



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Laver le citoyen: propreté et citoyenneté en santé mentale

Pols, J.

Publication date

2015

Document Version

Final published version

Published in

Sociologies

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Pols, J. (2015). Laver le citoyen: propreté et citoyenneté en santé mentale. *Sociologies*. <http://sociologies.revues.org/4887>

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

Sociologies

Jeannette Pols

Découvertes / Redécouvertes

Jeannette Pols

Laver le citoyen

Propreté et citoyenneté en santé mentale

JEANNETTE POLS

Résumés

Français English Español

Traduction de l'anglais par Nathalie Zaccā-Reyners de l'article paru en 2006 « *Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care* », *Culture, Medicine and Psychiatry*, n° 30, pp. 77-104. L'autorisation des éditions Springer est en cours

La participation à la communauté et l'accès à la citoyenneté pour les patients sont des idéaux répandus qui inspirent des améliorations dans le secteur de la santé mentale. Mais on peut se demander ce que l'on entend par « citoyenneté ». Cet article présente une analyse des pratiques de la toilette en soin psychiatrique dans des institutions de longs séjours en santé mentale. Quatre répertoires de toilettes font l'objet d'une description, chacun d'eux étant orienté par une notion spécifique de « citoyenneté ». Selon un premier répertoire, la toilette fait partie de la sphère privée de l'individu : le patient est « traité » comme un individu dont l'authenticité doit être respectée en vue de l'équiper pour qu'il participe à la communauté. Dans un second répertoire, la toilette est considérée comme une aptitude de base : le patient doit apprendre à prendre soin de son corps pour être en mesure de devenir un citoyen indépendant. Un troisième répertoire situe la toilette comme une pré-condition de la citoyenneté : il convient d'aider les patients à développer leurs potentiels pour qu'ils soient en mesure de trouver leurs chemins dans la communauté. Selon un quatrième répertoire, la toilette représente une opportunité parmi d'autres pour développer des relations sociales : l'étendue et la qualité de ces relations définit un citoyen. À travers cette analyse, la question n'est donc pas celle de savoir si nous devons promouvoir la citoyenneté, mais bien celle de savoir quel type de citoyenneté nous souhaitons soutenir.

Translation from English by Nathalie Zaccā-Reyners of Jeannette Pols's text: « *Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care* » first published in *Culture, Medicine and Psychiatry* 30: 77-104, 2006. The permission of Springer Editions is pending.

Traducción del inglés por Nathalie Zaccā-Reyners de un texto de Jeannette Pols « *Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care* » publicado por primera vez en *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30: 77-104, 2006. El permiso de los ediciones Springer está en marcha.

Notes de la rédaction

L'introduction par Nathalie Zaccā-Reyners est accessible à l'adresse :

Texte intégral

Remerciements

La recherche sur laquelle se fonde ce texte a été soutenue financièrement par le Fonds national de la recherche scientifique néerlandais (210-11-208). Je remercie les équipes médicales et les usagers pour leur collaboration. Je tiens aussi à remercier les personnes suivantes pour leurs commentaires sur des versions précédentes de ce texte : Dorine Bauduin, Marja Depla, Dixi Henriksen, Hans Harbers, Kor Grit, Hans Kroon, Jacomine de Lange, Inge Mans, Ingunn Moser, Jan Pols, Baukje Prins, Estrid Sörensen, Rita Struhkamp, Herma van der Wal, Wubbien Wesselink et Dick Willems. Je remercie plus particulièrement Annemarie Mol pour les discussions sur les points difficiles et pour sa patience dans l'aide apportée pour rendre ce texte lisible. J'exprime ma reconnaissance à John Law et Vicky Singleton pour les débats philosophiques autour de la « toilette ».

Introduction

- 1 Depuis les années 1960, ce sont des idéaux centrés sur la notion de citoyenneté qui inspirent les pratiques de soin dans le secteur de la santé mentale aux Pays-Bas, au sens où les personnes souffrant de troubles mentaux chroniques devraient bénéficier des mêmes droits et opportunités que les autres citoyens. Des patients ont été sortis des hôpitaux psychiatriques afin de leur permettre de participer à la vie collective. Des programmes de réhabilitation ont été développés pour soutenir les personnes souffrant de maladies psychiatriques chroniques, afin de renforcer leur autonomie, de leur trouver des lieux de vie et des emplois dans la communauté, hors de l'« institution totale » (WHO 1996 ; Anthony *et al.*, 1982, 1990 ; Watts & Bennett, 1983). Mais qui est ce citoyen ? Quel type de citoyenneté est ainsi recherché pour les patients du secteur de la santé mentale ? J'analyserai cette question à partir de l'étude de différentes pratiques de la toilette (*washing*) observées dans le secteur des soins psychiatriques.

Toilette et citoyenneté ?

- 2 À première vue, les idéaux de citoyenneté ne semblent pas liés à des activités aussi banales que la toilette. Dans la brève histoire du soin psychiatrique aux Pays-Bas, on constate un déplacement depuis les idéaux d'hygiène vers ceux de citoyenneté. L'hygiène et la toilette des patients participaient du bon soin psychiatrique au tournant du vingtième siècle. Les malades mentaux étaient hospitalisés, bénéficiaient de thérapies et, comme tout patient d'hôpital, étaient mis au lit pour aller mieux. À l'époque, la psychiatrie tentait de s'établir en tant que branche légitime de la médecine, ce qui supposait de disposer de ses propres services hospitaliers et d'une hygiène spécifique (Boschma, 1997, 2003).
- 3 Ce type d'hôpital psychiatrique devint la cible des critiques et des réformes aux Pays-Bas. Le soin y fut jugé répressif et généralement de mauvaise qualité, au service d'objectifs de surveillance plutôt que de traitement (Boschma 1997, 2003). Avec l'arrivée de nouveaux idéaux – avant tout, l'humanisation du soin hospitalier et, ensuite, la lutte pour un soin communautaire et citoyen – la toilette et l'hygiène déclinèrent au rang de thèmes désuets du soin psychiatrique (Dankers & Van der Linden, 1996 ; Tonkens, 1999). Voire davantage, l'attention portée à la toilette pour des raisons d'hygiène devint un symbole de traitements psychiatriques inappropriés,

visant à prendre en charge des patients plutôt qu'à les soutenir en tant que citoyens.

- 4 Mais la toilette et la propreté peuvent-elles être si facilement séparées de la citoyenneté ? Les textes classiques d'anthropologie culturelle et de sociologie ont attiré l'attention sur la façon dont les pratiques de la toilette sont intriquées dans des formes culturellement spécifiques d'ordre social. Mary Douglas décrit les « rituels de purification » (« *rituals of cleaning* ») comme des manières de façonner positivement des sociétés et de présenter des personnalités (Douglas, 1966). La souillure (*dirt*) est le « hors cadre » métaphorique (*metaphorical « matter out of place »*), ce qui ne s'accorde pas avec les catégories que les gens utilisent pour penser leur société (voir aussi Barrett, 1998 ; Devisch, 1985 ; Thompson, 1985 ; Constantinides, 1985). Pour Norbert Elias, au cours de la modernité, les Occidentaux se montrent de plus en plus réservés face aux questions corporelles, à leurs excréments, mais aussi dans la présentation et la relation aux autres corps (Elias, 1976). En Occident, la transformation des interdépendances a selon lui abouti aux pratiques modernes de l'étiquette, avec entre autre la privatisation des affaires corporelles comme la toilette. Parallèlement au processus de civilisation des interactions publiques, ces interactions privées ont fait advenir un nouvel espace privé (voir aussi : De Swaan, 1988, pp. 139-40 ; Vigarello, 1985 ; Gastelaars, 1994 ; Twigg, 2000).
- 5 Il s'ensuit que même si la toilette est, en Occident, une activité qui se déroule à l'abri des regards, ce retrait s'articule à un ordre social spécifique. En théorie politique, la citoyenneté renvoie conceptuellement aux relations entre les citoyens et l'État. L'émergence du marché complexifie les relations entre sphères publique et privée. Elle peut être conçue soit comme une nouvelle forme de sphère publique et une façon d'organiser les citoyens (Nauta, 1992), soit comme une sphère privée où les individus devraient être libres d'agir sans l'interférence de l'État. La globalisation et le pluralisme compliquent encore davantage les distinctions entre sphères publique et privée (Van Gunsteren, 1991, 1992).
- 6 Dans le présent texte, j'esquisserai les « théories » de la citoyenneté telles qu'elles trouvent leur expression dans les pratiques quotidiennes des institutions de soin du secteur de la santé mentale aux Pays-Bas, sans définir au préalable ce qu'il convient d'entendre par « citoyen ». Une chose est toutefois claire : la citoyenneté est connectée à la participation à la collectivité (*community*). Selon les différentes pratiques de soin, ce sont la forme que prend cette participation tout comme la communauté (*community*) considérée comme pertinente qui varient. Par conséquent, les distinctions entre public et privé et les places qu'occupent les sphères publique ou privée, seront considérées *au cœur* de ces pratiques et non depuis les textes de philosophie ou les écrits politiques. Cela peut générer des conceptions nouvelles et surprenantes de la citoyenneté, dans lesquelles la toilette a une place spécifique, plus ou moins valorisée. Quelles sont ces pratiques de toilette, qui en a la charge, et qui sont ces citoyens ?

Arrière-plan et méthodologie

- 7 J'ai étudié les pratiques de soin et de toilette dans les services de longs séjours de deux hôpitaux psychiatriques néerlandais et de cinq maisons de retraite (*residential homes*) pour personnes âgées souffrant de maladies psychiatriques chroniques. Tant dans les hôpitaux psychiatriques que dans les maisons de retraite, j'ai observé la façon dont les soignants prodiguent de « bons soins » (« *good care* ») (Pols *et al.*, 1998 ; Pols *et al.*, 2001). Dans les hôpitaux psychiatriques, mon but était de décrire les idéaux généraux de réhabilitation en observant les soignants au travail. Comment ces idéaux de réhabilitation prennent-ils corps alors même que la vie hors de l'hôpital n'est pas une option envisageable ? Dans les maisons de retraite, le concept de « réhabilitation » n'était pas en usage, alors que des idéaux comparables de

développement de la citoyenneté et de participation à la communauté étaient présents (Chiu *et al.*, 1999). Les patients âgés passaient de l'hôpital aux maisons de retraites qui sont supposées être davantage « communautaires » (« *community based* »), moins stigmatisantes, mieux équipées pour les handicaps physiques et plus rapprochées des familles et autres proches.

8 Mon analyse de la citoyenneté est inspirée par le travail de Luc Boltanski et Laurent Thévenot, qui interroge la façon dont les « personnes ordinaires » justifient leurs actions (Boltanski & Thévenot, 1991). Mais au lieu d'étudier uniquement des justifications, je me suis intéressée aux pratiques (*performances*) (Mol, 1998) ou mises en acte (« *enactments* ») (Mol, 2002) en observant les actions des infirmières¹ psychiatriques et en en discutant ensuite en entretien. Dans le cours de leur action, soignants et patients peuvent être vus comme portant à l'existence différents mondes sociaux (Garfinkel, 1967). Rendre ces mondes explicites permet de réfléchir sur les routines et les sensibilités qui, dans le soin, sont considérées comme évidentes (*taken for granted*) par les soignants, mais qui sont néanmoins orientées par différentes conceptions de la citoyenneté. Je vais décrire quatre répertoires de la toilette en soin psychiatrique, chacun impliquant un idéal différent de citoyenneté. Un répertoire réunit des actions spécifiques, des idéaux et des savoirs, formant des « modes d'ordonnement » (« *modes of ordering* ») (Law, 1994). Une activité apparemment neutre telle que la toilette acquiert sa signification spécifique, sa valeur et sa forme pratique à travers ses relations à un idéal de citoyenneté. Pour chacun de ces répertoires, l'objet de la toilette, la place des troubles mentaux et les problèmes rencontrés vont différer.

