

APO^RRIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

Sommaire/Content

Vol.3, Numéro 4/Vol.3, Issue 4

Éditorial/Editorial

ARTICLE 1

L. BISAILLON
MANDATORY HIV SCREENING POLICY & EVERYDAY LIFE:
A LOOK INSIDE THE CANADIAN IMMIGRATION
MEDICAL EXAMINATION

5

ARTICLE 2

A. GUTTA, S.J. MURRAY & A. MCCLELLAND
GLOBAL AIDS GOVERNANCE, BIOFASCISM, AND
THE DIFFICULT FREEDOM OF EXPRESSION

15

ARTICLE 3

M. ALDERSON, M. SAINT-JEAN, J. RÉHAUME & I. RUELLAND
IMPASSES DANS LE TRAVAIL D'INFIRMIÈRES EN CENTRES
D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE
SOUVIS À DES CHANGEMENT ORGANISATIONNELS
SIGNIFICATIFS

30

Éditorial/Editorial

Every now and then, we attend conferences in our respective disciplines to gain new knowledge while being exposed to “emerging” practices and developments in our disciplines. Recently, my participation at the World Psychiatric Congress in Buenos Aires left me perplexed regarding the intimate and troubling relationship between the pharmaceutical industry and the psychiatric “enterprise”. The experience was beyond my understanding: pharmaceutical companies rivalled with one other in the attempt to grab the attention of conference attendees, the result being a large number of health care professionals, mostly psychiatrists, parading from one booth to another, accumulating aesthetically designed and glossy bags of drug samples. Anyone looking at this from the outside – that is, anyone who is unaware of the venue – could have mistaken the event for a local shopping spree. There was an unwelcomed consumerist undertone to the whole experience, where one was left wondering whether it was the patients or their providers who were the actual targets of these drugs.

It comes to no surprise that bio-psychiatry has become an important determinant in the way research and clinical practice are developed around the notion of mental disorder. What is disturbing, however, is the way pharmaceutical companies are enmeshed in the psychiatric culture; that is, the production of knowledge in psychiatry and the promotion of new classification schemes or diagnostic criteria that are directly linked to the production of new molecules. From a pharmaceutical standpoint, the fluid and ever-changing boundaries of what constitutes a mental disorder, as well as the key symptoms that need to be targeted by health care professionals, represent fertile grounds for financial gain.

Accordingly, the decision-making processes, through which behavioural problems are identified and targeted for intervention, are profoundly entangled in a capitalist market. One can easily see the unhealthy association between pharmaceutical companies’ involvement in the promotion and development of psychiatric research—a situation which encourages the development of additional psychiatric labels from which large financial benefits can be derived. It is almost unconceivable at this point to dissociate psychiatry from pharmacy. Yet, what is difficult to understand is the seemingly uncritical response from attendees regarding the ethical tensions at play in this venue. I could not have been the only person who experienced this situation.

However, while I stood immersed in this twilight zone, just a few of us seemed to notice the conflict and tension inherent in an almost exclusively pharmaceutically driven psychiatric conference.

Jean Daniel Jacob, RN, Ph.D.

Assistant Professor
University of Ottawa
Faculty of Health Sciences
School of Nursing



Abstract

Findings that detail the social organization of day-to-day practices associated with the Canadian government policy of mandatory HIV testing of permanent residence applicants to Canada are reported. Institutional ethnography was used to investigate interactions between HIV-positive applicants and immigration physicians during the immigration medical examination. A composite narrative recounts details of a woman applicant's discovery through immigration testing that she was living with HIV. Mandatory HIV testing gives rise to serious difficulties for applicants to Canada living with HIV. Applicant, physician and federal state employee work practices associated with mandatory HIV testing are analysed. These practices contribute to the ideological work of the Canadian state, where interests bound up in the examination serve the state and not the applicant. Findings should be useful for Canadian immigration policy makers who wish to develop constructive and functional strategies to address issues that matter in people's lives.

Key Words empirical research, ethnography, health policy, HIV/AIDS, immigration, HIV testing

Mandatory HIV Screening Policy & Everyday Life: A Look Inside the Canadian Immigration Medical Examination

LAURA BISAILLON

Introduction

Story and science are interrelated, interactive, and ultimately constitute each other ... The natural world and the cultural worlds share the burden of creating disease realities.[1]

... I had grasped well that there are situations in life where our body is our entire self and our fate. I was in my body and nothing else ... My body and nothing else ... My body ... was my calamity. My body ... was my physical and metaphysical dignity.[2]

In this article, I report findings from research using institutional ethnography that detail the practices associated with mandatory HIV (human immunodeficiency virus) screening of refugee and immigrant applicants to Canada. Specifically, I interrogate the interactions between HIV-positive immigrant and refugee applicants and federal government appointed immigration physicians, called Designated Medical Practitioners (DMP), during the official immigration medical examination (IME). What are some features of the everyday activities of applicants living with HIV in relation to this examination? What happens during the IME? What are some of the social organizers of the official medical visit and what happens there? These are the underlying questions of this inquiry.

I make two arguments. First, there is relevance and practical value in investigating public policy from within people's concerns and the material circumstances of their everyday activities. Empirical accounts circumvent speculative, abstract and ideological knowledge and understandings about the side effects of policy. Second, the mandatory HIV

testing policy and associated practices give rise to serious and significant challenges in the lives of HIV-positive immigrant and refugee applicants, which must be understood as socially produced and set within broader social and political contexts of which they are a part. Until now, what happens during the IME has been undocumented and has never been the object of critical analysis; its practices are taken-for-granted and unexamined because they are among the activities that ‘just must happen’ to immigrant and refugee applicants.

On reading this article, nurses and other health providers, policy makers, civil society actors, citizens, and others will learn about and reflect on several points, thus being better poised to know about some experiences of immigrant and refugee people living with HIV in Canada, as well as being better placed to consider advocating on their behalf. Readers will gain an appreciation for some of the efforts and time-consuming work that immigrant and refugee applicants with HIV engage in and sustain during their immigration application process. They will also learn that the social organization of the IME and the broader process of seeking official status in Canada reveal the distinctive treatment and place of HIV within the Canadian immigration program.

Context of mandatory HIV screening of immigrants

Since 2002, Canada has required HIV testing of all persons aged 15 years and above who request Canadian permanent resident status (such as immigrant and refugee persons) and temporary resident status (such as migrant workers, students, and long-term visitors from certain countries). Citizenship and Immigration Canada (CIC) manages the testing program. DMPs work under contract to CIC and arrange HIV testing as part of the IME. About 1,200 DMPs carry out IMEs in domestic and foreign medical offices; up to 550,000 examinations are conducted annually.[3] Tuberculosis, syphilis and HIV are the three tests conditions for which screening is required.[4,5,6] The mandatory HIV policy has not been examined since it was introduced nearly a decade ago.

The rationale for Canada’s mandatory HIV testing policy is not clearly articulated, and it remains unclear why the HIV test was singled out as the only addition to the IME in over fifty years. Before 2002, there was no blanket immigration screening for HIV. How and why the absence of an openly stated purpose is problematic has been argued elsewhere.[7] “The promise and implications of a policy are not transparent and easily evident in its text . . . the ‘architecture of meaning’ of a policy is revealed by the systematic investigation of policy categories and labels, metaphors and narratives,

programs and institutional places.”[8] As with all public policy, Canada’s mandatory HIV testing policy is neither value neutral nor without intended effect.

The overall number of HIV-positive applicants admitted to Canada is very small relative to the population increase through immigration and the resident HIV-positive population. Since mandatory immigration HIV screening was introduced in 2002, 4,374 persons have tested HIV-positive during the IME.[9] CIC agents deemed 453 of these people inadmissible for a Canadian visa based on a hypothetical estimate of costs for their care over a ten-year period. For the person living with HIV, the cost matrix is based on anticipated future participation in the pharmaceutical industry (i.e. likelihood of taking antiretroviral medication).[10] However, most immigrants with HIV who end up acquiring a visa to remain in Canada are persons who cannot be excluded on this basis under the law: those people who apply as refugee or family class applicants. In 2006 and 2007, 1,050 HIV-positive applicants sought permanent residence, of which 994 were refugee or family class applicants.[11]

Discovery of a disturbing disjuncture

An article appearing in the *International Journal of STD and AIDS* four years after the HIV testing policy came into effect reported on the functioning of the screening program in its first two years.[12] The authors wrote that all refugee and immigrant persons who tested HIV-positive through Canadian immigration medical screening consented to testing; received pre- and post-HIV test counselling; and, on positive diagnosis, received referrals to specialty facilities. I knew that these claims were inconsistent with the material circumstances of the lives of people who test HIV-positive through immigration screening; the story had to be nuanced, at best; and, furthermore, applicants to Canada have no choice but to be screened for HIV, so there is absolutely no informed consent process. Refugee and immigrant persons living with HIV and health providers among whom I worked, notably nurses, social workers, and community lawyers working *pro bono* with immigrants with HIV, told a different story.[13,14,15]

The dissonance between official and experiential knowledge was problematic, not least of which because we know that ideological accounts shape what and how people can know about HIV and other diseases that are not necessarily readable on a person’s social skin.[16-19] Disjunctures stemming from competing forms of knowledge have been starting places for valuable, critical anthropological fieldwork focused on creating a knowledge base set in bodily experience of people

living with HIV and serious diseases of inequality and poverty who occupy places of social marginality.[20-25] Academic reports were divorced from people's embodied experience with immigration HIV screening; they did not reflect what was actually happening in people's lives. Left unchallenged, these became the accepted representations or evidence. This disjuncture was the analytic entry point for the larger doctoral project in which this article is set; work structured to uncover and disturb knowledge embedded in the official explanations Canada's mandatory HIV screening of applicants; the explicit goals of which are to establish a "scientific basis for the political strategy of grass-roots community organizing" and generate knowledge in the interests of and for immigrant and refugee people living with HIV in Canada.[26]

A materialist approach to the social

The findings reported herein emerge from an empirical study where I used institutional ethnography as a method.[27-30] I also drew from wider methodological literatures with consistent ontological, theoretical, and epistemological commitments such as activist ethnography[26,31] and ethnographies within medical anthropology.[32,33,34] The approach explores the organizational processes and relations of power in which we conduct our lives, and the institutions within which those processes and ruling relations operate. Research using this method produces "formal, empirically based scholarly" explications of the happenings of everyday life as understood to be relational and socially produced.[35] Consistent with the method's feminist origins, the standpoint of applicants with HIV informed this research.[36,37] Findings discussed below are presented from within the material events related to the HIV-positive diagnosis of a standpoint informant; a woman who applied as a refugee applicant to Canada whose diagnosis stems from Canada's policy of mandatory immigration HIV screening.

Sociologist George Smith called institutional ethnography a "new paradigm for sociology" because it offers both a method and a theorized way of seeing and thinking about the world that produces useable, contextualized knowledge from people's sensual and material experiences within the world.[26] In this way, I focused close, careful ethnographic investigation to understanding the social organization of people's everyday activities to produce explications of what happens there so that awareness could be brought and changes introduced where problems were detected.[38,39] "[R]ecognition or validation of experiential knowledge can facilitate a critique of prevailing institutional norms that may be contributing to the marginalization of groups or

perspectives".[40] For example, attention to people's day-to-day practices led psychiatrist and anthropologist Robert Barrett[32] to generate contextualized understandings of how the discursively and institutionally organized work practices of clinical staff (of which he was one) in an Australian psychiatric facility intersect to shape how people with schizophrenia are understood, with consequences for the health of the latter. Timothy Diamond's[41] extensive, empathetic (and unsettling) observations from his social location as a clandestine sociologist and nursing home assistant in nursing homes in the United States reveals insights into how staff and resident lives are governed by extra-local or external public and private sector interests. Such Interest in "daily practice" produced understandings of how Canadian nurses experience ethical tensions in their day-to-day working life.[42] Institutional ethnography as a mode of critical inquiry is used in Canadian nursing research and university curriculum,[43] and it could have been one of the methods Joan Anderson was referring to when she observed the assortment of "innovative approaches [that] have found a place in the construction of nursing science." [44]

Ethnographic fieldwork

I gathered data during two tranches of fieldwork and using analysis of numerous documents and texts. The first tranche of fieldwork involved interview, focus group and participant observation research with thirty-three persons, mainly in Toronto and Montreal, between fall 2009 and winter 2010. Informants were recruited through AIDS service organizations, HIV clinics, listserves, and by word-of-mouth.

Twenty-nine informants were HIV-positive, and four persons were HIV-negative. Interviews were conducted in English and French, with additional interviews done through interpretation in Amharic, Cantonese, Mandarin, and Mongolian. Informants were citizens of twenty-four countries, and all had arrived in Canada since the mandatory HIV testing policy was introduced. Most informants were refugee applicants at various stages in their immigration application process. The conceptual organization of interview dialogue was around the work that people living with HIV engage in to immigrate to Canada; consisting of a myriad of activities that take a lot effort, thinking, planning, and investment in time and financial resources. Research drawing from institutional ethnography uses the notion of work as a metaphor to direct attention to day-to-day practices in which people engage and that their labour produces.[45,46]

Second phase data were gathered in twenty-eight bilingual interviews in Toronto, Montreal and Ottawa from winter

2010 to spring 2011. Interviewees included people in occupational roles identified by informants living with HIV as important to their immigration application process. These included lawyers, DMPs, HIV physicians, social workers, nurses, AIDS service organization case workers, shelter and public health personnel, Canadian Border Services Agency employees, and government advisors and officials from CIC. These informants were directly recruited. Informant selection in both phases emphasized a broad range of experiences and social circumstances with the mandatory HIV testing policy.

During both tranches of fieldwork I reviewed official and informant documents, legislation, forms, and other publicly available texts such as Canada's Immigration and Refugee Protection Act[47] and Regulations;[48] Canada's HIV Testing Policy;[5,6] Handbook for Designated Medical Practitioners (hereafter DMP Handbook);[42,50,51] and, Personal Identification Form for refugee applicants (http://www.irb-cisr.gc.ca/eng/tribunal/form/Documents/form189_e.pdf). This study received ethics approval from the University of Ottawa and respected standards in Canada's Tri-Council policy statement on research practice (http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/eng/tcps2/TCPS_2_FINAL_Web.pdf).

Discussion of findings: Everyday work and textual practices

Applicants for Canadian residency who live with HIV engage in considerable amounts of work to immigrate to Canada. The root of this is the firm desire to become a Canadian citizen, which they see as a privilege and an opportunity. Thus, applicants acquiesce to all that is required of them to become Canadians; including submitting to whatever health screening is mandated. There is, however, a disjuncture: notions of privilege are not part of their everyday experience. That experience is rather a matter of waiting, wondering, hoping, and coping with their HIV diagnosis. Such tensions are discussed below. The explications presented emerge from within the activities associated with the Canadian IME and are framed within the standpoint of Patience (pseudonym), a woman refugee applicant to Canada. Woven into and interspersed in this analysis are the immigration application work practices of other standpoint informants; a narrative strategy that emphasizes that there are common features of the social organization of Patience's experiences that make what happens to her generalizable beyond any single account. In this way, the analytic story that is the framework for this chapter is a composite of the activities of various standpoint informants as they were recounted to me.

"Urgent: Contact the doctor immediately"

Patience, a doctor in her country, mentioned her earliest days in Canada where she lived in a shelter for several months. She said that a memorable feature about the shelter was that it was while she lived there that she learned that she was living with HIV.

At the Canadian border, Patience was instructed to see a DMP. She left the border with an information package, which included a list of state-affiliated immigration doctors. Promptly, Patience reported to one of the doctors on this list, choosing the one closest to the shelter. He did a brief examination of her body, and his nurse drew her blood. The doctor told her that if there were problems, his office would contact her.

Ten days later, a note bearing her name and a hand written inscription appeared on the communal bulletin board of the shelter. It read, "*Patience. Urgent: Contacter le médecin tout de suite (contact the doctor immediately)*". She quickly removed the note. Since arriving in the shelter, Patience learned that the general chatter among residents, all people recently arrived in Canada from developing world societies, was that if a person received a call back from the DMPs office, this signaled HIV. Patience's heart sank. The announcement made her feel exposed.

Patience described her second visit to the DMP. She was distressed by the brevity of the visit; how little they spoke after her diagnosis. Patience had a good deal of expectation and knowledge about what the visit could have involved. She walked away from the physician's office with a slip of paper bearing the name of a clinic treating people living with HIV. Patience was told to report to that hospital, and later that day, she made her way to there.

"Of course they took blood for HIV"

The IME is one of the first steps that applicants who apply for immigration from within Canada carry out. They place considerable importance on this examination in part because they come to realize that the Canadian government likewise places a lot of importance on it. Applicants want to 'pass' the medical examination and be screened forward through immigration procedures. An informant who applied as a refugee from within Canada said,

At the YMCA [Young Men's Christian Association; temporary residential shelter] they gave us an information package that contained the steps we had to go to complete steps to immigrate. For example, go to the medical visit, take the immigration course; go to the refugee-receiving centre; fill out the Personal Information Form. With that piece of paper, you check off the list. In that way, you know what you have to do, and you know what you have done. You know how much time you have to do each activity.

In her first visit to the DMP, Patience said,

You just had to fill in the normal paperwork, answering such questions as, 'has anyone in your family had HIV or AIDS? Have you ever had HIV?' At that time, of course, I knew I was clean. Negative.

I was very sure of myself because I had had my last HIV test one year prior to that. I knew I wasn't sick. I did the HIV test and lots of other medical tests including x-rays. Of course they took blood for HIV. Immigration did not tell me they were doing an HIV test.

Patience had not been told, in the context of Canadian government testing, that she was being tested for HIV. About this a DMP said,

You are supposed to advise patients, 'we are doing these tests, and we are doing an HIV screen.' You do a bit of a screen to see if that is a concern before hand; so that they are aware why we are testing. If it is [HIV] positive, we will call them in. There is supposed to be pre- and post-test counselling [for HIV]. I suppose you could call it pre-test 'notification'.

The DMPs statement focuses analytic attention to several points. The parameters for what the DMPs' work "is supposed to" consist of, as above, and the theoretical framework for how this work is carried out, is outlined in the DMP Handbook and periodic operational updates, all issued by CIC. Physicians can test for conditions other than the mandatory three, but these are "not part of the routine tests", said a DMP.

Review of the forms and instructions in the 2009 edition of the DMP Handbook shows that the Canadian government places theoretical importance on the delivery "pre- and post-test counselling" since specific forms and instructions were additions from the previous edition of the Handbook. We discover that the amount for which DMPs can invoice CIC for delivering post-test counselling to refugee applicants to Canada is more than the cost of the IME itself.

In the above quote by the DMP the doctor qualifies that "notification" is how applicants might be advised that their blood will be checked for HIV antibodies. The applicant does not consent to an HIV test because the person has no choice but to be tested. Of note is that in Canada, mandatory HIV testing of Canadian permanent residents and citizens is unconstitutional except under very rare circumstances.[52,53] Thus a practice that Canadians would very exceptionally experience is practiced on prospective foreign nationals.

"I began asking questions of him, and he became friendlier"

As requested on the note tacked to the shelter bulletin board, Patience called the doctor's office. The nurse said, 'There is something wrong with your medicals. We need to see you again.'" Patience pressed to know more. "When you come here it is quite confidential; we will let you know."

This is the moment where the trajectory of the HIV-positive applicant departs from that of the HIV-negative applicant.

An anxious week passed, and Patience presented for her second visit with the DMP. "I sat there with the doctor," she said. "We were the only ones in the room. He said, 'I have some bad news for you. Did you know that you were HIV-positive?'" She did not. Her mind raced and she wondered: What will the doctor do with the results? Who will know? Will it be possible for me to stay in Canada? Where will he send the record of my HIV-positive diagnosis?

Patience maintained her silence. This absence of talk draws attention to strategies that informants actively practice to influence medical visits with DMPs with the intention of engaging physicians on their terms. These strategies take several forms and might include talking when prompted; asking few questions; offering deliberate silence; and, responding to questions with short answers. One informant used both deliberative talk and silence in the moments after the DMP announced to him that he was living with HIV.

The first question was, 'do you have sex with men?' [The DMP] asked me if I was having sex with men in Canada. I said [to myself], Oh my God! He is inquiring to see if I am spreading this in Canada. When he asked me the question about my behaviour, whether I have sex with men, his indirect manner of coming to the point of me being HIV-positive, I knew, without a doubt, that I was HIV-positive. After that, I began asking questions of him, and he became friendlier. I began asking him about things in Canada. I said to him, 'so, what next?'

DMPs puzzle at the silence of some applicants living with HIV. They also ask whether the applicants might have known their HIV status. "There is a good number [of immigrant and refugee people] who are diagnosed at the moment of immigration. Sometimes I wonder if they knew before and just do not say so at their entrance to Canada," said a DMP. However, the directed talk and deliberative silence of applicants living with HIV are meaningful, and less mysterious, if seen as consequences of the social circumstances and relations embedded within the organization of the medical visit; the interests tied up in the work of the DMP; and, the stakes of receiving a problematic bill of health.

“We are the guys in the trenches”

DMPs emphasize that they are not decision-makers. “I am a fact finder; gathering information; giving it to a higher level that has a protocol to make a decision. We are the guys in the trenches,” said a DMP. However, despite their role in front line service and doctor’s positioning of themselves as low in the decision-making hierarchy, the DMP and her or his function should not be understated: these physicians are critical actors in the life of applicants to Canada precisely because they are the people who are responsible for detecting specific blood and lung conditions (and others at her or his discretion), and reporting these findings and their observations to government. On receiving DMP reports, medical officers employed at CIC proceed to anticipate how much the applicant is expected to cost the Canadian public purse. Hence the organizational ethos and intention that prevails in the workplace of the DMP is actually one of discovering costly conditions that will render the applicant ineligible for Canadian immigration.

