

# APORIA

LA REVUE EN SCIENCES INFIRMIÈRES • THE NURSING JOURNAL

# Sommaire/Content

Vol.1, Numéro 4/Vol.1, Issue 4

Éditorial/Editorial

## ARTICLE 1

A FERGUSON & R THOMAS-MACLEAN  
MESSY METHODOLOGICAL MUSINGS:  
ENGAGING IN "SUCCESSFUL" QUALITATIVE  
HEALTH RESEARCH

7

## ARTICLE 2

T FOOTH  
BIOPOLITICAL SPACES, VANISHED DEATH,  
& THE POWER OF VULNERABILITY IN NURSING

16

## ARTICLE 3

B POLAND & D HOLMES  
CELEBRATING RISK: THE POLITICS OF  
SELF-BRANDING, TRANSGRESSION,  
& RESISTANCE IN PUBLIC HEALTH

27

## ARTICLE 4

M C THIFAILT & M DESMEULES  
LA QUÊTE: LES ARCHIVES DES SOEURS DE LA  
PROVIDENCE DANS LE CADRE D'UNE  
RECHERCHE EN HISTOIRE SUR L'ENFERMEMENT  
ASILAIRE DES FEMMES AUX QUEBEC

37

## ARTICLE 5

L BERNARD  
PERSPECTIVE FOUCAULDIENNE DE LA  
SURVEILLANCE EN SCIENCES INFIRMIÈRES FACE  
AUX RISQUES BIOLOGIQUES

45

Commentaire/Commentary

## Éditorial/Editorial

Les députés fédéraux canadiens débattent actuellement d'un projet de loi visant à autoriser les personnes de 18 ans et plus, qui sont compétentes sur le plan légal et qui souffrent d'une maladie en phase terminale à avoir recours, si elles le souhaitent, à l'euthanasie. Pendant des années cette question a constitué un dilemme de taille pour de nombreux philosophes se consacrant aux domaines de la santé, de la politique et du droit. C'est encore le cas de nos jours et en dépit du caractère progressiste d'une telle loi, plusieurs groupes d'intérêt manifestent leur opposition.

Les médecins en soins palliatifs, par exemple, ont dénoncé ce projet de loi et affirment que les efforts devraient être plutôt voués à améliorer les soins disponibles pour les patients en fin de vie. Cet argument est fondé. Toutefois, il suscite aussi une autre considération : en quoi l'amélioration des soins palliatifs courants et la législation relative à l'euthanasie sont-elles mutuellement exclusives? L'examen de cette question révèle notamment la crainte que ne se reproduise ce qu'a connu la Suisse, où les soins palliatifs auraient été réduits suite à la législation en faveur de l'euthanasie. Les soins palliatifs constituent un élément fondamental des soins de santé. Ne peut-on pas assurer ceux-ci tout en accordant aux patients le droit de mourir ? Il faut veiller à ne pas faire subir de souffrances inutiles au nom de l'amélioration des services de santé. Il serait plus judicieux de considérer l'expérience suisse comme un signal des dérapages possibles de la légalisation de l'euthanasie plutôt que comme argument visant à écarter complètement cette dernière.

Par ailleurs, certains affirment qu'une telle loi accorderait aux patients l'occasion de refuser un traitement au profit de l'euthanasie. Cet argument est, au mieux, paternaliste. Il est également en conflit avec le principe éthique d'autonomie, en vertu duquel toute personne bien informée et en capacité de ses moyens détient le droit à l'auto-détermination pour autant que ses décisions ne soient pas préjudiciables pour autrui. Ce principe octroie à la personne l'autorité pour décider de sa situation et des circonstances de sa vie; sans cela, elle se voit dépossédée de sa dignité et réduite à un état de dépendance qui l'empêche d'atteindre l'état de paix auquel elle a droit.

Comment les professionnels de la santé peuvent-ils alors justifier de dicter à leurs patients les conduites qu'ils jugent appropriées ? Si leur éducation et leur pratique cliniques leur confèrent l'expertise nécessaire pour informer ces derniers des conséquences des choix qui s'offrent à eux, il en va autrement de prendre des décisions de vie ou de mort en leur nom. La capacité et

la responsabilité de ces décisions, incluant celles de mettre fin à sa vie, incombent à l'individu. Les professionnels de la santé doivent prendre garde de ne pas dispenser de jugement moral à des patients aux prises avec des décisions difficiles et complexes. La portée de leur autorité professionnelle se limite à se fonder sur leur expertise clinique afin de clarifier les options de traitement disponibles et les implications de chacune. Si les décisions sont prises en toute connaissance de cause, elles relèvent du patient seul. De telles décisions n'auront peut-être pas de sens pour le clinicien. Toutefois ce dernier a la responsabilité d'obtenir le consentement libre et éclairé du patient et ceci ne peut être réalisé qu'avec un répertoire complet d'options qui inclut l'euthanasie.

Patrick O'Byrne  
Éditeur

## Éditorial/Editorial

At present, members of the Canadian federal government are debating a euthanasia law which would grant mentally competent individuals, who are at least eighteen years of age and who suffer from a terminal illness, the ability to legally request that their life be terminated. For years, this debate has constituted a dilemma for many political, legal, and health care philosophers. Today, this remains the same.

For example, despite the progressive nature of this law, a number of groups have begun to show their opposition. Palliative care physicians, for one, have publically denounced this law, stating that efforts should not be focused on creating euthanasia laws, but rather, on improving methods for providing care to terminally ill patients. In part, this statement is valid. However, the other half of the argument begs the question, how is the legalization of euthanasia mutually exclusive with improved palliative care efforts? Further exploration reveals that the fundamental fear is that, in Switzerland, palliative care services decreased shortly after euthanasia became legal. Because palliative care is an important aspect of health care, can we not ensure that palliative efforts continue, while also granting people the right to die? One must be cautious not to force individuals to endure hardship and physical pain in the name of service improvements. Canadians should use the Switzerland experience as a warning about one possible unwanted outcome that should be avoided, not as the reason to avoid euthanasia altogether.

Moreover, critics of this law argue that it grants patients an opportunity to decline treatment in favour of euthanasia. If nothing else, this statement is paternalistic. It conflicts with the ethical principle of autonomy – the idea that well-informed individuals should have absolute decision-making authority over their own affairs, with the proviso that their decisions do not negatively affect those around them. Without the ability to determine one's future, an individual's human dignity is undermined. S/he is reduced to a dependent state, unable to pursue happiness and peace as s/he wishes.

How, then, can health care practitioners feel justified in dictating to other human beings what is appropriate for them? A few years of schooling and many years of clinical practice do not certify anyone to make life and death decisions for others. The ability and onus to make those decisions, which includes the right to terminate one's own life, is the entitlement of the individual. Health care practitioners are not in the business of dispensing morality to patients who are making difficult and complex decisions. All health care practitioners can/should do is identify, based on expert knowledge in the field of health care, which options

patients can pursue, and the consequences of their doing so. Provided that any decision is made with informed consent, it is the individual's, not the practitioner's, prerogative. It is important to remember that patient decisions need not make sense to practitioners, only to the patients. What does remain the practitioner's responsibility is assuring the full and informed consent is obtained – and this can only be the case by ensuring that patients have access to a full range of options, euthanasia included.

Patrick O'Byrne  
Production Editor

### Abstract

Participatory research projects incorporating non-traditional, creative, and qualitative methodologies can produce results which are unexpected or divergent from original research proposals. These results are highly meaningful, yet challenging to express to an audience when the expectation is to write the findings in a linear and traditional format, such as in a graduate thesis. Within this article, we use an autoethnographic approach to describe our experiences with ethnodrama, from our perspectives as a graduate student and supervisor. We focus on a planned breast cancer ethnodrama pilot project, which developed into a healing yoga program instead. We question the traditional notion of successful research as being a linear, straightforward process. In doing so, we hope to create dialogue and support mentorship which acknowledges the “messiness” of research projects. We also assert that there is a need to embrace non-traditional methods for disseminating our “messy” research outcomes.

**Key Words** autoethnography, breast cancer, ethnodrama, participatory research, qualitative methodologies

## Messy Methodological Musings: Engaging in “Successful” Qualitative Health Research

**ALANA FERGUSON &  
ROANNE THOMAS-MACLEAN**

### Introduction

In this article, we trace our experiences with engaging in “messy” research processes.[1] Too often, research methods courses and graduate work depict research as a straightforward, linear, and tidy process. Coursework and preparation for research tends to follow a pattern of question or topic generation, proposal, ethics approval, data collection and a production of findings, which usually consists of a manuscript outlining the same process. Following these procedures, research is deemed “successful.”

The literature identifies participatory action research as a process whereby the outcomes are directed by the participants.[2] Certainly, it has been acknowledged that participatory methodologies produce unexpected findings, yet rarely do publications depict the true “messiness” of that process; there is usually a tidying up of the findings, with only an allusion to the fact that participants directed the process. There is little mention of the uncertainty researchers might encounter when doing participatory action research. Further, when graduate work is tied to participatory action research, the general academic expectation remains -- to generate a traditional thesis based on the proposed outcomes which are approved by a committee and an external examiner.

Here, we share our experiences in research which would not traditionally be deemed successful. The proposal outcomes did not unfold, the thesis took a dramatic new course, and the mentoring for unanticipated outcomes was necessary. As such, we, a graduate student and a supervisor, challenge the notion of success as accomplishing specifically what we

propose in our research programs. Further, we challenge the need to write up our findings in a traditional graduate thesis. A graduate thesis usually is considered a successfully completed aim, when research follows and is written in a typical pattern of introduction, review of the literature, discussion of methods and interpretation. When projects veer in different paths, yet still produce prosperous outcomes, might such research still be considered successful?