9 Les quatre répertoires de la toilette que j'ai séparés pour les besoins de l'analyse ne sont pas limités ou attachés à une institution, un service, un soignant ou une équipe soignante. Quoique certains de ces répertoires soient dominants dans un cadre et absents dans un autre, des passages (*switch*) entre répertoires sont possibles et sont réalisés avec plus ou moins de difficultés. Certains de ces répertoires s'opposent cependant trop radicalement pour que des transitions puissent se réaliser, leurs divergences deviennent alors, en pratique, l'objet de débats explicites. Expliciter ces répertoires permet alors d'appréhender la complexité désordonnée de la vie quotidienne, en articulant des modèles souvent implicites de valeurs, de savoirs et d'actions.

Premier répertoire : la toilette comme relevant de la vie privée

10 Dans le premier répertoire, les infirmières psychiatriques considèrent la toilette comme relevant de la vie privée (*individual privacy*). L'espace privé individuel ne doit pas être allègrement transgressé sans le consentement du patient. La façon de faire et le rythme de la toilette sont laissés à la discrétion du patient. Les soignants peuvent cependant tenter de s'appuyer sur les préférences du patient pour faciliter la toilette. Ils essayeront de *séduire* les patients à laver, de rendre la toilette plus facile et plus plaisante. Ils s'aideront notamment d'objets afin d'obtenir une réponse plus favorable : le patient préfère-t-il un gant de toilette ou une éponge ; un gel douche agréablement parfumé ou un bon vieux savon ?

Infirmière psychiatrique : « On avait l'habitude de faire du soin un événement de groupe : on allait à la douche en groupe, pour le dire simplement. Dans une grande institution comme cet hôpital, tout est centralisé. Il y a toujours la même nourriture, toujours la même confiture et le même fromage. Et tout le monde a le même savon et le même shampoing. Alors nous avons proposé : "Donnez-nous un peu d'argent, nous allons arranger cela nous-mêmes". Et les usagers réalisent : "Nous pouvons décider pour

nous-mêmes de ce que nous voulons mettre sur notre pain et du gel douche que nous souhaitons". Et ils apprennent à s'occuper d'un budget. Si tu achètes du jambon ou un gel douche coûteux, tu ne peux pas acheter autre chose. Ainsi ils deviennent conscients de la façon de gérer leur argent. Et ils apprécient vraiment ! »

11 En dehors de la citoyenneté, d'autres bénéfiques associés au suivi des préférences individuelles sont mentionnés dans cette citation. Tentés par la bonne nourriture et les préférences en ce qui concerne la toilette, les patients apprennent que c'est en gérant leur argent, en faisant un budget, qu'ils ont la possibilité de suivre leurs goûts personnels. Savoir comment organiser et gérer ses préférences personnelles et ses intérêts est une capacité importante pour le particulier (*the private individual*), dans le domaine de la toilette comme ailleurs.

12 Si les préférences et les goûts sont des questions individuelles, ils peuvent aussi refléter des normes plus générales. L'individu est le porteur de ces normes et l'histoire biographique des normes et des habitudes de la personne est utilisée pour guider le soin personnel. La question pertinente est alors celle-ci : comment le patient se lavait-il auparavant ?

Diana : « Oui, Mr Siegel. Il est ingérable. La toilette et l'habillement, c'est une telle lutte, c'est vraiment terrible.

Chef d'équipe : Hmm. D'autres ont-ils des problèmes avec Mr Siegel ?

Hazel : Je n'ai aucun problème avec Mr Siegel. Je vais chez lui le matin, je lui donne un pantalon propre et je le lave. Pas de problème. Je le lave juste.

Diana : Mais quoi alors, et son comportement anormal !

Hazel : Je n'ai pas de problème avec lui. Je lui fais un "siège" et il a aussi le sens de l'humour, ce vieux grincheux. Je l'aime vraiment bien.

Chef d'équipe : Je ne pense pas que Mr Siegel ait besoin d'un "siège" chaque jour. Il n'en a pas l'habitude. C'est quelqu'un qui allait aux bains publics une fois par semaine. Il a toujours fait cela. Tu ne devrais pas entrer en conflit avec lui. Il n'a pas besoin de se fâcher au sujet de sa toilette. S'il refuse, laisse le, tout simplement » [Discussion au sein de l'équipe des aides-soignants].

13 En s'appuyant sur l'histoire du patient, l'activité peut être ajustée à ce dont il a l'habitude et à ce qu'il préfère. Les personnes qui se lavaient une fois par semaine ne sont pas poussées à prendre une douche chaque jour, mais sont encouragées à rester fidèles à leurs habitudes. Les objets et les dispositions préférées sont des clés importantes pour les soignants qui cherchent à influencer la toilette.

14 Il y a de préférence un espace individuel privé où le patient peut aller faire seul sa toilette. Ce n'est toutefois pas courant dans les hôpitaux psychiatriques, où les espaces sanitaires sont partagés par les patients vivant dans le même couloir. La disposition des hôpitaux et le manque d'espaces privés font d'ailleurs l'objet de critiques permanentes. Mais même quand il n'y a pas d'espaces privés, les soignants essayent de privatiser la toilette autant que faire se peut. Le premier pas consiste à abolir la routine du jour de douche bihebdomadaire. Si certains patients demeurent attachés aux anciennes routines, d'autres utilisent avec plaisir leur nouvelle liberté pour réduire le nombre de douches qu'ils prennent. Les soignants se montrent prudents dans l'interférence sur les questions d'hygiène personnelle. Ils se tiennent en retrait et donnent aux patients l'espace pour privatiser les rituels de toilette que d'autres réalisent seuls sans difficulté.

15 Le citoyen défini par ce répertoire de la toilette est un individu qui diffère des autres citoyens parce que chaque citoyen a des goûts, des intérêts et des normes spécifiques. Les préférences individuelles sont (historiquement) des désirs et des habitudes contingents. Elles sont le plus souvent triviales : le fait que quelqu'un préfère le gel douche senteur de pins ou le shampoing au jasmin ne fait pas débat. Mais, articulés à cette fantaisie triviale pour le savon au jasmin, il y a des vœux plus pesants, tels que souhaiter mourir, ou refuser le traitement que le médecin estime nécessaire. Dans toutes ces situations cependant, la notion de liberté individuelle et

la capacité de suivre ses propres désirs et ses intérêts propres coïncident avec le respect de l'intimité. Ne pas être en mesure de vivre selon ses préférences, même les plus triviales, signifie, dans cette pratique du soin, une restriction inacceptable et inutile de la liberté individuelle.

Un psychologue : « On peut se demander pourquoi nous n'avons pas fait cela avant. C'est si évident. On s'occupe de personnes, elles sont peut-être un peu malades, mais ce sont des personnes avec des goûts et des désirs. Quel que malade que tu sois, tu peux toujours apprécier la différence entre, disons, des noix et des frites. Il y a toujours des différences de goût. Tout le monde peut comprendre cela ».

- 16 Permettre l'auto-gouvernance (*self-governance*) et autoriser les différences de normes et les préférences, cela implique une relative tolérance à l'égard de la crasse. Si la personne ne s'en occupe pas d'elle-même, les avantages possibles du fait d'« être propre » (« *being clean* ») entrent en tension avec la forte valeur de la liberté individuelle. Et il arrive parfois que des personnes et des locaux aient l'air très sales aux yeux de ceux qui surgissent de l'extérieur.

Lundi matin, deux nettoyeurs sont occupés à débarrasser un immense tas de mégots avec un grand chiffon. Des marques de brûlures figurent sur chaque objet encore environnant. Les pièces communes sont vides, mais salies de cendres, de mégots de cigarettes et de taches de café. Le psychiatre explique : « Nous tentons de trouver un équilibre entre les normes des usagers et la pollution. Nous ne voulons pas d'un service stérile et propre comme ailleurs dans le bâtiment ».

- 17 La limite que les soignants tracent entre le « sale » et le « trop sale » est guidée par les préférences inférées des pratiques des patients vivant dans le service. Là où la vie privée est une valeur importante, la saleté est plus acceptable qu'ailleurs. La crasse ne peut pas être gérée par le biais de l'autorité professionnelle, mais elle requiert la recherche de consensus entre soignants et usagers. Parfois cela aboutit à des situations où tous les participants s'accordent sur le fait que le sale est devenu trop sale et qu'il faut faire quelque chose.

Le soignant Jan dit, souriant malicieusement : « Vous n'avez certainement pas remarqué ! » Lowie [un usager qui vit à l'extérieur de l'hôpital et est pris en charge par les soignants du service] a eu un shampoing et un rasage. Le coiffeur refusait de le faire. « Le coiffeur peut tout faire pour de l'argent, mais cette fois il n'a pu être soudoyé », dit Jan. Avec des gestes il montre que Lowie avait une croûte épaisse sur la tête. Sous cette croûte il y avait de l'eczéma et, entre les deux, des poux. Beaucoup de poux. « Le médecin en a vu de toutes les couleurs, mais là il a été impressionné », dit Jan. Lowie est sous la douche, imprégné, pour compenser le fait qu'il n'a pas lavé ses cheveux depuis un an.

- 18 Cet exemple extrême est typique d'une pratique où la vie privée est hautement valorisée : le citoyen doit être laissé en paix à moins qu'il ou elle n'exprime la volonté d'être baigné. Il y a un consensus entre patient et soignant. C'est le patient qui l'interrompt, ses démangeaisons crâniennes le poussant à voir si on peut faire quelque chose. La plupart des gens atteindront leur limite bien avant mais, dans la perspective de la vie privée, ce n'est pas une situation problématique.
- 19 Respecter la vie privée signifie autoriser les patients à être sales si c'est leur choix ou si c'est leur style. Cela semble à première vue contredire les propos de Mary Douglas : la purification et l'hygiène ne seraient pas ici les voies d'un traitement créatif de l'ordre et de la personnalité. Ce serait bien plutôt la saleté qui exprimerait un soi authentique. La crasse se révélerait être « dans le cadre » en tant que souhait individuel acceptable. Dans l'analyse de Mary Douglas, cette saleté (littérale et non figurée, ndt) cesserait toutefois d'être « sale » et « polluante ».

Infirmier psychiatrique : « Dans ce service, les personnes peuvent être ce

qu'elles sont, avec leurs handicaps, avec leurs comportements étranges. C'est notre vision de la réhabilitation. En principe, les gens sont autorisés à se comporter bizarrement, tant que c'est gérable pour le service. Ils pourront rester au lit toute la journée s'ils vivent des expériences bizarres. Ils ne sont pas obligés de se lever ou d'aller en thérapie. Commençons par laisser ces personnes simplement être des personnes. Ils sont si peu laissés à eux-mêmes ».

