/>
- Action Autonomie. (2016). *Quand l'inacceptable se perpétue. 18 ans de violation de la loi et des droits fondamentaux des personnes hospitalisées en psychiatrie*. [Rapport de recherche]. <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/SYNTH%C3%88SE%20-%20Recherche%20garde%20en%20%C3%A9tablissement%202016.pdf>
- Action Autonomie. (2020, 22 avril). *14ième rassemblement d'opposition aux électrochocs*. Récupéré de <https://www.actionautonomie.qc.ca/annule-14ieme-rassemblement-dopposition-aux-electrochocs/>
- Action Autonomie. (2021). *Trop souvent un abus, toujours un échec: Portrait du recours à l'AJSH en santé mentale par les établissements montréalais* [Rapport de recherche]. <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2021/11/AA-2021-Recherche-AJSH-F5.pdf>
- Agence de la santé publique du Canada. (2020). *La maladie mentale au Canada* (978-0-660-35702-7). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/maladie-mentale-canada-infographie.html>
- Amourous, C., Blanc, A. et Peuchlestrade, G. I. (2001). *Erving Goffman et les institutions totales*. L'Harmattan.
- Armony, V. (2020). L'expérience subjective de la discrimination systémique : Étude de cas sur la population québécois d'origine latino-américaine. *Cahiers canadiens de sociologie*, 45(4), 337-368.
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A. M., Imbert, P., et Letrilliart, L. (2008). Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*, 84(19), 142-145. Repéré à http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf
- Bellot, C., Bresson, M. et Jetté, C. (2013). *Le travail social et la nouvelle gestion publique*. Presses Université du Québec.
- Bernheim, E. (2008). Perspective Luhmannienne sur l'interaction entre droit et psychiatrie : théorisation de deux modèles dans le contexte particulier de l'expertise psychiatrique. *Lex Electronica*, 13(1). Récupéré de <https://www.lex-electronica.org/articles/vol13/num1/perspective-luhmannienne-sur-linteraction-entre-droit-et-psychiatrie-theorisation-de-deux-modeles-dans-le-contexte-particulier-de-lexpertise-psychiatrique/>

- Bernheim, E. (2009). Le droit à l'information des patients gardes en établissement: un instrument essentiel de promotion des valeurs démocratiques et du statut citoyen [Article]. *McGill Law Journal*, 54(3), 547-577. <https://link.gale.com/apps/doc/A216338951/CPI?u=mont47771&sid=CPI&xid=614aa7a9>
- Bernheim, E. (2011). *Garde en établissement et autorisation de soins : quel droit pour quelle société?* Cowansville, Québec : Éditions Y. Blais.
- Bernheim, E. (2012). Le refus de soins psychiatriques est-il possible au Québec ? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation de soins. *McGill Law Journal*, 57(3), 553-594. doi: 10.7202/1009067ar
- Bernheim, E., Chalifour, G. et Laniel, R.-A. (2016). La santé mentale en justice – invisibilité et déni de droits : une étude statistique de la jurisprudence en autorisation de soins. *Revue droit et santé de McGill*, 9(2), 337–382.
- Berteau, G. (2006). *La pratique de l'intervention de groupe : perceptions, stratégies et enjeux*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Bogaert, B. (2021). L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives. *Éthique & Santé*, 18(2), 127-133. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2021.03.007>
- Boissonneault, A. et Lavallée, H. (2022, 15 mars). Le cycle perpétuel des réformes inachevées en santé. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1869004/barrette-quebec-dube-castonguay-clsc>
- Boucher, A.-M. et Provencher, D. (2021, 25 mars). Plan d'action interministériel en santé mentale : Un grand bond en arrière de 30 ans. *La Presse*. Récupéré de https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2021-03-25/plan-d-action-interministeriel-en-sante-mentale/un-grand-bond-en-arriere-de-30-ans.php?fbclid=IwAR004tRtJhiPIO3VJSmQYilGQluTRsdJov_kLQPaQHfLhOexoRu5SXXbDeE
- Bourdon, M.-C. (2011, 3 octobre). Emmanuelle Bernheim: entre le juge et le psychiatre. *Actualités UQAM*. <https://actualites.uqam.ca/2011/emmanuelle-bernheim-entre-le-juge-et-le-psychiatre/>
- Briki, M. (2009). *Psychiatrie et homosexualité : lectures médicales et juridiques de l'homosexualité dans les sociétés occidentales de 1850 à nos jours*. Besançon : Presses Université de Franche-Comté.
- Burr, V. (2003). *Social constructionism* (2e éd.). Routledge.
- Caria, A., Vasseur Bacle, S., Arfeuillère, S. et Loubières, C. (2013). Lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale: quelques recommandations. *Revue ADSP*, 40-41.
- Castel, R. (1976). *L'ordre psychiatrique : l'âge d'or de l'alienisme*. Paris : Editions de Minuit.
- Castel, R. (1983). De la dangerosité au risque. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 47(1), 119-127.
- Cintas, C. (2009). *Pénibilité du travail en hôpital psychiatrique Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2021, 20 janvier). *Lutter contre la stigmatisation de la santé mentale par l'adoption d'un vocabulaire centré sur la personne*.