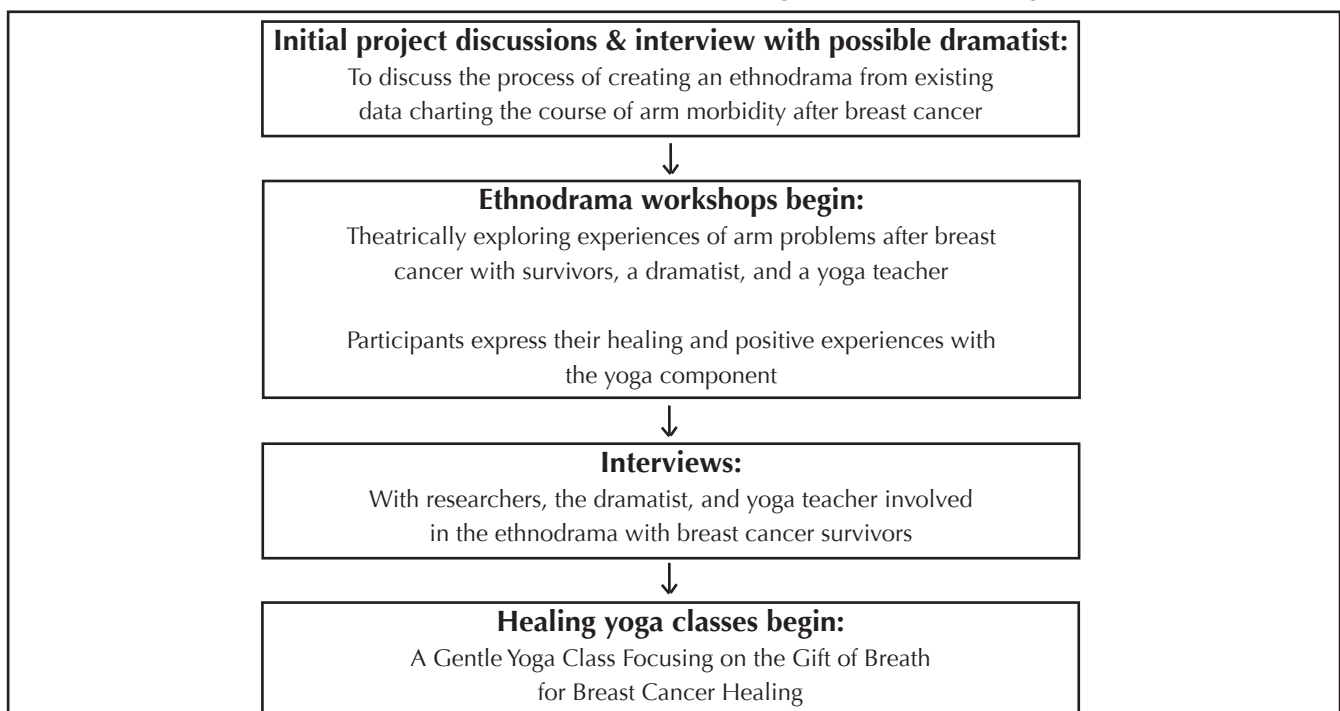
Our experiences, as a graduate student and supervisor, do not match traditional teachings and learnings of a linear, goal oriented research process. That is, we did not follow a straight line from project inception to completion. However, the learning outcomes were vast. While we did glean important “findings” from our work, it also illuminates ideas about the research process, particularly participatory action research and the learning potential for auto-ethnography in health research. Inspired by the work of Ron Pelias, Laurel Richardson and Carolyn Ellis, our work shows that embracing our own experiences and our own participatory journey in the research process can be as equally engaging as the outcomes themselves.[3-5] Moreover, having engaged with feminist research, we find ourselves in a place similar to Richardson’s[6] – we struggle with writing in “science’s omniscient ‘voice from nowhere’” – and therefore present our writing in a non-traditional format, while sharing findings and experiences from a qualitative project that would not be traditionally defined as “successful”. [p3]

## Context, methods, and research questions

This paper shares learnings from a pilot project which began in November 2007. In the context of this work, we planned to use ethnodrama as an innovative qualitative method to explore lived experiences of breast cancer survivors. The goal was to collaborate with women in order to dramatically share their experiences with community members and healthcare professionals to promote awareness of disability after breast cancer. Optimistically, we also hoped to influence some degree of social change, perhaps improved health or self-care.

At the time we began our pilot project, disability after breast cancer had not been previously studied in Saskatchewan. As researchers, we thought ethnodrama would be an innovative and meaningful way to document and present women’s experiences to healthcare professionals and community members here.

However, through the participatory action process of this project, our work resulted in a yoga program instead of an ethnodrama – not at all what we had planned. Originally, the dramatist included a yoga teacher to work with the women as an ice breaker and a way to prepare their breath and bodies for theatre. Participants’ stories of health and illness emphasized a need for a healing yoga program, rather than a theatrical performance. Thus, our work was reshaped and the methodology was altered. A diagram mapping the methodological and outcome changes is outlined.





Roanne's work around arm problems after breast cancer evolved from exploring embodiment and cancer through theatre, to explorations of embodiment and yoga after cancer. Alana's thesis was seeking to use phenomenology to uncover meanings out of the lived experiences of researchers and participants in the arm morbidity ethnodrama. Given that an ethnodrama did not take shape, instead interviews were conducted with researchers, including Roanne, whom had experience with ethnodrama projects (successful or not, cancer related or not). Some of the key interview questions were as follows: How do you define ethnodrama, what does it mean to you?; What are some of your reasons for choosing to use drama as method of health research dissemination?; Could you speak about some of your specific experiences with ethnodrama creation?; Compared to other types of research projects that have you been involved with, how is ethnodrama research similar or different?; What are some of the aspects that stand out to you as positive in ethnodrama projects?; What are some of the aspects that stand out as challenging or what were some of the challenges that you personally faced in ethnodrama projects?; and Has ethnodrama affected your life and/or career?

The process of the "ethnodrama" workshops with the women who chose a yoga program was also captured through field notes and written in the findings section of the thesis. It was an eclectic approach, yet gleaned exciting findings. Alana reflected on her own experience with ethnodrama and her own experience with untraditional thesis findings in two autoethnography chapters. In this article, we both use autoethnography to further document our experience with this untraditional, participatory research program.

Below, we briefly contextualize our work within three methodological areas: participatory action research; ethnodrama; and autoethnography. We refer to participatory action research related to health research in a broad, overarching sense. We accept that a variety of disciplines or professions use participatory action research and feel that this article would speak to a variety of research experiences. All three of these paradigms provide the background for our methodological musings about our messy research project, and its place in a graduate program.

## Support from the literature

### 1. Participatory action research

Participatory action research occurs when: "participants in the process own the inquiry. They are involved authentically in making major focus and design decisions. They draw and

apply conclusions. Participation is real, not token." [7 p185] These guidelines are especially important to our work because the messiness of the research process was very much connected to the participatory aspects of our project.

Ramsden and Cave [8] note that participatory research involves a "letting go of one's own power" as a researcher, or "sharing the power that one already has". [p548] In other words, there is an emphasis upon equality between participants and researchers, and participants have some degree of control over the research process. [9 p1671] While literature on participatory research emphasizes its positive aspects (e.g., building long-term relationships with communities), few researchers have explored the impact of participatory research on their identities and their work.

Mitchell, Jonas-Simson, and Ivonoffski [10] briefly touch upon the experiences of researchers who have documented their changed identity while producing their participatory research theatre: "I'm Still Here." Mitchell et al. [10] speak to the life-changing moments emerging from participatory research, although not intricately. From their work, however, we do begin to understand how the researcher and the "researched" share the research process.

Their participatory action research with drama adds another layer of complexity to research processes, with an emphasis upon the growing interest in creative methods of data gathering and interpretation, as well as the blurring of disciplinary boundaries between the humanities and the social sciences. Creative, participatory action research methods, such as photovoice and ethnodrama, seem to genuinely promote participant ownership of the research process, while working toward social change (e.g., Wang [2]). For instance, participatory autoethnography or ethnodrama seek to ensure that the performance, monologue, story, poetry, or diary comes directly from the participants' lived cultural and social experiences, but that they also include reflection from the researcher(s). In some cases, the lines between researcher and participant become blurred; a participant in the play may be a researcher as well (see Gray et al. [11], Lobel [12]). Non-traditional and creative qualitative methodologies, such as those which combine research with drama, poetry, photography, or any creative channel are innovative. Creativity allows for participants to artfully engage, share their experience, and practically connect with the research process. These are methods, often messy, which allow participants to own the process through malleable and genuine techniques, arguably in ways that traditional, scientific research methods cannot. [13-4]

## 2. *Ethnodrama or participatory research theatre*

Researchers are increasingly embracing methods which merge their research with artistic techniques (see Foster[15], Madill[16], Mienczakowski[17], Wang[2], Watson[18]). Creative, artistic, and sensually stimulating representations of research have the potential to authentically engage participants and reach audiences in numerous, compelling ways. For instance, projects which synthesize research and art have been shown to: bring about in-depth personal reflection;[16] enhance the ability to create meaning in our lives;[19] accomplish a heightened awareness of social issues;[20] and promote social change[21].

Ethnodrama, or participatory research theatre, is a relatively new qualitative methodology. Ethnodrama may be considered both a qualitative method and a knowledge dissemination tool, where research findings, or participant experiences, become dramatically and artfully displayed to an audience. Enacting research moves away from traditional text reports and has the potential for audiences and participants to make a deeper connection with the findings.[13] Ethnodramas encompass a range of forms, such as one person plays,[12] professionally performed scripts,[22] readers' theatre,[23] participatory theatre,[13] and community theatre.[20,24]

Another example is participatory research theatre which is similar to the ethnodrama project outlined in this article. Denzin[21] explains that the meanings of lived experiences become apparent in these performances, regardless of the shape or form. Each lived experience is powerfully conveyed to an audience, researcher, and/or participant in a way that has potential for social change. This method has been utilized for projects on Alzheimer's disease,[25,10] AIDS and HIV,[26] Informal Caregivers[13] and has already been used in contexts of cancer (e.g. Lobel[12]) and, more specifically, breast cancer[11].

Despite its increasing popularity, researchers' experiences with ethnodrama are not well documented. Gray et al.[11] emphasize that: "As this new field of research-based theatre continues to grow it will be important for more researchers to detail the process they go through, including their many (inevitable) mistakes and dilemmas as well as their resolutions".[p143] Additionally, Denzin[21] demonstrates that lived experiences and narratives come through performances, but the lived experiences that happen behind the scenes in the process are not as well documented. These are the learnings that we may miss in classes and workshops on research design. These learnings reflect non-linear, creative, and non-traditional research outcomes. There is also a

corresponding need for further exploration of the intersections between participatory research and art. Although some work is being done in this area (see, for example, Leavy[27]), documentation of researchers' experiences is still scant, as are first person accounts of the challenges of participatory research, such as ours.