- 20 La saleté étant une affaire privée, la tolérance à l'égard des pratiques individuelles d'hygiène inclut celle d'anxiétés incurables et de peurs psychotiques dans la sphère privée de préférences. Comme l'un de mes patients informateurs les plus éloquents me l'a dit, la douche et le déshabillage inquiètent les patients et lui compris.

Je demande à Gilbert s'il a une idée de la raison pour laquelle personne n'apprécie la douche dans son service. Il me répond solennellement : « La toilette change ton corps. Ta peau et tes pores. Tu dois te déshabiller et ce n'est pas agréable. Ça fait peur. Pour ma part, je ne me déshabille pas quand je vais dormir. Enfin, je retire mon tricot, mais pas le reste. Et je prends une douche une fois par semaine, ce qui est bien assez. Tu es lavé, tu changes de vêtements et ça suffit ».

- 21 Une dame craint que ses cheveux ne tombent et que sa peau ne s'enlève lorsqu'elle prend une douche. Un autre patient associe les douches à des chambres de torture. Il les évite prudemment. Les soignants l'acceptent et considèrent ces arguments légitimes. Ils ne tentent pas de changer un authentique soi (*self*) en éduquant, en formant, en dispensant des thérapies ou en prônant des interactions avec le monde extérieur, à *moins que* l'individu n'en prenne lui-même la décision. Le développement personnel est une affaire privée, de même les symptômes psychiatriques incurables deviennent une part des habitudes caractéristiques et des particularités de la personne, comme le fait d'être sale.

- 22 Les soignants rencontrent des problèmes pour respecter la vie privée quand le consensus entre soignant et patient fait défaut. Mais même s'ils ne s'abstiennent pas d'intervenir, lorsqu'ils le font ce n'est pas pour changer un soi authentique, mais plutôt pour mettre des limites à des formes conflictuelles d'authenticité.

Le soignant William dit qu'il ne peut supporter l'apparence de Bill plus longtemps, tout sale, avec des croûtes sur le visage [il a des problèmes cutanés]. Il a longuement essayé la « responsabilisation personnelle » et la douce insistance, voire même l'interdiction d'entrer dans la salle commune dans cet état de crasse, sans résultat. William a alors ordonné à Bill de sortir du lit, l'a traîné sous la douche et a frotté toutes les croûtes. « Plus fort » criait Bill. Il est resté dans la douche près de deux heures. William a refait un lit propre et découvert une trentaine de cartons vides de jus de pomme là-dedans. Maintenant Bill est dans la pièce commune, sa tête aussi rouge qu'un camion de pompier. Martha dit qu'il y a une pommade pour cela.

- 23 Puisque la non interférence est valorisée et l'interférence suspecte, quand des patients comme Bill ne se lavent pas, il est difficile d'établir clairement le moment où il faut faire quelque chose. Dans l'exemple cité, une négociation intervient au sujet de la vie privée : Bill peut conserver son comportement, mais il n'est pas autorisé à déranger les autres en entrant dans les pièces communes. Cela lui permet de rester libre et aux soignants de ne pas interférer dans son intimité. La vie privée restreint donc sérieusement les possibilités d'interventions professionnelles pour les questions de toilette.

- 24 Quand les soignants interfèrent sans y être invités, ils le justifient parfois en se référant à l'intolérance d'autrui. Les autres personnes limitent l'expression de soi. Tout comme l'individu, les autres sont également des personnes privées avec des intérêts et des normes divergents, parfois rivaux. En invoquant les droits (négatifs) (le droit de ne pas être dérangé sauf si du mal est fait à autrui), les soignants légitiment également leurs interférences en termes légaux.

Soignant psychiatrique : « Bon, vous savez, vous êtes autorisé à faire cela en vertu de la loi. Nous utilisons une formule très souvent et avec beaucoup d'inventivité : "Cela génère des inconvénients aux patients, aux collègues ou à d'autres". Ensuite nous empoignons la personne par les cheveux et veillons à ce que cela soit fait. Nous en avons peu de ceux-là ici. Gerald par exemple. Oui, il semble bien de l'extérieur, mais quand vous le lavez, vous voyez que son front est jaune et son dos brunâtre. Et un changement de vêtements est méchamment nécessaire ».

25 Dans ce cadre, la relation de l'individu aux autres personnes (patients, soignants, famille) est oppositionnelle. Celles-ci restreignent la liberté de vivre selon son authenticité. Il est difficile de considérer que la propreté soit une valeur importante pour quelqu'un qui ne s'en soucie pas habituellement ou qui ne demande pas explicitement d'aide pour ce faire. Dans le même temps, les relations avec les autres ne sont pas considérées comme des valeurs centrales pour l'individu (voir aussi Atkinson, 1998). Les soignants construisent les relations entre les personnes dans une logique d'intérêts conflictuels.

Une toilette privée pour un individu authentique : le citoyen privé (*Private Citizen*)

26 Que révèle cette pratique de la toilette quant à la citoyenneté ? Dans cette approche du soin, une sphère privée individuelle est nécessaire pour devenir citoyen. C'est en son sein que les « atomes » de la vie publique – les individus authentiques – peuvent se développer. L'authenticité dans la sphère privée individuelle est en mesure de se déployer sans l'interférence d'autrui. L'individu authentique dispose d'une forme spécifique d'autonomie, liée à l'auto-gouvernance et à la liberté. La sphère individuelle privée est nécessaire pour permettre aux individus de participer à une communauté de citoyens qui prennent soin de leurs propres intérêts et défendent leurs modes de vie authentiques. Les qualités et les préférences individuelles doivent être développées par tout individu afin qu'il soit équipé pour participer à une communauté où d'autres sont également autonomes, poursuivent leurs propres objectifs, prennent soin d'eux-mêmes et expriment leurs modes de vie préférés. Chacun a le droit d'être un individu privé, mais des compétences spécifiques sont également nécessaires. Pour ces patients, l'authenticité a besoin d'être confortée par le biais de dispositions matérielles et de responsabilités individuelles. Ainsi, paradoxalement, le patient est perçu comme étant toujours déjà citoyen et, dans le même temps, comme un citoyen en devenir.

27 Il s'ensuit que l'esprit d'une personne est plus privé et individuel que son corps. Le citoyen est libre de penser et de décider de ce qu'il souhaite, tant dans les sphères publique que privée. Mais le corps présente une partie plus ambiguë de la sphère privée. D'un côté, le corps est privé, parce que les gens ont la liberté d'exprimer leur authenticité en en faisant l'usage qu'ils souhaitent. Mais d'un autre côté, les pratiques de soin montrent clairement qu'il y a une limite au-delà de laquelle les soignants interviennent. À ce moment-là, le corps est intégré dans une sphère sociale d'individus aux intérêts divergents, ou de soignants qui ont le sentiment que quelque chose ne tourne pas rond. Être sale en tant que façon de vivre authentiquement son corps aboutit à en faire l'objet d'un examen public. L'hôpital devient alors un espace social ou public, quoique pas entièrement. Car l'interférence des soignants, de quelque manière qu'elle puisse sembler justifiée, est encore vue comme une transgression de la frontière privée protégeant la liberté individuelle.

28 Respecter l'intimité des individus pour préparer à la citoyenneté rend donc l'interférence des soignants très délicate lorsque les patients sont souillés, quelle qu'en soit la raison. Les soignants psychiatriques doivent réprimer le sentiment que « c'est allé trop loin » ou le recours à des rationalisations juridiques justifiant

l'intrusion. Cette urgence d'intervenir qui reste non articulée doit d'une certaine façon supplanter les principes plus larges de liberté personnelle et de responsabilité. (Ne pas) faire la toilette met alors en évidence la tension entre ce qui peut être considéré comme des attributs individuels privés qui ne regardent pas autrui (comme la couleur de la peau ou des cheveux) et puis des intérêts individuels susceptibles d'affecter (ou de blesser) autrui.

Second répertoire : la toilette comme compétence basique

29 Dans le second répertoire, la toilette est présentée comme une compétence basique (*basic skill*). Comme telle, la toilette n'est pas renvoyée aux préférences personnelles. Le savoir-faire de la toilette (*washing skills*) relève de compétences générales qui doivent être apprises ou entraînées. Les soignants font souvent une analogie entre les muscles et les cellules du cerveau. Il faut les exercer sinon elles vont se contracter et se détériorer : « Sers-t-en ou perds-les ». Forts de ces métaphores athlétiques du fonctionnement corporel, les soignants ne reprennent pas les tâches de la toilette des mains des patients. La manœuvre consiste, autant que faire se peut, à induire les patients à réaliser ces actes eux-mêmes. Cela peut aider à *réapprendre* une compétence perdue, notamment en raison de l'hospitalisation. Un patient qui n'a jamais dû se laver lui-même peut ne plus en être capable. Le faire soi-même sert aussi l'objectif de *maintenir les compétences intactes*, entraînées et en l'état.

La soignante Rose aide Mme Brisbane à sortir du lit, à enlever sa chemise de nuit, à regagner sa chaise roulante et la conduit jusqu'à la salle-de-bain. Rose ouvre les robinets, met un gant de toilette devant Mme Brisbane et dit « Mettez-y votre main. OK, maintenant mouillez-le. Maintenant allez-y et lavez votre visage ». « Non », dit Mme Brisbane. « Allons, c'est bien si vous pouvez le faire vous-même ! », dit Rose. « Non » dit Mme Brisbane. Mais elle commence tout de même à laver son visage. Et je vois qu'elle est parfaitement capable de le faire. « Vos oreilles aussi ! » rappelle Rose depuis la chambre où elle refait le lit. « Oui » dit Mme Brisbane, mais je peux voir qu'elle n'en fait rien. Rose retourne dans la salle-de-bain. « Maintenant le haut du corps, avec du savon. Mettez un peu de savon sur le gant, ok maintenant ». Mme Brisbane chipote avec le savon. D'un geste efficace, Rose met du savon sur le gant. Mme Brisbane commence à laver sa poitrine pendant que Rose continue à donner des indications. « Vos aisselles aussi ! » Mme Brisbane lave ses aisselles. « Et sous vos seins ! » Mme Brisbane soulève docilement son sein gauche et se lave. « Très bien », dit Rose, « Maintenant l'autre sein. Sinon vous allez avoir une éruption. Vous en avez déjà une légère. » Rose l'aide. Maintenant Mme Brisbane a fini et elle pose le gant de toilette devant elle. Rose rince le gant et dit : « Mettez votre main dedans. Juste pour rincer le savon. Vous le faites magnifiquement ! » Et le rituel se répète.

30 Même s'il est peu probable que Mme Brisbane se lave elle-même sans assistance, les gestes qu'elle a effectués contribuent en eux-mêmes à l'objectif de la maintenir en forme et de conserver intactes certaines de ses aptitudes motrices fondamentales. Les infirmières et les aides-soignantes expliquent que cette façon de réaliser la toilette avec la personne est beaucoup plus demandeuse que s'ils la faisaient eux-mêmes. Et ce pour un résultat souvent moins satisfaisant en termes d'hygiène. Ici le soignant et le patient réalisent l'acte ensemble. Le soignant donne des indications verbales et agit en tant que « prothèse », effectuant ce que le patient ne peut faire pour lui permettre de faire ce qu'il peut faire.