<https://commissionsantementale.ca/billets-de-blogue/21470-lutter-contre-la-stigmatisation-de-la-sante-mentale-par-ladoption-dun-vocabulaire-centre-sur-la-personne/>

Consentir. (2022). Dans *Larousse*. Récupéré le 4 novembre 2022 de <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentir/18360>

Couture-Trudel, P.-M. et Morin, M.-È. (2007). La garde en établissement au Québec : enjeux de la détention civile en psychiatrie. *Santé mentale au Québec*, 32(1), 229-244. doi: <https://doi.org/10.7202/016518ar>

Curateur public du Québec. (s.d.). *Aptitude et consentement aux soins- Guide de référence du Curateur Public à l'intention des personnes ressources du réseau de la santé et des services sociaux*. Récupéré de https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/reseau_de_la_sante/mod03.pdf

Cyr, M.-P. (2019). *Soutenir la participation citoyenne dans l'organisation des services en santé mentale adulte : Co-construction d'un outil de consultation des besoins dans deux quartiers montréalais* *Nouvelles pratiques sociales* (vol. 30, pp. 170-184).

Davis, K. (2015). L'intersectionnalité, un mot à la mode. Ce qui fait le succès d'une théorie féministe. *Les cahiers du CEDREF. Centre d'enseignement, d'études et de recherches pour les études féministes* (20).

De Jong, M. et Schellens, P. J. (1998). Focus Groups or Individual Interviews? A Comparison of Text Evaluation Approaches. *Technical Communication*, 45(1), 77-88.

Deslauriers, J.-P. et Turcotte, D. (2015). *Introduction au travail social* (3e éd.). Presses de l'Université Laval.

Deutsch, C. (2015). L'empowerment en santé mentale. *Sciences & Actions Sociales*, 1(1), 15-30. <https://doi.org/10.3917/sas.001.0015>

Dorvil, H. (1982). La psychiatrie au Québec: réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui. Dans M. Meyer-Renaud et A. Le Doyen (dir.), *L'intervention sociale. Actes du Colloque annuel de l'ACSALF, colloque 1981* (p. 111-131). Montréal : Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin.

Dorvil, H. et Guttman, H. A. (1997). 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996. Dans *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale* (chap. 105-180). Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

Doucet, H. (2002). *L'éthique de la recherche*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Drolet, M.-J., Lalancette, M. et Caty, M.-È. (2020). « Brisées par leur travail! OU Au bout du rouleau » : réflexion critique sur les modes managériaux en santé. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 3(1), 103-107. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1070230ar>

Dumais Michaud, A.-A. (2016). *Quand l'inacceptable se perpétue, 18 ans de violation de la loi et des droits fondamentaux des personnes hospitalisées en psychiatrie*. Montréal : Action Autonomie. Récupéré de <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/file/Recherche%20garde%20en%20C3%A9tablissement%202016%281%29.pdf>