We convey our experiences behind the scenes of our ethnodrama pilot project through our experiments with autoethnography[5], the third domain of literature we examine before turning to reflections upon our work.

## 3. *Autoethnography*

Patton[7] defines autoethnography with a foundational question: "How does my own experience of this culture connect with and offer insights about this culture, situation, event/or way of life?"[p84] Trotter, Brogatzi, Duggan, Foster, and Levie[28] illustrate that our own voices, as researchers, are significant and create authenticity in our work. Researchers are utilizing autoethnography to explain social experiences from their own lived perspective, but also through the use of the sociological paradigm to critically engage with those experiences. For example, Kolkner (cited in[29]) is a researcher who wanted to move beyond "recording and analyzing the lives and worlds of our "subjects"", to tell her "story, informed by the tools and conceptual frameworks of sociology".[p134-5]

Carolyn Ellis' work is at the forefront of the autoethnographic movement. She describes her role as an autoethnographer:

I am both the author and focus of the story, the one who tells and the one who experiences, the observer and the observed, the creator and the created. I am the person at the intersection of the personal and the cultural...[5 p13]

An example of Ellis' work, demonstrating her role as an autoethnographer, is a piece based on her experiences with the trauma of September 11th, 2001. Ellis[30] describes this process as "turning something chaotic into something potentially meaningful" (p. 375). A key reason for taking on the role of autoethnographer is to make meaning out of complex situations. As such, the more we discover about our experiences and reflect on our own social lives, the greater the prospect for societal and personal change.[31]

Another reason for writing an autoethnography is to reach clearer understandings of emotionally charged topics. Ellis and Bochner[29] speak to this noting that we can praise emotional connectivity to social sciences research and within autoethnographies, rather than viewing emotional response as a weakness. Such connectivity is a rare occurrence in

health research and within social sciences literature, even though these connections are often necessary for lived, personal, or societal changes. In the next section of this article, we embrace autoethnographic writing to connect our voices, experiences, and emotions, in an attempt to make meaning out of messy research.

### Reflecting on our messy project – success?

The methodological areas which we discussed above are relatively new and involve considerable change to the ways in which research might occur, yet the vision of the research process has not changed significantly in recent decades. Our traditional teachings and learnings about research do not reflect the complexity, emotionally engaged, and participant-led aspects of these methodologies, nor do most published accounts of research reflect the messiness inherent to new methods. We turn now to an exploration of our experiences of the research process, which were enhanced by our willingness to work in non-traditional ways. Even though we discuss separately our understanding of the aspects of our messy research endeavour, they overlap and are interconnected.

First, we discuss the process of the research as it shifted, through the lens of the principal investigator of the pilot project (Roanne). Second, Alana conveys her experiences as viewed through the lens of the student researcher connected to this study. Our findings are not reflective of our original research design. However, upon reflection we understand them to be quite successful.

### From Roanne

Alana was a student in one of my qualitative methods courses and was struggling to find a thesis topic that would be meaningful to her. From my point of view, meaningful meant that she wanted to work on a project that had some potential to affect people's lives in a positive way. At that time, I was also starting to think about innovative ways to share findings from one of my projects on disability after breast cancer. Together, with another researcher, Alana and I discussed the idea of her shadowing the creation of an ethnodrama related to that project. Early on, it became clear that the project was not proceeding as planned, and that Alana, was not going to have an ethnodrama to discuss in her thesis. For example, we had difficulty finding a script writer. It seemed the ethnodrama could proceed, but not in a reasonable timeframe for Alana to complete her program. I was very conscious of academic timelines – “time in program” is a frequently discussed issue at my institution and is tied to the funding formula for graduate students. So, I suggested Alana inter-

view me and other researchers involved with ethnodrama in order to provide her with some “data” to interpret, assuming we would not be able to document the ethnodrama process in its entirety. Alana recorded our interview and transcribed it verbatim. What appears below is my attempt to evoke my “academic and daily life” as I assumed the dual role of research participant.[4]

I will never forget my first “live” exposure to ethnodrama. I was attending a conference and in lieu of a more conventional keynote, we watched a performance of Brian Lobel's Ball which conveys his experiences with testicular cancer. I did not expect to be emotionally connected to a keynote at a conference and surreptitiously watched my colleagues to see how they were reacting. Lobel received a standing ovation. I shared this experience with Alana:

*All of the paper sessions were more conventional presentations, [and they] started almost a half hour late because nobody wanted to leave [the ethnodrama] and they all had lots of questions. He [the performer] received a standing ovation...And it's weird too because you're processing things on a personal level and on an emotional level and everything else but, I remember a lot of what he said would resonate with what I'd been writing and trying to uncover in my own work, you know that cancer isn't just about this heroic journey and we can't all be Lance Armstrong, but I also remember being very uncomfortable, I think in the, it's right at the beginning where he talks about, he was masturbating when he found his lump so, it made me uncomfortable. I guess to use a cliché, it's just a roller coaster of emotions to see that performance.*

Lobel's performance [12], along with my readings of ethnodrama (e.g., Gray et al.,[11]) made me want to work with this method. From my orientation to ethnodrama, my interview with Alana then moved to my experiences with the project with women facing disability after breast cancer. I began by sharing my concerns about working with script writers:

*I guess it was hard to know what to expect from the script writers and we worked with more than one. I didn't really have a sense of what they would do or not do, but when I would approach other researchers about something else, I would know the questions to ask, like: Are you prepared to fulfill this role? If I was working with a statistician, I would ask: How much of the analysis are you gonna do? But um, I didn't*

know what to do with the dramatists. So I was very uncomfortable with that.

I then talked about the difficulties of working within a research budget and determining what to pay the dramatist:

*Maybe because it's art, it seems like it shouldn't be linked to commerce and payment. So, you know, my statistician would tell me for example, I charge this much per hour. I wasn't sure how to negotiate that with a script writer, or even what they would do, and then our first script writer came up with so many ideas which was great but then it was hard to figure out exactly what we should do. And I guess in hindsight we probably should have had women with breast cancer right there from the start. So if I had to do something differently that probably would have been it. But then again, it was hard enough trying to negotiate what the script writers role would be, I don't know if then other people were there if that would make it more difficult or not.*

As we progressed through the interview, I highlighted my concerns about the changing nature of the project, as the dramatist and yoga instructor were hesitant about encouraging the women to produce our "outcome" – the ethnodrama – and focused more on discussion and yoga:

*It was about trying to figure out how much to push and what to push for and when to step back and say "Okay, just let this go", or "Maybe that has to be that way." But also trying to gather some data was challenging, how do you do this when, it has to be intuitive and a process coming out of empathy? And then, how do you also ensure that you meet the demands of a graduate program that is happening?*

I also raised questions about the nature of academic work and the resulting tension between productivity and participatory research:

*That is the pressure -- to secure funding and publish results. But, there isn't really any acknowledgment of building partnerships, so I think probably ethnodrama would face some of the same challenges as community based research where you don't want to do helicopter research and just drop in, but how do you find the time and financial support to build the relationships that you need to build over the long term?*

As we reached the end of our interview, I concluded:

*I think that's also something that we need to do as researchers, is document all of these things [lived experiences of ethnodrama] so they don't get lost... Not just in anything associated with art, but in all projects. What are the different realities? I think it's important to document the process as it is. Or, it's as important to document the process, if not more so, than it is to document the outcomes or the findings.*

### From Alana

When I began my Master's program, working with Roanne, to produce an ethnodrama on women's experiences of arm problems after breast cancer, I knew the process would be challenging and accompanied with many learning moments. However, I did not anticipate our aim of an ethnodrama production, would not result. I did feel as though I had failed. I asked myself questions, such as: *What if we had, as the dramatist later suggested, incorporated a drama therapist? A therapist who would be able to work on inner healing, before presenting experiences to an audience? What if we had not used yoga, but rather more exuberant theatre exercises? What could I have done differently to promote the theatre components?*

As Roanne's words reveal, we can learn from the challenges with the non-linear from those who have also experienced these "unsuccessful moments." While interviewing Roanne, I discussed my concerns. She explained to me that the word research can be traced back to its linguistic roots which mean *to move in a circle*. Roanne offered me mentorship and support in how to follow the non-linear which emerges with the non-traditional methodological forms we were embracing. We spoke about how this project represented a circular process of discovery and that we should not discount the process of research; it can be as influential as the findings or conclusions themselves. Each part of the research circle is equally significant.

Maybe the intended purpose of our workshops was not reached, but the discoveries made within the ethnodrama process lend themselves to successful outcomes. These include learning the importance of inner healing after illness and the benefit of yoga for starting a healing journey. We attained knowledge that might not have emerged otherwise. This attainment represents success.



Some questions I ask myself now are: *What if the yoga teacher had not been so wonderfully involved and willing to create a program for breast cancer survivors after the workshops? What if we had not had a dramatist who was so gentle and willing to move with the women's desires? What if we had not had the remarkable and stunning women come to the workshops and share their lives with us? What if Roanne had not been so comfortable with non-traditional and participatory based research methodologies?* If not for these four elements, the prevailing discoveries and the end result of a healing yoga program would not have been actualized.

These components made this research successful on a number of levels. For instance, the dramatist has provided valuable insights to this process and has offered guidance for future work in this area; particularly the suggestion of a drama therapist to be included when working with theatre and illness experiences. Roanne was compassionate and willing to shift the ethnodrama project in a new direction, this certainly attributed to the success. And, it was especially helpful that the yoga teacher was incredibly willing to devote her teaching time to this group.

The yoga program filled to maximum room capacity soon after advertised throughout the city, demonstrating a need and desire for yoga, as connected to healing after breast cancer. A successful outcome is that this research is now being pursued; Roanne and a research team have begun explorations of connecting yoga to their national arm morbidity research project.

The yoga program began to serve breast cancer survivors only, but then expanded to become a gentle healing class for the public. It still continues and is helping women and men heal their minds and bodies. The dramatist described this process as *healthy seeds* being planted into *rich soil*. Successful outcomes have been growing from this process. After attending one of the healing yoga sessions, I saw how joyful the women were with the classes. I slowly let out a breath of relief and thought to myself: *Success*.