31 Là où l'apprentissage et le maintien des compétences est l'objectif, le « diagnostic fonctionnel » prend de l'importance dans le soin psychiatrique : qu'est-ce qu'une personne sait faire, qu'est-ce qu'elle ne sait pas faire, qu'est-ce qu'elle peut apprendre

à faire ? Dans cette perspective des capacités de base (*basic skills perspective*), l'évaluation et la planification font partie des outils du soin infirmier. Les plans de soin deviennent des instruments indispensables et l'échange fluide d'informations est organisé dans l'équipe soignante. Tous les membres de l'équipe devraient en effet savoir ce qu'un patient sait et ne sait pas faire, où l'assistance est nécessaire et quels sont les objectifs visés par la formation. Chaque soignant devrait approcher la personne de la même façon, notamment parce que l'apprentissage ne se fait pas toujours sans conflit, comme nous le verrons.

32 Les objectifs de la formation sont posés par écrit dans des plans de soin et les soignants rédigent des rapports sur les progrès réalisés et les difficultés rencontrées. L'apprentissage des compétences est associé à l'idée d'amélioration. Cela suppose que des évaluations soient réalisables et réalisées. Il n'est pas surprenant que cela apporte une touche d'optimisme dans le soin pour des personnes sévèrement handicapées. Une nouvelle forme de progrès est en effet définie : non pas la suppression des symptômes, mais le développement d'aptitudes. Le corps est acteur par sa lutte pour l'indépendance.

33 Ce type de soin est associé à la réhabilitation. On suppose que l'individu souhaite être indépendant pour pouvoir vivre dans la communauté. Se laver soi-même participe à cet idéal d'une vie aussi peu dépendante que possible des professionnels : si vous apprenez à faire ce que vous êtes en mesure de faire par vous-même, vous serez moins dépendant du soutien des professionnels. D'un autre côté, les notions de mise en forme physique et d'apprentissage font aussi entrer les compétences de base en résonance avec l'approche médicale des traitements. L'entraînement des compétences peut être considéré comme un objectif thérapeutique qui, une fois atteint, signifie un possible retour à une vie normale, civile.

34 Dès lors que le fait de se laver soi-même est posé comme une visée thérapeutique fondamentale et comme une source de liberté, les soignants disposent de l'autorité requise pour forcer les individus. Ce pouvoir n'est pas perçu comme problématique parce qu'il est implicitement acquis que la personne *veut* elle aussi être indépendante : si vous avez ces capacités, vous souhaitez les utiliser et si vous ne les avez pas, vous seriez heureux de les acquérir. Dans la perspective de l'apprentissage des compétences basiques, la passivité doit être évitée parce qu'elle peut mener à la détérioration des aptitudes.

35 Mais pourquoi les compétences de la toilette sont-elles considérées comme *basiques* ? Il en est ainsi parce que, à l'exception de sérieux handicaps physiques, la toilette est une capacité dont chacun dispose et qui doit être pratiquée avant d'entreprendre toute autre activité ou tout autre apprentissage de compétence. Ainsi, être diagnostiqué schizophrène n'altère pas les aptitudes à la toilette (quoiqu'on puisse penser que cela altère quelque peu la motivation à les mettre en œuvre, comme nous verrons). Cette dissociation entre les compétences physiques et la maladie mentale offre une ouverture à la transformation du patient en citoyen actif et autonome. Parce que cette capacité est fondamentale, chacun *devrait* pouvoir se laver soi-même. Sur cette base, d'autres compétences et activités peuvent être construites.

Assistant gériatrique : « J'ai le sentiment qu'ils [cherchant le bon mot], qu'ils ressentent davantage de grandeur. Ils décident pour eux-mêmes quand ils veulent se laver. Pour certains d'entre eux tout le rituel du matin a changé. Ils prennent d'abord leur petit déjeuner en robe de chambre et après ils vont prendre leur douche dans leur chambre. Avant, c'était l'appel général à sept heures et demie et la toilette immédiatement. Certains ont ainsi agrandi leur territoire. Ils se sont intéressés à d'autres choses. Ils ont commencé à aider à mettre la table ».

36 La conception de la toilette comme compétence de base est étroitement liée aux théories de l'hospitalisation. C'est l'idée que le retrait des activités et des

responsabilités rend les gens passifs et cause la disparition des capacités. C'est aussi l'idée que les personnes hospitalisées et socialement exclues devraient apprendre ces compétences pour être en mesure de revenir dans la communauté. Donner des coups de téléphone, établir un budget, remplir des formulaires, voilà autant d'aptitudes importantes pour être citoyen. Mais la toilette est la plus *basique* des compétences. Elle se situe en amont du remplissage de formulaires. Elle est située au plus bas de la pyramide de l'autogestion (*self-management*) et elle est pratiquée même là où l'apprentissage n'est pas une dimension centrale du soin. Comme le dit un aide-soignant, changer les routines des soignants c'est aussi changer celles des usagers. La nouvelle assurance dont font preuve les usagers dans d'autres domaines confirme l'idée que la toilette est une compétence de base à partir de laquelle d'autres activités peuvent être développées.

37 Ainsi, d'un point de vue professionnel, il devient impératif de pratiquer ou d'enseigner des compétences. Cela peut générer des conflits avec les patients qui résistent à faire eux-mêmes leur toilette.

Aide-soignant : « La plupart des résidents sont psychiatriques. Ce qui exige une approche spécifique. Vous voyez, Mme Albert, elle peut se débrouiller. Elle peut se laver elle-même, elle peut marcher. Mais elle ne dira jamais qu'elle peut le faire. "Je ne sais rien faire", c'est ce qu'elle continue à dire. Et si vous cédez à ceci, vous lui ôtez toute son indépendance. C'est un combat, toujours et toujours recommencé, pour faire en sorte qu'elle le fasse elle-même chaque matin. Juste pour qu'elle s'habille et se déplace jusqu'au salon. Donc, même s'il n'y a pas grand-chose à faire pour aider cette dame, la superviser nous donne tous les matins du pain sur la planche ».

38 L'infirmière gériatrique discute avec Mme Albert pour qu'elle ne perde pas ses aptitudes à se laver et s'habiller. Mme Albert a beau nier être capable de le faire seule, ses déclarations sont discréditées parce que l'infirmière ne perçoit pas de handicap physique chez elle. Les objections de Mme Albert sont comprises comme une conséquence de son problème psychiatrique et non comme une faiblesse « réelle » (physique). La confusion psychiatrique n'est pas une raison valable de confier la responsabilité de sa toilette personnelle à d'autres. Ainsi la maladie mentale conduit à considérer la personne comme irrationnelle et imprévisible, voire même comme susceptible de saboter ou de manipuler le soin.

Sandra (aide-soignante) me dit qu'elle suppléait avec des usagers moins sévèrement dérangés dans l'autre service. Elle pense que c'est une énorme différence. « On pouvait s'attendre à ce qu'ici, dans le service psychiatrique, on doive travailler plus dur, encore et encore. Mais ce n'est pas le cas. Bien sûr les gens ici ont physiquement besoin de plus de soins, mais ce n'est pas non plus l'essentiel. Le travail est difficile quand quelqu'un ne veut pas coopérer. Quand on dit : "Mettez votre bras dans cette manche" et qu'il ne le fait pas. Prenez Mme Best. Elle est menue, mais elle ne coopère pas du tout. Donc quelquefois on l'aide pour qu'elle se lave bien, on l'habille et puis on dit : "Allez, je vais vous accompagner jusqu'au salon". Et elle, elle refuse. Elle dit: "je ne sais pas marcher". Alors on se dit, ok, je vais la laisser aller seule dans sa chambre pour un instant et je reviendrai plus tard. Et quand je reviens, elle a chié dans son froc. Elle fait cela, je vous l'ai dit. Donc là, on doit la remettre sous la douche à nouveau ».

39 Le fait d'associer le refus de pratiquer les compétences de base à une forme de sabotage découle de cette vision du soin dans laquelle les compétences et l'apprentissage déterminent l'autonomie d'une personne et la normalité. L'autonomie est fondée sur les activités qui permettent ensuite de prendre des décisions et d'exercer sa liberté. Être citoyen c'est agir de façon indépendante. S'y refuser, ce n'est pas une position sérieuse dans le répertoire des compétences de base. Mme Best ne traite pas son corps comme une citoyenne en devenir, mais comme une personne dérangée.

Une toilette compétente pour un corps indépendant : le citoyen indépendant

40 Là où elle est considérée comme une compétence de base, la toilette est une capacité positive à maîtriser par les aspirants citoyens qui doivent être indépendants pour pouvoir vivre parmi d'autres citoyens indépendants. C'est l'autonomie qui caractérise ce citoyen. Mais avant l'exercice de la liberté et du choix, il y a le « faire » : être autonome en faisant les choses soi-même autant que possible. Si on est capable d'agir, alors on peut organiser sa vie comme on le souhaite. Les compétences corporelles pré-conditionnent la liberté de choisir.

41 La toilette n'est pas optionnelle. Tout le monde doit s'y adonner. L'activité corporelle est fondamentale pour une personne compétente qui lutte pour son indépendance. Et il est entièrement convenu que le patient souhaite être un citoyen indépendant. La citoyenneté implique la liberté de l'esprit, mais pas celle des activités corporelles, parce que la liberté de l'esprit doit pouvoir s'appuyer sur des compétences corporelles spécifiquement entraînées. La personne indépendante est capable de fonctionner dans la collectivité dès lors qu'elle se prend elle-même en charge (*self-supportive*). Des professionnels comme les infirmières psychiatriques fournissent un soutien temporaire. La réussite de l'apprentissage vise à le rendre superflu. C'est ainsi que les soignants tentent d'équiper le citoyen en devenant des compétences requises. Ils ne se considèrent pas comme des acteurs de la sphère publique, mais comme des pourvoyeurs de « thérapies » (en tant que programmes de formation) qui permettent aux patients de devenir suffisamment compétents pour quitter l'hôpital et retourner « là-bas », dans la communauté.

42 Le « handicap psychique » ne perturbe pas les compétences elles-mêmes. Les problèmes psychiatriques peuvent entraver la coopération autour d'objectifs qu'aucune personne sensée n'aurait l'idée de questionner. Les malades mentaux sont capables de se laver et devraient être poussés à le faire, comme n'importe qui d'autre. Être sale n'est pas une option. C'est la réticence à se laver qui doit être surmontée. S'opposer à un scénario de compétence de base revient à s'opposer à la citoyenneté pour conserver le statut de patient (*patienthood*). Ce qui ne laisse pas beaucoup de possibilités aux patients pour proposer d'autres façons de devenir citoyen. Leurs handicaps psychiques ne sont pas au cœur du soin, même s'ils sont encore traités comme des patients en vue de devenir des citoyens compétents.

Troisième répertoire : la toilette comme prérequis

43 Ce répertoire est complexe à expliciter parce qu'il ne concerne pas la toilette à proprement parler. S'il ne la concerne pas directement, il en établit cependant certaines conditions. Dans ce répertoire, se laver et s'habiller sont des prérequis à la réalisation d'autres choses dans la vie, des choses qui comptent vraiment. On a besoin d'être propre et habillé pour pouvoir aller travailler, se déplacer dans la collectivité, utiliser des services, bénéficier d'une éducation, ou rétablir un contact avec sa famille. Ce sont là quelques-uns des objectifs visés par les infirmières professionnelles pour aider une personne à développer un projet de vie. Dans la lignée du changement historique rappelé en introduction, la toilette ne sera pas ici considérée comme une partie du soin professionnel visant à favoriser la citoyenneté.