“My work is with Immigration [CIC]; with Ottawa; the federal government, principally,” said a DMP. Applicants living with HIV cannot readily know that the physician actually serves state interests, not theirs. The relationship between themselves and the DMP is not a therapeutic one. The moment applicants with HIV might realize this is when they are told of their HIV status. Here, they might receive a referral to an HIV specialist with whom they are required by CIC to follow-up. Informants report feeling confused, conflicted, and experiencing anxiety through the IME process, which often consists of two visits to the same DMP. However, these feelings are not bewildering when understood to be coherent responses to the social relations of the IME and the allegiances of the practices associated with the DMPs work.

DMPs in Montreal and Toronto report that they have developed referral systems and are networked with facilities that specialize in care for people living with HIV. Informants with HIV generally report that the DMP provided them with the name and address of an HIV clinic or specialized department within a hospital with the recommendation to seek care there. Post-test care in Canada is shifted to specialist doctors and persons within the AIDS milieu. A lawyer advocate with a clientele of immigrant and refugee applicants living with HIV wrote to CIC to ask about the responsibility of counselling applicants because his clients generally did not receive this form of care. CIC responded,[54]

Based on these provisions [on post-test counselling, as per the DMP Handbook, 2003], it is clearly the DMP’s duty to provide HIV post-test counselling to

all HIV positive applicants and to sign the Post-Test Counselling form . . . the form should be signed by the DMP . . . We will also create a reminder to all DMPs on our website on this subject.

DMPs’ communication with CIC is irregular. “We have a protocol. If you do your work, you will not hear from CIC. I have very limited communication with CIC. We do our job, and that is it,” said DMP. The effectiveness of transmitting the above-noted message to DMPs via the CIC website is thus questionable.

“I eased his job. Or, maybe I made it more difficult”

Patience talked about her second visit to the DMP and what happened after she found out that she was living with HIV.

He gave me a piece of paper that I had to sign that stated that I acknowledged that I was HIV-positive; that I am aware that I am HIV-positive; and that I had been educated about the means of transmission. I had not been educated through this doctor. Probably he was going to give me that talk. I read through his paper, and agreed with everything it said. It said, ‘you cannot donate blood, protect yourself when engaging in sex, cannot give organs.’ That was the attempt at counselling. I eased his job. Or, maybe I made it more difficult.

Patience’s statement points to interface between bodily experience and institutional processes when a “piece of paper” enters into her experience. In outlining details of the immigration HIV testing program prior to its implementation in 2002, the then Minister of Immigration, Elinor Caplan, stated that counselling for HIV would be a part of service delivered to applicants, as per Canadian and international guidelines.[52] The “Acknowledgement of HIV Post-Test Counselling” form to which Patience refers is a standardized, one-page government document bearing a four-line text written in the first-person. In signing, the person agrees that she or he received counselling “on several topics” related to the “HIV-positive condition”.

When the applicant living with HIV receives this acknowledgement form, she or he has just received a diagnosis with HIV. Whether or not this is a first diagnosis (perhaps the person has tested HIV-positive in other circumstances), all applicants living with HIV describe diagnosis as instilling fear, loss, worry; concerns for bodily survival. An informant talked candidly about his thoughts in the wake of his HIV-positive diagnosis through Canadian immigration screening.

I kind of expected the results. I think that every gay man expects, or is ready, or assumes, you can get it. It was still really, really hard. It is so shocking.

About this acknowledgement form, a DMP said,

Immigration Canada asks us to fill out a form called “Acknowledgement of HIV Post-Test Counselling” form. This is in the [DMP] Handbook. This is to acknowledge that people have been counselled. I sign, and the client also has to sign. It is mandatory for us to do counselling. It is mandatory to submit this signed form to Immigration when we submit the [medical] file; the client acknowledges having received counselling.

However, there is a sharp and stark contradiction between informants’ bodily accounts of this acknowledgement form and how DMPs use it, what government does with it, and what the latter claims happens in relation to it. In practice, the form does not appear to be routinely integrated into the work practices of DMPs with an applicant living with HIV; few of the latter reported knowing about or putting their signature to this document. At the same time, the government frames the form as an important administrative and accountability tool. In the 2009 edition of the DMP Handbook this form was included “to at least have a control record that they were actually receiving post-counselling,” said a government advisor interviewed for this research. As part of their review work associated with medical files of HIV-positive applicants, CIC medical officers are said to ensure that this acknowledgement form is included in the submission. This is empirically unconfirmed because I did not have access to these medical officers.

Informants living with HIV indicate that DMPs do not do the work of education and counselling very well. For applicants to Canada, the DMP is the first face that they associate with Canadian health service and delivery. The two visits are similarly at odds with what people expect from a medical examination by a Canadian or by a person affiliated with the Canadian government. Informants are disappointed that they are not cared for in certain ways; surprised that the medical visits are short, that dialogue is limited, and that messages emphasize population health rather than their well-being. On the CIC website, applicants discover a DMPs name, contact details and languages spoken; choosing a doctor who either speaks their mother tongue or a language they speak well, and whose office is close to where they live. An informant whose first language is Spanish spoke about his choice of DMP.

The immigration office gave me a paper for the medical exam. They gave me a list of the number for the doctors. The list explain about who’s the doctor, what language he speaks. One doctor said ‘Spanish and Portuguese’, so I choose this doctor. When I went to the doctor, he didn’t speak Spanish. He spoke Portuguese. I said, ‘what happened’, and he tells me,

‘it’s the same language’. But, it was not the same. I didn’t understand what he was doing. He explained everything, but it was in Portuguese. Maybe I understood forty percent, but it was not enough.

“If you are starting off, it is likely an important tool”

While CIC has researched, updated and produced a DMP Handbook, and availed DMPs of successive editions, DMPs report not using this manual in their IME work activities. Rather, doctors mobilize their common sense working knowledge in encounters with applicants who test HIV-positive. About this manual a DMP said,

If you are starting off, it is likely an important tool. It encompasses everything a DMP should know about his job. Because I have been doing this for so long, there is not much that is enlightening.

Within this DMPs statement, another feature shaping the immigration medical visit comes to light: the physician’s formal education and current knowledge about HIV. Canadian DMPs are most often general practitioners, who generally have had four years of medical training and three years residency. Training might or might not have equipped the doctor with the skills to communicate information and care that people diagnosed with HIV need or might expect. An HIV specialist commented that his DMP colleagues were generally around or above retirement age, which directs attention to the timeline of the epidemic that appeared in the early 1980s in North America; HIV education would not have been part of formal medical education of Canadian DMPs of a certain age. While it is unreasonable to suggest that DMPs be specialists in care to people living with HIV, because Canada obliges applicants to submit to HIV testing, it is reasonable to expect that DMPs be both inclined and able deliver support to applicants after they deliver a positive HIV test result.

Conclusion

I have explored the social organization of routine processes associated with Canada’s mandatory HIV testing policy and scratched beneath the surface of official interpretations of what goes on for HIV-positive applicants through the IME. The production of a DMP Handbook is a text through which CIC references its “standards” as these are said to govern the IME and the work practices of the DMP.[3] In a presentation to the Association québécoise des avocats et avocates en droit de l’immigration (Quebec Immigration Lawyer’s Association), “providing appropriate counselling” was listed as one of the “five duties” of DMPs.[3] Public education and the public availability of the DMP Handbook promote

the notion that certain practices are happening during the IME; despite that empirical reports show that counselling, for example, is an exception rather than a rule. The notion that DMPs are informed about counselling conventions is also reinforced through this work. These are ideological positions that contribute to the work of the Canadian state that cultivates images of itself as a state receiving refugee persons motivated by its “humanitarian tradition” that rewards “legitimate refugees” with a “safe haven”, as per early 2011 statements by the current Minister of Immigration and Citizenship Canada, Jason Kenney.[54]

Vested in the IME are socially mediated interests that serve state rather than applicant interests. That there generally is no pre- and post-testing counselling after an HIV-positive diagnosis is not mysterious when the social relations embedded within the IME are investigated and opened up. If Canadian health providers are aware of these less overt features of the social organization of applicant (and their own) experience, they can in turn explicate to their client, with enlightened nuance, how things are socially organized to occur as they do.

Canadian nurses and other health providers who work with immigrant and refugee applicants with HIV are well positioned to identify irregularities in the conduct of the IME because they hear (and can query) details of their client's immigration processes. In the interest of their clients, health providers who are inclined toward activism, such as the lawyer advocate referenced in this article, can consider reporting such irregularities to CIC; the federal department responsible for ensuring that its own “standards” of care and service within the HIV testing program are met within the everyday activities and textual work practices of DMPs who test applicants for HIV in Canadian and overseas medical offices. The shortcomings highlighted and discussed in this article have serious and tangible implications for applicants who test HIV-positive. In making these lacunae visible and explaining how they are organized to happen in people's day-to-day work practices, it is my sincere hope that those who oversee immigration medical health screening improvements and state policy makers more broadly will use the contextualized understandings of people's everyday knowledge and experience presented here as a springboard for brining out improvements to the health-related service delivery to applicants to Canada who are diagnosed HIV-positive through the country's mandatory imposition of immigration HIV testing.

References

1. Goldstein D. *Once upon a virus: AIDS legends and vernacular risk perception*. Logan: Utah State University; 2004.
2. Jean Améry in Langer L. *Holocaust testimonies: The ruins of memory*. New Haven: Yale University Press; 1991.
3. Citizenship and Immigration Canada (2010, April 27). *Immigration medical assessment and inadmissibility under health grounds [Power Point Slides]*. Association québécoise des avocats et avocates en droit de l'immigration (Quebec Immigration Lawyer's Association). Montreal. On file with author.
4. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *Canada's immigration policy as it affects people living with HIV/AIDS*. Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2011; 1-8.
5. Citizenship & Immigration Canada. *Operational processing instruction 2002-004. Medical assessment of HIV positive applicants*. Ottawa: Government of Canada, 2002; 1-7.
6. Citizenship and Immigration Canada (2011, January 12). *Citizenship and Immigration Canada HIV Policy: Background information [PowerPoint slides]*. On file with author.
7. Bisailon L. *Human rights consequences of mandatory HIV screening policy of newcomers to Canada*. *Health & Human Rights: An International Journal* 2010; 12(2): 119-134.
8. Yanow D. *Conducting interpretive policy analysis*. Thousand Oaks: Sage; 2000.
9. Citizenship and Immigration Canada (2010, July 5). *Access to Information and Privacy Division, Health Management Branch Database on HIV as of May 15, 2010 [in response to author's request for data on HIV-positive applicants to Canada]*.
10. Coyte P, Thavorn K. *When does an immigrant with HIV represent an excessive demand on Canadian health or social services?* *Aporia* 2010; 2(3): 6-17.
11. Citizenship and Immigration Canada (2008, May 12). *Access to Information and Privacy Division, Health Management Branch Database on HIV as of January 16, 2008 [in response to Michael Battista's request for data on HIV-positive applicants to Canada]*.
12. Zencovich M, Kennedy K, MacPherson D, Gushulak B. *Immigration medical screening and HIV infection in Canada*. *International Journal of STD and AIDS* 2006; 17: 813-816.
13. Bisailon L. *Refugee plus support project*. Network 2008;

10(2): 25-26.

14. Bisailon L. Working from within endemic HIV stigma: Developing Canadian social workers' understanding of the challenges faced by newcomers managing HIV. *Canadian Social Work* 2010; 12(1): 32-44. A

15. Duchesneau C. Lessons learned in working with HIV/AIDS African refugees and illegal immigrants in an out-patient hospital setting. *Intervention* 2004; 120: 47-53.

16. Fassin D, Rechtman R. *The empire of trauma: An inquiry into the condition of victimhood*. Princeton and Oxford: Princeton University Press; 2009.

17. Treichler P. *How to have a theory in an epidemic: Cultural chronicles of AIDS*. Durham: Duke University Press; 1999.

18. Walby C. *AIDS and the body politic: Biomedicine and sexual difference*. London: Routledge; 1996.

19. Young A. A description of how ideology shapes knowledge of a mental disorder (posttraumatic stress disorder). In: Lindenbaum S, Lock M, editors. *Knowledge, power, and practice: The anthropology of medicine and everyday life*. Berkeley: University of California Press; 1993. p. 108-128.

20. Bieh J. Technologies of invisibility. In: Xavier Inda J. editor. *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics*. West Sussex: Blackwell Publishing; 2005. 248-271.

21. Biehl J, Moran-Thomas A. Symptom: Subjectivities, social ills, technologies. *Annual Review of Anthropology* 2009; 38: 267-288.

22. Farmer P, Kleinman A. AIDS and human suffering. In: Brown P. *Understanding and applying medical anthropology*. Mountain View: Mayfield Publishing; 1998. p. 333-342.

23. Lock, M, Nguyen VK. *An anthropology of biomedicine*. West Sussex: Wiley-Blackwell; 2010.

24. Nguyen VK, Peschard K. Anthropology, inequality, and disease: A review. *Annual Review of Anthropology* 2003; 32: 447-474.

25. Scheper-Hughes N. *Death without weeping: The violence of everyday life in Brazil*. Berkeley: University of California Press; 1992.

26. Smith G. Political activist as ethnographer. *Social Problems* 1990; 37(4): 629-648.

27. Smith D. *The conceptual practices of power. A feminist sociology of knowledge*. Toronto: University of Toronto Press; 1990.

28. Smith D. (Ed.). *Institutional ethnography as practice*. Oxford: Rowman & Littlefield; 2006.

29. Campbell M. Institutional ethnography. In: Bourgeault I, Dingwall R, de Vrier R, editors. *The Sage handbook of qualitative methods in health research*. Los Angeles: Sage; 2010. p. 497-512.

30. Campbell M, Manicom A, editors. *Knowledge, experience, and ruling relations: Studies in the social organization of knowledge*. Toronto: University of Toronto Press; 1995.

31. Frampton C, Kinsman G, Thompson A, Tilliczek K, editors. *Sociology for changing the world: Social movements/social research*. Black Point: Fernwood Press; 2006.

32. Barrett R. *The psychiatric team and the social definition of schizophrenia: An anthropological study of person and illness*. Cambridge: University of Cambridge Press; 1996.

33. Fassin D. Le sens de la santé. *Anthropologie des politiques de la vie (The Meaning of health. An anthropology of the politics of life; my translation)*. In: Saillant F, Genest S, editors. *Anthropologie médicale: Ancrages locaux, défis globaux (Medical anthropology: Local ties, global challenges; my translation)* Québec: Presse Université Laval, 2005; p. 283-389.

34. Scheper-Hughes N. The primacy of the ethical: Propositions for a militant anthropology. *Current Anthropology* 1995; 36(3): 409-440.

35. Mykhalovskiy E, McCoy L. Troubling ruling discourses of health: Using institutional ethnography in community-based research. *Critical Public Health* 2002; 12(1): 17-37.

36. Smith D. *Feminism and Marxism: A place to begin. A way to go*. Vancouver: New Star Books, 1977.

37. Smith D. Sociology from women's experience: A reaffirmation. *Sociological Theory* 1992; 10(1): 88-98.

38. Carroll W. Marx's method and the contributions of institutional ethnography. In: Frampton C, Kinsman G, Thompson A, Tilliczek K, editors. *Sociology for changing the world: Social movements/social research*. Black Point: Fernwood Press, 2006; p. 232-245.

39. Marx K, Engels F. *The German Ideology, Part One*. Arthur C, editor. New York: International Publishers, 1846, 1970.

40. Orsini M, Scala F. "Every virus tells a story": Toward a narrative-centered approach to health policy. *Policy and Society* 2006; 25(2): 125-150.

41. Diamond T. *Making grey gold: Narratives of nursing home*

care. Chicago: University of Chicago Press, 1992.

42. Beagan B, Ells C. Values that matter, barriers that interfere: The struggle of Canadian nurses to enact their values. *Canadian Journal of Nursing Research* 2009; 41(1): 86-107.

43. Rankin J, Campbell M. *Managing to nurse: Inside Canada's health care reform*. Toronto: University of Toronto Press, 2006.

44. Anderson J. Looking back, looking forward: Conceptual and methodological trends in nursing research in Canada over the past decade. *Canadian Journal of Nursing Research* 2009; 41(1): 47-55.

45. Smith D. *The everyday world as problematic: A feminist sociology*. Toronto: University of Toronto Press, 1987.

46. Smith D. *Institutional ethnography. A sociology for people*. Oxford: AltaMira Press, 2005.

47. Immigration and Refugee Protection Act, c 27, 2001. Ottawa: Department of Justice Canada, Available from URL <http://laws.justice.gc.ca/eng/l-2.5/page-1.html>. Accessed 12 September 2011.

48. Immigration and Refugee Protection Regulations, SOR/2002-227, as amended by 29 Aug 2011. Ottawa: Department of Justice Canada. Available from URL <http://laws.justice.gc.ca/eng/SOR-2002-227/index.html>. Accessed 12 September 2011.

49. Minister of Public Works and Government Services Canada. *Handbook for designated medical practitioners*, 2009. Ottawa: Health Management Branch, Citizenship and Immigration Canada. Available from URL <http://www.cic.gc.ca/English/pdf/pub/dmp-handbook2009.pdf>. Accessed 12 September 2011.

50. Minister of Public Works and Government Services Canada. *Designated medical practitioner handbook*, 2003. Ottawa: Medical Services Branch, Citizenship and Immigration Canada. Available from URL <http://cndstyle.com/files/handbook.pdf>. Accessed 12 September 2011.

51. Minister of Public Works and Government Services Canada (1992). *Designated medical practitioners' handbook*. Ottawa: Immigration and Overseas Health Services.

52. Klein A. *HIV/AIDS and immigration: Final report*. Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2000. Available from URL <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=853>. Accessed 12 September 2011.

53. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *Consent to HIV testing*. Toronto: Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2007;

9-12.

54. Citizenship and Immigration Canada. *HIV post-test counselling*. Personal communication [in response to David Thompson's request for information about official procedures relating to HIV-post test counselling for HIV, 2009]; on file with author.

55. Citizenship and Immigration Canada. *Canada welcomes highest number of legal immigrants in 50 Years while taking action to maintain the integrity of Canada's immigration system*. Marketwire. 2011 Feb 13. Available from URL <http://www.marketwire.com/press-release/Canada-Welcomes-Highest-Number-Legal-Immigrants-50-Years-While-Taking-Action-Maintain-1394803.htm>. Accessed 12 September 2011.

Acknowledgements

I thank the informants who participated in this research. I also thank two anonymous reviewers for their constructive commentaries on this article.

Funding

I disclose receipt of the following financial support for the research of this article: Canadian Institutes of Health Research [grant number 200810IDR-198192-172991]; les Fonds de la recherche en santé du Québec [grant number 16588]; and, Ontario Metropolis Centre [2009 Graduate Student Award].

Contact Information for Author:

*Laura Bisailon, Ph.D.(c)
University of Ottawa
Institute of Population Health
1 Stewart Street
Ottawa, Ontario, K1N6N5
Canada
Email: lbisa082@uottawa.ca*



Abstract

This paper explores the expulsion of an activist from the 2010 International AIDS conference and juxtaposes it with Bill Clinton’s plenary talk from the same conference. These two events dramatize the complex and competing discourses circulating within the global AIDS movement. In particular, they illustrate the ways in which governments, NGOs, Big Pharma, medical researchers, and funders constitute a global bureaucratic matrix that promotes new ‘truths’ about the epidemic. Namely, that the battle will be fought and won through programmatic (economic, biomedical, technological, and pharmacological) interventions. These new ‘truths’ and affiliated practises render dissent and advocacy a threat to this programmatic rationality, and serve to silence the global AIDS movement’s earlier calls for critical resistance and action. Drawing on Foucauldian “biopower” the paper offers a re-articulation of international HIV programs and institutions, and reads the techniques of HIV and AIDS governance, polemically, as a form of “biofascism.”

Key words activism, Bill Clinton, biofascism, biopolitics, global AIDS, HIV/AIDS, parrhesia

Global AIDS Governance, Biofascism, and the Difficult Freedom of Expression

ADRIAN GUTA, STUART J. MURRAY & ALEX MCCLELLAND

Introduction

This paper raises critical questions about the governmental and programmatic focus of the global AIDS response by offering an analysis of two seemingly unrelated events, which two of the authors (Guta and McClelland) witnessed and participated in at the 2010 International AIDS Conference. These two events are examined together to reveal the complex and competing discourses circulating within the larger social, cultural, symbolic, and embodied AIDS movement. In particular, they illustrate the ways in which governments, NGOs, Big Pharma, medical researchers, and funders have formed a global bureaucratic matrix – what

we describe as the global HIV industrial complex – that promotes eradicating HIV and AIDS through programmatic (economic, biomedical, technological, and pharmacological) interventions. This approach privileges particular ways of knowing and renders dissent and activism a threat to this rationality. Through both overt and subtle means, this matrix works to silence activists’ earlier calls for critical resistance and action. We intentionally offer this analysis one year after the 2010 International AIDS Conference. To many, this ‘anniversary’ simply marks the midpoint between bi-annual meetings of international delegates with a shared interest in HIV research, programming, and evaluation. For us, it marks the anniversary of a personal and political call to action, the occasion for a theoretical departure that might foster new ways of thinking and seeing the global AIDS response. We have chosen to write at the one year mark to give other researchers and activists time to prepare for what we hope will be increased critical dialogue and action during the 2012 International AIDS Conference.

Our argument interrogates multiple domains within HIV –

political, legal, medico-scientific, ethical, and embodied – and is structured as follows: We start with a brief historical overview of AIDS activism, international monitoring and surveillance mechanisms, research, and funding. We then introduce Michel Foucault's understanding of biopower and biopolitics as our theoretical framework, extending the concept of biopolitics and advancing our claims through a discussion of "biofascism." Having provided an historical context and proposed a theoretical framework, we turn our focus to Bill Clinton's 2010 keynote address as a site to read biofascism. We then shift our focus back to where we began, and ask if the activism that informed the early years of the epidemic has any place in today's global AIDS response, or whether this activism has been silenced or co-opted entirely by the burgeoning global HIV industrial complex. The approach taken is fluid, but draws on the techniques of discourse analysis,[1-3] and is at times auto-ethnographic in nature.[4,5] While we intend to interrogate various aspects of the global AIDS response and its relation to the global HIV industrial complex, we implicate ourselves and acknowledge having benefitted in numerous ways. We do not intend to undermine others' accomplishments or dismiss the impact of programs that have improved millions of lives, but instead offer an insider's critique of practises which we have come to find concerning and in need of further critical discussion.