I recently attended a seminar where I learned that "sem", as in dissemination, is linguistically connected back to the word seed. Participatory action research may be like a seed: we disseminate, plant, or throw ideas into the wind, but we do not always have con-

trol over the outcome. The radiant part about participatory action research is that it allows the participants to choose the seed, where it gets planted, and how it grows (if at all). Certainly I feel this is something I was able to learn, with mentorship from Roanne. This was a moving and meaningful discovery to make together.

## We continue to reflect

The construction of the research process as a linear one is undeniably artificial. Yet, there are many persuasive reasons to continue to perpetuate this conceptualization, not the least of which are the realities of graduate programs and timelines. However, clinging to this conception of research as linear may limit experience and the sharing of findings. This is a hindering factor, even as researchers attempt to create positive environments in which students may thrive and may begin to reflect upon the complexities of health research in preparation to become "independent researchers." Based upon our experiences, we assert that research methods courses and graduate student mentorship should expand to recognize the potential of learning that would not be defined as successful from a traditional point of view espousing research as linear.

Indeed, as identified in Aporia, methods of dissemination have to become more accessible to the public, and further enhanced with community participation. Our experience with drama reflects the need to extend research into the community, and particularly with a non-textual medium. We find ourselves in a paradoxical situation of sharing our experiences in a fairly traditional format (writing for a journal), although the structure of this article differs slightly from what is typical. Perhaps, with new media such as YouTube and Facebook groups, a variety of illness experiences will be depicted through accessible and visual methods of knowledge sharing. Given students' interests in media, visibility, photography, dance, theatre, or possibly even yoga, the exploration of innovative and creative methods of dissemination would be timely. As we need to accept that our research findings may not emerge in a linear way, we should simultaneously explore creative, non-traditional methods of presenting those findings. This exploration would promise to make the research endeavour messier, but richer and hence "successful."

## References

- 1.Rehorick, DA, Taylor G. Thoughtful incoherence: First encounters with the phenomenological-hermeneutical domain. *Human Studies* 1995; 18:389-414.

2. Wang CC. Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health* 1999; 8(2):185-92.
3. Richardson L. *Last writes: A daybook for a dying friend*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2007.
4. Pelias RJ. *A methodology of the heart: Evoking academic and daily life*. Vol. 15. Walnut Creek: Alta Mira Press; 2004.
5. Ellis C. *Revision: Autoethnographic Reflections on Life and Work*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press; 2008.
6. Richardson L. *Fields of Play: Constructing an Academic Life*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1997.
7. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002.
8. Ramsden VR., Cave AJ. Participatory methods to facilitate research. *Canadian Family Physician* 2002; 48:548-9.
9. Cave AJ, Ramsden VR. Participatory action research. *Canadian Family Physician* 2002; 48:1671-2.
10. Mitchell GJ, Jonas-Simpson C, Ivonoffski V. Research-based theatre: The making of I'm still here! *Nursing Science Quarterly* 2006; 19(3):198-206.
11. Gray R, Sinding C, Ivonoffski V, Fitch M, Hampson A, Greenberg M. The use of research-based theatre in a project related to metastatic breast cancer. *Health Expectations* 2000; 3:137-44.
12. Lobel B. The performance space BALL: Introduction. *Text and Performance Q* 2008; 28(1-2):157-9.
13. Quinlan, E, Duggleby, W. "Breaking the fourth wall": activating hope through participatory theatre with family caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well Being* 2009; 1748-2643.
14. Gwyther G, Possamai-Inesedy A. Methodologies à la carte: an examination of emerging qualitative methodologies in social research. *International Journal of Social Research Methodology* 2009; 12(2):99-115.
15. Foster V. The art of empathy: employing the arts in social inquiry with poor, working-class women. *Social Justice* 2007; 34(1):12-28.
16. Madill L. Finding my voice and a vision: Poetic representations as valid/valuable knowledge. *Journal of Poetry Therapy* 2008; 21(1):39-48.
17. Mienczakowski, J. Theatre of change. *Research in Drama Education* 1997; 2(2): 159-172.
18. Watson C. Picturing validity: Autoethnography and the representation of self? *Qualitative Inquiry* 2009; 15(3):526-44.
19. Scott J. Performing Unfeminine Femininity: A performance of identity analysis of bulimic women's personal narratives. *Text and Performance Q* 2008; 28(1-2): 116-38.
20. Butterwick S. Re/searching speaking and listening across difference: exploring feminist coalition politics through participatory theatre. *Qualitative Studies in Education* 2003; 16(3): 449-65.
21. Denzin NK. The reflexive interview and a performative social science. *Qualitative Research* 2001; 1(1): 23-46.
22. Goldstein T. Hong Kong, Canada: Playwriting as critical ethnography. *Qualitative Inquiry* 2001; 7(3): 279-303.
23. Quinlan E, Quinlan A, Fogel C. Researching the use of DNA in cases of sexual assault: A conversation between three theorists readers' theatre. *Innovations in Qualitative Research Conference: Explorations in Health, Culture, & Inequality*. University of Saskatchewan, 2008.
24. Lev-Aladgem S. Remembering Forbidden Memories: Community Theatre and the Politics of Memory. *Social Identities* 2006; 12(3): 269-83.
25. Kontos PC, Naglie G. Expressions of personhood in Alzheimer's: moving from ethnographic text to performing ethnography. *Qualitative Research* 2006; 6(3): 301-17.
26. Hovey JD, Booker V, Seligman LD. Using Theatrical Presentations as a Means of Disseminating Knowledge of HIV/AIDS Risk Factors to Migrant Farmworkers: An evaluation of the effectiveness of the informant program. *J of Immigrant and Minority Health* 2007; 9: 147-56.
27. Leavy P. *Method meets art: Arts-based research practice*. New York: Guilford Press; 2008.
28. Trotter J, Brogatzki L, Duggan L, Foster E, Levie J. Revealing disagreement and discomfort through auto-ethnography and personal narrative: Sexuality in social work education and practice. *Qualitative Social Work* 2006; 5(3): 369-88.
29. Ellis C, Bochner AP, editors. *Composing ethnography: Alternate forms of qualitative writing* (Vol. 1). Walnut Creek: Alta Mira Press; 1996.
30. Ellis C. Shattered Lives: Making sense of September 11th and its aftermath. *Journal of Contemporary Ethnography* 2002; 31(4):375-410.
31. Frank A. When bodies need voices. In: Frank A. editor.

The wounded story teller Chicago: University of Chicago Press; 1995;1-25.

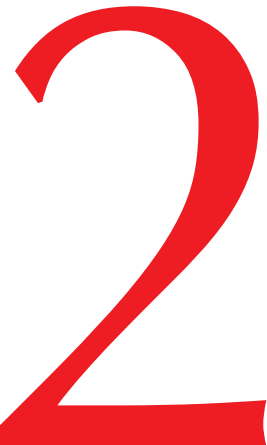
*Acknowledgements:*

*We would like to acknowledge that the pilot ethnodrama project was supported by a New Investigator Award, Canadian Institutes of Health Research (CIHR)/Saskatchewan Health Research Foundation (SHRF). We would also like to sincerely thank everyone who provided guidance, support, participation, or research assistance for this project. Particularly, we would like to acknowledge the outstanding guidance and support of Drs. Elizabeth Quinlan and Jennifer Poudrier, who served as committee members for this thesis. We would also like to thank Dr. Kent Kowalski who served as the external examiner, and whose questions/comments continue to encourage us to reflect on our work. Thank you also to Ms. Laurie Schimpf and Dr. Susan Robertson for their much valued research assistance.*

*Contact Information for Author:*

*Alana Ferguson, MA  
Health Research Facilitator  
Office of the Associate VP Research-Health /  
VP Research & Innovation  
University of Saskatchewan  
B526 Health Sciences Building  
107 Wiggins Road  
Saskatoon, Saskatchewan, S7N 5E5  
Canada  
Email: [alana.ferguson@usask.ca](mailto:alana.ferguson@usask.ca)*

*Roanne Thomas-MacLean, Ph.D.  
Associate Professor  
University of Saskatchewan  
Department of Sociology*



### Abstract

Using the example of how nurses killed 'mentally ill' patients during Nazi-fascism in Germany, this article employs various aspects of Giorgio Agamben's work, including his work on the production of 'bare life'. According to Agamben's approach, and based on a Foucauldian conception of discourses, nurses during this period were governed by scientific discourses which transformed the patients that they killed into what Agamben called 'bare lives'. That is, nurses did not perceive the lives they terminated as human lives. By utilizing a perspective of 'vulnerability', it is possible to question the normative frames that govern nurses' perceptions of their patients. The outcome of this paper is a critical analysis of contemporary nursing ethics based on the work of Murray & Holmes and Judith Butler.

**Key Words** bare life, *Homo Sacer*, nursing ethics, precariousness of life, vulnerability

## Biopolitical Spaces, Vanished Death, & the Power of Vulnerability in Nursing

THOMAS FOTH

### Introduction

In the 1930's and 1940's, nurses were actively involved in the killing of nearly 200,000 patients in psychiatric asylums across Germany.[1-10] The patients killed by physicians and nurses were considered to be 'mentally' or 'incurably' chronically ill. These killings were justified through eugenic, scientific, and 'humanistic' arguments. The following analysis aims to demonstrate that nurses' actions during Nazi-fascism Germany were governed by their perceptions of their patients -- perceptions which changed according to the prevailing scientific discourses that they perceived as truth. These scientific discourses transformed the subjects, both nurses and patients, into gendered and racialized subjects,

which ultimately legitimized the distinction between 'valuable' and 'useless' lives. Agamben's theoretical approach to the production of 'bare life' is especially useful for an analysis of this nature.[11-16] As such, this paper explores various possible potential benefits which can arise from utilizing Agamben's theoretical considerations for this research project.