44 Dans un projet de vie, être propre et bien habillé n'est pas une chose importante en soi, c'est une évidence. Il serait mieux que la personne s'en charge elle-même, comme tout le monde. Si des problèmes surviennent et que quelqu'un n'y parvient plus seul, de l'aide peut être arrangée en faisant appel à des personnes spécialisées. C'est un

problème pratique qui réclame une solution pragmatique. Arborer un look un peu différent, ce n'est pas très important au regard des défis qui vont se présenter dans le monde réel (*real world*). Mais la présence d'odeurs agressives ou de souillures n'est en revanche d'aucune aide. La question n'est pas tant ici de savoir si la toilette devrait ou non être faite, que de savoir qui doit s'en charger.

45 En ce sens, la toilette est davantage une question d'organisation qu'un ensemble de techniques spécifiques. Embaucher des aides-soignantes dans les maisons de retraite est une façon d'y faire face. Dans les hôpitaux psychiatriques, les services pour personnes âgées sont composés d'équipes mixtes d'aides-soignantes et d'infirmières psychiatriques. Par contre il n'y avait pas de professionnels de la toilette dans les services pour personnes plus jeunes au sein des hôpitaux psychiatriques que j'ai étudiés. Les infirmières psychiatriques devaient aider si nécessaire.

46 Le répertoire de soin dans lequel la toilette est un prérequis tend vers la citoyenneté à travers l'« auto-réalisation » ("*self-actualization*"). Les infirmières psychiatriques aident le patient à développer ses priorités, à les ordonner et à réaliser son projet de vie. Cette approche s'inscrit dans la mouvance de la psychologie humaniste (Rogers, 1961 ; Maslow, 1970). L'auto-réalisation renvoie à une forme spécifique de réhabilitation dans le domaine du soin psychiatrique. L'attention porte sur le développement personnel et non pas sur les symptômes ou sur la pathologie. S'ils le souhaitent, les patients peuvent discuter de pathologie avec leur psychiatre. Mais le développement d'un projet de vie représente la tâche principale des infirmières, visant à transformer les patients en usagers et en citoyens.

Infirmière psychiatrique, chef d'équipe : « Vous savez, ils "dépatientisent" (*de-patientize*) les patients, si vous voyez ce que je veux dire. Les troubles spécifiques ou les déviations existent, mais on n'a pas à agir là-dessus. On doit simplement veiller à ce que cela ne gêne personne – en particulier celui qui en souffre – veiller à ce qu'il puisse vivre avec agréablement. Pour accompagner des personnes et les connaître, les souvenirs du patient, ce n'est pas la première chose dont on ait besoin ».

47 Si l'on recherche l'auto-réalisation du citoyen, il est important d'explorer les buts individuels et les projets futurs, ceux qui contiennent la promesse de l'accomplissement des potentiels personnels et l'acquisition d'une place respectable dans la collectivité. Les individus qui poursuivent leurs objectifs personnels et développent leurs points forts sont bénéfiques pour la société dans son ensemble. Les aptitudes (*skills*) peuvent aussi être exercées, mais d'une façon différente de celle du répertoire des compétences fondamentales. Alors qu'il est nécessaire (*obligatory*) de pratiquer les compétences de base, on n'a pas besoin d'aptitudes spécifiques pour s'auto-réaliser (*self-act*). Les compétences à développer doivent avant tout être significatives pour le projet de vie de la personne.

Infirmière psychiatrique, chef d'équipe : « Et bien oui, nous essayons de laisser les gens prendre leur indépendance le plus possible. Et ce n'est pas la même chose que d'attendre des gens qu'ils fonctionnent le plus indépendamment possible. Dans ce cas vous allez leur apprendre à se débrouiller. Tout le monde fait à manger ; tout le monde nettoie sa chambre, etc. Tandis qu'ici, nous considérons la personne et nous nous demandons : "Est-ce que cela a un sens pour elle, est-ce bénéfique pour cette personne, la personne peut-elle le gérer et les choses vont-elles foirer si elle ne le fait pas ?" Cela doit être une amélioration pour la vie de quelqu'un ».

48 Dans le soin qui vise l'auto-réalisation, l'autonomie renvoie au fait de se développer, de choisir, plutôt qu'au fait de faire des choses seul (compétences de base) ou d'être libre de décider de sa propre vie privée (vie privée). La question des compétences à acquérir est laissée à la discrétion de chacun. Les infirmières ne poussent pas l'individu à apprendre ou à pratiquer des aptitudes spécifiques, comme c'est le cas dans une pratique de soin visant l'acquisition des compétences de base.

Elles ne laissent pas non plus les individus décider seuls de leurs objectifs, mais elles s'engagent activement en les soutenant dans l'articulation de ces décisions et en les assistant dans la réalisation de leurs projets personnels.

49 Les usagers ne sont toutefois pas souvent explicites sur ce qu'ils considèrent comme signifiant pour leurs projets de vie. Après plusieurs années d'hospitalisation, ils ont appris à garder leurs rêves et leurs histoires (*stories*) pour eux-mêmes et ils ont perdu le sens des options qui peuvent exister hors de l'hôpital. Déchiffrer les allusions, rechercher des clés d'interprétation, cela fait partie du travail des infirmières pour soutenir les individus dans la découverte de ce qu'ils valorisent (*value*) et les aider à développer leurs vies.

50 Quand les aides-soignantes sont amenées à aider des patients pour leur toilette, le clivage de l'esprit et du corps qui traverse la division du travail entre professionnels devient problématique. Les infirmières psychiatriques se montrent critiques à l'égard de la façon routinière et autoritaire avec laquelle les aides-soignantes lavent les usagers (voir pour cette pratique de la toilette Pols, 2006). Les prérequis et le projet de vie s'en trouvent reliés de façon plus substantielle : le soin qui vise les prérequis ne peut pas prendre n'importe quelle forme. Compte tenu de la division du travail, les toilettes routinisées et systématiques semblent contredire les idéaux de développement personnel et la répartition des priorités. La toilette routinisée peut être considérée comme appropriée pour des patients souffrant de démence et d'incontinence, mais elle est inacceptable pour les infirmières psychiatriques qui tentent d'encourager leurs patients à développer leurs propres potentiels. Une solution peut alors consister en ce que les professionnelles concernées par le développement personnel se chargent elles-mêmes de la toilette et de l'habillement. Elles peuvent ainsi adapter la toilette à leurs propres pratiques et valeurs du soin : la toilette doit devenir une partie du projet de vie.

51 Quand cela se produit, les infirmières psychiatriques tentent de stimuler le développement d'un projet de vie en faisant en sorte que les patients choisissent et s'intéressent à des choses, même futiles, qui peuvent être importantes pour eux. Il semble en effet incohérent d'aider les patients à aller au local du centre communautaire, mais de ne pas leur donner l'opportunité de choisir leurs propres vêtements et de décider de leur propre temps de douche. Il peut aussi arriver qu'un patient ait des raisons spécifiques de s'abstenir de toilette. Ce faisant, le bain et l'habillement sont intégrés dans le projet de la personne et ces activités regagnent en importance.

52 Si la toilette est reprise dans le programme des infirmières psychiatriques, l'auto-réalisation semble toutefois abandonnée et transformée. Les infirmières pour lesquelles la toilette est un prérequis n'y associent pas des objectifs très stimulants (*challenging*). Cela reste en un sens des pré-conditions qui doivent être réalisées avant le développement de la citoyenneté.

Infirmière psychiatrique : « J'ai postulé pour ce projet [un service psychiatrique dans une maison de retraite] avec l'idée que nous accompagnerions des personnes pour vivre de façon indépendante dans la maison de retraite, hors de ce service. voire même hors de la maison de retraite ! C'était ma principale motivation pour venir ici. Les personnes qui doivent continuer à vivre ici, j'y pensais comme à des exceptions. Mais en fait, ils composent la majorité. Et cela me prend beaucoup de temps de les aider avec la toilette et l'habillement. C'est pourquoi je ne suis pas sûre que je vais continuer à travailler ici. Je vais peut-être m'en aller, pour un autre projet ».

53 L'aide pour laquelle cette infirmière avait espéré s'engager renvoie à des objectifs liés à la vie collective : vivre par soi-même, choisir son lieu de vie, discuter de ce qui est nécessaire pour la vie domestique et non pas des choses aussi triviales que la toilette.

Une toilette pré-requise pour des promoteurs de projets de vie : le citoyen qui s'auto-réalise

- 54 Le citoyen pour lequel la toilette est un prérequis est celui qui s'engage dans la vie collective en développant ses potentialités personnelles. Il peut participer en s'appuyant sur ses points forts, par exemple en trouvant un emploi, en se déplaçant, ou en établissant des contacts. Les infirmières aident les patients à comprendre qu'ils peuvent avoir des objectifs, à décider ceux qu'ils souhaitent poursuivre, à les atteindre et à devenir citoyens.
- 55 Ici aussi, l'autonomie est importante pour le citoyen en puissance. Dans ce répertoire elle est reliée au fait de choisir les potentialités à développer (même si elles ont été gommées et vidées par l'hospitalisation). Accentuer les points forts, les compétences et les potentialités, cela aide à trouver une voie satisfaisante dans la collectivité. Les infirmières psychiatriques adoptent une approche active dans le soin, mais en raison de leur mission (développer le projet de vie de l'usager), elles n'ont pas l'autorité pour décider des objectifs qui valent la peine d'être poursuivis. Après tout, ce sont des questions personnelles.
- 56 Toutefois, le programme de travail (*agenda*) des infirmières psychiatriques définit le soin lié à la toilette comme moins attractif pour elles que les objectifs liés à la vie communautaire qui sont publiquement plus séduisants. Être amené à assumer des tâches de toilette, c'est comme si les idéaux d'auto-réalisation s'étaient retranchés à l'intérieur de l'espace domestique, ou comme si le sommet de la pyramide des besoins s'était raplati sur sa base. Cela ne se produit pas aisément car une différence qualitative se maintient entre ce qui relève des prérequis (en ce compris la toilette et la médication) et puis l'auto-réalisation proprement dite. Les personnes qui rencontrent des difficultés dans le domaine de la toilette ne semblent pas sur le point de participer à la société. En regard de l'aide à apporter à des usagers pour qu'ils deviennent citoyens, s'occuper de la toilette signifierait un recul, comme si l'on voyait à nouveau les usagers comme des patients. Ceux-ci demeurent à l'hôpital ou dans les maisons de retraite et n'évoluent pas vers la vie communautaire. La toilette constitue donc bien finalement un prérequis.

Quatrième répertoire : la toilette comme activité relationnelle

- 57 Dans ce répertoire de la toilette, les relations constituent des objectifs délibérés du soin. Les autres répertoires sont bien entendu aussi impliqués dans l'organisation de relations, mais il ne s'agit pas de l'objectif recherché par la pratique du soin. L'établissement d'une relation entre soignants et patients est ici une visée centrale, ainsi que le moyen d'atteindre d'autres fins car si la relation n'est pas bonne, tout risque de s'arrêter. Comme c'est la relation qui est centrale et non pas une forme spécifique d'activité, la toilette est une occupation comme une autre. Ce n'est ni une compétence de base, ni un prérequis en vue de « fins supérieures ». Elle s'inscrit parmi différents objectifs et activités. Cela signifie aussi qu'il n'est pas d'une importance primordiale que le patient se lave seul, qu'il en soit capable ou non.