A brief history

"Someday, the AIDS crisis will be over. Remember that. And when that day comes – when that day has come and gone, there'll be people alive on this earth – gay people and straight people, men and women, black and white, who will hear the story that once there was a terrible disease in this country and all over the world, and that a brave group of people stood up and fought and, in some cases, gave their lives, so that other people might live and be free." [6]

This excerpt from Vito Russo's "Why We Fight" captures the passion that characterized the HIV and AIDS movement of the 1980s. The Denver Principles marked the turning point when people living with HIV first proclaimed themselves to be *living* and not *dying*, and deserving of the right to be involved in decisions about their own health. [7] Following this, people living with HIV began to organize, most notably in the form of "The AIDS Coalition to Unleash Power" (ACT UP), with chapters across the globe. The AIDS activist movement at the time was largely characterized by civil disobedience and guerrilla tactics, including demonstrations, die-ins, political funerals, marches, and even the public spreading of ashes [8]. Radical activism was necessary, many felt, given the lack of state response to the emerging epidemic – as it affected

people who did not seem to matter, and involved behaviours that many did not want to discuss publicly.

Perhaps most memorable in the Canadian context was the 1989 International AIDS Conference in Montreal, where 300 protestors forced their way into the auditorium waving banners declaring "SILENCE=DEATH"; the protestors then sat in the section reserved for VIP delegates and refused to leave. Intended as a "scientific" forum, conference organizers had previously ignored "community" interests in their high-level discussions. Rob Goldberg [9] identifies the pivotal moment when ACT UP and its Canadian counterparts, AIDS Action Now! and Réaction-SIDA, stormed the stage as marking a pivotal shift in activism to include a role in knowledge production. Previously, he explains, this conference had been "a members-only event for the AIDS establishment ... [and people living with HIV] were presented mainly as abstractions, their lives reduced to statistics on spreadsheets, their needs and desires mere sidelights to the noble pursuit of science." The exclusionary nature of this and other HIV forums changed following the Montreal conference, and the resulting momentum led to activists and scientists marching side by side to challenge oppressive American HIV policies during the 1990 International AIDS conference in San Francisco. [9] This collective action resulted in a large number of arrests and police violence towards demonstrating delegates. [10] Significantly, the radical advocacy campaigns from this era have been credited with dramatically increasing the profile of HIV and AIDS and changing the ways in which treatment and care are provided. [11]

Activists working during this period deserve most of the credit for pushing forward the development of desperately needed treatments. David Epstein [12] details how activists turned their focus to treatment technologies in a way that brought them to the table with scientists, policymakers, and pharmaceutical companies. Despite obvious successes in the form of life saving/prolonging treatments, this shift also resulted in a simultaneous privileging of clinical research and a diversification or splintering of activists in different directions. While we recognize and celebrate the impact treatment activists had on improving conditions for people living with HIV, this had unintended consequences. The shift towards biomedical partnership has served to bring activism within the purview of what Foucault [13] described as the "medical gaze" and made it subject to particular ways of knowing and seeing. Elisabeth Pisani describes the establishment of treatment as the primary advocacy goal of this period; however, this goal became a "sacred cow," she argues, and those who challenge the benefits of treatment

risk being branded as “monsters” who would deny treatment to people living with HIV.[14]

The emphasis on medical interventions has necessitated a particular organizational milieu for managing AIDS. The early forms of radicalism and mobilizing have been replaced – and largely co-opted – by institutions and structures that require bureaucratic governance. This includes the changing nature of AIDS Service Organizations (ASOs), which initially were formed with activists at the table, but now offer primarily programmatic and formalized outreach and support. What were once communities within themselves have “become increasingly professionalized, bureaucratic and inflexible, leading some PHAs to no longer feel at home or welcome.”[15] Often, many of these organizations are caught in complex relationships with state funders that limit their ability to challenge those who support them financially.[16] Political institutions and structures largely exclude (and often denounce) activism and civic engagement as a threat to the continued existence of this well organized surveillance and treatment system. Three decades into what has become a global pandemic, the political face of HIV in Canada has become almost unrecognizable.

Politicizing AIDS and the global AIDS response

Although many political leaders initially ignored HIV, especially when its transmission was relegated to bathhouses and “shooting galleries,” there soon emerged focused public health efforts to contain its spread within states. Framed through a discourse of “risk” and “risk-management,” HIV has necessitated complex and multi-level responses through various state and non-state mechanisms.[14,17] What started as a few activists on the streets of New York and San Francisco has evolved into one of the most unique and complex interconnected network of actors and organizations ever to amass in response to a global issue. The current global AIDS movement is made up of activists, medical and allied health professionals, program implementers, researchers, government actors, recipient populations, faith groups, the private sector, unions, and various UN organizations working to leverage funds to address the devastating effects of the epidemic.

We differentiate the global AIDS movement from the global AIDS response, the latter of which has a governmental and programmatic focus. The response is not as obvious as the movement, and is challenging to describe properly within the constraints of this paper. We start by turning to the central role of UNAIDS as a joint effort to conduct global surveillance and monitoring of HIV, ensure countries

are meeting their international obligations, and to work in partnership with key governments, multilateral and private funders, to set the agenda for how the global AIDS response is organized and structured. The primary funding institutions of the global AIDS response form a complex network – often referred to as the Global AIDS Funding Architecture – that includes the Global Fund to Fight AIDS, TB and Malaria; the Bill and Melinda Gates Foundation; the Clinton Foundation; and the U.S. President’s Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) program. These organizations share a commitment to funding biomedical and technological innovations and interventions to curb the tide of the epidemic, and have a central role in determining the thrust of the global AIDS response. An argument has been made that the philanthropy that underpins some of these organizations is implicated in empire building,[18] and may serve to govern people around the world.[19]

Over the course of the 30 years of HIV response efforts, the increasing role of the state and of high-powered funding bodies that form the Global AIDS Funding Architecture has resulted in the increasing institutionalization, bureaucratization, and construction of “appropriate” forms of intervention and research. The competing complex interests of actors in the global AIDS movement result in a response that prioritizes the needs of those who control the funds, namely, state and neoliberal interests. What started with the global community acknowledging that AIDS constitutes a threat to “prosperity and growth in developing countries” in the 1994 Paris Declaration,[20] evolved over the following decade into the realization that HIV poses a larger threat to the capitalist goals of growth and globalizing free market expansion.[17,21,22] We went from governments monitoring HIV internally to international bodies whose role is conceived in the first instance as economic, with the goal of maintaining political equilibrium between states, safeguarding the health of “developing” markets, and ensuring continued economic growth globally.

From biopower to “biofascism”: Making live and letting die

In this section, we try to understand the shift that has occurred, from governments largely ignoring the HIV epidemic to what is now a complex system of state involvement across multiple socioeconomic, technological, and political spheres. Our purpose is also to begin to explore what such complex state involvement entails, and how the perception of radical advocacy and activism has itself shifted, from the early power of community activism to mobilize researchers and

governmental bodies alike, to that which today is thought to threaten research and the state, and to thwart scientific development. Here we draw on Michel Foucault's concept of biopower, which he used to explain the historical "explosion of numerous and diverse techniques for achieving the subjugation of bodies and the control of populations." [23] The two axes of biopower, anatomo-politics and biopolitics – which treat the individual and the population, respectively – help to explain how the management of disease became an important target for state intervention to maintain the security and productivity of the political body, simultaneously disciplining bodies and regulating populations. Stefan Elbe [24] explains that biopolitics is crucial for understanding the securitization of the response to HIV and AIDS, describing it as "a powerful international intervention targeted directly at the level of population" and "undertaken with the active and willing participation of a whole host of wider social and political actors." Within the global AIDS response, we observe an extension of biopower to harness the potential of the global body. As the gaze of HIV monitoring systems extends to the global stage, there occurs a simultaneous restricting of options for people living with HIV and AIDS (and their allies). Foucault [25] may have understood this as the systematic reduction of opportunities for dissent or "counter-conduct" and the sublimation of already subjugated knowledges [26] through the imposition of highly regulated systems of thought and action, choreographed through diffuse but pervasive networks of power-knowledge. Our goal is to contribute to this debate by moving beyond securitization (at the state or intra-state level), to include additional actors and to attempt to account for systems and processes that converge to produce the new 'truths' that characterize the global HIV industrial complex.

Our use of the term *fascism* is bound to be a controversial and polemical gesture; it is intended to trouble the field of discourse, to upset its reigning logics, and to incite fresh debate about the politics of the production of knowledge, state biomedical intervention, and the delivery and management of health care. It is a rhetorical form of activism, one remaining tactic for activists and researchers who, however marginalized by State Science, seek to sway public opinion and to expose the workings of power at play. We hope to politicize what is too often swept up by the unreconstructed rhetoric and inertia of "development" (scientific, economic, moral, etc.). To be clear, when we speak of fascism, we do not mean in any straightforward sense the fascism of regimes such as those led by Hitler and Mussolini. As Foucault writes in his Introduction to Deleuze and Guattari's *Anti-Oedipus*:

the major enemy, the strategic adversary is fascism.... And not only historical fascism, the fascism of Hitler and Mussolini – which was able to mobilize and use the desire of the masses so effectively – but also the fascism in us all, in our heads and in our everyday behavior, the fascism that causes us to love power, to desire the very thing that dominates and exploits us. [27]

What is perhaps most unsettling, and not least of political concern, is not simply the question of enjoyment, as if fascism were rooted in the complex economy of an individual's desire. The subtle tendrils of the fascist impulse extend further still, in the justificatory rhetoric that defends an action, or promotes it as necessary or natural, in the name of a greater – if not transcendent – good. Our term "biofascism" is meant to suggest the myriad political dimensions of the *bios* – of "life itself" – as this term circulates in the global AIDS response, and as the very meaning of "life" is fashioned almost unilaterally, co-opted by State Science and the global HIV industrial complex as their ultimate *raison d'être*, an unquestionable good.

Biofascism is, then, an extension of Foucauldian biopolitics. For Foucault, biopolitics regulates populations, rather than individuals. Under biopolitics, the function of medicine is regulatory, and concerns "public hygiene, with institutions to coordinate medical care, centralize power, and normalize knowledge." [26] What emerges is "a new body, a multiple body, a body with so many heads that, while they might not be infinite in number, cannot necessarily be counted." [26] In Foucault's terms, the formula or slogan of biopolitical power is the state's power "to make live and let die." [26] This power no longer targets the individual body; rather, this is a decentralized and polymorphic power – multi-headed – that regulates the masses, the population, man-as-species, the "race." The power to "make live" is conceived as the power to bestow life, to foster it, to protect it, by regulating human reproduction, fertility, productivity, public health and hygiene, accidents, medicine, and the like. In sum, biopolitics does not treat individual bodies; bodies are "massified," bodies are "regularized," and "bodies are replaced by general biological processes." [26]

Two things are of immediate note in this formulation, "to make live and let die." First, who are those who are "allowed to die," and what is the relation between their dying and a state-sanctioned "making live"? Who will decide, for instance, which or how many HIV-positive people have access to ARV therapies? If the business of pharmaceutical corporations is to "make live," in this respect, those who cannot afford treatments, across poorer regions of the globe,

will be “allowed to die.” Arguably, this is a form of killing, a passive or indirect form; it is a preventable death, but it is one that does not count under the logic of biofascism. As Foucault writes, “When I say ‘killing’, I obviously do not mean simply murder as such, but also every form of indirect murder: the fact of exposing someone to death, increasing the risk of death for some people, or, quite simply, political death, expulsion, rejection, and so on.”[26] Indeed, in military terms these deaths might be dismissed as “collateral damage”; in economic terms, they might be called “negative externalities.” But they are deaths all the same, and this raises an ethical conundrum about the limits of individual autonomy and responsibility – for we are part of a system, it would seem, that sanctions death as the unavoidable cost of our own living and livelihood: economically, medically, geopolitically, in war, under global capitalism, and so on. Often entire populations are marked out and “allowed to die” – perversely, in the name of life itself, since these populations are deemed to pose a threat to health, security, wellbeing, prosperity, etc. These words will likely ring true to those who watched a generation of gay men – friends, brothers, children, lovers – die at the beginnings of an epidemic in which political leaders refused to acknowledge a problem until it affected people who mattered. And as Foucault suggests, such “indirect murder” goes hand in hand with what we might call the “softer” or more symbolic forms of death – political death, when someone no longer counts politically, when someone loses his or her rights; or when someone is expelled from society, or is otherwise silenced. This is often what happens to those who speak out against and expose the system of “indirect murder.” They find themselves within a system that has the power to silence them, to discredit them, to stigmatize and disenfranchise them. This is the fate of many activists today.

The second concern is directly connected with the first. Under biofascism, “life” is the hidden pretext, the greatest good, the animating logic in the name of which some must be “allowed to die.” But the meaning of “life” itself is slippery: it operates as a transcendental signifier which has no concrete referent, but which can be filled with whatever justificatory fantasy one wishes. Is “life” something biological? And if so, is this histological or homeostatic? Does it mean health? The absence of disease? Can we speak of viral “life,” for instance? Does it mean the life of the individual or the population? Does it imply a *quality* of life? Does it mean wealth? Is it “human capital”? Or perhaps it is a spatiotemporal event? A gift from God? The mere absence of death?

Rhetorically, the term, and its associated values, commingle and trade simultaneously on multiple registers. But it is fair to say that its meaning – and the effect of this meaning – is sometimes a matter of life and death, marking out those who will live from those who will die. The biofascist impulse steadfastly refuses to question such things: if “life” moves the gears of an apparatus that actively or passively kills, it is best to remain silent, for “our” lives are improved to the extent that “their” lives are exposed and revoked, as it were.

In an earlier work, Murray[28] identifies three interrelated ways that “life” is defined and mobilized within the biofascist impulse, and we draw on this here to demonstrate some of the ways that seemingly disparate elements of the global HIV industrial complex function as biofascism:

(a)**Bioeconomics**, the “monetization” of life where neoliberal political economic policies and biomedical, pharmaceutical, and state discourses intertwine, affirming their respective dominance, and demanding “greater efficiency” in the “business” of life.

(b)**Biomedicalization** more generally, the “tangled web” that includes multinational pharmaceutical companies, government agencies, policy makers, academia and its research sponsors, the convergence of research and business, public-private partnerships, “evidence-based” medicine, and the resulting medicalization of everyday life.

(c)**Biocultural** discourses, where biomedical and bioeconomic discourses work together to inform wider cultural and popular perceptions of health and the individual’s relation to his or her body, the population, and to the healthcare systems and industries.

The narrow understanding of “life” that emerges here seems to leave little space for other, divergent conceptions. This “life” constitutes a convergence of forces that operates as a moral orthopaedics, a convergence that has become naturalized, i.e., made to *appear* natural, normal, logical, and good. Nevertheless, those who are “made to live” in this way might find that the terms of such a life are hard to live with. Some might not care to embody this narrow understanding of “life,” a life that may not reflect the lives of infected persons, a life that, for some, might feel unliveable, a life whose value will reflect myriad interests and “stakeholders” – often stockholders – but which must at times seem far from the values and interests of those who live with HIV and AIDS and those who love and support them.

In what follows, we apply this theoretical framework to

make sense of two ostensibly unrelated events from the 2010 International AIDS Conference, and to illustrate the complex and competing discourses circulating within the global AIDS response. Within the global HIV industrial complex, governments, NGOs, Big Pharma, biomedical researchers, and funders constitute a global bureaucratic matrix that is committed to promoting biomedical and technological innovations to curb the tide of the epidemic; the interrelated phenomena above work to inform – and to limit and police – much of what we understand to be the global AIDS response today. We hope that our reading will serve to galvanize activists and critical researchers in the global AIDS response, and to foster a culture of debate and dissent.

Where systems converge: Bill Clinton's keynote address

At each International AIDS Conference, Bill Clinton is given a unique platform received by few others, and often garnering the most press attention, where he tells delegates from around the world what they need to know about HIV prevention, research, programming, and care. This is one powerful means by which the global HIV industrial complex delivers its message. While the fight against AIDS is fought on the ground – in clinics, schools, communities, bathhouses, and street corners – we focus on the conference for reasons identified by Altman:

The conference circuit becomes an arena where far more than “objective” information is exchanged. It becomes a focus where dominant paradigms and individuals are established, where contacts are made and where a new class of international AIDS “experts” reinforce each other's importance. Most significantly, the Conferences reinforce a particular “scientific” approach, as discussion is squeezed into predetermined categories. What has become a regular division of discussion at both international and national conferences into four tracks – Basic Science, Clinical Care, Epi, Social Response – has come to suggest that this is the natural way of conceptualizing the epidemic ... which has the effect of other topics, particularly with political or cultural content, appear[ing] peripheral.... [29]

We present and discuss key excerpts from Clinton's 2010 keynote address[30] as one instance, a representative example, of the biofascist impulse. We do not claim that Clinton speaks on behalf of the actors that comprise the global AIDS movement or even that the global AIDS response is monolithic; indeed, we hope to encourage a plurality of perspectives within this movement, but argue that Clinton's perspective offers a unique insight into the hegemonic evolution of HIV discourse and knowledge production. Although we attempt to tease out the boundaries between

the three faces of biofascism, above, the lines between the biomedical, economic, and cultural aspects overlap.

Clinton's talk is predominantly informed by biomedicalizing discourse, which he quickly invokes by mentioning a group of Cambodian children he just met, who he says are alive today “because of people like you.” Much of his talk focuses on the cost of antiretroviral drugs (ARVs), and the tireless work of reducing the cost of these therapies. The next hour is peppered with references to work being done with Bill Gates, political leaders, and the heads of multinational pharmaceutical corporations. In particular, he recounts an exchange with the President of Pfizer who released a drug to market with a 60-percent reduction in cost. Clinton describes the exchange as follows:

So I ask the new president of Pfizer, Jeff Kindler, I said why are you doing this? And I could tell he didn't expect to be asked that and he smiled and he said, first of all, it's the morally right thing to do, but he said, secondly, we don't have a sustainable business model. We cannot possibly go out 50 years just marketing all our products to 10 to 15-percent of the world. We ought to sell to 100-percent of the world and in order to do that our unit costs have to go down.

Clinton responded, “That was the best news I'd heard in a long time.” Though he does not ask if a 60-percent reduction in cost will make this drug affordable to 100-percent of the world, and he does not question how the “morally right thing to do” is convergent with marketizing forces and business models. Clinton then begins to marvel at recent prevention technology innovations, telling us:

Well we now know things we didn't know two years ago. We know circumcision reduces transmission in excess of 50-percent. We know treatment can reduce transmission by 90-percent. We know we have new tools that just two years ago we didn't have. New drugs and point of care technologies that bring care closer to people who need it. [Later, he describes] A simple hand-held machine that can tell someone in any remote rural village, right then and there, what their CD4 count is. If we're going to use the CD4 count for determining when to start treatment early, we need these machines in every rural place in the world that can have it. [Applause].

The goal to medicate people with HIV as soon as possible and to therefore reduce their viral load and infectiousness to others has been promoted by health economists, the United Nations, the World Health Organization, and the International AIDS Society. Termed “treatment as prevention,” this response is believed to reduce the number of new infections from HIV-positive individuals.[31-37] Canada's own *B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS* has employed it with a focus on “hard to reach” communities in a “seek and

treat” approach.[38] And yet, Cindy Patton, among others, has raised concerns that the statistical modelling used to support these initiatives ignores the realities of living with HIV and managing a drug regimen. Patton notes that, “treatment-as-prevention programs require testing and mandatory treatment on a scale seen only in dictatorships.”[39]

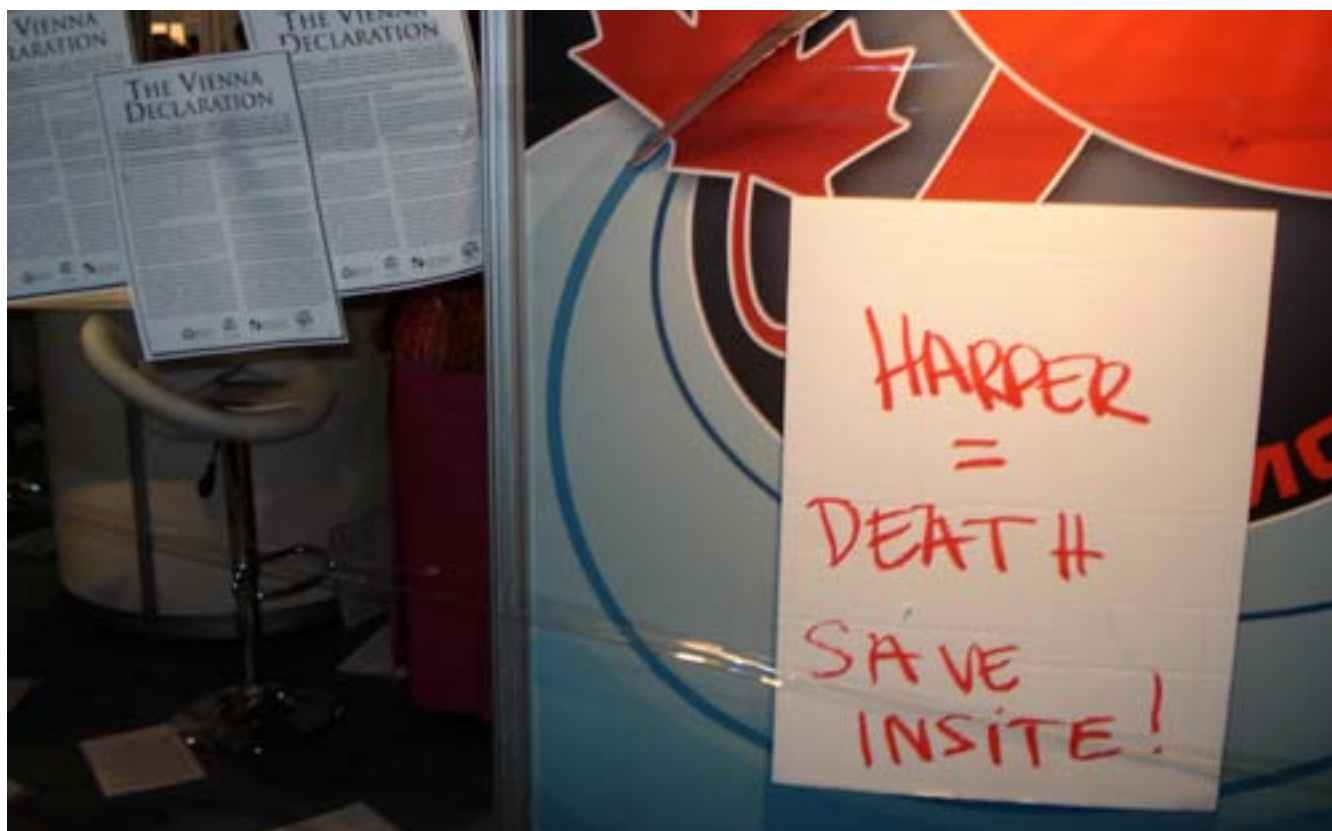
Secondly, Clinton invokes what we have called a bioeconomic discourse when he acknowledges the recent global economic downturn, which has posed a threat “to keep[ing] the AIDS movement going.” But he offers hope in the form of new private-public partnerships – encouraging us to purchase products that donate a small portion to pharmaceutical research. Offering an example of the transformative potential of small scale economic investments, he tells the story of a woman he met on his annual trip to Africa, saying:

So I met with all these farmers, but one who was the chosen spokesperson was a woman whose husband had died and she had only one child and her sole source of income was a quarter acre of land on which she grew soybeans. Last year she earned \$80. So we gave her better seed, better fertilizer, a way to get rid of the pests, she increased her yield two-and-a-half fold. Then, we directly marketed her soybeans to the processor so that she didn’t have to go through an agent, that doubled that income, so instead of \$80 on this little quarter acre, she made \$400 this year. A fivefold increase. Why? She didn’t do anything

different. She had a system that worked for her.