In order to comprehensively develop the theoretical argumentation, the text is divided into two parts. The first section begins with a synopsis that traces the argumentation of Agamben and emphasises the connections that were formed under the National Socialist regime between sovereign power, medicine, and nursing. These three items combined in the production of bare life and the construction of spaces, where patients became 'homines sacri'. Special emphasis will be placed on the paradoxical relation between exclusion and inclusion. According to Agamben,[15] Western politics constructs itself through acts of exclusion/inclusion of bare life (e.g., those who are and who are not part of a given jurisdiction). The 'state of exception' is the condition for this



paradoxical politic, in which bare life is included through its simultaneously exclusion. The text further discusses the concept of the ‘homo sacer’ and the significance of this concept in Agamben’s thinking. It follows with a description of the concentration camp as a paradigm and the dominant role that medicine and nursing has taken since this time in the production of ‘bare life’. I consciously renounce multiple possible critiques of Agamben’s approach due to the delimited frame of this paper. Furthermore, I concentrate solely on those aspects of Agamben’s work that are useful within the framework of this project.

The second part of this paper concerns ethical considerations for nursing that result from the theoretical discussions outlined in the first section. By utilizing a perspective of ‘vulnerability’, it is possible to question the normative frames that govern nurses’ perceptions of their patients.

### **State of exception, ‘homo sacer’, and the ‘Muselmann’**

#### *Three theses*

Agamben’s study ‘Homo sacer: Die souveräne Macht und das nackte Leben’ [14] identifies the present as a catastrophic endpoint within a political tradition that originated from Grecian antiquity and which led to the Nazis’ extermination camps. For Agamben, [17] biopolitics is the core of sovereign power and the modern age is not distinct from previous eras, but rather, brings forth that which was already in existence. Agamben believes that the production of a biopolitical body is the original capacity of the sovereign power. Inclusion into the political community is only possible if simultaneously there are humans whom the status of legal subjects is denied. Agamben concludes his study with three theses.

1. The original political relationship is the ‘banishment’ (that is, the ‘state of exception’, which encompasses a domain wherein it is impossible to distinguish between outside and inside, inclusion and exclusion).
2. The fundamental performance of the sovereign power is the production of bare life as an original political element and as a threshold for the connection between nature and culture, *zoé* and *bios*.
3. The camp and not the state is the biopolitical paradigm of the occident.

#### *Sovereign power and the ‘state of exception’*

Following the argumentation of Agamben, in order to under-

stand the functioning of sovereign power it is necessary to examine the exception, because it is in the exception that the nature of the state authority will be revealed. Agamben, [18] following Carl Schmitt, explores what he calls ‘states of exception’; periods when sovereign states rationalise the suspension or modification of law in the name of national security. The sovereign decision over the exception is the original-juridical structure and its principle; the juridical localisation is the ‘state of exception’. The sovereign who has the legal power to suspend the law puts himself legally outside of the law; this is the paradox of sovereignty. The moment a sovereign declares the state of exception, he does so by declaring that there is no existence outside of the law. “Me the sovereign, me who is standing outside the law, declare, that there is no outside the law”. [14 p25, translation mine] The most prominent characteristic of “the exception is that what is excluded in it is not, on account of being excluded, absolutely without relation to the rule”. [15 p17] What is excluded maintains itself in relation to the rule. “In this sense, the exception is truly, according to its etymological root, taken outside (*ex-capere*), and not only excluded”. [15 p18, original italics] The exception does not function according to an interdiction, but rather by means of suspending of the juridical order.

The exception does not subtract itself from the rule; rather, the rule, suspending itself, gives rise to the exception and, maintaining itself in relation to the exception, first constitutes itself as a rule. The particular ‘force’ of law consists in this capacity of law to maintain itself in relation to an exteriority. We shall give the name relation of exception to the extreme form of relation by which something is included solely through its exclusion. [15 p18, original emphasis]

It is noteworthy that the state of exception was not an invention of totalitarian governments but rather developed from a democratic-revolutionary tradition. [11, 12] Every democratic constitution has the ability to declare a state of exception.

#### *Banishment and ‘homo sacer’*

The relationship of the exception is the act of banishment, in that the banished is abandoned by the law. According to the schema of the sovereign exception, law applies to the banished in that it no longer applies and that the sovereign holds him in its ban. [15] The relationship between the ban and the abandoned is ambiguous. To ban is essentially the power “of delivering something over to itself” but in doing so, the power maintains itself in relation to the one considered to be non-relational. “What has been banned is delivered over to its own separateness and, at the same time, consigned to the mercy of the one who abandons it – at once excluded and included, removed and at the same time

captured".[15 p110]

The original power of the law holds the power to abandon life, but through this act the law holds life in its control. The sovereign then is the point where it is impossible to distinguish between law and violence; it is the threshold where violence transforms into law and law transforms into violence. Simultaneously, sovereignty is the threshold where nature and culture become indistinguishable. For Agamben, the leading political difference since Grecian antiquity has not been between friend and enemy but rather the segregation between bare life (zoé) and political existence (bios), or in other words, between the natural existence and the legal being of a human. According to Agamben, occidental politics have been founded and developed through the exclusion of bare life (which was, at the same time, an involvement). Politics seems to be the place "in which life had to transform itself in good life and in which what had to be politicized were already bare life. In Western politics, bare life has the peculiar privilege of being that whose exclusion founds the city of men".[15 p7] Agamben uses the term 'homo sacer', a figure from Roman law, to describe a human who could be killed without punishment (of the killer) because he was banished from the political legal community and reduced to the status of his physical existence. Whilst even a criminal had the right to reclaim certain legal warranties, the homo sacer was completely without protection. As he had been excluded from the legal community, he could neither be prosecuted nor could he be religiously sacrificed. "Neither completely living nor completely recognized as dead, the homo sacer was a sort of a 'living dead', who did not even have the elementary right to die like a human".[17, translation mine]

There exists a structural analogy between the sovereign exception and the homo sacer. They are the two sides of the order in which they correlate and they exist symmetrically within this structure. Sovereign is the one who has the ability to declare anybody as homines sacri, and homo sacer is he who compared to any other may be sovereign. Just as the sovereign stands above the law, bare life is outside of the scope of the law while at the same time part of it. "What is captured in the sovereign ban is a human victim who may be killed but not sacrificed: homo sacer".[15 p83] Anybody may slay him without committing homicide; he is reduced to his existence, to bare life without any rights - he can only survive in perpetual flight. "And yet, he is in a continuous relationship with the power that banished him precisely insofar as he is at every instant exposed to an unconditioned threat of death".[15 p183] He is bare life, zoé, which "is as

such caught in the sovereign ban and must reckon with it at every moment, finding the best way to elude or deceive it".[15, p183-4] In this sense, there is no life more 'political'. Bare life is the foundation of a political body, which sets the parameters of what defines the life and death of a human and decides who may be recognized as a human.

### *The camp and the hospital*

The camp is defined as a space without legal subjects (bios); in the camp only 'bare life' (zoé) exists. The paradigmatic figure of the camp is "the Muslim", der Muselmann "a being from whom humiliation, horror, and fear has taken away all consciousness and all personality as to make him absolutely apathetic (hence the ironical name given to him)".(13,15 p185) This person was not only excluded from the political and social context he once belonged to, but also no longer belonged to the world of men, not even to the precarious world of the camp detainees who had forgotten him. He remained "mute and absolutely alone".[p185] The camp constitutes a space of exception and, as I will argue, the psychiatric hospital was a space of exception as well. The camp was a piece of land and the hospital an institution that was installed outside the normal juridical order, but they were not merely external spaces.

What is excluded in the camp (and in the psychiatric hospital-T.F) is, according to the etymological sense of the term 'exception' (es capere), taken outside, included through its own exclusion. But what is first of all taken into the juridical order is the state of exception itself. Insofar as the state of exception is 'willed', it inaugurates a new juridico-political paradigm in which the norm becomes indistinguishable from the exception.[15 p170, original emphasis]

Both the camp and the psychiatric hospital were "hybrid of law and fact in which the two terms have become indistinguishable".[15 p170] Both the camp and the psychiatric hospital were characterized by the fact that their inhabitants "were stripped of every political status and wholly reduced to bare life".[15 p171] The camp and the hospital became biopolitical spaces, "in which power confronts nothing but pure life, without any mediation".[15 p171] According to Agamben, at this point, politics become biopolitical. Nevertheless, Agamben neglects the Foucauldian concepts of governmentality and the specific turn in political rationalities that Foucault introduced with the concept of biopower.[17-32] Due to this neglect, Agamben cannot fully grasp the biopolitical dimension of the 'killing of patients' within a National socialist biopolitic in Germany.

However, Agamben notes that often the question of "how

crimes of such an atrocity could be committed against human beings” is posed.[15 p171] This question is the starting point of many historical studies within nursing as well.[2-7,10,33-35] Nevertheless, I concur with Agamben that this type of question is hypocritical. I believe that Agamben is correct in claiming that it would be more honest,

and, above all, more useful to investigate carefully the juridical procedures and deployments of power by which human beings could be so completely deprived of their rights and prerogatives that no act committed against them could appear any longer as crime. (At this point, in fact, everything had truly become possible).[15 p171]

Notwithstanding that Agamben emphasizes juridical dimensions in this quote, I understand my research as an attempt to investigate this proposed direction. The bare life into which patients were transformed is not, according to Agamben, an extra-political fact, but rather produced through the sovereign decision. If the state of exception becomes the rule, then the juridical-political system becomes a deadly machine, as illustrated by the killing of patients by nurses and physicians during the Nazi regime.

There are not first life as a natural biological given and anomie as the state of nature, and then their implication in law through the state of exception. On the contrary, the very possibility of distinguishing life and law, anomie and nomos, coincides with their articulation in the biopolitical machine. Bare life is a product of the machine and not something that pre-exists it, just as law has no court in nature or in the divine mind.[11 p87-8, original emphasis]

In the case of the killing of patients during the Nazi regime, the sovereign established a symbiosis not only with the jurist but also with the physician, supported by the nurse, and the priest as well.

In 1920, Alfred Hoche, a specialist in criminal law, and Karl Binding, a physician who specialized in ethics, wrote a book wherein they claimed to authorize the extermination of ‘life unworthy life’. In this book, Agamben affirms that the fundamental biopolitical structure of modernity found its first juridical formulation. Binding’s formula of ‘life unworthy life’ and ‘mercy death’ reappeared in the Nazi regime. Masked as a humanitarian problem – before the background of a new biopolitical determination of the National socialist state - the sovereign power practiced the power of decision over ‘bare life’. ‘Life unworthy life’ is not an ethical but rather a political term because it allows a person the possibility to disassociate bare life (zoé) from bios within another person.