Infirmière psychiatrique : « Pour la plupart des gens qui vivent ici, il est important de développer leur indépendance et leur autonomie (*self-management*), en commençant par les AVQ (activités de la vie quotidienne, comme la toilette et l'habillage). Mais bon, nous aidons Mme Smith. C'est un choix qu'on a fait. On l'aide avec les AVQ parce qu'elle est en mauvaise condition physique. Elle a une affection cardiaque et pulmonaire et elle reçoit régulièrement de l'oxygène. On pourrait dire : "Vous devez le faire vous-même". Mais alors elle serait sonnée pour le reste de la journée. Elle resterait assise

dans sa chambre, devant la télévision. Elle est simplement trop fatiguée pour faire quoi que ce soit d'autre. Et regardez-la maintenant : elle est rarement dans sa chambre et elle a beaucoup de contacts ».

58 Au début Mme Smith trouvait cela étrange d'être assistée pour sa toilette, parce qu'elle était toujours capable de s'en charger elle-même. Mais ici la toilette n'est pas une compétence de base, ni une activité privée que l'on doit effectuer soi-même. On pourrait penser qu'il s'agit tout de même d'un prérequis, mais il n'en est rien parce que Mme Smith a le choix entre se laver seule ou avoir davantage de contacts. Et les infirmières l'aident à se laver sans se demander si cela devrait ou non être leur rôle. Il n'y a pas de hiérarchie entre les activités. Soignant ou patient, celui qui s'occupe de la toilette peut changer selon ce qui se présente comme étant le plus commode, plaisant ou efficace. Le « Vous-devez-le-faire-vous-même » n'est pas aussi important que le « Vous-pouvez-le-faire-vous-même ». Assister une personne dans sa toilette, cela peut être une façon de faire des choses ensemble. Et il peut arriver que la toilette d'une personne n'ait d'autre objectif que le plaisir.

59 La figure du patient-citoyen ne renvoie pas tant à un individu qu'à une forme de « vivre ensemble » avec d'autres. Le soi (*self*) évoqué est un soi social : pour exister, il doit être relié à d'autres. Ce sont les relations qui expliquent l'intégration plus ou moins réussie d'un citoyen. Les infirmières aident à développer le réseau social des patients. C'est une façon de participer à une communauté qui n'est pas située à l'extérieur, mais qui est présente « ici-même ». La famille, les amis, voire les « amitiés arrangées » avec des bénévoles, les centres communautaires, tout cela semble contribuer à soutenir la citoyenneté. Et ce davantage que l'énergie apportée à tenter d'améliorer ou de changer les patients avec des programmes thérapeutiques qui agissent directement au niveau individuel (apprentissage des compétences, de prise de décisions pour soi-même). Les soignants aident les usagers à établir des relations stables avec les membres de leurs familles.

60 L'infirmière est elle-même un membre important de ces réseaux. Elle forme un premier maillon de la citoyenneté ou de la vie dans la communauté. Au lieu d'essayer de changer les usagers, les soignants vivent avec eux. Etre présents à leurs fêtes d'anniversaire et autres festivités fait partie de leur métier, tout comme peut l'être l'assistance lors de la toilette.

61 Quels types de relations constitue donc un citoyen ? Les négociations sont très importantes dans cette forme de soin. Il n'y a pas de position fixe où l'un des partenaires imposerait ses normes aux autres. Il y a plutôt une forme d'échange, qui peut varier selon les humeurs et selon les moments. Il n'y a pas de conduite stratégique qui puisse fonctionner invariablement dans la prise en charge d'autres personnes.

Infirmière psychiatrique : « Je pense que ces choses ne sont pas planifiables. Un jour vous pouvez dire : "He, ben, viens, il est temps de prendre ta douche !". Et je trouverai ça chouette de pouvoir lui parler de façon informelle. Un autre jour je me dirai : "Ben, aujourd'hui je ne vais pas te demander". Il n'y a pas de modèle qui fonctionne toujours. Il est possible qu'une autre fois je lui dise: "Ben, tu peux le faire toi-même" et qu'il réponde : "Je ne veux pas". Je pense qu'il est très difficile de dégager des règles sur la façon de faire ces choses ».

62 Le changement de position complique la prescription de règles générales. La relation doit s'accommoder des sautes d'humeur et des incertitudes (*uncertainties*). Il est attendu d'un soignant qu'il soit flexible et susceptible de s'adapter à de nouvelles situations. Pour atteindre une certaine stabilité, le mieux est alors de miser sur la construction d'une relation avec le patient. C'est sur cette base qu'on pourra réagir à bon escient. Toutes les techniques sont bonnes dès lors que l'on évite l'usage de la coercition. La violence ne fait pas partie des relations entre citoyens. L'autorité professionnelle ne peut pas remplacer la négociation. Et le patient n'a pas davantage

à dicter ce qui doit être fait. Cette flexibilité peut aboutir au fait que certains patients soient moins propres que s'ils avaient été toilettés de façon routinière. De même, il se peut que les patients qui s'obstinent dans le refus du bain soient bien moins propres que ce que souhaiteraient les soignants.

Infirmière psychiatrique : « Mr Jones a vécu ici durant quatre ans sans prendre une douche.

Interviewer : vraiment ? Et il ne sentait pas mauvais ?

IP : Bien sûr qu'il sentait. Mais il y a des différences. Certaines personnes ne retiennent pas la saleté, pourrait-on dire. Prenez Jensen, il évite la douche tant qu'il peut et pourtant il n'a pas l'air sale. Tandis que des gens comme Ger et Frank, vous les mettez sous la douche et après une demi-heure on a envie de leur conseiller d'aller se laver. C'est comme s'ils attireraient la saleté. Et puis leur chemise qui pend hors de leur pantalon, ce n'est pas très élégant. D'autres s'habillent si bien qu'ils peuvent camoufler ce qui ne se voit et ne se sent que de fort près. Mais avec Mr Jones cela a pris quatre ans. Psychose évolutive (*booming psychosis*). Ils l'ont pris une fois pour le mettre sous la douche et il a vraiment pensé qu'on le menait dans les chambres à gaz. Je n'oublierai jamais. C'était si intense, la façon dont il criait. Mon Dieu, c'était un cri déchirant. Alors on se demande si on doit vraiment le faire. Dans le service de crise (*the crisis ward*) ils auraient usé de réprimandes (*picked up*) bien plus tôt. Mais ce n'est pas notre façon de faire. Nous essayons de négocier, d'être flexibles et de discuter. Ça a ses limites, bien sûr. Mais je trouve toujours que c'est fascinant parce que ces personnes sont réellement malades, vraiment perturbées. Et on peut établir certaines relations, on peut communiquer sur certaines choses. On peut les comprendre et on peut toujours trouver un point à partir duquel travailler. Mais il faut être patient, déployer beaucoup d'efforts et se satisfaire de très petits changements ».

63 Le soin relationnel signifie aussi que les patients peuvent refuser de se laver à certains moments. Mais dès lors que l'objectif est d'établir et de conserver la relation, le soignant est plus interventionniste que lorsque la toilette est considérée comme une activité privée. Il ne sera pas arrêté par ses scrupules personnels, mais par la résistance du patient ou par l'impossibilité d'établir une relation à partir de laquelle rassurer le patient et lui signifier que la douche n'est pas une chambre à gaz. S'impliquer dans la relation est légitime : on peut donner son opinion, émettre des suggestions. Le soignant doit juste être suffisamment habile pour faire évoluer les choses dans son sens, ou connaître assez le patient pour savoir ce qui peut le stimuler. Il en va bien sûr de même pour le patient, à qui ne revient pas davantage le dernier mot. Ce qui compte avant tout c'est la sensibilité aux contingences et aux particularités qui surgissent sans cesse.

64 La citoyenneté s'amorce ici au niveau des relations personnelles. Idéalement, il y a des échanges entre citoyens et c'est par conséquent aussi le cas entre soignants et patients. Chacun y engage ses spécificités, sa personnalité et ses mouvements d'humeur. Pour établir des relations, on évalue et agit sur ces différences. L'approche en termes d'équipe coordonnée et unifiée, favorisée dans les pratiques qui mettent l'accent sur le développement des compétences de base, serait, dans ce contexte, du mauvais soin. Et la toilette, comme toute autre activité, peut aider à établir des relations.

Infirmier psychiatrique : « J'aime le faire [laver et habiller les usagers] avec eux. C'est une façon plus relaxe d'établir le contact. On a un objectif très clair et le reste suit tout naturellement. C'est une façon simple de communiquer, très informelle. Parce que si c'est pour parler avec quelqu'un, on n'a pas envie d'avoir la même conversation tous les jours. Après un moment, vous commencez à connaître Jeannie, si vous voyez ce que je veux dire. Avec les dominos c'est pareil, on peut y jouer indéfiniment. Ces gens ne sont pas vraiment capables d'établir le contact ou de s'occuper par eux-mêmes. [...] Donc quand on arrive et qu'on n'est pas très motivé, ou quand on ne sait pas trop de quoi discuter avec certains patients, il y a toujours la toilette et l'habillement. Et pendant qu'on est occupé à cela, il est possible que quelque chose

se passe qui approfondisse la communication ou qui permette de faire quelque chose de particulier pour cette personne ».

65 Selon cet infirmier, la communication n'est pas toujours facilitée par l'échange verbal. Au contraire, pour lui, la conversation est souvent difficile. La toilette crée une situation de communication alternative. Il y a une tâche claire à réaliser et « le reste suit tout naturellement ». La situation n'est pas seulement déterminée par la conversation.

66 L'idée de citoyenneté avancée ici n'est pas très formalisée. Il n'y a pas de hiérarchie préétablie entre des objectifs plus ou moins valorisés. Ceux-ci peuvent changer, selon qu'ils contribuent à l'élaboration de relations. Avec la revalorisation de la toilette, d'autres types « non-héroïques » de communication sont également davantage valorisés.

Infirmier psychiatrique : « Il faut avant tout voir qu'on travaille avec des gens – c'est tout ce qui compte. Être soignant, c'est une profession affreusement stupide. Ce qui importe c'est de pouvoir être en empathie avec d'autres personnes. Pour apprendre cela, on va à l'école pendant quatre ans, vous voyez ce que je veux dire ? Je ne veux pas rabaisser la profession, mais je souhaite la relativiser. Parce qu'il s'agit d'investir dans des personnes et de recevoir quelque chose en retour. Et il importe peu que ça concerne la toilette, ou le traitement des voix [hallucinations] ou la mobilité de la personne. Si on arrive à combiner tout cela, on peut vraiment faire beaucoup. On pourrait même reconforter le plus cinglé des fous ».

67 Cet informateur s'enquiert du professionnalisme associé au soin relationnel. L'attitude active des soignants qui, depuis leur sens des responsabilités ou leur prévenance (*concern*), font des commentaires et donnent des conseils sans être sollicités, tout cela introduit de l'amitié (*elements of friendship*) dans la relation. Mais il y a aussi des dimensions professionnelles : le professionnalisme garantit la continuité du réconfort pour « les plus cinglés ». Discuter des problèmes psychiatriques fait autant partie du travail qu'assister une personne pour sa toilette, ce qui peut être plus difficile à faire pour un ami, un voisin ou pour certains proches, notamment entre parents et enfants adultes (voir aussi Borgesius, 1988 ; Borgesius *et al.*, 1988).