The business of life, we are told, can be managed through science and technology delivered by corporations and their “systems.” But clearly, not all “Africans” have access to agricultural biotechnology, to fertilizers and pesticides, or to Clinton’s celebrity as the means by which to obtain them. Some may be suspicious of corporate “altruism” or of other international bodies, such as the IMF and World Bank, since the interests they serve are rarely the interests of those they “save.” Turning his attention from this individual, he later addresses the donors in the room, encouraging them to “say from now on, I’m only going to support organizations that do things better, faster, and at a lower unit cost.” He reminds us that, “Healthcare is not just a right, it’s basically an extraordinarily good economic investment with a very high rate of return.” In these two examples, Clinton offers up a particular vision of *homo economicus* as “active citizen” and entrepreneur.[40-42] Health is promoted through market ideology as something to buy, to sell, and to profit from.

Finally, *biocultural* discourses seek to normalize and extend biomedical and economic interventions as a normalized part of everyday life. This might include the formation of individuals who are willing to have their CD4 count read on the street, or those who are encouraged to become an



entrepreneur following the loss of a partner to disease. Changing cultural attitudes towards circumcision is another example: “We also have indisputable evidence ... that all these cultural things we were told about how African men will never show [to be circumcised as part of randomized controlled trials] turn out to be flat out wrong, that there’s more demand for it than we thought, but there’s not enough supply yet.... So we have to do more of it and we should invest more money in it.” Certainly, mass circumcision, biotechnologies, and biomedical interventions would require a massive and coordinated infrastructure in order to be effective, but this is not discussed. Clinton confirms the power of these discourses, to shape hearts, minds, and bodies to fit the new ‘truths’ that he offers on behalf of a complex of vested interests all working, we are told, in the name of “life.”

Clinton’s plenary was not a debate. There was no room for discussion on any of these points. We as audience members are expected to take them all to be good, all signs of development or progress. We feel coerced to join the applause. We need not ask tiresome questions about how

these global conditions came to be, or who profits. To raise claims concerning neo-colonialism, biomedical imperialism, or simple profiteering would detract from the importance of the work being done. The people leading these initiatives are heroes. Clinton tells us the director of PEPFAR is in the room, and asks him to stand up, and suggests that “he ought to get some kind of Purple Heart for showing up” and that “This man is [our] friend” and that “He is a good man.” Clinton presents ideas and invokes images that are compelling, exciting, and revitalizing for those who continue to fight. Who could challenge what appears to be a perfect system?

The expulsion of an activist

On the same day as Clinton’s keynote, but relegated to the “global village” (a community space open to the public), there was a panel whose title asked “Is AIDS Activism Dead?” The global village serves as a way of symbolically opening up the conference to those who cannot afford the substantial registration fee, while still separating the worlds of science and community with an army of volunteers who diligently scan delegate badges. Included on this panel



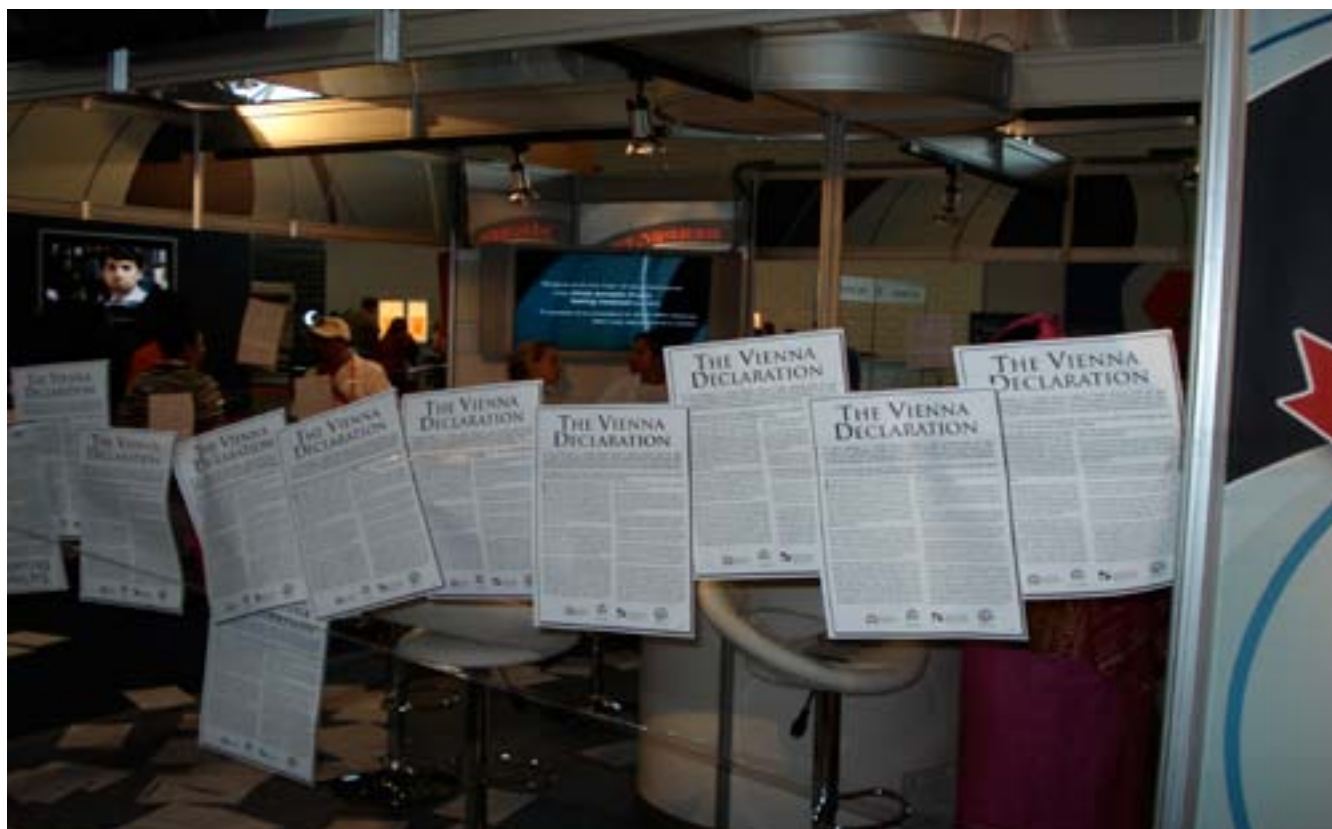
was Dr. Robert Carr, then director of policy and advocacy at the International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), who recently passed away. Reflecting on the state of activism, Dr. Carr said:

But I also think that, at the global level, in terms of the structure to support activism that the environment is changing and it's not particularly supportive of activism. There's a lot of money, for example, if you really look concretely at what the HIV response is funding. What you see is a lot of workshops, for example, and a lot of documents being produced. Very often what's really needed is a different kind of strategy, a different kind of response: The ability to confront, the ability to be confrontational, but be supported in your confrontation, financially, for example, so more human rights based activism. The way in which the global environment structures the resources to support you at your country level, really encourages you towards certain kinds of activities that more or less leave the status quo intact, perhaps meddled with but intact. Whereas I think really what we need is to be able to support people who want to push the system more strongly. And that's the gap that prevents us, I think, from moving forward more powerfully than we do.[43]

Dr. Carr explains that much of the supposed investment in the HIV response, outside of biomedical interventions, is limited to educational materials. What is needed, he claims, is a strategy that includes confrontation tactics. We imagine

this confrontation to be in the tradition of ACT UP NYC/ Paris, AIDS Action Now! and Réaction-SIDA. However, confrontation tactics such as these are not tolerated in today's climate. What is the future of activism, of debate and dissent? And what would it look like if someone attempted to disrupt the status quo at one of these events?

During the second day of the conference, two Toronto-based HIV and harm reduction activists, Alex McClelland and Zoe Dodd, attended a speech delivered by Canada's federal Minister of Health, Leona Aglukkaq, at a reception aimed at praising the Conservative government's ongoing commitment to HIV. This commitment can be seen in the estimated 65,000 Canadians living with HIV,[44] 250,000 living with Hepatitis C,[45,46] and a high proportion co-infected with both HIV and Hepatitis C.[47] HIV continues to rise among Aboriginal peoples, people who use injection drugs, newcomers to Canada, the incarcerated and gay and other men who have sex with men.[44] Despite these alarming trends the federal Conservative government has reneged on promised funding for HIV in recent years[48] and has brought legal challenges against harm reduction initiatives like Vancouver's safe injection site.[49] The Conservative government denies the provision of comprehensive harm reduction services for people who use drugs, especially for those in prisons.[50-52]



The denial of such services has been described as a human rights violation, which makes it more difficult to curb the epidemic.[53,54]

McClelland and Dodd openly challenged the health minister on the Canadian government's ideological stance on harm reduction, asking questions she was unable or unwilling to answer, and calling for her to sign the Vienna Declaration. The next morning, still outraged by the Canadian government's inaction, McClelland and Dodd – with the help of ACT UP Paris – organized a group to surround the Canadian exhibition booth in the exhibit hall of the conference. Despite being staffed by the Canadian AIDS Society, the booth was funded by the government ministry Health Canada, with all materials having been vetted by the Canadian Prime Minister's Office. These activists covered the booth in copies of the Vienna Declaration and slashed a number of banners emblazoned with an image that combined the Canadian maple leaf and the AIDS ribbon, and which read, "Respect/Respecter," "Promote/Promouvoir," and "Fulfill/Réaliser." Activists affixed signs reading, "Harper = Death, Save Insite [the safe injection site in Vancouver that the Conservative government is seeking to shut down]" and "Harper's Policies Are Killing Us!" The overall theme of the public relations exhibit booth was "Canada: Moving Forward / Le Canada va de l'avant." The action made national news[55] and Dodd was cited in the *Globe and Mail* saying, "Canada has missed an important opportunity to show leadership in the struggle against HIV and AIDS and people are dying because of it." [56]

In these banners, the Government of Canada co-opted the iconography of the global AIDS movement and rhetorically aligned itself with the purpose and goals of this movement – while the statistics and official government policy contradict these purposes and goals. The action of slashing banners was typical of earlier activist strategies; in 2010, however, it was deemed shocking and violent by the organizers of the conference, and resulted in McClelland being expelled from the conference, threatened with arrest and with being barred from future IAS conferences – an action that is normally reserved for "AIDS denialists" who maintain that HIV does not cause AIDS. Ironically, perhaps, the Canadian government itself might be accused of denialism, since it has ignored the 'evidence' on harm reduction interventions and cut funding to such programs. Despite 'evidence' being the supposed currency of policymakers, it does not appear to be followed in this case.

The actions by Dodd and McClelland were aimed at focusing international attention on the hypocrisy of the Canadian government and were in-line with an activist

tradition of similar actions. As a result of such earlier actions the International AIDS Conference developed a policy prohibiting the destruction of exhibitor "property," equating it with personal violence.[57] Indeed, these conferences could not happen without the support of governments and pharmaceutical companies. Yet, Altman has observed that "while its organizers promote these conferences as scientific meetings they seem to me better understood as trade fairs in which the stands of the pharmaceutical companies are as significant as the delivery of papers...."[29] We are critical of the privileging of private property and angered that economic support from country exhibitors is deemed more important than the lives affected by those same countries' antiquated policies. This does little to challenge the perception that AIDS has gone from being a movement to a business.

Returning to Clinton's speech in light of these events, we now understand the subtle and insidious implications of his words. Clinton's speech forecloses upon such debate or dissent; it implies that such activists are illogical or immoral, that they do not love life; and it supports, one might say, the forcible expulsion of anyone who challenges the logic of "making live." In the tireless and imperious business of "making live," it would seem that activism must be "allowed to die," buried in silence, and that it has died a natural and necessary death, because its message is made to seem irrelevant, petty, and an impediment to all that is good – to life itself, to health, and to progress, no matter how narrowly these terms are defined.

Conclusion: The difficult freedom of expression

The question we would like to raise here concerns academic freedom, freedom of expression, and the place of activism. We are reminded that at the beginning of the epidemic activists and critical scholars were some of the loudest voices. It is obvious to us that activists and critical scholars need to raise their voices in the post-HAART era in response to the failed promise that providing treatment can wash away all the injustices and forms of structural violence that lead to new HIV infections.[58,59]

We understand that producing critical work is increasingly difficult when researchers are forced to rely on government funds to support their work. We commend our Canadian colleagues who have continued this work,[39,60-62] and acknowledge efforts to revive critical social science perspectives in HIV studies.[63-65] Yet, as Andrea Smith has stated, we may have to "think beyond the non-profit and the academic industrial complexes when doing social-justice organizing while working in the academy." [66] Government holds an increasingly tight grip on what knowledge will be

produced and shared, though this control is by no means limited to the work of critical scholars. The focus of research funding is well orchestrated,[67] and there are documented cases of scientists being silenced in the public sphere [68-70]. We could argue that HIV is different, since the evidence is not exactly censored, but there remains the question of access (knowledge mobilization), as well as the basic tenets of “respect,” “promotion,” and “moving forward” – noble things that we read on government public relations materials that nevertheless belie a reality that is less well known, propaganda that replaces fiction for fact. Finally, we might say that the human element is lost in debates about quality and cost effectiveness.[71] These are some of the ways of “making live” at the cost of those who are “allowed to die.”

What are the means, today, for activists and critical researchers in the global AIDS movement to critique the global HIV industrial complex, its programs, policies, and effects? What happens when the global AIDS response becomes an arm of – the entire body of – the global HIV industrial complex? In whose name do we speak, and how can we speak, for those persons who live with HIV and AIDS, and their allies? Here, we hope to trouble the category “ally.” For it is clear, for many activists and critical researchers, that those who speak, and who act, in the name of the global HIV industrial complex, do not speak for, do not represent, those who live with HIV and AIDS or their allies, but rather, act foremost in the interest of profits, shareholders, and others whose interests lie elsewhere.

We question the possibility of speaking freely and resisting within the global HIV industrial complex. We fear that the convergence of biomedical, economic and cultural discourses will not allow for dissent and will work towards further silencing the movement’s earlier calls for critical resistance and action. The treatment activists who promoted the development of the existing architecture were doing so with their own lives hanging in the balance. When they challenged scientists and policymakers to care they were participating in a critical counter-conduct. However, 30 years into the epidemic the emphasis on treatment and privileging of biomedical knowledge requires a critical reappraisal. This system now works to subjugate us all, people living with HIV and researchers alike.

To conclude, we turn to Foucault’s final lectures on ethical self-governance and truth telling practices.[72] Here, Foucault invokes the historical concept of *parresia* (sometimes spelled, *parrhesia*), which is etymologically “the act of telling all (frankness, open-heartedness, plain speaking, speaking openly, speaking freely).”[73] Foucault explains, “with

parresia we have a notion which is situated at the meeting point of the obligation to speak the truth, procedures and techniques for governmentality, and the constitution of the relationship to the self.”[72] The *parresias*t is “someone who tells the truth and consequently distinguishes himself from any untruthfulness and flattery.”[72] Unlike other forms of speech, like flattery and “mere” rhetoric, *parresias*t can be distinguished as “those who undertake to tell the truth at an unspecified price, which may be as high as their life.”[72]

Here we must distinguish activist tactics like those just described, from examples like the murder of David Kato. Kato was a Ugandan LGBT activist who spoke out against his country’s proposed anti-homosexuality bill and draconian stance on HIV. Stories like that of David Kato, FannyAnn Eddy,[74] and others who fight tirelessly for the rights of LGBT and other marginalized, colonized, and exploited peoples, seem almost impossible in their courage and veracity. We cannot know if they truly understood the risk to themselves, and that their speech would cost them their lives. We do know that against the tide of increased pressure to remain silent, they chose to tell their truth. By contrast, we acknowledge that we write from a place of academic privilege, and from within the global AIDS movement. We do not risk our lives by sharing these ideas, and even if our reputations become tarnished in some circles they may be enhanced in others. Still, there is a difficult freedom of expression, a choice weighed against what is experienced as an ethical duty.

This paper, along with the actions of its activists, stands as a form of cynical academic activism in the *parresias*t tradition. As Foucault remarks, the *parresias*t tactics of the Cynics employed 1) critical preaching, 2) scandalous behaviour, and 3) “provocative dialogue” bordering on transgression.[75] We have offered a brief overview of AIDS activism, international monitoring and surveillance mechanisms, the global AIDS funding architecture, and those who speak – or are silenced – in its name. We have attempted to apply “biofascism” to expose the convergent mechanisms of biomedicine, economics, and culture, which too often serve to form a singular vision and ‘truth’ in a movement previously characterized by divergence and diversity. Our goal has been to open up a dialogue about what we consider to be increasingly taken-for-granted practises within the global AIDS response, many of which operate outside any system of accountability. We do not wish to return to a time in the fight against AIDS when confrontational tactics were the only answer. Indeed, we acknowledge that this has been made less necessary in many

parts of the world because of advancements in treatment. Yet, we are concerned by the complacency of many in the global AIDS movement, including ourselves, who are pulled by the sway of biofascism. Foucault asked, “how does one keep from being fascist, even (especially) when one believes oneself to be a revolutionary militant?” [27] We wish to end by acknowledging that those who we believe are promoting a kind of fascism may themselves understand their work as being embedded within a revolutionary call, and that they may see our critique as a different kind of fascism. Nevertheless, given the reigning culture of compliance, we hope that this paper helps to mobilize a productive culture of dissent, and to answer the difficult freedom and responsibility of critique. And, once more in a Foucauldian vein, we hope that those in the global AIDS movement might begin (again) to see the ways that critical scholarship and activism might help us all to imagine otherwise.

Notes

The Kaiser Institute provided a transcription of Bill Clinton's speech. Where we suspected errors, we reviewed the audio file and made changes based on our perception of the audio.

References

1. Fairclough N. *Analysing discourse: textual analysis for social research*. London: Routledge; 2003.
2. Wodak R. Introduction: Discourse studies – important concepts and terms. In: Wodak R, Krzyzanowski M, editors. *Qualitative discourse analysis in the social sciences*. New York: Palgrave Macmillan; 2008.
3. van Dijk TA. *Discourse and power*. New York: Palgrave Macmillan; 2008.
4. Berry K. Implicated audience member seeks understanding: reexamining the “gift” of autoethnography. *International Journal of Qualitative Methods* 2006; 5(3).
5. Reed-Danahay D. *Auto/ethnography: rewriting the self and the social*. Oxford, New York: Berg; 1997.
6. Russo V. Why we right (Video Transcript of speech): ACT UP Demonstration in Albany, NY, May 9, 1988 and the ACT UP Demonstration at the Department of Health and Human Services, Washington, DC., October 10, 1988. Available online: <http://www.actupny.org/documents/whfight.html>; 1988.
7. The Denver Principles. Available from: <http://www.actupny.org/documents/Denver.html>; 1983.
8. Hilderbrand L. Retroactivism. *Journal of Lesbian and Gay Studies*. 2006; 12(2): 303-17.
9. Goldberg R. When PWAs First Sat at the High Table. POZ [serial on the Internet]. 1998: Available from: <http://www.actupny.org/documents/montreal.html>.
10. Orkin A. Policy protests, scientific spats take centre stage at Sixth International AIDS Conference. *CMAJ*. August 15, 1990; 143(4): 312-5.
11. Harrington M, editor. *AIDS Activism, Boehringer Ingelheim and the broken social contract*. Boehringer Ingelheim symposium on HIV past and future; 2006; Sheraton Golf Parco de' Medici, 6 April 2006, Rome.
12. Epstein S. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press; 1996.
13. Foucault M. *The birth of the clinic: An archaeology of medical perception*. New York: Vintage Books; 1994.
14. Pisani E. *The wisdom of whores: bureaucrats, brothels and the business of AIDS*. Toronto: Penguin Group Canada; 2008.
15. Collins E, Cain R, Bereket T, Chen YY, Cleverly S, George C, et al. *Living and serving II: 10 years later – the involvement of people living with HIV/AIDS in the community AIDS movement in Ontario*. Toronto: The Ontario HIV Treatment Network; 2007.
16. INCITE! Women of Color Against Violence, editor. *The revolution will not be funded: beyond the non-profit industrial complex*. Cambridge, MA: South End Press; 2007.
17. Patton C. *Globalizing AIDS*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2002.
18. Vogel A. Who's making global civil society: philanthropy and US empire in world society. *British Journal of Sociology*. 2006 Dec; 57(4): 635-55.
19. Ingram A. Governmentality and security in the US President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR). *Geoforum*. 2010; 41(4): 607-16.
20. Van Roey J. From principle to practice: greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (GIPA) 1999: Available from: <http://plhivpreventionresources.org/?action=main.abstract&id=1259>.
21. Markus H, editor. *The macroeconomics of HIV/AIDS*. Washington: International Monetary Fund; 2004.
22. Hein W, Bartsch S, Kohlmorgen L. *Global health governance and the fight against HIV/AIDS*: Palgrave Macmillan; 2007.