It is important to remember that the National socialist government never adopted a law regarding its eugenic program.

This program was simply based on a secret decree that never gained legal force. This implied that all the physicians and nurses involved in this program found themselves in a doubtful judicial position; it was a state of exception.[1,4,7,10,34-47] The sovereign decision over ‘bare life’ shifted away from political motivation and entered an ambivalent terrain wherein the sovereign and the physician, along with the nurse, began changing places. The precondition for these killings was that all murdered persons were judged as already having been excluded from the political community. They were living in a borderland between life and death, between interior and exterior, where they were nothing more than bare life. They were reduced to *homines sacri* and in this ‘no man’s land’ the physician, nurse and scientist were moving where, in former times, only the sovereign could move.

## Ethical considerations

### *Normative frames and power*

As previously outlined, the killing of patients in the time of the Nazi regime was possible because some lives did not count as lives at all, or in Agamben’s terms, were considered ‘bare life’. The following ethical considerations follow the theoretical discussion of the first section of this research paper, which highlighted that one cannot refer to the state of ‘being’ as outside the operation of power. Consequently, certain lives cannot be apprehended for living within certain epistemological frames. The example of nursing under the power of the Nazi regime shows that human life that never lived or lost in the full sense, existed. A critical ethical analysis of the nurses’ actions must pose the questions: Who counted as human?; Whose lives counted as real lives?; and What made for a grievable life? I am following the reflections of Butler[48-58] as I believe that her work raises important ethical considerations for nursing. This approach complements the claim of Murray & Holmes[59] regarding their critical approach to bioethics. According to these authors, a critical perspective must analyze power and its effects, and must call into question a reductive binary logic. Such critics must seek to understand “the many broader contexts – socio-political, socioeconomic, historical, cultural – that provide the conditions under which mainstream bioethical principles have become authoritative, if not hegemonic”. [59 p2] I believe that the example of nursing under the Nazi regime illustrates the necessity to construct a specific ‘nursing-care ethic’ that must make broader social and political claims. In order to make claims “about rights of protection and entitlements to persistence and flourishing” one must construe, according to Butler,[48] a new bodily ontology, which is a social ontol-

ogy as well; “one that implies the rethinking of precariousness, vulnerability, injurability, interdependency, exposure, bodily persistence, desire, work and the claims of language and social belonging”. [48 p2] This is a specific mandate for nursing, because nurses are especially confronted with these issues, and, as the example of nursing in Germany (and elsewhere) highlights, they are in a particularly powerful position [60-7] due to the specific characteristics of the care situations in which they are engaged. [66-75] One aspect of ‘care situations’ is the asymmetrical relationship between nurses and their patients, a fact that Murray describes as follows:

We need only reflect on the body in illness and pain to understand that the rational and coherent subject is a conventional fiction: in practice, this subject is fragmentary, radically uncertain, contradictory, and embodied. Any ‘autonomous’ decision takes place between the patient and a vast healthcare complex in the face of which the patient can hardly be said to be ‘rational’ or ‘free’. [59 p4]

Within a bodily ontology, the body is always given over to others and it is socially crafted and formed by norms, and social and political organizations that have developed over time. Whilst the precariousness of life imposes an obligation on society, and especially on nurses, precariousness is for some minimized and for others maximized, as is particularly apparent in the Nazi era. Butler takes this different allocation of precarity as her point of departure when rethinking the bodily ontology of leftist politics. According to her considerations, a life can only be considered as life if it is produced according to norms that qualify it as life. However, throughout this process, the ethical question arises: when do violence and injury emerge, since normative frames generate specific, historically contingent ontologies of the subject?

### *The problem of recognition*

Recognisability cannot be thought of as a quality of individual humans as persons. [59,76] The idea of ‘personhood’ is based on a normative ideal, which produces certain recognizable persons but makes it far more difficult to recognize others because they do not conform to that which is normatively understood as recognizable. The objective of a nursing-care ethic should not be to determine how it might be possible to expand this normative frame, but rather to consider how these frames allocate recognition differentially. [48,54,57,58] Recognition is only possible within historical schemas that establish domains of intelligibility, or in other words, dynamic fields of the knowable that constitute a historical ‘a priori’. [48] A life must be knowable as a life, and in order to achieve intelligibility it has to conform to certain conceptions that

define what life is. Thus, schemas of intelligibility condition and produce norms of recognizability. The paradox of the frame exists in that it never contained the scene it was meant to limn, because something is already outside, excluded by the frame, which makes the ‘sense’ of that which remains inside possible. Every identity is relational within an unstable system of differences. [77-9]

Using an ethical approach to nursing care, in order to answer the question, “how can ‘patient-subjects’ be represented within nursing and what might be a sufficient institutional recognition for them?”, we must consider the ontology of the subject. Nurses have to question the norms that produce the idea of ‘the human’: who is worthy of recognition and is representative of all people. A differential of power is at work, one that distinguishes between those subjects that will be recognized and those that will not, as was the case of German nurses under the Nazi regime. Nurses must be aware that the subject can only emerge if it is differentiated against those possible subject formations that are excluded, “a host of not-me”. [51 p141] This implies that the subject discards all dimensions of itself that do not conform to the normative frame of the ‘human subject’.

### *The critical potential of mourning*

Butler proposes another perspective in order to construe an alternate ontology as a foundation for ethics, which seems to be especially relevant for a nursing-care ethic. She calls the perspective a ‘perspective of loss’ [53,55] and the ontology a ‘bodily ontology’. [48,49] The perspective of loss enables one to speak of a ‘we’ because “all of us have some notion of what it is to have lost somebody”. [53 p20] Each of us is constituted politically in part “by virtue of the social vulnerability of our bodies – as a site of desire and physical vulnerability”. [53 p20] Loss and vulnerability is a constitutive part of our “being socially constituted bodies, attached to others, at risk of losing those attachments, exposed to others, at risk of violence by virtue of that exposure”. [53 p20] Mourning means that one accepts that by the loss of an ‘other’, one will be changed and undergo a transformation. Mourning means that something that is larger than one’s own deliberate plan or project takes hold of oneself. In other words, mourning reveals something about us; it reveals that we are interconnected with others and that these ties compose us. In losing an ‘other’, a ‘you’, one discovers that “‘I’ have gone missing as well”. [53 p22] Grief, understood in this way, furnishes not only a sense of political community but can also serve as a perspective for nursing ethics because it reveals relational ties. This perspective is important in order to theorize



fundamental dependency, as nurses face it in their everyday experiences, and to use this dependency in order to base one's ethical responsibility. Our relationships with others 'holds' us in ways we cannot always recount or explain and it subverts the notion of an autonomous and self-controlling subject.[49,57,58]

These conditions affect the manner in which we perceive life and the body. The body is constituted as a social phenomenon and bears the imprint of the world of others. It relates me to the other who I never chose a relation to and "if I build a notion of 'autonomy' on the basis of denial of this sphere of a primary and unwilling physically proximity with others",[53] then I am denying the social conditions of my embodiment. This makes life precarious and, according to Butler, there "ought to be a more inclusive and egalitarian way of recognizing precariousness, and that should take form as concrete social policy regarding such issues as shelter, work, food, medical care, and legal status".[48 p13] This could be read as a mandate for nursing to advocate for this kind of social policy. Nevertheless, precariousness itself cannot be properly recognized, because precariousness implies living socially, which means that one's life is always, in some sense, in the hands of others (58). This is especially apparent in nursing interactions. Precarious life is a generalized condition, "it is, paradoxically, the condition of being conditioned".[48 p23, cf. 58] It is impossible for the subject to recover the source of its vulnerability, because it precedes the formation of the "I" (57,58). Beings are given over to the touch of the other "even if there is no other there, and no support"; to these lives, the 'other' signifies "a primary helplessness and need, one which any society must attend to.[53 p32]

Nevertheless, vulnerability cannot be understood outside of a differentiated field of power that determines the differential operations of norms of recognition. We cannot recognize life outside of already established normative frames, because these frames structure how we are able to know and identify life and the necessary conditions for sustaining these lives. The hypothesis of my research project is that the normative frame made it impossible for the nurses to identify the life outside the frame, which was construed through scientific and judicial discourses in Nazi Germany. The life nurses killed was, to them, considered to be no life at all; in Agamben's terms, it was considered 'bare life'. These conditions require renewal as they are continuously evolving, and thus, nurses are given the responsibility to maintain the necessary conditions of life. Precariousness is coextensive with birth because the survival of the infant depends on the social network that supports it. The survival of the infant depends on

whether the death of the child would matter; "grievability is a presupposition for the life that matters".[55 p14]

According to this perspective, violence is "always an exploitation of that primary tie, that primary way in which we are, as bodies outside ourselves and for one another".[53 p26] Grief enables the apprehension of 'a mode of dispossession that is fundamental to who I am'. The patients killed by nurses and physicians were not grievable because they were not lives that mattered. The boundary of the body never fully belongs to me - my survival depends on the socially constitutive sociality of the body. Nevertheless, this sociality of the body enables one under certain social conditions to jeopardize life and survivability. This becomes very clear through the actions of the nurses, because the physical coercion and, finally, the killing of these bodies, was the result of unwilling imposition of force on these bodies.

### *Violence and vulnerability*

Violence exposes the primary human vulnerability "in which we are given over, without control, to the will of another, a way life itself can be expunged by the will of another".[53 p28-29; 57,58] Violence puts the other at risk, but this vulnerability is part of bodily life. According to Butler, vulnerability "becomes highly exacerbated under certain social and political conditions, especially those in which violence is a way of life and the means of self defence are limited".[53 p29] The perspective of vulnerability can become the basis for non-violent solutions whereas the denial of vulnerability is a fantasy of mastery and can fuel the instrument of war. The actions of nurses and physicians created conditions under which certain human lives were more vulnerable than others, or in other words, certain human lives were more grievable than others. There exists a hierarchy of grief, because some lives cannot be mourned.