- Elkaïm, M. (1995). Constructivisme, constructionnisme social et narrations: aux limites du systémique ? Dans *Panorama des thérapies familiales* (p. 543-572). Paris : Éditions du Seuil.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., . . . Rollnick, S. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367.
- Falquet, J., Kian, A., Bacchetta, P., Cardoso, C. P., Collins, P. H., Davis, K., Gonzalez, L. I., Kian, J. F., Mohanty, C. T. et Tlostanova, M. (2015). *Intersectionnalité et colonialité Les cahiers du CEDREF*.
- Ferron Parayre, A. (2018). *Donner un consentement éclairé à un soin : réalité ou fiction ?* [Thèse en droit, Université de Montréal].
https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/22566/Ferron_Parayre_Audrey_2018_th%3%a8se.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing*. Oxford : Oxford University Press.
- Gagné, J. (2009). La participation citoyenne en santé mentale: une expérience locale au Québec. *Santé, société et solidarité*, 8(2), 119-123.
- Gallagher, F. et Marceau, M. (2020). La recherche descriptive interprétative. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (2e éd., p. 5-32). Presses de l'Université du Québec.
- Garneau, S. (2017). De la prudence épistémologique de Goffman à une critique sociale réflexive. Dans S. Garneau et D. Namian (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 49-70). University of Ottawa Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.5>.
- Garneau, S. et Namian, D. (2017). Erving Goffman, passeur contemporain entre le travail social et la sociologie? Par-delà les différend(ce)s disciplinaires. Dans S. Garneau et D. Namian (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 17-46). University of Ottawa Press.
<https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.4>.
- Garrau, M. et Le Goff, A. (2010). *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.garra.2010.01>
- Gaudet, S. et Robert, D. (2018). Du questionnement à la rédaction scientifique. Dans *L'aventure de la recherche qualitative* (p. 1-20). Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Godrie, B. (2015). Savoirs d'expérience et savoirs professionnels: un projet expérimental dans le champ de la santé mentale.
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques. L'exemple des recherches participatives en santé mentale [Social equality and the production of scientific knowledge]. *Vie sociale*, 20(4), 99-116. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0099>
- Godrie, B. et Dos Santos, M. (2017). Présentation : inégalités sociales, production des savoirs et de l'ignorance. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 7-31. doi: <https://doi.org/10.7202/1042804ar>

- Godrie, B. et Rivet, C. (2019). Faire la preuve de sa crédibilité : diagnostics et groupes d'entraide dans la trajectoire de soins en santé mentale. *Espaces pour être*, 11(1), 23-27.
- Godrie, B. et Rivet, C. (2020). Inégalités épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait aux récits de la maladie. *Corps*, 18(1), 129-140. doi: 10.3917/corp1.018.0129
- Gonin, A., Grenier, J. et Lapierre, J.-A. (2013). La souffrance éthique au travail : L'éthique du care comme cadre d'analyse critique et comme prospective dans le champ de la santé et des services sociaux. *Reflète*, 19(2), 85-110. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1021181ar>
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70-78. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1077628ar>
- Gross, O. et Gagnayre, R. (2022). Comment réduire les injustices épistémiques pour favoriser le lien social entre patients et soignants ? L'exemple de recherches et d'enseignements par et avec les patients. Dans *Comment (mieux) faire société ?* (p. 66-80). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.obert.2022.01.0066>.
- Guibet Lafaye, C. (2015). Usages du consentement en psychiatrie. La place du consentement en psychiatrie et la construction de sa validité (dans le cas des psychoses graves). *Ethique et Santé*, 12(1), 46-55. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2014.06.006>
- Harding, S. (1992). Rethinking standpoint epistemology : What is "Strong objectivity?". *The Centennial Review*, 36(3), 437-470.
- Harper, D. J. (2004). Delusions and Discourse: Moving Beyond the Constraints of the Modernist Paradigm. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 11(1), 55-64.
- Harper, E. et Dorvil, H. (2013). *Le travail social : théories, méthodologies et pratiques*. Presses de l'Université du Québec. <https://www.deslibris.ca/ID/446863>
- Hochmann, J. (2015). *Les Antipsychiatries. Une histoire*. Odile Jacob. <https://www.cairn.info/les-antipsychiatries--9782738131799.htm>
- Institut national de santé publique du Québec. (2012). Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Dans *Surveillance des maladies chroniques*. Récupéré de https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1578_survtroublesmentauxqc_prevalmortap_rolutiliservices.pdf
- Jacques, I. (2019). *Figures de l'appropriation du diagnostic psychiatrique : entre problème et maladie* [Mémoire de maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/13755/>
- Jull, J., Stacey, D., Giles, A. et Boyer, Y. (2012). *Shared decision-making and health for First Nations, Métis and Inuit women: a study protocol BMC Medical Informatics and Decision Making* (vol. 12, pp. 146-155).