23. Foucault M. *The history of sexuality, volume 1: an introduction*. New York: Vintage Books; 1978.
24. Elbe S. AIDS, security, biopolitics. *International Relations*. 2005; 19(4): 403–19.
25. Foucault M. *Security, territory, population: lectures at the Collège de France, 1977-1978*. Senellart M, Davidson AI, editors. Basingstoke [England]: Palgrave Macmillan; 2007.
26. Foucault M. “Society must be defended”: lectures at the Collège de France, 1975-1976. Davidson AI, editor. New York: Picador; 2003.
27. Deleuze G, Guattari F. *Anti-Oedipus: capitalism and schizophrenia*. New York: Viking Press; 1977.
28. Murray SJ. The perils of scientific obedience: bioethics under the spectre of biofascism. In: Murray SJ, Holmes D, editors. *Critical interventions in the ethics of healthcare: challenging the principle of autonomy in bioethics*. London: Ashgate Publishing; 2009.
29. Altman D. *Power and community: organizational and cultural responses to AIDS*. London; Bristol, PA: Taylor & Francis; 1994.
30. Clinton B. Keynote Lecture. International AIDS Conference July 19, 2010; Vienna, Austria 2010.
31. Granich R, Crowley S, Vitoria M, Smyth C, Kahn JG, Bennett R, et al. Highly active antiretroviral treatment as prevention of HIV transmission: review of scientific evidence & update. *Current Opinion in HIV/AIDS*. 2010;5(4): 298-304
32. Hammer SM. Antiretroviral treatment as prevention. *New England Journal of Medicine*. 2011; 365: 561-2.
33. Granich RM, Gilks CF, Dye C, De Cock KM, Williams BG. Universal voluntary HIV testing with immediate antiretroviral therapy as a strategy for elimination of HIV transmission: a mathematical model. *The Lancet*. 2009; 373(9657): 48-57.
34. The Lancet. HIV treatment as prevention – it works. *The Lancet*. 2011; 377(9779): 1719.
35. Conway B, Tossonian H. Comprehensive approaches to the diagnosis and treatment of HIV infection in the community: can “seek and treat” really deliver? *Curr Infect Dis Rep*. 2011 Feb; 13(1): 68-74.
36. Taege A. Seek and treat: HIV update 2011. *Cleve Clin J Med*. 2011 Feb; 78(2): 95-100.
37. Check Hayden E. “Seek, test and treat” slows HIV. *Nature*. 2010 Feb 25; 463(7284): 1006.
38. Johnston KM, Levy AR, Lima VD, Hogg RS, Tyndall MW, Gustafson P, et al. Expanding access to HAART: a cost-effective approach for treating and preventing HIV. *AIDS*. 2010 Jul 31; 24(12): 1929-35.
39. Patton C. Rights language and HIV treatment: universal care or population control? *Rhetoric Society Quarterly*. 2011/05/01; 41(3): 250-66.
40. Bell D. Pleasure and danger: the paradoxical spaces of sexual citizenship. *Political Geography*. 1995; 14(2): 139-53.
41. Dean H, Melrose M. *Poverty, riches and social citizenship*. London: Macmillan; 1998.
42. Foucault M. *The birth of biopolitics: lectures at the Collège de France, 1978-79*. Senellart M, editor. Basingstoke [England]; New York: Palgrave Macmillan; 2008.
43. Carr R. Is AIDS activism dead? International AIDS Conference July 19, 2010; Vienna, Austria 2010.
44. Public Health Agency of Canada. Chapter 1: National HIV prevalence and incidence estimates in Canada for 2008. Ottawa, 2010 [updated August 27, 2011]; Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/2010/1-eng.php>.
45. Wong T, Lee SS. Hepatitis C: a review for primary care physicians. *CMAJ*. 2006 Feb 28; 174(5): 649-59.
46. Epidemiology of acute Hepatitis C infection in Canada results from the Enhanced Hepatitis Strain Surveillance System (EHSSS) [database on the Internet] 2009 [cited August 26, 2011]. Available from: <http://www.phac-aspc.gc.ca/sti-its-surv-epi/hcv-epi-eng.php>.
47. Wilson MG, Dickie M, Cooper CL, Carvalhal A, Bacon J, Rourke SB. Treatment, care and support for people co-infected with HIV and hepatitis C: a scoping review. *Open Med*. 2009; 3(4): e184-95.
48. Beeby D. HIV project Harper signed with Bill Gates fizzled soon after: report. Toronto, 2011 [updated Sun Apr 10 2011]; Available from: <http://www.thestar.com/news/canada/politics/article/972488--hiv-project-harper-signed-with-bill-gates-fizzled-soon-after-report>.
49. Dooling K, Rachlis M. Vancouver’s supervised injection facility challenges Canada’s drug laws. *CMAJ*. 2010 September 21, 2010; 182(13): 1440-4.
50. Department of Justice Canada. National anti-drug strategy. Ottawa, 2008; Available from: www.nationalantidrugstrategy.gc.ca/back-fich/doc2008_02_21_2.html.

51. Symington A. Correctional investigator highlights pending adverse impacts of the government's "tough on crime" agenda. *HIV AIDS Policy Law Rev.* 2011 Apr; 15(2): 16-7.
52. Orsi MM, Brochu S. [The place of syringe exchange programs in reducing harm in Canadian prisoners]. *Can J Public Health.* 2009 Jan-Feb; 100(1): 29-31.
53. Jürgens R, Csete J, Amon JJ, Baral S, Beyrer C. People who use drugs, HIV, and human rights. *The Lancet.* 2010; 376(9739): 475-85.
54. Wolfe D, Cohen J. Human rights and HIV prevention, treatment, and care for people who inject drugs: key principles and research needs. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2010 Dec 1; 55 Suppl 1: S56-62.
55. Hicks R. Canada's HIV booth in Vienna trashed. *CBC News.* July 23, 2010.
56. Abandoning moralistic war on drugs becomes centrepiece of AIDS meeting [database on the Internet] 2010. Available from: <http://www.cfenet.ubc.ca/news/in-the-news/abandoning-moralistic-war-drugs-becomes-centrepiece-aids-meeting>.
57. Values and Principles for Conference Participation [database on the Internet] 2011. Available from: <http://www.iasociety.org/Default.aspx?pagelid=81>.
58. Farmer P. On suffering and structural violence: a view from below. *Daedalus.* 1996; 125(1): 261-83
59. Farmer PE, Nizeye B, Stulac S, Keshavjee S. Structural violence and clinical medicine. *PLoS Med.* 2006 Oct; 3(10): e449.
60. Adam BD. Constructing the neoliberal sexual actor: responsibility and care of the self in the discourse of barebackers. *Culture, Health & Sexuality.* 2005 Jul-Aug; 7(4): 333-46.
61. Mykhalovskiy E, McCoy L, Bresalier M. Compliance/Adherence, HIV, and the critique of medical power. *Social Theory & Health.* 2004; 2(4): 315-40.
62. Gagnon M, Holmes D. Governing masses. *Policy, Politics, & Nursing Practice.* November 1, 2008; 9(4): 264-73.
63. Mykhalovskiy E, Rosengarten M. HIV/AIDS in its third decade: renewed critique in social and cultural analysis – an introduction. *Social Theory & Health.* 2009; 7(187-195).
64. Mykhalovskiy E, Rosengarten M. Commentaries on the nature of social and cultural research: interviews on HIV/AIDS with Judy Auerbach, Susan Kippax, Steven Epstein, Didier Fassin, Barry Adam and Dennis Altman. *Social Theory & Health.* 2009 Aug; 7(3): 284-304.
65. Mykhalovskiy E, Cain R. Critical work: invigorating critical social sciences & humanities research on HIV/AIDS in Ontario, Report prepared for the Ontario HIV Treatment Network; 2008.
66. Smith A. Social-justice activism in the academic industrial complex. *Journal of Feminist Studies in Religion.* 2007; 23(2): 140-5.
67. Canadian Association of University Teachers. Open letter to the President of SSHRC, 2009 [updated August 27, 2011]; Available from: <http://www.caut.ca/pages.asp?page=802>.
68. Canadian Broadcasting Corporation. Federal scientists face tighter media rules. *CBC News: Technology & Science.* 2010 [cited August 27, 2011]. Available from: <http://www.cbc.ca/news/technology/story/2010/09/20/federal-scientists-rules-media.html>.
69. Canadian Broadcasting Corporation. Federal scientist unfairly silenced, union says. *CBC News: Politics.* 2011: Available from: <http://www.cbc.ca/news/politics/story/2011/07/29/fish-scientist-muzzled.html>.
70. Anderson M. Harper's humiliating muzzle on scientists. *Vancouver; March 25, 2010:* Available from: <http://theyee.ca/Mediacheck/2010/03/25/HarpersMuzzle/>.
71. Clement T. Vancouver's INSITE service and other supervised injection sites: what has been learned from research? Final report of the Expert Advisory Committee. In: Health Canada, editor. Ottawa 2008.
72. Foucault M. The government of self and others: lectures at the Collège de France, 1982-1983. Houndmills, Basingstoke, Hampshire [England]; New York: Palgrave Macmillan; St Martin's Press; 2010.
73. Foucault M. The hermeneutics of the subject: lectures at the Collège de France, 1981-1982. Davidson AI, editor. New York: Picador; 2001.
74. Murray SJ. The body of free speech: risk and the rhetorical practice of parrhesia. *Subject Matters: A Journal of Communications and the Self.* 2006; 2(2): 59-72.
75. Foucault M. Fearless speech. Pearson J, editor. Los Angeles: Semiotext(e); 2001.

Acknowledgements

The authors would like to acknowledge Elizabeth Manning, Gillian Kolla, and Marilou Gagnon for reviewing earlier drafts of this manuscript.

Adrian Guta would like to acknowledge the support of the Ontario HIV Treatment Network studentship award program.

Stuart J. Murray would like to acknowledge the support of the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada as well as the Canadian Institutes of Health Research.

Alex McClelland would like to acknowledge the support of the Canadian Institutes of Health Research graduate fellowship award program.

Contact Information for Author:

*Adrian Guta, MSW, Ph.D.(c)
University of Toronto
Dalla Lana School of Public Health
155 College Street
Health Science Building, 6th floor
Toronto, Ontario, M5T3M7
Canada
Email: adrian.guta@utoronto.ca*

*Stuart J. Murray, Ph.D.
Associate Professor of Rhetoric
Ryerson University
Department of English*

*Alex McClelland, M.ES. (Student)
York University
Faculty of Environmental Studies*

3

Résumé

Cet article relate les résultats d'une enquête de psychodynamique du travail (PDT) (subventionnée par les IRSC) dont le but était de relater les liens observés entre la nouvelle gouvernance publique et les changements survenus dans le système de santé québécois, en général ainsi que dans les Centres d'Hébergement et de Soins de Longue Durée CHSLD), en particulier. L'approche théorique et méthodologique retenue est la PDT dont l'objet est "l'analyse dynamique des processus psychiques mobilisés par la confrontation du sujet à la réalité du travail" (Dejours & Abdoucheli, 1990, p. 127). Vingt-six infirmières volontaires ont participé. Les résultats révèlent de profondes sources de souffrance en lien avec diverses contradictions vécues, lesquelles entravent le sens au travail. Un éventail de stratégies défensives déployées par les participantes atteste de la souffrance vécue. La discussion approfondit la question de rôle, de pouvoir ambigu, d'une dommageable impasse dans l'action et d'une identité professionnelle en péril.

Mots clés infirmières, enjeux éthiques, nouveau management public, santé mentale au travail, identité professionnelle

Impasses dans le travail d'infirmières en Centres d'hébergement et de soins de longue durée soumis à des changements organisationnels significatifs

MARIE ALDERSON, MICHELINE SAINT-JEAN, JACQUES RHÉAUME & ISABELLE RUELLAND

Contexte général de l'étude : nouvelle gouvernance publique et changements organisationnels dans le système de santé québécois

Dans le contexte actuel de sévère pénurie de personnel infirmier, d'attraction et de rétention difficiles, le but de l'étude est d'investiguer comment des changements organisationnels ayant pris place au cours de la dernière décennie dans le système de santé à la suite de l'instauration de la nouvelle gouvernance publique, rebondissent sur le travail d'infirmières oeuvrant au quotidien dans un Centre

d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

Ce type d'établissement retient l'attention des chercheurs étant donné le vieillissement démographique que connaît le Québec et qui a pour effet d'accroître les besoins en termes de ressources infirmières. L'alourdissement de la clientèle en CHSLD ainsi que les spécificités du travail infirmier auprès de cette clientèle s'accompagnent cependant de difficultés d'attrait de nouvelles infirmières et de rétention de celles en poste. Or, la dotation en personnel, équilibrée ou déficitaire, a un impact sur la façon dont les infirmières parviennent à rencontrer ou non les besoins des patients et de leur famille. Dans l'actuelle situation de pénurie de personnel infirmier, les gestionnaires du système de santé se voient contraints de créer des conditions de travail attrayantes afin d'assurer des soins de qualité.[5,34]

A la fin des années 80, diverses critiques surgissent au regard de la bureaucratiation excessive de l'administration publique dans son ensemble.[26,36] Le rapport d'étude de la Commission Rochon, en 1988, suscite une attention

particulière dans la mesure où il note l'accent excessif mis sur le fonctionnement interne, la trop grande lourdeur de la bureaucratie professionnelle et le manque de souci de la population et des résultats.[16] Un peu plus tard, la politique de Santé Bien-être de 1992 donne le ton à une orientation centrée sur des priorités de santé publique.[16] Des lois et règlements sur l'administration publique préparent un virage «clientèle» et «populationnel» constituant le cœur de la réforme majeure de la santé et des services sociaux de 2003; réforme marquée entre autres par la création des Centres de santé et services sociaux.[22]

En filigrane de ces changements, une préoccupation est centrale : l'augmentation continue des coûts du système de la santé. La question principale est de savoir comment contenir, sinon réduire ces coûts dans le budget de l'État tout en continuant à offrir une couverture universelle de qualité de soins de santé.[17] La réforme de la santé de 2003 (Loi 25, loi 83) s'inscrit, plus globalement, dans le cadre d'un virage néolibéral visant la plus haute productivité et la meilleure qualité des soins et services dispensés à l'ensemble de la population. La gestion et l'organisation du travail axées sur la productivité deviennent la principale voie de résolution des tensions entre le maintien de l'accessibilité générale et la qualité des services.[54]

Pour ce faire, les modèles d'organisation du travail vont s'inspirer des approches dominantes dans l'entreprise privée et les secteurs industriels; l'approche de l'amélioration continue de la qualité ou de la qualité totale, l'organisation intelligente, la gestion à la japonaise imprègnent progressivement les discours et les directives. Les diverses manifestations du modèle bureaucratique, et en particulier celles de la bureaucratie professionnelle - sources présumées de lourdeur et de compartimentation des services (fonctionnement en silos) - sont sévèrement critiquées. La régulation gouvernementale dans le domaine de la santé et des services sociaux vise à combiner une plus grande efficacité administrative, décentralisée, territorialisée et une politique de santé intégrale de la population. Cette intrication entre les choix politiques et les modes de gestion donne lieu à ce qui est de plus en plus convenu d'appeler : une conception managériale de l'État, également désignée par le vocable « le Nouveau Management Public ».[48] Il y est question d'une conception managériale de la régulation administrative (et non plus technocratique), d'un encadrement plus serré et plus centralisé des institutions et des établissements (imputabilité par une approche d'évaluation des résultats sur trois ans) et d'une plus grande flexibilité des organisations du travail. L'idéologie sous-jacente, le «managérialisme» mise sur

l'entrepreneuriat public, la créativité, la flexibilité, la prise de risque chez les gestionnaires comme chez les travailleurs, la liberté managériale et le souci de la clientèle, pour accroître l'efficacité, l'efficacé, l'économie organisationnelle et la qualité des services.[48]

L'étude relatée dans le présent article et réalisée de 2005 à 2007, prend place dans le contexte général décrit précédemment; elle a été menée dans un CHSLD soumis aux dites exigences de rendement. Le nombre de recherches menées dans des unités de soins gériatriques, autrement dit, de longue durée, demeure à ce jour assez modeste. Ceci est d'autant plus navrant que la demande de services, dans les CHSLD, ne cessera d'augmenter au cours des années à venir et ce, compte tenu du vieillissement de la population, de la transformation de la famille, des nouveaux problèmes socio-sanitaires et des développements technologiques. Il est dès lors raisonnable de présumer qu'un nombre sans cesse croissant d'infirmières situera sa pratique, au cours des décennies à venir, dans cette catégorie d'établissements. Ce fait a motivé que l'investigation soit menée dans ce secteur. La réalité qui prévaut présentement, indique que la plupart de ces centres connaissent d'importantes difficultés de recrutement et de maintien du personnel infirmier tant la démobilitation des infirmières et leur désaffection en regard de la profession sont grandes. Étant donné ce contexte et afin de garder leurs effectifs infirmiers ou d'en attirer de nouveaux, les directions infirmière et générale des CHSLD peuvent tirer parti du fait de mieux connaître et de mieux comprendre l'expérience subjective et collective de travail des infirmières oeuvrant présentement dans ce secteur; tel est l'objet de la présente étude.

Des changements organisationnels dans les Centres d'hébergement et de soins de longue durée

Outre le contexte général décrit dans les paragraphes précédents, il convient de situer également les CHSLD dans le cadre de ce qui est communément appelé le virage ambulatoire des années 90. Cette politique vise entre autres à ce que les personnes en perte d'autonomie demeurent le plus longtemps possible dans la communauté et ne soient institutionnalisées qu'en ultime recours, lorsque leurs besoins dépassent les capacités de prise en charge des personnes elles-mêmes, de leurs proches ou encore, des Centres d'accueil;[12] cela contribue à expliquer la lourdeur de la clientèle admise dans les CHSLD.[1] Parmi les raisons avancées pour justifier ce virage, il y avait les coûts élevés à l'hébergement en institution, la croissance du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie et le désir de celles-ci de demeurer le plus longtemps possible dans la communauté.[16]

Dans la foulée de ce virage, le gouvernement a proposé divers changements organisationnels au sein du programme de soins de longue durée au niveau de l'organisation du travail, de la philosophie des soins et de services et des modes de fonctionnement. Trois modalités de réorganisation s'observent dans les CHSLD du Québec : la poursuite de l'implantation de l'approche « milieu de vie » amorcée lentement au cours des années antérieures, l'introduction du Système d'Information clientèle en Centre d'Hébergement et de soins de Longue Durée (SICHELD) et le passage, dans l'organisation du travail infirmier, du mode de dispensation de soins intégraux aux soins modulaires^a. Ces trois changements organisationnels sont décrits ci-après afin de mieux cerner leurs effets potentiels sur le travail infirmier.

L'approche « milieu de vie » est un dispositif conçu par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour améliorer les soins et services en CHSLD. Promue dans la totalité des CHSLD de la province québécoise, cette approche a pour objectif d'établir une atmosphère de « chez soi » pour les résidents de l'établissement; soit un environnement chaleureux, intime et sécuritaire où le résident peut entretenir des échanges significatifs avec ses proches et le personnel soignant et continuer à se réaliser.[29] Cette orientation témoigne du souci de qualité de vie et de bien-être rejoignant les grands principes de la santé publique appliquée à une population particulièrement vulnérable.

Dans cette perspective, l'infirmière est invitée à s'engager significativement dans l'organisation des soins et des activités de la vie quotidienne des résidents, suivant la perspective d'un continuum d'activités réparties sur une période de douze heures plutôt que, comme préalablement, en fonction des trois quarts de travail du personnel soignant, ce qui génère d'important changements dans les façons de travailler des infirmières^b.