Without grievability, there is no life, or, rather, there is something living that is other than life. Instead, 'there is a life that will never have been lived', sustained by no regard, no testimony, and ungrieved when lost. [48 p15]

Not only does this imply that a normative notion of the human exists and that humans regarded as non-humans are forever excluded from being regarded as human, but also, this restrictive conception of the human permits violence and even murder against these excluded individuals. This was the justification that permitted nurses to act in the way they did under the Nazi regime. The patients who were considered to be "degenerated" or "mentally ill" suffered foremost the violence of being de-realized. The de-realization of these

patients' lives was the reason why they could not be mourned, or to use a modified utterance from Butler,[54] 'because they were always already lost, or, rather, never were, and they had to be killed, since they seemed to live on, stubbornly, in this state of deadness'.[11-15] The 'de-realization' of the other is exactly what Agamben tries to capture in the paradigmatic figure of the 'Muselman'.[13] As already discussed in the first part of the paper, the Muselman was trope for those beings that were already lost, but lived on 'stubbornly' in a state of deadness, ignored and hated even by the other detainees. The ontological status of this targeted population is contained and suspended.

### *Violence through discourse*

On the level of discourse, certain lives are not considered as lives at all; they cannot be humanized because they do not fit into the frame of the 'human'. Dehumanization first occurs within discourses and then gives rise to physical violence "that in some sense delivers the message of dehumanization that is already at work in the culture" (53 p34). This mechanism of dehumanization was surely at work within the discourses during Nazi fascism. One example was the equating of specific minorities with 'pathogens', 'ballast existences', or 'cockroaches' (10,34,35,47,80)(81).

Nevertheless, the discourses themselves can affect violence through omission. This was especially the case for the patients that were killed. No obituaries existed for these patients nor could they have, because "there would have had to have been a life, a life worth noting, a life valuing and preserving, a life that qualifies for recognition" (53). These lives were not grievable and they remain unrecognized, because the majority of the documentation about these patients was destroyed. Consequently, barely any trace of these lives exists.

In 1989, 30,000 files from the centralized organized killing by the Nazi government (called 'Aktion T4', the start of the systematic killings) were found in an archive belonging to the secret police of the former German Democratic Republic. To this day, the victims are not fully recognized as 'victims of the Nazi-regime', nor are they equally recognized under public law with other victims of the National socialist regime.[82-85] These lives failed to become publicly grievable lives. If a life "is not grievable, it is not quite a life; it does not qualify as a life and is not worth a note. It is already the unburied, if not the unburiable".[53 p34] A discourse of dehumanization does not simply produce these effects; rather, there is "a limit to discourse that establishes the limits of human intelligibility".[53 p35] The result is a death that is unremarkable- a death that vanishes. This is to say that discourses regarding

dehumanization do not simply produce a treatment that is structured by this very discourse, but rather, dehumanization emerges at the limits of discursive life; a refusal of discourse produces dehumanization. "Violence against those who are already not quite living that is living in a state of suspension between life and death leaves a mark that is no mark".[53 p36] A critique of violence must begin by questioning the representability of life itself, because the tacit interpretative scheme divides worthy from unworthy lives. According to this logic, those who were killed were not quite human and not quite alive, which means that nurses and physicians did not feel the same horror and outrage over the loss of these killed lives as they did over the loss of those lives that bore a certain similarity to their own.

Moral horror seems to be a sign of our humanity, but the humanity in question is, "in fact, implicitly divided between those for whom we feel urgent and unreasoned concern and those whose live and deaths simply do not touch us, or do not appear as lives at all".[49 p50] This shared precariousness leads not to reciprocal recognition, but opens up the possibility to exploit targeted populations "of lives that are not quite lives, cast as 'destructible' and 'ungrievable'".[53 p31] These populations are cast as threats to human life and when such lives are lost "they are not grievable, since, in the twisted logic that rationalizes their death, the loss of such populations is deemed necessary to protect the lives of 'the living'".[53 p31] This was exactly the logic of the killings and it is consistent with Foucault's consideration of biopolitic. According to Foucault, the killing of certain sectors of a population within biopolitical rationality is only justifiable if their death strengthens the population.[22]

### *Further implications for nursing ethics*

It is of paramount importance for nurses to comprehend that state power operates "within an ontological horizon saturated by power that precedes and exceeds state power".[51 p149] This implies that the state "both produces and presupposes certain operations of power that work primarily through establishing a set of 'ontological givens'".[51 p149] These ontological givens comprise notions of the subject, culture, identity, and religion that seem to be self-evident within the historical, normative framework. These frameworks determine modes of intelligibility "that further the workings of the state and, as such, are themselves exercises of power even as they exceed the specific domain of state power".[p149] These frameworks encourage a reduction of the complexity of populations to specific identity forms. A critical perspective in nursing must focus on the violence affected by

these normative frameworks and must offer “an alternative account of normativity based less on ready judgement than on the sort of comparative evaluative conclusions that can be reached through the practice of critical understanding”. [51 p150] Critical understanding stands for a destabilization and reworking of normativity. This normativity becomes “the unjustifiable ground (actually, the failure of any ground) for the unjust judgement that certain lives are worth saving and others worth killing”. [51 p162] Butler calls this a ‘perspective of coalition’, which requires a rethinking of the subject as a dynamic set of social relations. As such, if my formation implicates the other in me, I am constituted with foreignness to myself, which is the source of my ethical connections. [53 p46;57,58] The idea of ‘ethical connections’ corresponds with the claim of Murray and Murray & Holmes. [59,76,86,87] This kind of analysis is capable of “calling into question the framework that silences the question of who counts as a ‘who’ – in other words, the forcible action of the norm circumscribing a grievable life”. [51 p163] A conceptualization in nursing of the body as bound up with others enables one to reconsider the body in the field of politics. Through the actions of nurses and physicians in the time of the Nazi regime, the body’s vulnerability to subjection was exploited and the fact of interdependency abused. The body “that exists in its exposure and proximity to others, to external forces, to all that might subjugate and subdue it, is vulnerable to injury; injury is the exploitation of that vulnerability”. [49 p61] Nurses in particular must be aware of the two separate truths about the body: the body as tied to others, which enables our desires and the body that allows for the possibility of subjugation and cruelty.

### Final remarks

This paper began by outlining some core concepts of Agamben’s theoretical considerations regarding the state of exception and the production of ‘bare life’ in order to assess their utility for the intended research project. The analysis explicitly renounced a critical discussion of various fundamental assumptions in Agamben’s approach. This paper concludes that the discussed concepts enable one to comprehend, on a theoretical level, how the killings of patients occurred. Through the installation of a state of exception within psychiatric hospitals, it became possible to exclude ‘bare life’; life that was not perceived as life and that was sustained in a zone of indifference. The second part of this paper discussed various ethical considerations that arise from the theoretical considerations. The work of Butler, followed by the claim of Murray et al., were used to develop an alternate approach to a critical nursing-care ethic that is not based on the idea

of an autonomous subject. Following their approach, I proposed a perspective of vulnerability and interrelation. Such a perspective enables nurses to question existing normative frames and to develop a nursing-care ethic that is not based on the idea of the ‘human’ or on fixed identities.

### References

1. Aly G, Roth KH. The legalization of mercy killings in medical and nursing institutions in Nazi Germany from 1938 until 1941. A commented documentation. *International Journal of Law Psychiatry* 1984;7(2):145-63.
2. Benedict S. Killing while caring: the nurses of Hadamar. *Issues in Mental Health Nursing* 2003;24(1):59-79.
3. Benedict S. The nadir of nursing: nurse-perpetrators of the Ravensbruck concentration camp. *Nursing History Review* 2003;11:129-46.
4. Benedict S, Kuhla J. Nurses’ participation in the euthanasia programs of Nazi Germany. *Western Journal of Nursing Research* 1999;21(2):246-63.
5. Benedict S, Georges JM. Nurses and the sterilization experiments of Auschwitz: a postmodernist perspective. *Nursing Inquiry* 2006;13(4):277-88.
6. Benedict S, Caplan A, Lafrenz Page T. Duty and ‘euthanasia’: the nurses of Meseritz-Obrawalde. *Nursing Ethics* 2007;14(6):781-94.
7. Berghs M, Dierckx de Casterle B, Gastmans C. Practices of responsibility and nurses during the euthanasia programs of Nazi Germany: a discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 2007;44(5):845-54.
8. Hoskins SA. Nurses and national socialism--a moral dilemma: one historical example of a route to euthanasia. *Nursing Ethics* 2005;12(1):79-91.
9. Mathieson A. Did nurses aid the Nazis? *Nursing Times* 2000;96(48):26-7.
10. McFarland-Icke BR. *Nurses in Nazi Germany: moral choice in history*. Princeton, N.J.: Princeton University Press; 1999.
11. Agamben G. *State of exception*. Chicago: University of Chicago Press; 2005.
12. Agamben G. *Ausnahmezustand*. Suhrkamp ed. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2004.
13. Agamben G. *Was von Auschwitz bleibt: Das Archiv und der Zeuge*. Suhrkamp ed. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2003.