- Keating, B. (2009). Les droits du patient : une menace pour les soignants ? *Santé mentale au Québec*, 34(2), 39-49. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/039125ar>
- King, R. H. (1992). *Civil Rights and the Idea of Freedom*. Cary, États-Unis : Oxford University Press.
- Kirouac, L., Namian, D. et Dorvil, H. (2017). Réintégrer le travail à la suite d'un trouble de santé mentale gestion du stigmate et «troubles» dans l'interaction. Dans D. Namian et S. Garneau (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 109-136). University of Ottawa Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.8>.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103-121. doi: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative Research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311(7000), 299-302. doi: 10.1136/bmj.311.7000.299
- Kouri, R. P. et Philips-Nootens, S. (2017). Le consentement en droit québécois actuel: les qualités requises. Dans *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins* (4e éd., chap. 219-433). Montréal : Éditions Yvon Blais.
- Larose-Hébert, K. (2017). Repenser les pratiques en santé mentale. Contributions du concept de carrière à une approche inclusive des personnes utilisatrices des services. Dans S. Garneau et D. Namian (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 235-256). University of Ottawa Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.14>.
- Larose-Hébert, K., Jacob, J.-D., Métras, A. et del Barrio, L. R. (2020). *Le silence sur nos maux : Transformations identitaires et psychiatrisation* (1 éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec. doi: 10.2307/j.ctvvb7m2k
- Le Breton, D. (2012). La dramaturgie sociale de Erving Goffman. Dans *L'interactionnisme symbolique* (p. 99-140). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-interactionnisme-symbolique--9782130732679-page-99.htm>.
- Leclerc, C., Bourassa, B., Picard, F. et Courcy, F. (2011). Du groupe focalisé à la recherche collaborative : avantages, défis et stratégies. *Recherches Qualitatives*, 29(3), 145-167.
- LeCompte, M.D. et Preissle, J. (1993). *Ethnography and Qualitative Design in Educational Research*. San Diego : Academic Press
- Lee, Y. J., Brazile, T., Galbiati, F., Hamm, M., Bryce, C., Jain, S., Kraschnewski, J. et McTigue, K. (2021). Understanding shared decision-making experience among vulnerable population: Focus group with food bank clients. *Journal of Clinical and Translational Science*, 5(1), e37, Article e37. <https://doi.org/10.1017/cts.2020.530>
- Légaré, F. (2009). Le partage des décisions en santé entre patients et médecins. *Recherches sociographiques*, 50(2), 283-299. doi: <https://doi.org/10.7202/037958ar>
- Lemyre, L. (1989). Stresseurs et santé mentale : analyse contextuelle de la pauvreté. *Santé mentale au Québec*, 14(2), 120-127. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/031521ar>

- Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. RLRQ, c. P-38.001. Récupéré de <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/P-38.001>
- Loriol, M. (2017). La «carrière morale» et la construction des problèmes sanitaires et sociaux. Dans S. Garneau et D. Namian (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 89-106). University of Ottawa Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.7>.
- Macdonald, S.-A. et Dumais Michaud, A.-A. (2015). *La reconnaissance des femmes en psychiatrie : Rapport de recherche concernant l'impact des hospitalisations en psychiatrie sur la vie des femmes*. Montréal : Action Autonomie. Récupéré de <https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2015/10/Rapport-de-recherche-femmes-final.pdf>
- Malone, A. et Malone, A. (2014). Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne. *Les Tribunes de la santé*, 3(5), 31-42. <https://doi.org/10.3917/seve.hs03.0031>
- Martuccelli, D. (2004). L'identité et les demandes quotidiennes de respect. *Recherche en soins infirmiers*(2), 5-8.
- Marzano, M. (2006). Les paradoxes du consentement dans les réflexions contemporaines. Dans *Je consens, donc je suis...* (p. 15-46). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/je-consens-donc-je-suis--9782130556510-page-15.htm>
- Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer et al. (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Gaëtan Morin Éditeur.
- Mayer, S. et Lamoureux, D. (2016). Le féminisme québécois comme mouvement de défense des droits des femmes. *Recherches féministes*, 29(1), 91-109. doi: <https://doi.org/10.7202/1036671ar>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2009). *Guide pratique sur les droits en santé mentale*. Récupéré de <https://cdn.ca.yapla.com/company/CPYbhM2OgRybzX7UxIP9UupB/asset/files/Droits%20en%20sant%C3%A9%20mentale/09-914-05F.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2018). *Cadre de référence en matière d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui*. G. d. Québec.
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2020). *Données sur les diagnostics principal et associés selon le séjour et le sexe*. Récupéré de <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/statistiques/med-echo/2019-2020/rapports-statistiques/S01-diagnostic-principal-et-associes-sejour-et-sexe.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2022). *Plan d'action interministériel 2022-2026: S'unir pour un mieux-être collectif*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-914-14W.pdf>
- Molinié, M. et Demassiet, V. (2016). Des groupes d'entendeurs de voix, pour qui, pourquoi, pour quoi faire. *R. Jardri, F. Larøi et J. Favrod, Psychothérapies des hallucinations*, 93-106.

- Mongeau, P. (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans & côté tenue de soirée*. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- Namian, D. et Garneau, S. (2017). Les enjeux du travail social contemporain apports de la sociologie de Erving Goffman. Dans D. Namian et S. Garneau (dir.), *Erving Goffman et le travail social* (p. 3-16). University of Ottawa Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1v2xscg.3>.
- Nicolle, B. et Gauld, C. (2021). Le concept d'injustice épistémique en psychiatrie : quels apports, de la clinique à la classification des troubles mentaux ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. doi: 10.1016/j.amp.2020.12.023
- Office des personnes handicapées du Québec. (2019, 9 avril). Accueillir et servir la personne. Dans *Personne ayant un trouble grave de santé mentale*. Récupéré de <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-le-grand-public/mieux-accueillir-les-personnes-handicapees/accueillir-et-servir-une-personne-ayant-un-ou-une/trouble-grave-de-sante-mentale/accueillir-et-servir-au-comptoir-ou-dans-un-bureau.html>
- Otero, M. (2003). L'intervention en « santé mentale » : entre la discipline et le primat du corps. *Cahiers de recherche sociologique*, 77–97. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1002331ar>
- Otero, M. (2016). Traiter les intraitables : l'univers des autorisations judiciaires de soins à Montréal. *Nouvelles pratiques sociales*, 28(2), 203-226. doi: <https://doi.org/10.7202/1041188ar>
- Otero, M. et Bernheim, E. (2015). *L'impact des autorisations de soins (AJS) dans les trajectoires de personnes utilisatrices des services d'Action Autonomie : Action autonomie et Services aux Collectivités UQAM*. Récupéré de https://www.actionautonomie.qc.ca/wordpress/wp-content/uploads/2016/01/OTERO.Marcelo-et-Emmanuelle-Bernheim_Action-Autonomie_Autorisations-judiciaires-de-traitement_impacts_novembre2015.pdf
- Pagé, J.-C. (2018). *Les fous crient au secours! : Témoignage d'un ex-patient de St-Jean-de-Dieu* Les Editions Ecosociété.
- Paillé, P. (2007). La recherche qualitative: une méthodologie de la proximité. *Problèmes sociaux*, 3.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin. doi: 10.3917/arco.paill.2016.01
- Paradis, A. (1977). L'émergence de l'asile québécois au XIXe siècle. *Santé mentale au Québec*, 2(2), 1-44.
- Pariseau-Legault, P. et Doutrelepon, F. (2015). L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux. *Recherche en soins infirmiers*, 123(4), 19-35. <https://doi.org/10.3917/rsi.123.0019>
- Paris-Provost, A. (2018). *Critiques féministes et construction politique des savoirs: Réfléchir le politique sans reproduire l'exclusion* (Mémoire de maîtrise en science politique). Université du Québec à Montréal.
- Pearson, C., Janz, T. et Ali, J. Statistique Canada. (2013). Troubles mentaux et troubles liés à l'utilisation d'une substance au Canada (Rapport n° 82-624-X) Récupéré de <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-624-x/2013001/article/cite-fra.htm>