Le SICHELD est un outil informatique modulaire, évolutif et intégré, offrant des fonctions d'aide aux intervenants et aux gestionnaires de CHSLD. Cette initiative émanant du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a pour objectif de soutenir les employés dans le déroulement des opérations de sorte qu'ils améliorent l'efficacité des soins et services dispensés à la clientèle en améliorant la planification des soins et des services et la prise de décision clinique;[45] en accroissant l'appréciation de la qualité des soins et des services dispensés et finalement en permettant d'optimiser les ressources afin de dégager certaines heures administratives pour les réallouer aux services directs à la clientèle. Cette orientation de gestion s'appuie sur l'usage des technologies de l'information et des communications (TIC)

comme soutien à une gestion clinique plus performante. Au niveau du travail infirmier, les diverses fonctions du SICHELD invitent aussi, aux dires du Gouvernement du Québec à une autonomie et à une professionnalisation accrues des infirmières.[24]

Mode intermédiaire entre les soins intégraux^c et le système d'équipe^d, les soins modulaires visent la dispensation de soins individualisés et continus par un personnel soignant composé habituellement d'une infirmière, d'une infirmière auxiliaire et de deux ou trois préposés aux bénéficiaires à une dizaine de patients ou résidents^e; ensemble ils forment un module.[30] Si le système modulaire des soins mise, en théorie, sur la différenciation des fonctions des soignants dans l'organisation des soins,[52] il vise surtout une gestion plus efficiente et performante et la rentabilité des soins. Il permet, en effet, d'importantes économies financières liées à la réduction du nombre d'infirmières. Il faut voir, en effet, que sous le mode de dispensation des soins modulaires, une infirmière est en charge d'un plus grand nombre de résidents que sous les modes des soins intégraux. La structure organisationnelle associée aux soins modulaires permet, dans ses principes, une prise de décision décentralisée et alloue un pouvoir décisionnel accru à l'infirmière au sein de son module. Elle accroît cependant les responsabilités et l'imputabilité de cette dernière au regard de la qualité des soins et services infirmiers dispensés à l'intérieur de son module.

Ces nouvelles responsabilités et cette imputabilité accrue appellent à une formation différentielle ou différenciée de l'infirmière en matière de gestion de personnel afin qu'elle soit en mesure d'exercer son autorité sur l'ensemble des soignants qui interviennent dans son module. Ces transformations du rôle de l'infirmière tendent à accroître les tâches de gestion d'équipe de l'infirmière tout en diminuant, par le fait même, son implication possible dans les soins (hygiène, confort, alimentation, mobilisation) de plus en plus relégués aux préposés aux bénéficiaires (PAB) et ce par les principes inhérents aux soins modulaires.

Contexte spécifique de l'étude

Les changements organisationnels décrits ci-haut caractérisent les principales transformations ayant pris place dans le CHSLD participant à l'étude. A propos du SICHELD il importe de préciser que seules certaines infirmières ayant reçu la formation audit système utilisent celui-ci au moment de la recherche et ce, partiellement seulement. Les autres professionnels de la santé (médecins, ergothérapeutes, physiothérapeutes, nutritionnistes, etc.) le consultent au

besoin mais n'y introduisent pas de données.

En ce qui concerne l'implantation de l'approche des soins modulaires, l'organisation du travail autour de ce modèle, diffère quelque peu selon les quarts de travail. Dans un CHSLD en milieu urbain de taille moyenne (environ deux cents lits), tel que celui étudié ici, chaque quart de travail est supervisé par une infirmière. Pour le quart de jour, chaque unité est divisée en modules incluant entre dix à quinze résidents. Chaque module compte une infirmière et selon les cas, un préposé aux bénéficiaires et/ou une infirmière auxiliaire. Le préposé aux bénéficiaires et l'infirmière auxiliaire, peuvent, selon les besoins de l'unité, couvrir ou chevaucher plus d'un module. Pour le quart de soir, la dispensation des soins ne se fait pas sur la base de modules. Si des variations peuvent s'observer selon la taille de l'unité (nombre de lits), l'unité est prise en charge par une assistante infirmière chef, aidée ou non d'une infirmière et d'un ou deux préposés aux bénéficiaires. Quant au quart de nuit, l'organisation modulaire ne prévaut également pas non plus. Si des variations s'observent également selon la taille de l'unité, les résidents sont dans la majeure partie des cas pris en charge par une infirmière et un préposé aux bénéficiaires.

Afin d'avoir une image plus complète de l'organisation du travail dans l'établissement il peut être utile de mentionner qu'en termes d'encadrement, chaque unité de soins de longue durée est supervisée, de jour, par une infirmière chef. Le soir, une assistante infirmière chef représente l'infirmière chef et assure des fonctions de gestion de l'unité tout en assumant ou en couvrant les besoins cliniques d'une partie des résidents de l'unité. Le soir, la nuit et la fin de semaine, des coordonnateurs supervisent le bon fonctionnement de l'ensemble de l'établissement. La direction des soins infirmiers assure, pour sa part, la gestion globale des soins et services infirmiers. Au moment de l'étude, plusieurs supports tels que des affiches, de la documentation destinée aux familles, des rappels dans les bulletins mensuels aux employés, etc. laissent transparaître que l'établissement prône l'excellence dans l'ensemble de sa gestion.

Cadre de référence de la psychodynamique du travail

Afin d'étudier les effets des changements organisationnels sur le travail vécu par les infirmières, l'étude s'est appuyée sur le cadre de référence de la psychodynamique du travail.[18] Trois prémisses théoriques, énoncées par Vézina, situent clairement l'approche de la PDT.[55] La première prémisse théorique réfère au sujet en quête d'accomplissement. La conception théorique du sujet en PDT postule en effet que

tout individu est habité par le désir de s'accomplir, lequel s'inscrit dans la quête d'identité qui l'anime, qu'il poursuit et qui le porte à vouloir offrir sa contribution à la création sociale ou à la construction d'une œuvre commune. La deuxième prémisse porte sur le travail qui dépasse la prescription. Ce fait mobilise le sujet et suscite son investissement subjectif dans l'activité de travail. En interpellant l'intelligence pratique du sujet et en sollicitant sa créativité, le travail qui laisse une marge d'autonomie offre précisément à l'individu la possibilité de s'accomplir et de construire son identité. La troisième prémisse désigne le nécessaire jugement de l'autre. En PDT, la construction de l'identité s'inscrit, outre la sphère privée, également dans le champ social et s'appuie sur le nécessaire regard de l'autre, lequel peut être le fait d'un collectif de travail ou d'une communauté d'appartenance.[55]

L'approche de la PDT repose sur l'hypothèse d'un lien étroit entre l'organisation du travail et ce qu'elle génère comme plaisir et souffrance chez les travailleurs. L'organisation du travail structure les rapports sociaux de travail vécus à travers des relations hiérarchiques (relations verticales) et entre les collègues (relations horizontales).[8] Dans l'organisation du travail se jouent des dynamiques où les individus sont à la fois déterminés ou contraints par des éléments structurels mais également libres et agissants. L'analyse de ces dynamiques déployées par les travailleurs de façon consciente ou non, tend à faciliter la compréhension de ce qui est source de plaisir et de souffrance dans le travail. Selon la psychodynamique du travail, la souffrance est inhérente au travail et dès lors inévitable. Cela dit, l'expérience du travail porte aussi en elle la promesse de l'expérience du plaisir. En d'autres termes, dans l'épreuve d'une souffrance, le travailleur mobilise son intelligence et met en œuvre son ingéniosité pour expérimenter des solutions novatrices. Ce faisant, il peut découvrir en lui de nouvelles habiletés, de nouveaux savoir-faire et des registres de sensibilité dont il ignorait l'existence avant cette expérience de travail.[18] Le travail est ainsi une activité de transformation et de découverte de la manière d'accomplir le travail tout en étant une activité de transformation de soi permettant au travailleur de se révéler à lui-même, ce qui constitue l'expérience du plaisir au travail.

Des organisations du travail souples permettent l'installation d'une dynamique entre le plaisir et la souffrance au travail. Cependant, quand le travail devient l'expérience répétée de la souffrance et que l'organisation du travail ne permet pas le dépassement de celle-ci - sapant du même coup toute possibilité d'ouverture sur le plaisir - il y a rupture de la dynamique de transformation de la souffrance en plaisir avec pour effet que le travail devient un lieu à risque pour

la santé psychologique des travailleurs. En fait, la souffrance s'exprime lorsque toutes les marges de liberté dans la transformation de l'organisation du travail ont été utilisées, et ce sans satisfaction des travailleurs.

Les symptômes de la souffrance au travail demeurent souvent discrets (inertie, désengagement, absentéisme, retrait) mais peuvent, dans certains cas, s'exprimer ouvertement (comportements aberrants, expressions pathologiques, agressivité, etc.). Dans tous les cas, ces symptômes sont les signes d'un conflit entre le fonctionnement psychique du travailleur et la réalité du travail. Quand le rapport entre le sujet et l'organisation du travail se bloque et que la souffrance ne peut plus être transformée en plaisir, le travailleur construit des stratégies défensives afin de minimiser les impacts psychiques de cette souffrance sur sa santé.[18] À cet égard, les défenses contre la souffrance constituent des moyens pour maintenir la santé mentale au travail; les stratégies défensives permettent ainsi d'esquiver ou de rendre plus acceptables les situations conflictuelles et anxiogènes vécues dans le cadre du travail.

L'approche de la psychodynamique du travail privilégie ce qui est vécu collectivement au travail au-delà des expériences individuelles. Elle crée un espace facilitant l'émergence de témoignages les plus authentiques possible de la part des travailleurs à partir des expériences concrètes de travail. Le postulat est posé que le travailleur, perçu comme porteur et producteur de sens, demeure le mieux placé pour exprimer et comprendre comment il vit son rapport au travail ainsi que les sources de plaisir et de souffrance qu'il génère.

La compréhension de l'expérience subjective et collective de travail vécue par des infirmières oeuvrant dans le présent contexte québécois en unités de SLD passe nécessairement par la découverte du sens que cette expérience revêt pour celles-ci. La démarche de recherche requiert donc une approche méthodologique interprétative qui reconnaît le caractère central de la subjectivité dans les phénomènes humains. La méthode d'enquête propre à la PDT, se montre particulièrement aidante dans le présent cas, étant donné qu'elle privilégie, précisément, une approche qualitative et compréhensive qui recourt à une technique d'interprétation intersubjective permettant l'accès et la construction du sens que revêtent les expériences de travail pour les sujets qui les vivent.[1]

Déroulement de l'étude

Menée entre 2005 et 2007 auprès de vingt six infirmières (vingt deux femmes et quatre hommes, âgés entre vingt deux

et soixante cinq ans) sur une possibilité de soixante seize œuvrant sur les unités de soins de longue durée, cette étude, de nature participative a été réalisée en accord avec l'équipe de direction des soins infirmiers, le syndicat des infirmières et infirmiers et les « porte-dossiers » des trois modalités organisationnelles au cœur de l'étude (milieu de vie, SICHELD, soins modulaires).

Les groupes ou collectifs d'enquête étaient constitués d'infirmières volontaires travaillant dans des unités présentant des structures organisationnelles similaires. La constitution des groupes a été précédée de plusieurs séances d'information offertes par les chercheurs à l'ensemble des infirmières de l'établissement.

Toutes les unités de soins de longue durée de l'établissement étaient représentées dans l'étude. Deux groupes rassemblaient des infirmières travaillant de jour, tandis qu'un troisième regroupait des infirmières de soir et un quatrième, des infirmières de nuit. Chaque groupe comptait entre quatre et sept infirmières, toujours les mêmes d'une entrevue à l'autre. La majorité des participantes étaient titulaires d'un poste sur l'unité de soins, deux détenaient un poste sur l'équipe volante et une était rattachée à la liste de rappel. Il est à noter que les chercheurs avaient pris les dispositions nécessaires afin que du personnel soignant additionnel (rémunéré par les fonds de recherche) soit engagé et soit à l'œuvre pendant que les infirmières participaient aux entrevues inhérentes à l'étude.

Chaque collectif d'enquête a participé à quatre rencontres d'une durée variant de 120 à 180 minutes chacune. Les entrevues ont eu lieu dans les locaux de l'établissement. Les deux premières rencontres visaient la mise en commun de l'expérience de travail des infirmières; elles ont pris place en novembre et décembre 2005. Les données collectées par l'entremise de ces rencontres étaient ensuite analysées par les chercheurs. L'analyse des données s'est opérée à la lumière du cadre de référence de la PDT. Lors de l'écoute des enregistrements, il s'agissait, pour les chercheurs, de décrypter, au moyen de leur subjectivité, le dit et le non-dit, d'entendre "sous, entre et au-delà des mots" et ce afin de dégager le "possible sens" des propos entendus. Les chercheurs prenaient note des éléments communs ou des unités de sens communes qu'ils voyaient émerger des propos entendus. Plusieurs de ces unités communes de sens se regroupaient assez naturellement en plus vastes "configurations" ou "constellations" de sens. Celles-ci se dessinaient comme les thèmes ou les axes centraux des résultats de l'étude. Une discussion prenait généralement place jusqu'à l'atteinte d'un consensus en regard de l'interprétation. Dans

le cadre de la troisième rencontre (février 2006), cette première analyse réalisée par les chercheurs était présentée aux participantes. Cette étape visait la validation par les participantes, des interprétations proposées par les chercheurs. Les commentaires émis par les participantes au cours de cette troisième entrevue étaient pris en note par les chercheurs. Cette acceptation ou approbation de l'analyse permettait de sanctionner la valeur de l'interprétation et d'assurer ainsi la crédibilité des résultats.[47,50] De la sorte, les résultats étaient la synthèse d'un travail intersubjectif participantes/chercheurs validée par les principales intéressées. Lors de la quatrième rencontre (février 2007), les chercheurs ont présenté aux participantes le rapport de recherche rédigé à partir des interprétations validées par elles.

Afin d'assurer la rigueur de l'étude, le critère de sens (les résultats restitués aux participantes doivent faire sens pour elles) et des précautions propres à la méthode d'investigation de la PDT ont été retenus. Parmi ces précautions on compte l'authenticité de la parole, le collectif de chercheurs et l'épreuve de validation des résultats de l'analyse lors de l'entrevue de restitution.

Quant aux considérations éthiques, outre le fait d'avoir été approuvée par le Comité éthique de l'établissement, l'étude était indépendante des autorités administratives et syndicales de l'institution. Le formulaire de consentement clarifiait les règles de l'engagement pour chaque participante (parole authentique, participation volontaire) et pour les chercheurs (confidentialité au regard des propos échangés en entrevues). Le consentement éclairé des participantes fut obtenu.

Résultats : les changements organisationnels dans le quotidien du travail d'infirmières oeuvrant dans le CHSLD participant

S'appuyant sur le principe que l'expérience du travail est fondamentalement inscrite dans la subjectivité,[18] l'enquête de psychodynamique du travail fait ressortir différentes dimensions offrant une compréhension du travail vécu au quotidien. En occupant ce lieu de parole et en répondant à la question toute simple « Parlez-nous de votre travail », les infirmières mettent au jour un ensemble d'éléments complexes producteurs de souffrance. Tel qu'il sera vu, les trois changements considérés plus spécifiquement dans le cadre de l'étude s'incorporent à de multiples sources de souffrance. Il peut être dit que ces sources sont liées à l'expérience d'un écart entre la vision prônée par les dirigeants de l'institution et la réalité vécue par les participantes, une charge de travail excessive empêchant l'accomplissement d'un travail de qualité, une pratique de soins de plus en plus instrumentalisée

et des relations de travail difficiles à tous les niveaux. Ces diverses sources de souffrance sont présentées plus en détail ci-après. Au terme de cette présentation, les moyens déployés par les participantes afin de se protéger ou de se défendre de la souffrance vécue sont abordés.

Lorsque l'excellence annoncée rime plutôt avec insuffisance de soins; une approche « milieu de vie » en porte-à-faux

La vision d'excellence annoncée par la direction et véhiculée dans les différents dispositifs de communication internes et externes du centre, ne s'exprime pas dans l'expérience de travail relatée par les infirmières. Au contraire, ces dernières soulignent plutôt la difficulté de dispenser aux résidents, les soins et services requis par leur condition. Les participantes ne parviennent pas à concilier excellence annoncée et manque de soins de base observée. Ainsi et pour exemple, le fait que des résidents aient à attendre le début de l'après-midi pour être changés, lavés, levés et vêtus est loin de traduire des soins sous le sceau de l'excellence.

Comme autre exemple, les infirmières citent le fait que des soins d'hygiène soient dispensés en fin de nuit afin d'alléger la charge de travail de l'équipe de jour. Cette mesure affecte, selon celles-ci, la qualité du repos des résidents lesquels, par leurs problématiques de santé (troubles cognitifs), sont sujets à manifester des réactions hostiles à des interventions perçues comme intrusives. Se faire réveiller ou déranger en fin de nuit pour être lavé peut, avec raison, être perçu comme telle. Elles sont d'avis que le travail, tel que structuré et organisé, induit des situations irrespectueuses à l'endroit des résidents:

Des résidents vont se faire réveiller à cinq heures du matin, pour se faire laver! C'est un milieu de vie, ça? Cela n'a pas de bon sens.

L'écart entre l'excellence annoncée et la réalité vécue au quotidien (l'insuffisance de soins de base) place, aux yeux des infirmières, la philosophie du milieu de vie en porte-à-faux. Elles notent qu'il est difficile de maintenir un discours officiel prônant une philosophie de « milieu de vie » dans un contexte généralisé de pénurie de personnel menaçant et affectant la qualité des soins. Les infirmières déplorent la surcharge de travail qui ne leur permet pas d'actualiser ladite philosophie :

J'ai une équipe de 15 résidents en plus d'avoir souvent la responsabilité du département; je suis brûlée et n'ai plus de contacts avec les résidents. Je ne les vois plus.

Elles observent aussi qu'au lieu de respecter les habitudes de vie des résidents (tel que requis par l'approche « milieu de

vie »), la planification concrète des activités se fait encore considérablement en fonction de commodités organisationnelles (présence de personnel, temps disponible ...):

Un milieu de vie avec des bains ou des douches qui doivent absolument être donnés à huit heures du matin, ce n'est pas un milieu de vie ».

Selon la plupart des infirmières rencontrées, l'approche « milieu de vie », tant promue par la direction s'exprime principalement, voire exclusivement, par des aménagements physiques tentant d'atténuer le caractère institutionnel et de créer une atmosphère de « chez soi »; des aménagements qui ne leur semblent cependant pas prioritaires. Elles notent et déplorent le fait que les besoins sociaux, affectifs et relationnels des résidents (et des familles) demeurent négligés par rapport aux aménagements physiques :

On voit l'apparition de belles peintures, de beaux sofas, de beaux rideaux mais les soins aux patients, qu'est-ce qui est fait à ce niveau? Les préposés n'ont même plus le temps de couper les ongles, de raser les barbes ou d'amener les résidents aux toilettes.

Dans un milieu de vie, ils ont besoin d'attention personnalisée! Les cadres sur les murs, les beaux rideaux, les fauteuils rembourrés avec le petit tissu extraordinaire, ce n'est pas de cela dont ils ont le plus besoin dans un milieu de vie. Ils ont besoin de compagnie, qu'on les touche, qu'on leur parle.

Les participantes notent, au cours des cinq dernières années, un écart de plus en plus notable entre les observations qu'elles font de leur milieu et la vision prônée par l'établissement; les caractéristiques d'un milieu de soins s'accroissent alors que le discours officiel prône un milieu de vie. L'augmentation du nombre d'interventions curatives spécialisées, réalisées en fin de vie, est un exemple souvent cité. Les infirmières disent se sentir tiraillées entre l'intensité de soins prescrite à certains résidents et les caractéristiques d'un véritable « milieu de vie » telles que les besoins de soutien, d'encadrement, d'aide et d'accompagnement:

Au niveau des médecins, il devrait y avoir un état d'esprit différent de celui qui prévaut présentement; certains sont extrêmement interventionnistes : lorsqu'un patient arrête de boire ou de manger, il a aussitôt un soluté et des gavage.

Enfin, les infirmières considèrent qu'elles doivent être des actrices clés d'un milieu de vie au quotidien : « C'est à travers nous que le milieu de vie devrait se faire ». Dans cette perspective, elles ne comprennent pas que la direction ne les consulte pas dans la mise en place de diverses activités. Certaines infirmières parlent même d'un « parachutage » d'activités récréatives qui viennent parfois nuire à leur travail ou encore qui leur semblent inadaptées aux condi-

tions physiques, psychologiques et cognitives des résidents. Elles déplorent d'avoir à participer à des activités décidées en dehors d'elles et jugées inappropriées pour la grande majorité des résidents.

En somme, les diverses aberrations et contradictions vécues dans le quotidien de leur travail contribuent à les faire douter de la portée réelle de l'approche « milieu de vie » et ce, malgré leur conviction de la pertinence de celle-ci :

Nous sommes toutes d'accord avec le milieu de vie. Mais, c'est une belle invention pour passer en coulisse bien des affaires.

Une charge de travail excessive et une prise en charge fragmentée des besoins des résidents : le système modulaire des soins n'y est pas étranger

L'augmentation de la charge de travail est soulignée par l'ensemble des participantes et qualifiée de « surcharge » par elles. Cette surcharge est expliquée, d'abord, par la complexité des profils cliniques des nouveaux résidents, par l'intensification du travail qui s'ensuit et par l'insuffisance des effectifs soignants :

J'ai des pansements à faire, des intraveineuses à installer, des antibiotiques à administrer aux deux heures ... Je n'y arrive plus.

Le passage des soins intégraux aux soins modulaires joue aussi sa part dans la situation: de jour, la réduction de six infirmières, par unité de soins, à quatre, voire même à trois infirmières a augmenté le nombre de résidents que chaque infirmière se voit confier. Ce fait s'accompagne d'une réduction importante du temps disponible par résident. Quant aux infirmières de nuit, elles notent un reflux des tâches, normalement effectuées de jour, vers le quart de nuit :

Le nombre d'infirmières de jour est passé de sept à six, puis à cinq, ensuite à quatre et à trois. Cela a des effets sur le quart qui précède; le travail reflue en amont. Par exemple, ils veulent qu'on fasse des toilettes partielles en fin de nuit, vers cinq heures du matin : visage, dessous de bras.

En résumé, le manque de personnel et la lourdeur de la tâche sont soulignés par l'ensemble des infirmières, quelque soit le quart de travail : « Il n'y a pas assez de personnel », « Le travail est harassant ». En plus d'essouffler les infirmières, l'accroissement de la charge de travail a un impact sur la perception qu'elles ont du travail accompli ; elles ont le sentiment de ne pas réaliser un travail de qualité :

Tu lui as donné ses pilules mais le travail d'infirmière, ce n'est pas juste de donner des pilules. Il y a tout le reste! On est obligé de fermer les yeux sur bien des choses, bien des besoins. C'est ça qui est dur. Comment veux-tu être satisfaite dans de telles conditions! Tu as vu la détresse dans les yeux de la résidente, tu

as vu l'attention qu'elle voulait et que tu n'as pas été en mesure de lui donner. C'est ça que je maudis.