Une toilette relationnelle pour bien s'entendre : la citoyenneté relationnelle

68 Lorsque la toilette est une activité relationnelle, être citoyen signifie être relié à d'autres personnes. Il n'est pas ici fondamental d'être autonome. Au contraire, le citoyen a à établir et à maintenir des relations avec d'autres gens. Les relations amicales et personnelles sont des entrées dans la communauté. Vivre en institution n'implique pas automatiquement une marginalisation. Il n'y a pas de division spatiale prédéfinie entre ce qui est intérieur et ce qui est extérieur à la communauté. C'est le manque de relations qui marginalise et c'est à ce niveau que les infirmières psychiatriques engagent le travail. Elles débutent en nouant une relation de soin plus personnelle et plus équilibrée. L'infirmière participe au réseau social.

69 Il n'y a pas de soi (*self*) autonome qui puisse être conçu isolément. Le soi est variable et inconsistant. C'est vrai pour les soignants comme pour les patients. La flexibilité et l'improvisation en deviennent des qualités importantes pour les citoyens. Ils peuvent être actifs, mais il faut considérer leurs états d'âme, leurs propres styles et inconsistances. Tout comme le reste, la toilette est envisagée dans cette perspective. Il n'y a pas de hiérarchie des activités et la préférence n'est donnée ni aux questions corporelles ni aux questions spirituelles. Celles-ci doivent être gérées au cas par cas.

70 L'établissement d'un mode de vie collectif qui convienne à chacun est l'objectif de ces pratiques de soin, ce qui implique de minimiser les prétentions du soin psychiatrique. Soigner relève de l'imprévisible car il n'est pas aisé de prescrire des « méthodes » ou des règles sur la bonne façon d'agir. Soignants et patients ont à travailler cela ensemble. Plutôt qu'un *citoyen* clairement défini, cette pratique de la toilette présente une citoyenneté forgée dans la *négociation* et dans la *pratique*.

Discussion : civiliser le bain

71 L'introduction d'idéaux de citoyenneté dans le secteur des soins psychiatriques a pour ambition de (ré)intégrer les personnes souffrant de désordres mentaux dans la vie collective (*community life*). Le statut de patient devrait être troqué, ou du moins complété, par celui de citoyen. Ce changement de paradigme dans le secteur de la santé mentale a eu pour effet de rendre la toilette implicite, comme si elle ne prenait plus part au « bon soin mental ». Bien que tacite, elle n'a jamais cessé de faire partie des soins quotidiens. Les pratiques de la toilette et celles de promotion de la citoyenneté se sont mélangées de manière complexe, ce qu'illustrent les différents répertoires de la toilette.

72 Mais il n'y a pas que la toilette qui soit passée au rang d'implicite. Les différents idéaux de citoyenneté ne sont pas non plus discutés. Analyser la citoyenneté à travers les pratiques de toilette, c'est une façon de questionner les normes, les conditions (corporelles), les compétences requises pour être ou devenir citoyen et les barrières à la citoyenneté. Il ne serait bien sûr pas honnête de réduire l'analyse de la citoyenneté à l'examen des seules pratiques de toilettage. D'autres dimensions du soin ne concernent pas la toilette et contribuent à la citoyenneté des patients. Certaines notions de citoyenneté peuvent sembler déplacées lorsqu'elles sont envisagées dans le contexte de la toilette. Mais en dépit de ces réserves, on peut en tirer quelques considérations sur la citoyenneté.

Laver le citoyen

73 Certaines caractéristiques notables de la citoyenneté peuvent être explicitées à partir des quatre répertoires qui ont été décrits. On peut ainsi remarquer que dans les trois premiers répertoires, mais pas dans le quatrième, les idéaux de citoyenneté structurent des relations sociales en développant différentes formes d'*autonomie* pour le patient. Devenir un citoyen autonome, c'est cultiver des intérêts individuels (citoyen privé), c'est devenir indépendant (citoyen indépendant), c'est développer ses propres potentialités (citoyen auto-réalisé). Des individus autonomes vivant parmi d'autres individus autonomes, avec les services et les biens qu'ils utilisent, telle est l'image de la vie communautaire (*community life*). Ces individus peuvent être plus ou moins en compétition, ils constituent toutefois les atomes de la vie sociale. Caractérisée par ses intérêts particuliers, ses compétences, ses projets, c'est la figure du « bourgeois » qui est promue plutôt que celle de « citoyen » responsable à l'égard du bien commun (Nauta, 1992).

74 Mais lier la citoyenneté à l'autonomie conduit à certaines difficultés si le but politique poursuivi est celui de la participation des patients à la communauté. Un premier problème concerne la socialité des citoyens autonomes. Au-delà du fait de ne pas se gêner les uns les autres, la façon dont les individus autonomes peuvent se lier les uns aux autres ne va pas de soi. Le citoyen privé doit être protégé des autres ; le citoyen indépendant doit s'occuper de ses propres affaires sans se soucier de ce que font les autres. C'est plus subtil pour le citoyen qui s'auto-réalise, parce que développer des relations peut faire partie de son projet de vie. De plus, le caractère

prérequis de la toilette traduit la conscience de l'importance des transactions avec autrui. Dans les trois cas la première chose à renforcer et à développer est toutefois l'individualité et les compétences individuelles spécifiques, pour qu'ensuite l'individu puisse se sociabiliser. L'expression « participation à la communauté » semble induire l'ajout de nouveaux individus auxquels on apprend à se comporter, sans que cette addition n'ait d'incidence sur la communauté qui continue à fonctionner comme avant. Les pratiques de soin dirigées vers une citoyenneté autonome encourageraient l'acquisition de conditions et de compétences pour que ces individus soient en mesure de survivre hors de l'hôpital ou de la maison de retraite. Les nouveaux citoyens n'établissent pas de relations ou ne demandent aucun changements qui faciliteraient leur intégration à la communauté, mais doivent plutôt s'adapter eux-mêmes aux conditions de cette communauté.

75 Un second problème lié au concept de citoyenneté autonome est que l'hôpital ou la maison de retraite ne semblent pas être des lieux où pratiquer la citoyenneté en contact avec d'autres citoyens. Il n'y a pas beaucoup de « vrais » citoyens alentours (sauf dans les maisons de retraite, où résident des personnes âgées « normales » et où les proches vivent dans les environs). Les patients sont perçus de façon ambiguë, tantôt comme des citoyens et tantôt comme des citoyens en devenir (ils sont formés à être des citoyens). Il s'agit pour les « exclus » d'acquérir dans les hôpitaux et les maisons de retraite des compétences individuelles qui doivent être mises en œuvre « là-dehors », de sorte que les « exclus » puissent être « intégrés » dans la communauté. La citoyenneté autonome situe les services psychiatriques hors de la communauté.

76 Cette division spatiale entre l'intérieur et l'extérieur de la communauté, situant les services psychiatriques en dehors, pousse les soignants à adopter une position étonnante à l'égard de leur propre citoyenneté autonome. Ils sont là pour promouvoir la citoyenneté de leurs patients sans pour autant agir eux-mêmes comme des citoyens autonomes. Au lieu d'argumenter en faveur de leur intérêt particulier ou de s'occuper avant tout d'eux-mêmes, ce sont des professionnels qui aident d'autres personnes à devenir citoyens. Ils mettent ainsi leur propre citoyenneté entre parenthèses pour soutenir les patients, ce qui ne coïncide pas avec la définition de la citoyenneté mais bien avec celle de leur professionnalisme (à moins de voir le soin en tant qu'auto-réalisation). Leur citoyenneté, tout comme celle des patients, semble amorcée une fois passées les portes de l'hôpital.

77 Un troisième problème tient au fait que les trois notions de citoyenneté autonome tentent de créer des citoyens *égaux* aux autres citoyens et ce quant à leurs droits, obligations et compétences. Si quelqu'un dévie en empruntant une voie non conventionnelle, par exemple en ne se lavant pas, ce sera difficile à prendre en considération dans le vocabulaire de la citoyenneté autonome. L'analyse montre en effet clairement que lorsque la toilette est vue comme une activité privée, comme une compétence de base ou comme un prérequis, on est confronté à des problèmes quand les patients se souillent, ne veulent pas se laver eux-mêmes, ou rencontrent des difficultés avec leur toilette. Les notions de citoyenneté autonome rendent ces problèmes difficiles à gérer pour les soignants. La toilette cesse d'être une affaire privée, le souhait d'être indépendant est mis à mal, ou encore la toilette devient une question centrale et non plus un prérequis.

78 Il faut noter que les désordres psychiatriques sont marginaux pour les notions de citoyenneté autonome (voir aussi Estroff, 1995). Les handicaps psychiques peuvent structurer ou catégoriser les « patients » en tant que groupe. Mais pour le citoyen autonome, ces handicaps sont des particularités privées qui laissent les compétences et l'indépendance intactes, ou qui n'ont pas de rapport avec l'auto-réalisation. Ils ne sont pas pertinents pour la définition de la citoyenneté autonome qui porte sur l'égalité (et la normalité) des citoyens plutôt que sur leurs différences. Avec l'entrée en scène du citoyen, le patient semble disparaître. Les troubles des patients sont

privatisés ou ils sont délégués à d'autres professionnels dans le répertoire des prérequis. C'est plus complexe dans le répertoire où la toilette est une compétence de base. D'un côté, les compétences ne sont pas considérées comme affectées par les symptômes psychiatriques. Mais, dans le même temps, le développement des compétences est approché de façon thérapeutique.

79 Ainsi, définir la citoyenneté en utilisant le concept d'autonomie pose plusieurs problèmes pour penser la participation de ces patients à la collectivité. La vie communautaire présuppose des changements chez le « nouvel arrivant », mais elle ne le soutient pas en adaptant ses critères. La division spatiale entre privé et public situe conceptuellement les professionnels, les patients et le soin en santé mental hors de la sphère publique. Les différences entre citoyens sont difficiles à réfléchir et à appréhender parce que la citoyenneté autonome met l'accent sur l'égalité avec les autres citoyens et définit les différences – sans y parvenir – comme privées ou hors de propos.

80 Ces problèmes sont-ils inéluctables ? La notion de citoyenneté relationnelle semble les éviter. La citoyenneté relationnelle se développe par la construction de relations positives et utiles avec les autres, à travers la négociation ou l'accommodation réciproque. Cela suppose une forme de sociabilité dans laquelle les citoyens reconnaissent leur dépendance mutuelle. Ce ne sont donc pas seulement les *patients* qui ont à être ou à devenir citoyens, mais les soignants tout autant. En prenant part aux réseaux de leurs patients, ils promulguent la citoyenneté qu'ils proclament. Tant les soignants que les patients dessinent la citoyenneté à travers leurs relations, en dépit des différences telles que le professionnalisme, le statut de patient, ou l'hospitalisation.