- Perreault, I. (2015). La folie, c'est de n'avoir pas d'autres normes que soi-même : la psychiatrie au cours de l'après-guerre au Québec. *Santé mentale au Québec*, 40(2), 51-63. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1033041ar>
- Plouffe, J.-F. (2017). Défense de droits en santé mentale : un organisme communautaire autonome en solidarité avec des personnes maintenues dans la dépendance. *Nouvelles pratiques sociales*, 29(1-2), 159-173. doi: <https://doi.org/10.7202/1043398ar>
- Plouffe, J.-F. (2018). Les fous crient encore... pour le respect de leurs droits. Dans *Les fous crient au secours!: Témoignage d'un ex-patient de St-Jean-de-Dieu* Les Editions Ecosociété.
- Plumauzille, C. et Rossigneux-Méheust, M. (2019). Le care, une « voix différente » pour l'histoire du genre. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 49(1), 7-22. <https://doi.org/10.4000/clio.16058>
- Poirel, M.-L. (2006). Voix alternatives et féministes dans le champ de la santé mentale au Québec. Un survol des expériences croisées des Ressources alternatives en santé mentale et des Centres de femmes. *Nouvelles Questions Féministes*, 25(2), 66-81. doi: 10.3917/nqf.252.0066
- Poirel, M.-L., Weiss, B., Khoury, E. et Clément, M. (2015). Entre pressions normatives et résistances : l'intégration dans la collectivité des personnes vivant avec un problème de santé mentale. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 193-207. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1037687ar>
- Racine, M. (2006). Quelle place peut prendre le chercheur dans l'interprétation du sens... du sens donné par les acteurs sociaux auprès de qui il fait sa recherche? *Les actes*, 112.
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009a). *Le Manifeste*. RRASMQ.
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2009b). *L'alternative en santé mentale*. RRASMQ
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2022a). *Rapport annuel 2021-2022*. http://www.rasmq.com/publications/Rapports_annuels/Rapport_annuel_2021-22.pdf
- Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec. (2022b). *La santé mentale et l'Alternative*. <http://www.rasmq.com/alternative-en-SM.php>
- Rodriguez, L., Corin, E. et Poirel, M.-L. (2001). Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée. *Revue québécoise de psychologie*, 22(2), 1-23.
- Rodriguez, L., Bourgois, L., Landry, Y., Guy, L. et Pinard, J.-L. (2006). *Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté: Changer de perspective*. Québec : Les Presses de l'Université du Québec. Récupéré de <https://www-deslibris-ca.proxy.bibliotheques.uqam.ca/ID/422775>
- Rodriguez, L., Poirel, M.-L. et Corin, E. E. (2011). *Le mouvement de l'être : paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale*. Presses de l'Université du Québec. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/uqam/reader.action?docID=3277436>
- Roelandt, J.-L. et Staedel, B. (2016). *L'Expérimentation des médiateurs de santé-pairs. Une révolution intranquille* Paris : Doin-John Libbey Eurotext.