Les participantes notent qu'antérieurement, dans le système des soins intégraux, les infirmières avaient une pratique « globale » permettant une dispensation des soins conforme à leur vision holiste de la personne. Avec l'instauration des soins modulaires, elles ont le sentiment d'avoir « perdu » la relation d'accompagnement avec les résidents et les familles en échange d'une intensification du travail technique et clérical :

Les soins modulaires c'est comme une chaîne de montage! Ce n'est pas humain!

Elles déplorent également le fait de ne pas recevoir, en cours d'emploi, de formation ou d'encadrement à la gestion d'équipe de manière à être plus à même de faire face aux nouvelles responsabilités qui incombent aux infirmières « chefs d'équipe » dans le cadre des soins modulaires :

Si tu veux que le module fonctionne bien il faut que l'infirmière prenne sa place et gère. Mais si la direction ne donne pas de formation c'est difficile à assumer. Et en plus si l'infirmière dit - « Moi, je ne suis pas devenue infirmière pour gérer du personnel mais pour donner des soins », alors, là, cela ne fonctionne plus du tout.

Il est à noter que la plupart des participantes considèrent que le travail au chevet du résident demeure au cœur de l'activité propre à l'infirmière.

Le SICHELD dans le quotidien du travail infirmier : une pratique de plus en plus instrumentalisée

Plusieurs éléments en lien avec la mise en place du SICHELD influencent, aux dires des participantes, le quotidien du travail infirmier. Celles-ci ont le sentiment d'être reléguées au rang d'« encodeuses d'informations » sans être véritablement invitées à notifier leur jugement clinique sur la situation. Plusieurs notent les compromis qu'elles ont à faire avec leur profession d'infirmières :

Nous sommes devenues des secrétaires! On n'est plus des infirmières! On devient comme des archivistes de toutes sortes d'affaires.

Elles disent également déplorer le manque de flexibilité du système et perçoivent une perte d'autonomie à travers son utilisation; elles se sentent davantage au service du système que l'inverse :

Ce programme te dit tout ce que tu dois faire. Il te dit même à quel moment tu dois imprimer ton plan de travail et celui des autres.; C'est comme si on était au service du système au lieu du contraire.

Finalement, les participantes expriment qu'elles considèrent

le SICHELD comme un moyen pour l'équipe de direction des soins et services infirmiers de contrôler, surveiller et évaluer leur travail :

Il (le SICHELD) permet de voir si tu fais ou non ton travail; cela devient presque un outil de surveillance.

De façon générale, le SICHELD n'est pas perçu par les infirmières comme un instrument qui les aide dans la réalisation de leurs tâches mais au contraire, comme une source d'alourdissement de leur charge de travail.

Avant on fonctionnait avec le Cardex. C'était plus efficace, c'était un vrai outil de travail. Le SICHELD n'est pas un outil de travail : c'est un fardeau.

Il apparaît donc que dans leur milieu, les infirmières qui ont participé à l'enquête de psychodynamique du travail se retrouvent au centre d'une série de contradictions. Ainsi et pour exemple, l'institution toute entière fait la promotion de l'excellence des soins alors qu'au quotidien, elles font l'expérience d'une insuffisance de soins; d'une façon plus spécifique, la philosophie de soins est celle du milieu de vie alors qu'elles sont obligées de constater que chaque jour, le centre ressemble de plus en plus à un hôpital. Comme deuxième exemple, il y a le fait qu'elles se voient, conformément au modèle des soins modulaires, « promues » chefs d'équipe, or, elles font l'expérience que d'une part, elles n'ont nullement un rôle de chef, n'ont aucun pouvoir sur l'organisation du travail à effectuer mais sont, d'autre part, imputables de la qualité des soins prodigués aux patients qui leur sont confiés. Comme troisième exemple, il y a le fait qu'un système informatique devait être un outil de communication intéressant alors qu'il est vécu par elles comme un fardeau et qui plus est, comme un outil de contrôle pouvant être utilisé par la direction. Ces contradictions viennent créer un système d'incohérences. Le discours officiel dit que les soins sont excellents, que le centre ressemble à un chez-soi, que les infirmières sont des chefs d'équipe et que le SICHELD est un outil fort pratique mais, les infirmières rencontrées font l'expérience du contraire. Les paroles des participantes à propos des changements et de leurs effets sur leur travail quotidien exposent des tensions, voire des souffrances suscitées par l'organisation du travail de l'établissement dans son ensemble.

Des relations de travail difficiles à tous les niveaux : un effet du contexte de travail?

Cette section regarde de plus près les rapports entre les infirmières et quelques autres intervenants des soins infirmiers tels les préposés aux bénéficiaires, les infirmières auxiliaires, les infirmières cliniciennes spécialisées et les gestionnaires.

Les rapports avec les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires

Les relations entre les infirmières, les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires sont en générale bonnes; elles sont cependant considérablement influencées ou marquées par des contraintes de l'organisation du travail ayant pour effets, à l'occasion, de les opposer entre eux. S'il ne fait pas de doute pour les participantes que le travail des préposés aux bénéficiaires et des infirmières auxiliaires est lourd et exigeant, elles notent que les rapports se tendent ou se durcissent lorsque l'infirmière demande à ces derniers de réaliser des interventions qui sortent un tant soit peu de la routine prévue. Les participantes soulignent le peu d'autorité officielle qu'elles détiennent sur les préposés aux bénéficiaires et les infirmières auxiliaires (ainsi que sur l'organisation et la gestion de leur travail en général) et ce malgré le fait qu'elles sont, *in fine*, imputables de la qualité globale des soins dispensés :

Ils (la direction) nous donnent la responsabilité mais pas le pouvoir de décider des moyens pour assumer cette responsabilité. On reste soumis au pouvoir d'en haut.

Le spectre de l'imputabilité a pour effet que les infirmières finissent - au risque de se surcharger et de s'épuiser - par accomplir ou compléter elles-mêmes le travail qui n'a pas été ou pas pu être réalisé par les préposés aux bénéficiaires et les auxiliaires :

S'ils n'ont pas le temps d'amener les résidents aux toilettes, c'est nous qui les amenons. S'ils n'ont pas le temps de tourner les patients après le déjeuner, c'est nous qui les tournons.

En ce qui concerne les infirmières auxiliaires, les participantes considèrent que l'équipe de direction des soins et services infirmiers accorde à ces dernières, un traitement de faveur dans la nouvelle organisation. Cette considération n'est pas sans effets sur les rapports de travail:

L'infirmière auxiliaire, elle, elle a droit à ses pauses l'après-midi. L'infirmière auxiliaire, elle, elle a le droit de ne pas faire de clinique; l'infirmière qui la supervise va le faire pour elle, elle a le temps! C'est toujours l'infirmière qui absorbe. Je trouve que dans la nouvelle organisation, les infirmières auxiliaires sont portées comme des haut-dieux.

Les infirmières auxiliaires viennent combler, à moindre coût, les besoins en personnel dans un contexte où les ressources infirmières (collégiales ou bachelières) sont en sérieuse pénurie.

Les rapports avec les infirmières cliniciennes spécialisées

Les participantes notent que les rapports avec certaines infirmières cliniciennes spécialisées sont difficiles. Une infirmière clinicienne spécialisée est une infirmière détenant un diplôme d'études supérieures (généralement une maîtrise), ayant développé une expertise dans un domaine clinique spécifique et comptant parmi ses diverses activités, le fait de développer, implanter et évaluer des programmes; elle agit comme consultante et agente de changement et dirige des équipes multidisciplinaires. Selon les participantes, les rapports avec ces dernières sont marqués de tensions en lien avec un manque de reconnaissance pour le travail réalisé et l'expertise détenue des infirmières « sur le plancher ». Aux dires des participantes, cette situation est d'autant plus souffrante que les infirmières cliniciennes spécialisées sont des infirmières au même titre qu'elles et qu'elles devraient, dès lors, comprendre et apprécier la beauté du travail complexe et exigeant accompli. Les infirmières se sentent utilisées par certaines infirmières cliniciennes spécialisées, comme de simples exécutantes de leurs programmes, élaborés et appliqués quelquefois sans même avoir été consultées dans le choix des résidents qui participeront à un programme. Elles se sentent considérées comme des « releveuses d'informations », des « preneuses de notes » plutôt que comme de véritables expertes du soin. La souffrance associée à ce manque de consultation et de reconnaissance est grande; c'est toute leur expertise professionnelle qu'elles ont le sentiment de voir ainsi questionnée ou ignorée :

Cela faisait trois ans que j'avais cette équipe-là. Je connaissais les résidents par cœur. Elle [la clinicienne] est venue choisir des patients dans mon équipe sans même me consulter. Elle faisait des programmes d'intervention sans même m'en parler.

Les rapports avec les gestionnaires

Là où les relations apparaissent les plus difficiles et problématiques, c'est avec certaines infirmières chefs. Celles-ci sont perçues par les participantes davantage comme des extensions de la direction, c'est-à-dire comme des gestionnaires du budget à respecter plutôt que comme de véritables leaders centrés sur le soutien et l'appui à leur équipe :

Est-ce qu'une chef n'est pas censée nous appuyer, nous défendre? C'est tout le contraire qui se passe.

Si les participantes reconnaissent la complexité de la tâche des infirmières chefs, elles déplorent que celles-ci ne témoignent pas de plus de considération et de compréhension au regard de la difficulté de leur travail; elles évoquent leur attitude à tendance culpabilisante et souvent chargée de reproches :

Si vous faites une erreur, vous allez être critiqué et vous allez être rencontré mille fois par les supérieurs au cours de la journée. Elles vont vous faire sentir coupable. Elles ne noteront pas les mille choses que vous faites bien.

Les participantes déplorent le manque de soutien des infirmières chefs dans leurs requêtes d'ordre professionnel. Elles ont le sentiment que dans le contexte de « milieu de vie », celles-ci ont tendance à privilégier d'abord et avant tout les demandes des familles, ensuite celles des résidents et des médecins, voire même celles d'autres catégories de personnel, et en bout de ligne, celles des infirmières. Pour ne pas avoir à porter l'odieux d'un manque de soins ou d'un climat de travail conflictuel, les infirmières finissent par se plier aux demandes de tous au détriment de leur propre regard professionnel et de leur qualité de vie au travail.

En regard des divers quarts de travail, les participantes travaillant de nuit ont le sentiment que l'équipe de direction privilégie l'organisation du quart de jour car ce dernier est très exposé, très en vue; il constitue en quelque sorte la vitrine de l'institution. Le quart de soir et surtout le quart de nuit opèrent dans des heures de moindre affluence et sont donc moins visibles. C'est ce qui porte la direction des soins, selon les infirmières, à favoriser l'organisation du quart de jour; la vitrine doit être sans défauts afin que l'image dégagee soit la plus reluisante possible :

Ainsi, tout est beau le jour! Le débordement sur le quart de nuit ne paraît pas, personne n'est là pour le voir! Il ne dérange pas; Le paraître, le bien paraître, ... est très important pour eux.

Les participantes décrivent leurs rapports avec l'équipe de direction des soins et services infirmiers comme étant distants; elles parlent de « celles de l'étage d'en haut » comme pour marquer que la direction se confine dans un lieu clos, sans contact avec les unités de soins. Selon elles, la direction des soins ne réalise pas les contraintes et les difficultés réelles de leur travail. Pour la direction « tout va bien » ou tout doit sembler bien aller et il est inconvenant d'exprimer le contraire. Par crainte d'être montrées du doigt, il est difficile pour les infirmières :

Ici, il faut que ça paraisse bien. Ici, on ne parle pas. On ne parle pas des problèmes. Il ne faut pas poser de questions dérangeantes. Ici, on ne règle pas les problèmes. On met des diachylons.

En résumé, les participantes se sentent peu soutenues et se disent aux prises avec d'importants problèmes de fonctionnement qui n'auront de suite tant et aussi longtemps que le silence sera maintenu sur ceux-ci. Elles déploient des efforts considérables pour palier aux manques de ressources

et d'encadrement mais considèrent n'obtenir que très peu de reconnaissance en retour.

Les rapports entre infirmières

Sans être ouvertement conflictuel, le climat entre infirmières est loin d'être au mieux. En effet, si les participantes décrivent leurs relations comme étant fonctionnelles dans la mesure où la lourde charge de travail les porte - ou les contraint - à s'aider les unes les autres, il apparaît que cette entraide s'apparente davantage à un mode de protection, de survie qu'au fonctionnement d'un véritable collectif de travail.

Les participantes travaillant de soir et de nuit expriment un sentiment aigu de manque de respect et de considération de la part de leurs collègues de jour :

Certaines infirmières de jour vont, avant même que l'infirmière chef n'arrive, regarder si toutes nos tâches sont faites. Il s'agit-là d'un manque flagrant de respect. Leur attitude nous décourage, nous dévalorise.

Les changements organisationnels instaurés au cours des dernières années ne semblent pas être étrangers à une certaine dégradation des rapports entre infirmières. Plusieurs notent l'existence de clans, de mesquinerie, de manque de solidarité :

La nouvelle organisation a séparé et a divisé les infirmières; elle a contribué à la création de clans.

Il n'y a pas beaucoup de solidarité infirmière. Je dirais même qu'il y a beaucoup de mesquinerie. On va chercher l'erreur chez l'autre et on va la trouver, soyez en certains. Tout cela, pour essayer de taper sur la tête de la collègue. C'est assez violent, non?

Survivre dans un environnement «souffrant» : développement de stratégies défensives diverses

Sous l'angle de la psychodynamique du travail, les stratégies défensives permettent d'esquiver ou de rendre plus acceptables les situations conflictuelles et anxiogènes. Voici les principales stratégies défensives des infirmières mises au jour par la présente recherche.

Des stratégies de désinvestissement : le silence et le désengagement

Les situations relatées par les participantes placent celles-ci devant une contradiction difficile à accepter au point d'en être douloureuse et source de souffrance : une vitrine et un discours prônant le milieu de vie ainsi que l'excellence, d'une part et une réalité empreinte d'insuffisances diverses, d'autre part. Ce contexte suscite un dilemme profond. En effet, elles ont à choisir entre d'une part, demeurer loyales à l'image véhiculée et au discours prôné par la direction et d'autre part, se dissocier de la vitrine et dudit discours en

dénonçant les manques confrontés au quotidien :

Le manque de soins nous donne envie de dénoncer la situation mais ... on ne peut pas dénoncer, nous devons faire silence là-dessus.

Il importe de voir et de comprendre qu'en dénonçant la situation, les participantes soulignent en même temps le manque de qualité dans les soins infirmiers. Il y a lieu de penser que ce fait contribue à leur faire garder le silence :

Ça ne sert à rien de parler, on se tire dans le pied en parlant; Mieux vaut ne pas parler car cela finit par se retourner contre toi.

Les participantes notent que celles qui osent faire des remarques ou énoncer des commentaires jugés négatifs se voient apposées, de la part de l'équipe de direction des soins et services infirmiers, une étiquette de « rouspéteuses » ou de « troubles fête ». Ce fait les incite aussi au silence, un silence qui interpelle néanmoins leur conscience, un silence souffrant :

Ce n'est pas la peine de parler, on va se faire avoir si on parle. Alors on se tait.

À bout d'énergie ou par crainte des conséquences, plusieurs participantes mentionnent qu'elles choisissent d'éviter les confrontations et les conflits. Blessées ou échaudées, elles se protègent en modérant ou en réduisant leur investissement. Elles disent ne plus avoir le goût de s'engager dans la bataille :

Je n'en donne plus; j'achète la paix.

Certaines réduisent leur implication dans les divers comités, participent moins aux activités proposées et celles qui peuvent se le permettre financièrement, réduisent délibérément le temps d'exposition à la souffrance en travaillant à temps partiel ou en refusant de faire des heures supplémentaires :

Ce n'est pas pour rien que je ne travaille pas à temps plein.

Confrontées à un mode de gestion offrant peu de soutien et générant davantage de division que de collégialité entre collègues, les infirmières cherchent à se protéger en se réfugiant dans un individualisme défensif :

On s'entoure d'une carapace, on rentre dans notre tanière. On se protège ainsi. On cherche à sauver notre peau.

Si cet individualisme leur permet à court terme de se protéger et de tenir le coup, il finit, à long terme, à être pénalisant dans la mesure où il ne contribue pas à améliorer le climat et l'environnement de travail.

La rationalisation comme stratégie partagée

Le discours des participantes est empreint de rationalisation des difficiles conditions de travail vécu. Pour exemple, au terme d'une longue énumération de frustrations vécues au travail, elles terminent leur propos en minimisant ces difficultés en énonçant que dans les autres Centres d'hébergement et de soins de longue durée, la situation est pire encore :

Depuis la dernière réorganisation, tout le monde est insatisfait mais si on se compare à d'autres centres, on est encore avantagé; ici, c'est mieux qu'ailleurs.

Selon leurs dires, elles s'entendent tenir semblable discours par la direction et les cadres; un discours qu'elles finissent par internaliser. Elles en arrivent ainsi à penser qu'elles sont peut-être exagérément plaintives ou revendicatrices : « On finit par penser que c'est peut-être nous qui avons un problème. C'est peut-être nous qui sommes trop "plaignardes" ».

Discussion et conclusion

Confrontation de modèles d'organisation du travail : l'identité professionnelle en péril

Une analyse d'ensemble des sources de plaisir - plutôt rares - et des sources de souffrance - assez nombreuses - le tout éclairé par le déploiement des diverses stratégies défensives relevées dans le discours des participantes, fait ressortir une identité professionnelle en souffrance associée à d'importantes difficultés à bien définir et réaliser le rôle d'infirmière. Ces difficultés révèlent un malaise plus profond lié aux modèles de référence en gestion et en organisation du travail. Il a été évoqué au départ les changements importants qui marquent le système de santé depuis quelques décennies. Les chercheurs constatent ici la tendance, l'effet ou l'expression du Nouveau management public axé sur la performance et les résultats, qui est au cœur de la Réforme de 2003 et qui traverse le champ de la santé.[56] Par ailleurs, le domaine de la santé est caractérisé depuis longtemps par le développement d'une véritable bureaucratie professionnelle, qui peut, selon les secteurs et les catégories de personnel, prendre la forme d'une bureaucratie mécanique.[40,41,42] La notion de rôle souvent évoquée au cours des échanges avec les participantes a pris à cet égard une place significative, comme révélateur de cette confrontation de modèles de référence. À des fins de compréhension, il convient de rappeler brièvement les notions de rôle, d'ambiguïté de rôle et de conflit de rôles.

La notion de rôle réfère à l'ensemble des attentes et des attributions rattaché à un travailleur au regard de ce qu'il a à faire (prescriptions de conduites d'interventions), des princi-

pes d'action, des valeurs et des normes associées au statut de la personne (en particulier ici, le statut de « professionnel des soins »). Ce rôle prescrit et attribué est réinterprété constamment au cours des interactions de la vie quotidienne au travail : perceptions des travailleurs entre eux, exigences concrètes du travail face aux patients. C'est le rôle émergent, acquis. Le rôle implique finalement une dimension fortement liée au jugement de reconnaissance émis par autrui : reconnaissance du travail réalisé et des compétences. Le rôle représente ainsi une autre façon de parler de la construction d'une 'identité' professionnelle au travail, liées à des règles du métier, à un idéal de performance attendu, à la reconnaissance.

L'ambiguïté de rôle se produit lorsque plusieurs attentes ou prescriptions sont associées à un rôle sans que ne soient précisées les critères permettant de les relier ou les ordonner, ou encore, de se situer par rapport, à d'autres rôles professionnels par exemple. Ce brouillage dans la définition de ce qu'il faut faire, de ce qui est attendu entraîne autant de confusion dans l'appréciation de ce qui est effectivement accompli, d'où la perte de repère et de sens donné au travail. Si les attentes prescrites ou informelles en termes de rôles sont contraires voire contradictoires, il se produit alors un conflit de rôles : satisfaire à un rôle place le travailleur en situation de contradiction avec un autre rôle. Semblable état de faits induit des tensions psychiques importantes, générant parfois, chez les travailleurs, des situations sans issue.

Une importante source de tensions est liée au décalage relevé à plusieurs reprises par les participantes entre trois niveaux de leur situation de travail : le cadre institutionnel global, l'organisation prescrite du travail et le travail réel au quotidien. Il y a d'abord les attentes (ou exigences) associées au CHSLD qui se traduisent par la tenue d'un discours et d'une image véhiculant l'excellence des soins et services. Ce discours témoigne à la fois d'une vision proche du Nouveau management public et d'un souci de professionnalisme accru. Globalement, dans un premier temps, il semble représenter pour les infirmières une source de fierté.

La double orientation (gestionnaire et professionnelle) traverse bien autrement l'organisation du travail. Les changements organisationnels récents tels le passage des soins intégraux aux soins modulaires et l'intégration du support informatique « SICHELD » semblent appeler à une *professionnalisation* accrue (autorité sur l'ensemble du module, outils de travail plus sophistiqués) tout en visant une gestion plus performante. Toutefois, selon les témoignages recueillis, ces changements s'accompagnent d'une réduction du nombre de postes d'infirmières, d'une responsabilisation

accrue des infirmières, d'un alourdissement de leur tâche, d'un accroissement du travail technique de gestion et d'une intensification du travail, le tout dans un contexte de maintien d'une structure hiérarchique où l'infirmière n'a pas plus d'autorité qu'auparavant. Paradoxalement, les changements instaurés et tels qu'éprouvés par les répondantes de cette recherche, font davantage état d'un accroissement bureaucratique de la tâche proche d'une bureaucratie mécanique que d'un accroissement de l'autonomie professionnelle caractéristique d'une bureaucratie professionnelle ou d'une approche partagée de Management public performant et innovant.