81 Le concept de citoyenneté relationnelle n'implique pas l'égalité ou l'exclusion des déviances. Les problèmes psychiatriques sont autant susceptibles de négociation et d'accommodation que les problèmes liés à la toilette, ou que des questions liées au fait de postuler pour une place dans le centre communautaire. La multiplicité des différences fait imposer l'« égalité ». Non seulement les préférences peuvent différer d'une personne à l'autre, mais elles peuvent également différer d'un jour à l'autre chez la même personne. Les divisions ne distinguent pas le fou et le sain, le privé et le public, le patient et le citoyen, l'autonome et le dépendant, le propre et le sale, mais bien des *situations* dont les caractéristiques sont spécifiques. Les métaphores spatiales des sphères privée et publique ne cadrent pas avec la citoyenneté relationnelle. Les citoyens relationnels bougent à travers le *temps* en étant différents et en changeant de connections d'un endroit à l'autre, dans et hors de l'hôpital, voire même dans la salle-de-bain. Ce faisant, les citoyens établissent de nouvelles normes ensemble. La « normalité » dans les relations entre citoyens n'est pas référée à des normes qui seraient données (comme dans l'autonomie). Ces normes ont à être réalisées, rafraîchies et ré-établies dans chaque situation (voir Winance, 2001 ; 2002). Dans l'interaction ce ne sont pas seulement les patients qui changent pour devenir des citoyens, les « autres » citoyens prennent également leur part en définissant de nouvelles normes. Chacun est responsable des relations civiles et il ne s'agit pas uniquement d'acquérir les mêmes compétences ou aptitudes. On peut réagir à d'étranges comportements d'une façon étrange, ou tenter de s'y accommoder et donc « de les rendre normaux ». Pour accueillir des nouveaux venus sur le marché du travail, on peut essayer de les entraîner à devenir des « employés normaux », ou bien on peut tenter d'adapter les demandes de la situation de travail. La notion de citoyenneté relationnelle implique des opportunités pour agir politiquement et réfléchir de façon critique et bilatérale sur ce qu'est le bien commun, approchant ainsi l'idéal du « citoyen » qui a des responsabilités à l'égard des autres. On peut encore soutenir que le concept de citoyenneté relationnelle relie la citoyenneté à la « vie bonne », ou au fait d'« être humain » (voir Foucault, 1984 ; Withuis, 1990).

82 Les concepts de citoyenneté autonome inférés depuis les pratiques de la toilette

révèlent des tensions auxquelles la notion de citoyenneté relationnelle apporte des solutions. Pratiquer la citoyenneté relationnelle, c'est permettre des relations et des situations ouvertes à la participation de différents groupes sur des bases mutuellement acceptables. Toutefois les notions relationnelles de soin et de citoyenneté ont du mal à survivre avec l'importance que prennent actuellement la professionnalisation et le planning dans le secteur hollandais de la santé mentale. L'autonomie du patient en constitue le mot-clé et ce malgré ses limites pour conceptualiser la participation des groupes marginaux à la collectivité.

Bibliographie

Des DOI (Digital Object Identifier) sont automatiquement ajoutés aux références par Bilbo, l'outil d'annotation bibliographique d'OpenEdition.

Les utilisateurs des institutions abonnées à l'un des programmes freemium d'OpenEdition peuvent télécharger les références bibliographiques pour lesquelles Bilbo a trouvé un DOI.

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

ANTHONY W. A. C. & M. FARKAS (1981), « A Psychiatric Rehabilitation Treatment Program: Can I Recognize One If See One? », *Community Mental Health Journal*, vol. 18, n° 2, pp. 83-95.

DOI : 10.1007/BF00754453

ANTHONY W. A. C. & M. FARKAS (1990), *Psychiatric Rehabilitation*, Boston, Boston University Press.

ATKINSON D. (1998), « Living in residential care », dans BRECHIN A., WALMSLEY J., KATZ J. & S. PEACE (dir.), *Care Matters. Concepts, Practice and Research in Health and Social Care*, London, Thousand Oaks, New Delhi, Sage Publications, pp. 13-25.

BARRET R. (1998), « The "Schizophrenic" and the Liminal Persona in Modern Society », *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 22, n° 4, pp. 465-494.

BOLTANSKI L. & L. THÉVENOT (1991), *De la Justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Éditions Gallimard.

BORGESISUS E. (1988), « Tussen therapie en "gewoon doen". Het werk van psychiatrisch verpleegkundigen », *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, vol. 42, n° 25, pp. 808-810.

BORGESISUS E., DE LANGE J. & P. MEURS (1988), *Verpleegkundigen zonder uniform. Over de pluriformiteit van het beroep van psychiatrisch verpleegkundigen*, Lochem, De Tijdstroom Edities.

BOSCHMA G. (1997), *Creating Nursing Care for the Mentally Ill. Mental Health Nursing in Dutch Asylums 1890-1920*, Ph.D. dissertation, Nursing University of Pennsylvania.

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

CHIU E., JASTRUBETSKAYA O. & M. WILLIAMS (1999), « Psychosocial Rehabilitation of the Elderly with Mental Disorder: a Neglected Area in the Psychiatry of Old Age », *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 12, n° 4, pp. 445-493.

DOI : 10.1097/00001504-199907000-00011

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

CONSTANTINIDES P. (1985), « Women Heal Women: Spirit Possession and Sexual Segregation in a Muslim Society », *Social Science and Medicine*, vol. 21, n° 6, pp. 685-692.

DOI : 10.1016/0277-9536(85)90208-4

DANKERS J. & J. VAN DER LINDEN (1996), *Van regenten en patiënten. De geschiedenis van de Willem Arntsz Stichting: Huis en Hoeve, Van der Hoeven Kliniek en Dennendal*, Amsterdam, Boom Edities.

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

DEVISCH R. (1985), « Polluting and Healing among the Northern Yaka of Zaire » *Social Science and Medicine*, vol. 21, n° 6, pp. 693-700.

DOI : 10.1016/0277-9536(85)90209-6

DOUGLAS M. (1966), *Purity and Danger: An Analysis of the Concepts of Pollution and Taboo*, London and Henley, Routledge and Kegan Paul Editors.

ELIAS N. (1976), *Über den Prozess der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Vol 1: Wandlungen des Verhaltens in den weltlichen Obersichten des Abendlandes. Vol 2: Wandlungen der Gesellschaft. Entwurf zu einer Theorie der Zivilisation*, Baden-Baden, Suhrkamp Taschenbuch Verlag.

ESTROFF S. (1995), « Brokenhearted Lifetimes: Ethnography, Subjectivity, and Psychosocial Rehabilitation », *International Journal of Mental Health Care*, vol. 24, n° 1, pp. 82-92.

FOUCAULT M. (1984), *Histoire de la sexualité. Vol.1 L'usage des plaisirs. Vol.2 Le souci de soi*, Paris, Éditions Gallimard.

GASTELAARS M. (1994), « Publiek private aangelegenheden. Een essay over de wc », *Kennis & Methode*, vol. 18, n° 1, pp. 69-89.

GUNSTEREN H.R. VAN (1991), « The Ethical Context of Bureaucracy and Performance Analysis », dans KAUFMANN F. (dir.), *The public sSector- Challenge for Coordination and Learning*, Berlin, De Gruyter Verlag.

GUNSTEREN H.R. VAN (1992), *Eigentijds Burgerschap*, WRR-publicatie vervaardigd VAN GUNSTEREN H.R. (dir.), Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 's-Gravenhage, SDU uitgeverij.

HETHERINGTON K. (2000). *New Age Travelers. Vanloads of Uproarious Humanity*. London: Cassell.

LAW J. (1994), *Organising Modernity*, Oxford, Blackwell Publishers.

MOL A. (1998), « Missing Links, Making Links. The Performance of some Atheroscleroses », dans BERG M. & A. MOL (dir.), *Differences in Medicine: Unraveling Practices, Techniques and Bodies*, Durham, London, Duke University Press, p. 144-165.

NAUTA L. W. (1992), « Changing Conceptions of Citizenship », *Praxis International*, vol. 12, n° 1, pp. 21-34.

POLS J., DEPLA M. & J. DE LANGE (1998), *Gewoon oud en chronisch. Mogelijkheden en beperkingen in de zorg voor ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis*, Utrecht, Trimbos-instituut, Trimbosreeks 98-2.

POLS J., DEPLA M., MICHON H. & H. KROON (2001), *Rehabilitatie als praktijk. Een etnografisch onderzoek in twee psychiatrische ziekenhuizen*, Utrecht, Trimbos-instituut.

ROGERS C. R. (1969), *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*, London, Constable & Co td.

Format

APA

MLA

Chicago

Le service d'export bibliographique est disponible pour les institutions qui ont souscrit à un

des programmes freemium d'OpenEdition.

Si vous souhaitez que votre institution souscrive à l'un des programmes freemium d'OpenEdition et bénéficie de ses services, écrivez à : access@openedition.org.

SHEPHERD G. & M. PHIL (1995), « The "Ward-in-a-House"; Residential Care for the Severely Disabled », *Community Mental Health Journal*, vol. 31, n° 1, pp. 53-64.

DOI : 10.1007/BF02188980

SWAAN A. DE (1988), *In Care of the State*, Cambridge, Polity Press.

THOMPSON C. (1985), « Perceptions of Female Power in a Hindu Village », *Social Science and Medicine*, vol. 21, n° 6, pp. 701-711.

TOCQUEVILLE A. DE (1992 [1835]), *De la Démocratie en Amérique, Tome I*, Paris, Éditions Gallimard.

TOCQUEVILLE A. DE (1992 [1840]), *De la Démocratie en Amérique, Tome II*, Paris, Éditions Gallimard.

TONKENS E. (1999), *Het zelfontplooiingsregime. De actualiteit van Dennendal en de jaren 60*, Amsterdam, Bert Bakker Edities.

VIGARELLO G. (1985), *Le Propre et le Sale. L'hygiène du corps depuis le Moyen-Âge*. Paris, Éditions du Seuil.

WATTS F. & D. BENNETT (dir.) (1983), *Theory and Practice of Psychiatric Rehabilitation*, Chichester, John Wiley & Sons Editors.

WINANCE M. (2001), *Thèse et prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les myopathies face au handicap*, Thèse de doctorat, Département de Socio-économie de l'Innovation, ENSMP, CSI.

WINANCE M. (2002), *The Making of the Person through the Process of "Habilitation". The French Muscular Dystrophy Association Against Disabilities*, Paper presented at the conference of the European Association for the Study of Science and Technology, York, August 2.

WITHUIS J. (1990), *Opoffering en heroiek. De mentale wereld van een communistische vrouwenorganisatie in naorlogs Nederland 1946-1976*.

WHO (WORLD HEALTH ORGANIZATION) (1996), *Psychosocial rehabilitation. A consensus statement*, Geneva, WHO/MNH/MND, 96-2.

Notes

1 Ndt : Nous traduisons « nurse » par infirmières et « geriatric assistant » par aide-soignante au féminin en un sens générique non sexué, sauf lorsque le texte précise l'identité genrée de la personne.

Pour citer cet article

Référence électronique

Jeannette Pols, « Laver le citoyen », *SociologieS* [En ligne], Découvertes / Redécouvertes, Jeannette Pols, mis en ligne le 10 novembre 2014, consulté le 13 juillet 2016. URL : <http://sociologies.revues.org/4890>

Auteur

Jeannette Pols

Professeure au département de sociologie et d'anthropologie de la Faculté des sciences sociales de l'Université d'Amsterdam. Elle est également attachée à la section d'éthique médicale du Centre médical académique d'Amsterdam (Pays-Bas) - a.j.pols@amc.uva.nl

Droits d'auteur



Les contenus de la revue *SociologieS* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 3.0

France.