- Rogers, C. (1960). *A Conversation with Carl Rogers: The Job of a Therapist* [Vidéo].
<https://www.youtube.com/watch?v=cabN4yE2fZo>
- Rosar, C. (2013). *J'ai survécu à la psychiatrie: Témoignage*. Max Milo.
- Rose, N. (2007). Foucault, Laing et le pouvoir psychiatrique. *Sociologie et sociétés*, 38(2), 113-131. doi: 10.7202/016375ar
- Rostaing, C. (2015, 1 décembre). Institution totale. *Les 100 mots de la sociologie*.
<https://journals.openedition.org/sociologie/3200#ftn4>
- Sanati, A. et Kyratsous, M. (2015). Epistemic injustice in assessment of delusions. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 21(3), 479-485. doi: 10.1111/jep.12347
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, (5), 99-111.
- Schulze, B. et Angermeyer, M. C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social science & medicine* (1982), 56(2), 299-312.
- Schumacher, B. N. et Piguet, J. G. (2020). Les ambiguïtés de la décision partagée : l'autonomie fondée sur la délibération et la relation. *Ethique et Sante*, 17(3), 181-198.
<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.04.009>
- Sebai, J. et Yatim, F. (2018). Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe. *Santé Publique*, 30(4), 517-526. <https://doi.org/10.3917/spub.185.0517>
- Spentheuer, C. (2017). Institutions totalitaires (d'après Erving Goffman).
<https://encyclopedie.fabriquesdesociologie.net/institutions-totalitaires-dapres-erving-goffman/>
- Statistique Canada. (2013). *Tableau 13-10-0465-01 Indicateurs de la santé mentale* [Tableau]. Récupéré de <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310046501>
- Steinberg, M. D. (2008) *Le travail social de groupe, un modèle axé sur l'aide mutuelle*, Québec : Presses de l'Université Laval.
- St-Onge, M. et Provencher, H. (2006). Faut-il supprimer les voix ? Réponse des auteures. *Santé mentale au Québec*, 31(1), 263-267. doi: <https://doi.org/10.7202/013703ar>
- Todd, T. (2021). "Epistemic injustice" in the administration of mental health legislation. *Psychosis*, 1-4. doi: 10.1080/17522439.2020.1853204
- Tribunal administratif du Québec. (2010). *Aide mémoire LPP*.
https://www.ta.qouv.qc.ca/documents/file/Aide-m%c3%a9moire%20LPP%20fran_final.pdf
- Tronto, J. C., Maury, H. et Mozère, L. (2009). *Un monde vulnérable : pour une politique du care*. Éditions La Découverte.
- Vasseur, A. et Cabié, M.-C. (2005). La relation de confiance fondement de la résilience en psychiatrie. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), 43-49. <https://doi.org/10.3917/rsi.082.0043>

- Vernus, J. (2022). *Art communautaire et alternatives à l'incarcération : penser le système pénal à l'aune des théories féministes du care* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal].
<https://archipel.uqam.ca/15844/1/M17712.pdf>
- Wallot, H. (1979). Perspective sur l'histoire québécoise de la psychiatrie : le cas de l'asile de Québec. *Santé mentale au Québec*, 4(1), 102-122. doi: <https://doi.org/10.7202/030051ar>
- Weisstub, D. et Arboleda-Flórez, J. (2006). Les droits en santé mentale au Canada : une perspective internationale. *Santé mentale au Québec*, 31(1), 19-46. doi: <https://doi.org/10.7202/013683ar>
- Yvon, F. et Prouteau, A. (2017). Vers une compréhension de la stigmatisation : quel est le stéréotype associé à la schizophrénie ? *Santé mentale au Québec*, 42(2), 125-131.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1041919ar>
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin. *Études*, 413(12), 631-641.
<https://doi.org/10.3917/etu.4136.0631>