C'est principalement dans la vie quotidienne du travail réel que s'éprouvent, pour les infirmières, des conflits d'orientation professionnelle. Par exemple, le nombre de résidents attribués par infirmière (suivant l'approche modulaire) étant élevé, celles-ci se sentent ou se voient contraintes de renoncer à certains rôles tel celui inhérent à l'instauration et au maintien de la relation d'aide et d'accompagnement des résidents; rôle perçu par les infirmières comme étant central à la profession. Elles réfèrent aussi à l'accroissement des tâches techniques de gestion (formulaire à remplir, entrées de données dans le SICHELD) qui les contraignent à réduire le temps consacré aux pratiques de soins; autre atteinte au travail professionnel qu'elles valorisent. Nous observons ici une confrontation directe entre une orientation gestionnaire du travail de l'infirmière et le travail professionnel clinique.

Une autre dimension conflictuelle se situe au cœur même des référents cliniques. Si les infirmières apprécient dans l'ensemble les soins « médicaux » qu'elles dispensent quotidiennement et qui font partie inhérente de leur profession, elles accordent plus d'importance à une orientation *caring* des soins (écoute, présence, soutien, encadrement, réconfort), laquelle, selon elles, convient à la clientèle spécifique qu'elles desservent. Dallaire discute aussi ce point.[17] Cela se traduit de façon plus aiguë quand elles se voient dans l'obligation de prodiguer des soins médicaux qu'elles jugent invasifs à des résidents mourants qui ont, à leurs yeux, davantage besoin d'accompagnement et de *caring* que d'interventions médicales. Il leur arrive cependant de se demander si l'approche prônée de « milieu de vie », misant sur une « normalité » de vie, convient à une clientèle sans cesse plus dépendante et malade ?

A partir des éléments évoqués, il apparaît donc que l'organisation du travail soit source d'ambiguïté et de conflit de rôles prenant racine dans le décalage entre la mission d'excellence de l'établissement - se traduisant par le souci d'une gestion plus performante, techniquement et clinique-

ment - et les effets contraires constatés dans l'organisation du travail.

Un exercice de pouvoir ambigu, dévalorisant

Un élément qui n'aide pas au soutien de l'identité professionnelle est, selon les participantes, la perte de contrôle et de pouvoir décisionnel sur leur travail. Alors qu'elles se disent et se font dire qu'elles sont des professionnelles de la santé et qu'elles doivent prendre leur place dans l'équipe interdisciplinaire, elles ont régulièrement à se battre et à justifier les demandes qu'elles adressent en vue d'accroître le bien-être des résidents dont elles ont la responsabilité. Elles notent une augmentation de leurs responsabilités sans pouvoir réel sur l'organisation du travail.

Les infirmières se voient ainsi confrontées à des responsabilités conflictuelles. Par exemple, les infirmières sont supposées être des chefs ou des responsables de modules, mais ne peuvent, en réalité, rien dire aux préposés aux bénéficiaires ou aux infirmières auxiliaires car l'autorité légitime ou officielle leur fait défaut. En fait, la charge de travail trop lourde entre quelquefois en conflit avec les responsabilités professionnelles prescrites; conflit que les infirmières résolvent en se surchargeant en ayant cependant l'impression de ne pas être reconnues pour ce qu'elles font.

Organisation du travail, crise identitaire et impasse dans l'action

L'enjeu principal qui ressort de l'analyse est celui des effets négatifs d'une organisation du travail vécue comme inadéquate dans le développement d'une identité professionnelle forte de l'infirmière. L'ambiguïté de rôle et les conflits de rôles sont sources de souffrance. Plusieurs composantes liées à la vitrine d'excellence de l'établissement sont valorisées par les participantes tout en étant en même temps décriées par elles dans la mesure où elles ne correspondent pas ou peu au travail réel de l'infirmière dans son rapport aux résidents. Si les changements organisationnels instaurés sont porteurs de nouvelles exigences (gestion informatisée, décentralisation souhaitée, souci de la qualité de vie du résident), l'organisation du travail contredit cependant très souvent les nécessités ou vellétés de changement.

Les diverses stratégies défensives déployées par les infirmières conduisent à l'hypothèse que ces dernières se retrouvent dans une situation d'impasse face aux changements nécessaires pour redonner une pleine reconnaissance au rôle professionnel de l'infirmière, un rôle plus clair et affirmé qui coïncide davantage avec les soins et services requis par les résidents et leurs familles. En effet, ces stratégies défensives se

caractérisent par l'ambivalence, les solutions individuelles, la fragmentation du collectif des infirmières, la retenue, le silence, l'autocensure et la rationalisation. Elles se traduisent par le sentiment de ne pas pouvoir, collectivement, intervenir et changer l'organisation du travail, d'où l'impasse face à l'action.

Il est aussi possible de poser l'hypothèse que ces impasses dans l'action ainsi que les négations des problèmes par l'administration engendrent une situation davantage risquée pour la santé mentale des travailleuses que les difficultés relevées par elles durant l'étude. Dans un premier temps, lorsque le discours ambiant est opposé au réel, l'infirmière doit continuellement se questionner sur ses perceptions et son évaluation de la situation; ce processus demande une forte énergie psychique. Ensuite, tel que vu, pour faire face aux situations qu'elles ne peuvent critiquer, les infirmières utilisent le repli, lequel conduit à un appauvrissement des rapports sociaux et à un sentiment de solitude. De plus, comme les problèmes sont niés par la direction, les infirmières qui tentent quotidiennement de pallier aux déficiences de l'institution, vivent une absence de reconnaissance au regard du travail accompli. Il ressort en tous cas assez clairement des résultats que la non prise en compte de la vision actuelle des infirmières dans l'organisation du travail ainsi que la faible consultation et le peu d'implication des collectifs d'infirmières entretiennent – aux dires des participantes – un sentiment d'impuissance à agir sur la situation, une perte identitaire et induisent chez la plupart, un retrait psychologique face au travail.

De plus, il émerge de l'étude que les infirmières rencontrées ne demandent pas tant à être gestionnaires d'équipe (soins modulaires) ou à être des supers spécialistes de soins sophistiqués dispensés dans une orientation curative; elles souhaitent plutôt se voir investies d'une autorité suffisante en dotées du soutien de leurs supérieures pour rétablir et maintenir l'équilibre entre soins relationnels (*caring*) et soins médicaux et ce, dans la reconnaissance spécifique de leur expertise et de leur savoir d'expérience avec les résidents de soins de longue durée. Il y a place – pourraient et voudraient-elles crier à la suite de Marquis - pour des infirmières « ordinaires », centrées sur le bien-être et le confort des patients en fin de vie.[38] Or, cet *ordinaire professionnel* est lourdement remis en cause par les attentes actuelles de l'établissement. Les infirmières craignent d'affirmer cette vision de leur rôle de peur de subir l'évaluation négative ou le jugement discriminant de ne pas être les *nouvelles professionnelles* souhaitées par l'institution.

Il y a donc un écart et une opposition importante qui touchent

la nature même du travail infirmier et qui posent la question : cette vision souhaité d'être des infirmières « ordinaires » centrées sur des interventions d'aide et d'accompagnement, de soins de confort est-elle compatible avec les exigences et la vision de l'organisation? Convendrait-il plutôt que les infirmières laissent la relation d'aide et d'accompagnement aux infirmières auxiliaires et aux préposés aux bénéficiaires de manière afin de se centrer davantage sur les responsabilités de gestion auxquelles invitent les nouveaux modes de gestion, tel le système des soins modulaire et afin de développer des interventions spécialisées qui vont de paire avec la vision prônée par l'établissement ?

Une conclusion importante de l'étude est en tous cas qu'il importe de prendre davantage en compte le point de vue subjectif des infirmières quant à l'organisation du travail et à la nature de leur travail.[7,43,44,46] Une richesse de l'approche de la psychodynamique du travail est sa dimension clinique. Ainsi, la présente étude, réalisée auprès et avec la participation active d'infirmières oeuvrant en unités de soins de longue en CHSLD, a permis de construire une compréhension commune (collective) et partagée à partir de « l'intérieur » de la pratique et de la profession, autrement dit, à partir de l'expérience du travail vécue par les infirmières.

Si on compare les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude à ceux générés par les recherches empiriques en sciences infirmières réalisées au moyen de l'approche stress-coping, il est possible de constater - abstraction faite des études de Bourbonnais et al. - qu'ils diffèrent en termes de connaissances dégagées.[6] Alors que dans l'approche stress-coping l'accent est mis sur l'individu responsable, l'approche de la PDT, tout en ne niant pas cette responsabilité individuelle, interroge l'organisation du travail comme source de plaisir et de souffrance. La PDT croit en la part d'influence qu'ont ou que peuvent avoir les travailleurs sur l'organisation du travail et par voie de conséquence, sur leur expérience de travail. Elle cherche au moyen de sa démarche spécifique, à leur faire prendre conscience du fait qu'ils ne sont pas que des "acteurs déterminés" au sein de l'organisation mais, qu'ils sont également des "sujets libres", capables d'agir sur le travail et son organisation. L'étude révèle que les infirmières agissent en tant que sujets libres en adaptant le travail prescrit aux exigences du réel. Ainsi, elles développent des stratagèmes opératoires pour contrebalancer les sources de souffrance. La PDT promeut la transformation organisationnelle qui s'avère nécessaire pour que le travail, tel que structuré et organisé, contribue davantage aux désirs d'accomplissement et de construction identitaire des travailleurs.

Quant aux limites de cette étude, il importe de noter que l'approche théorique et méthodologique choisie ne permet pas - et ne vise pas - la reproductibilité et la généralisabilité des résultats qu'elle obtient dans le cadre de ses études empiriques. Elle considère tout au plus l'éventuelle transférabilité des conclusions d'un contexte à l'autre, à la condition *sine qua non* que les travailleurs de cet autre contexte se retrouvent ou se reconnaissent dans les résultats et reprennent les conclusions à leur compte. Un autre point à soulever et qui peut être assimilé à une limite de l'approche est le fait que la PDT n'amène pas toujours des changements organisationnels rapidement et facilement mesurables.[9,53] En effet, les améliorations concrètes dans le milieu de travail peuvent s'échelonner dans le temps en fonction de la solidité et des actions des collectifs de travail, d'une part et de la disposition et capacité de la direction à permettre aux individus d'harmoniser leurs désirs et leurs projets avec le travail.[55] Il semble important de préciser que les suites de l'investigation psychodynamique sont tributaires de la qualité du dialogue social au sein de l'institution et de la confiance que se font les divers acteurs concernés. Finalement, l'approche de la PDT a également pour limite qu'elle considère les rapports que les acteurs/sujets entretiennent avec leur travail tel qu'organisé à un moment donné et dans un contexte donné. Dans cet esprit, un changement de contexte ou de paramètres organisationnels peut impliquer de renouveler l'investigation.

Notes

a. Le système de prestation (ou de distribution) de soins désigne la structure d'organisation des soins infirmiers retenue par une institution pour dispenser les soins aux patients: il réfère au partage de l'autorité, des pouvoirs de décision, des responsabilités, des rôles et des tâches entre les membres du personnel d'une unité de soins, à savoir: infirmière-chef, infirmières, infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires.[30]

b. Cela dit, au moment de l'étude, en 2006, l'organisation des soins et des activités des résidents s'effectuait encore grandement en fonction des trois quarts de travail.

c. Une infirmière assure à elle seule la prise de l'ensemble des soins et services requis par un petit nombre de résidents (six ou moins).

d. Une infirmière, assistée de plusieurs infirmières auxiliaires et préposés aux bénéficiaires, assure la prise en charge d'un grand nombre de résidents (entre 15 et 30 mais cela peut aller au-delà de ce dernier nombre).

e. Dans l'établissement où se déroule l'étude, un module

compte le plus souvent une douzaine de résidents.

Références

1. Alderson M. Analyse psychodynamique du travail infirmier. Une enquête en psychodynamique du travail en Centre d'Hébergement et de Soins de Longue Durée : entre plaisir et souffrance. Sarrebruck (Allemagne): Editions Universitaires Européennes; 2010.
2. Bégin C. Le système de santé québécois : un modèle en transformation. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 1999.
3. Belmin J, Amalberti F, Béguin AM. L'infirmier(e) et les soins aux personnes âgées. 2e éd. ed. Issy-les-Moulineaux: Masson; 2005.
4. Blais M. Changement du paradigme de la santé publique et transformations de la forme de l'état. Montréal: Université du Québec à Montréal; 2006.
5. Blythe J, Baumann A, O'Brien-Pallas L-L, Butt M. La qualité de vie au travail et la valeur du travail infirmier. In: Viens C, Lavoie-Tremblay M, Mayrand Leclerc M, editors. Optimisez votre environnement de travail en soins infirmiers. Cap-Rouge: Presses inter-universitaires; 2002. p. 21-34.
6. Bourbonnais R, Conseil québécois de la recherche sociale, Centre de santé publique de Québec. Équipe de recherche sur les impacts sociaux et psychologiques du travail. Les impacts positifs et négatifs de la transformation du réseau de la santé sur la vie professionnelle, la vie familiale et la santé des infirmières et des infirmiers de l'agglomération de Québec rapport de recherche soumis au Conseil québécois de la recherche sociale, CQRS. Québec: Université Laval Équipe de recherche RIPOST; 2000.
7. Bouvier L. L'attraction et la rétention des infirmières dans des programmes de personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement: un défi pour les cadres intermédiaires. Montréal: Université de Montréal; 2009.
8. Carpentier-Roy M-C, Vézina M. Le travail et ses malentendus enquêtes en psychodynamique du travail au Québec. Québec: Presses de l'Université Laval, Octarès; 2000.
9. Carré A. Psychodynamique du travail et prévention des risques de l'organisation du travail pour la santé psychique. Archives des maladies professionnelles. 1997;58:264-5.
10. Carricaburu D, Ménoret M. Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies. Paris: Armand Colin; 2004.
11. Chabot P. Le sens de la transformation contemporaine du système de la santé. Montréal: Université du Québec à Montréal; 2001.
12. Cognet M, Montgomery C, Centre de santé et de services sociaux de la Montagne. Éthique de l'altérité : la question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux. Québec: Presses de l'Université Laval; 2007.
13. Cohen Y. Les sciences infirmières : genèse d'une discipline: histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2002.
14. Cohen Y. Les sciences infirmières : genèse d'une discipline: histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2008.
15. Conseil de la santé et du bien-être. Pour une stratégie du Québec en santé. Décider et agir. Québec: Gouvernement du Québec; 2002.
16. Côté D., Pérodeau G. Le virage ambulatoire : défis et enjeux. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec; 2002.
17. Dallaire C. Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession. Nouv. éd. ed. Montréal: G. Morin; 2008.
18. Dejours C. Travail, usure mentale : essai de psychopathologie du travail. Nouv. éd. augm. ed. Paris: Bayard; 2000.
19. Dejours C, Abdoucheli E. Le concept de psychopathologie du travail, itinéraire théorique en psychopathologie du travail. Prévenir. 1990;20:127-51.
20. Delmas P, Mayrand Leclerc M. Sortir du management panique. Rueil-Malmaison: Éd. Lamarre; 2006.
21. Du Gay P. The values of bureaucracy. Oxford ; Toronto: Oxford University Press; 2005.
22. Fleury M-J. Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation. Montréal: Gaëtan Morin; 2007.
23. Glouberman S, Mintzberg H. Managing the care of health and the cure of disease-Part I: Differentiation. Health care management review. 2001;26(1):56-69.
24. Gouvernement du Québec. Les systèmes d'information du domaine socio-sanitaire, clientèle SICHELD. Québec: Gouvernement du Québec : Santé et service sociaux; 1996.
25. Groupe de travail sur la révision des fonctions et des organisations gouvernementales, Gobeil P. Rapports. Québec: Gouvernement du Québec, Conseil du trésor; 1986.

26. Groupe de travail sur la révision des fonctions et des organisations gouvernementales, Gobeil P. Rapports. Québec: Gouvernement du Québec, Conseil du Trésor; 1986.
27. Hamel P, Jouve B. Un modèle québécois? : Gouvernance et participation dans la gestion publique. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2006.
28. Institut de psychodynamique du travail du Québec. Espace de réflexion, espace d'action en santé mentale au travail : enquêtes en psychodynamique du travail au Québec. Québec: Presses de l'Université Laval; 2006.
29. Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Un milieu de vie pour les aînés. Montréal: IUGM, Comité milieu de vie; 1998.
30. Kérouac S, Duquette A, Sandhu BK, Université de Montréal. Faculté des sciences infirmières. Système pour dispenser des soins infirmiers : une étude de cas du système modulaire. Montréal: Faculté des sciences infirmières Université de Montréal; 1992.
31. Kervasdoué J. D. La crise des professions de santé. Paris: Dunod; 2003.
32. Lacourse M-T, Émond M. Sociologie de la santé. 2e éd. ed: Chenelière Éducation; 2006.
33. Langlois C. Le virage ambulatoire. Québec: Éditions Deslandes; 1999.
34. Lavoie-Tremblay M, Leclerc E, Marchionni C, Drevniok U. The Needs and expectations of Generation Y Nurses in the Workplace. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;26:2-8.
35. Lemieux V. Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux. Nouv.éd. ed. Québec: Presses de l'Université Laval; 2003.
36. Lemieux V, Université Laval. Faculté des sciences sociales. Les institutions québécoises : leur rôle, leur avenir : actes du Colloque du cinquantième anniversaire de la Faculté des sciences sociales de l'Université Laval, 12-14 octobre 1988. Québec: Presses de l'Université Laval; 1990.
37. Levi L. Work, stress and health overview and future directions: an international perspective. Occupational and Health Administration Conférence on Work, Stress and Health American Psychological Association, National Institute for Occupational Safety and Health, US Office of Personnel Management; Washington, DC; 1995.
38. Marquis S. Petit éloge de l'ordinaire ou plaidoyer pour redonner la parole à nos gestes. *La Gérontoise*. 2002;13(2):17-25.
39. Marsan M. L'émergence du capital relationnel de gestionnaires de première ligne oeuvrant en centres hospitaliers périphériques. Montréal: Université du Québec à Montréal; 1999.
40. Mintzberg H. Structure et dynamique des organisations. Paris Montréal: Éditions d'organisation ; Éditions Agence d'Arc; 1982.
41. Mintzberg H. Managers not MBAs : a hard look at the soft practice of managing and management development. 1st ed. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers; 2004.
42. Mintzberg H, Glouberman S. Managing the care of health and the cure of disease-Part II. *Health care management review*. 2001;26(1):72-86.
43. Molinier P, Laugier S, Paperman P. Qu'est-ce que le care? : souci des autres, sensibilité, responsabilité. Paris: Payot; 2009.
44. O'Brien-Pallas L, Murphy GT, White Sm, Hayes L, Baumann Am, Higgin A, et al. Construire l'avenir: une stratégie intégrée pour les ressources humaines infirmières au Canada - Rapport de synthèse de la recherche. Ottawa: Fuse Communications and Public Affairs Inc.2005.
45. Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. Inventaire des systèmes d'information dans le réseau de la santé et leur utilisation dans le cadre de la pratique infirmière. Montréal: OIIQ; 2002.
46. Phillippe D. Évaluation de l'implantation d'un modèle de gestion partagée dans un établissement de soins de longue durée (SLD). Rimouski: Université du Québec à Rimouski; 2007.
47. Poisson Y. La recherche qualitative en éducation. Sillery: Presses de l'Université du Québec; 1991.
48. Rouillard C. De la réingénierie à la modernisation de l'État québécois. rev., corr. et mise à jour . ed. Québec: Presses de l'Université Laval; 2008.
49. Sainsaulieu I. La communauté de soins en question : le travail hospitalier face aux enjeux de société. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2006.
50. Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986;8(3):27-37.
51. Sandhu K.B. A descriptive case study of a nursing assignment pattern in a hospital inpatient care unit. Unpublished document. Montréal: Université de Montréal; 1990.
52. Thibault C, Desrosiers G, Association des hôpitaux du

Québec. L'organisation des soins infirmiers : évolution et perspectives. Montréal: AHQ; 1990.

53. Trudel L. S'engager dans une enquête en psychodynamique du travail: réflexions méthodologiques. In: Carpentier-Roy M-C, Vézina M, editors. Le travail et ses malentendus enquêtes en psychodynamique du travail au Québec. Québec: Presses de l'Université Laval, Octarès; 2000. p. 43-52.

54. Valette A. L'hôpital en restructuration : regards croisés sur la France et le Québec. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2005.

55. Vézina M. Les fondements théoriques de la psychodynamique du travail. . In: Carpentier-Roy M-C, Vézina M, editors. Le travail et ses malentendus enquêtes en psychodynamique du travail au Québec. Québec: Presses de l'Université Laval, Octarès; 2000. p. 29-41.

56. Villeneuve F. L'influence des facteurs structurels sur le travail managérial des infirmières-chefs: six études de cas dans trois hôpitaux du Québec. Sherbrooke: Université de Sherbrooke; 2005.

57. Walter B. Le "savoir-infirmier" construction, évolution, révolution de la pensée infirmière: Lamarre-Poinat; 1988.

Pour contacter l'auteure:

*Marie Alderson, inf., Ph.D.
Professeure agrégée
Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Marguerite d'Youville, Bureau 5097
2375 Chemin-de-la-Côte-Sainte-Catherine
Montréal, Québec, H3T1A8
Canada
Courriel: marie.alderson@umontreal.ca*

*Micheline Saint-Jean
Professeure agrégée
Université de Montréal
Faculté de médecine*

*Jacques Rhéaume
Professeur émérite
Université du Québec à Montréal
Département des communications*

*Isabelle Ruelland
Assistante de recherche et étudiante au doctorat en sociologie
Université de Montréal
Faculté des arts et des sciences*