14. Agamben G. Homo sacer. Die Souveränität der Macht und das nackte Leben. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2002.
15. Agamben G. Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life. Stanford, Calif.: Stanford University Press; 1998.
16. Agamben G. Jenseits der Menschenrechte - Einschluß und Ausschluß im Nationalstaat. *Jungle World* 2001(28):4.
17. Lemke T. Die politische Ökonomie des Lebens - Biopolitik und Rassismus bei Michel Foucault und Giorgio Agamben. 2007; Available at: <http://www.thomaslemkeweb.de/publikationen/Die%20politische%20D6konomie%20des%20Lebens%20II.pdf>. Accessed December/2007.
18. Rabinow P, Rose N. Biopower today. *BioSocieties* 2006(1):195-217.
19. Foucault M. Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France: 1978-1979. France: Gallimard Seuil; 2004.
20. Foucault M. Geschichte der gouvernementalität I. Sicherheit, Territorien, Bevölkerung. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2004.
21. Foucault M. Sécurité, territoire, population. Cours au Collège de France. 1977-1978. France: Gallimard Seuil; 2004.
22. Foucault M. Il faut défendre la société. Cours au Collège de France. 1976. France: Gallimard Seuil; 1997.
23. Foucault M. Governmentality. In: Faubion JD, editor. Power. Essentials works of Foucault 1954-1984 London: Penguin Books; 1994. p. 201-22.
24. Foucault M. Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 1989.
25. Foucault M. The subject and power. In: Reyfus HL, Rabinow P, editors. Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics Chicago: The University of Chicago Press; 1983. p. 208-226.
26. Foucault M. Two Lectures. In: Gordon C, editor. Power/knowledge: selected interviews and other writings, 1972-1977 New York: Pantheon; 1980.
27. Butler J. Indefinite Detention. In: Butler J. Precarious life: the powers of mourning and violence. London, New York: Verso; 2004. p. 51-100.
28. Butler J, Spivak GC. Who sings the nation-state?: language, politics, belonging. London ; New York: Seagull Books; 2007.
29. Fraser D. Dead Man Walking: Law and Ethics after Giorgio Agamben's Auschwitz. *International Journal for the Semiotics of Law* 1999;12:397-417.
30. Zakravsky K. Zu Kritik des "nackten Lebens". 2001; Available at: <http://platform.factlink.net/fsDownload/Katherina%20Zakravsky-Enthuellungen.Zur%20Kritik%20des%20nackten%20Lebens.pdf?forumid=336&v=1&id=235172>. Accessed 07/07, 2009.
31. Kiesow RM. Ius sacrum. Giorgio Agamben und das nackte Recht. 2002; Available at: <http://magazines.documenta.de/attachment/000000778.pdf>. Accessed 12/27, 2007.
32. Zakravsky K. "Homo Sacer" and the consequences: two remarks on Holocaust commemoration and 'bare life' in contemporary art. 2002; Available at: <http://magazines.documenta.de/attachment/000000778.pdf>. Accessed 12/27, 2007.
33. Brush BL. Nursing care and context in Theresienstadt. *Western Journal of Nursing Research* 2004;26(8):860-71.
34. Steppe H. Nursing in Nazi Germany. *Western Journal of Nursing Research* 1992;14(6):744.
35. Steppe H. Nursing in the Third Reich. *Historical Nursing Society Journal* 1991;3(4):21-37.
36. Annas GJ, Grodin MA editors. The Nazi doctors and the Nuremberg Code : human rights in human experimentation. New York: Oxford University Press; 1992.
37. Bachrach S. In the name of public health--Nazi racial hygiene. *New England Journal of Medicine* 2004;351(5):417-20.
38. Barondess JA. Care of the medical ethos: reflections on Social Darwinism, racial hygiene, and the Holocaust. *Annals of Internal Medicine* 1998;129(11):891-8.
39. Barondess JA. Medicine against society: lessons from the Third Reich. *JAMA* 1996;276(20):1657-61.
40. Burleigh M. Racism as social policy: the Nazi 'euthanasia' programme, 1939-1945. *Ethnic and Racial Studies*;14(4):453-73.
41. Burleigh M. Euthanasia and the Third Reich. *History Today*;40:11-16.
42. Burleigh M. Death and deliverance: "euthanasia" in Germany c 1900-1945. Cambridge England ; New York, NY, USA: Cambridge University Press; 1994.
43. Caplan A editor. When medicine went mad: Bioethics and the Holocaust. Totowa, NJ: Humana Press; 1992.
44. Caplan A. Medicine's shameful past. *The Lancet* 2004



5/22;363(9422):1741-1742.

45. Lifton RJ. *The Nazi doctors : medical killing and the psychology of genocide*. New York: Basic Books; 1986.

46. Michalczyk JJ editor. *Medicine, ethics, and the Third Reich: Historical and contemporary issues*. Kansas City; 1994.

47. Proctor R. *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*. Cambridge: Harvard University Press; 1988.

48. Butler J. Introduction. In: Butler J. *Frames of War. When Is Life Grievable?* London, New York: Verso; 2009.

49. Butler J. Survivability, Vulnerability, Affect. In: Butler J. *Frames of War. When Is Life Grievable?* London, New York: Verso; 2009. p. 33-62.

50. Butler J. Torture and the Ethics of photography: Thinking with Sontag. In: Butler J. *Frames of War. When Is Life Grievable?* London, New York: Verso; 2009. p. 63-100.

51. Butler J. Non-Thinking in the Name of the Normative. In: Butler J. *Frames of War. When Is Life Grievable?* London, New York: Verso; 2009. p. 137-63.

52. Butler J. The Claim of Non-Violence. In: Butler J. *Frames of War. When Is Life Grievable?* London, New York: Verso; 2009. p. 166-84.

53. Butler J. Violence, Mourning, Politics. In: Butler J. *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence* London, New York: Verso; 2006. p. 19-49.

54. Butler J. Precarious Life. In: Butler J. *Precarious Life. The Powers of Mourning and Violence* London, New York: Verso; 2006. p. 129-51.

55. Butler J. Violence, Mourning, Politics. *Studies in Gender and Sexuality* 2003;4(1):9-37.

56. Butler J. Torture and the ethics of photography. *Environment and Planning D: Society and Space* 2007;25:951-66.

57. Butler J. *The Psychic Life of Power. Theories in Subjection*. Stanford: Stanford University Press; 1997.

58. Butler J. *Giving an Account of Oneself*. United States of America: Fordham University Press; 2005.

59. Murray SJ, Holmes D. Introduction: Towards a Critical Bioethics. In: Murray SJ, Holmes D, editors. *Critical Interventions in the Ethics of Healthcare. Challenging the Principle of Autonomy in Bioethics*. Medical Law and Ethics ed. Cornwall, Great Britain: Ashgate; 2009. p. 1-11.

60. Powers P. *Pflegediagnosen aus diskursanalytischer Sicht*.

In: Kollak I, Georg M, editors. *Pflegediagnosen: Was sie leisten - was leisten sie nicht?* Frankfurt a.M.: Mabuse; 2001. p. 39-58.

61. Powers P. *Der Diskurs der Pflegediagnosen*. Bern usw.: Huber; 1999.

62. Powers P. *A discourse analysis of nursing diagnosis*. Unpublished Dissertation. University of Washington; 1994.

63. Holmes D. Police and pastoral power: governmentality and correctional forensic psychiatric nursing. *Nursing Inquiry* 2002;9(2):84-92.

64. Holmes D, Gastaldo D. Nursing as means of governmentality. *Journal of Advanced Nursing* 2002;38(6):557-65.

65. Holmes D. Governing the captives: forensic psychiatric nursing in corrections. *Perspectives in Psychiatric Care* 2005;41(1):3-13.

66. Gastaldo D, Holmes D. Foucault and Nursing: a History of the Present. *Nursing Inquiry* 1999(6):231-40.

67. Henderson S. Power imbalance between nurses and patients: a potential inhibitor of partnership in care. *Journal of Clinical Nursing* 2003(12):501-8.

68. Darmann I. *Kommunikative Kompetenz in der Pflege. Ein pflegedidaktisches Konzept auf der Basis einer qualitativen Analyse der pflegerischen Kommunikation*. Stuttgart: Kohlhammer; 2000.

69. Darmann I. Anforderungen der Pflegeberufswirklichkeit an die kommunikative Kompetenz von Pflegekräften. *Pflege* 2000;13(4):219-25.

70. Darmann I. Anforderungen an die Definition pflegerischer Grundbegriffe aus pflegewissenschaftlicher Sicht. *Pflege* 1998;11:11-4.

71. Friesacher H. Foucaults Konzept der Gouvernementalität als Analyseinstrument für die Pflegewissenschaft. *Pflege* 2004;17(6):364-74.

72. Friesacher H. Professionelle Handlungslogiken und Pflegepraxis. In: Kriesel P, Krüger H, Piechotta G, Remmers H, Taubert J, editors. *Pflege lehren – Pflege managen. Eine Bilanzierung innovativer Ansätze*: Mabuse; 2001. p. 241-57.

73. Friesacher H. Von der Metatheorie zur Praxis: Wissenschaftstheoretische Grundpositionen in ihrer Bedeutung für Theorien der Pflegewissenschaft und ihre Relevanz für die Pflegebildung und Pflegepraxis. 1999.

74. Greb U. *Krankheitserleben Teil 2: "König Kunde"*. Printer-net 2001(1):13-27.

75. Remmers H. *Pflegerisches Handeln. Wissenschafts- und Ethikdiskurse zur Konturierung der Pflegewissenschaft*. Bern usw.: Huber; 2000.
76. Murray SJ, Butler J. Ethics at the Scene of Adress: A Conversation with Judith Butler. *Symposium: Review of the Canadian Journal for Continental Philosophy* 2007;11(2):415-45.
77. Laclau E. *On Populist Reason*. London, New York: Verso; 2007.
78. Laclau E. Why do Empty Signifiers Matter to Politics? In: Weeks J, editor. *The lesser Evil and the greater God* London: Rivers Oram Press; 1994. p. 167-78.
79. Laclau E, Mouffe C. Beyond the positivity of the social: Antagonisms and hegemony. In: Laclau E, Mouffe C, editors. *Hegemony and socialist strategy* London: Verso; 1985. p. 93-148.
80. Proctor R. *The Nazi war on cancer*. Princeton: Princeton University Press; 1999.
81. Sarasin P, Berger S, Haenseler M, Spoerri M editors. *Bakteriologie und Moderne. Studien zur Biopolitik des Unsichtbaren 1870-1920*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp; 2007.
82. Hohendorf G, Rotzoll M, Richter P, Eckart W, Mundt C. Die Opfer der nationalsozialistischen "Euthanasie-Aktion T4". Erste Ergebniss eines Projektes zur Erschließung von Krankenakten getöteter Patienten im Bundesarchiv Berlin. *Der Nervenarzt* 2002;11:1065-74.
83. Roelcke V, Hohendorf G. Akten der "Euthanasie"-Aktion T4 gefunden. *Vierteljahreshefte fuer Zeitgeschichte* 1993;41(3):479-81.
84. Sandner P. Die "Euthanasie"-Akten im Bundesarchiv. *Vierteljahreshefte für Zeitgeschichte* 1999;47(3):385-400.
85. Fuchs P, Rotzoll M, Müller U, Richter P, Hohendorf G editors. *Das Vergessen der Vernichtung ist Teil der Vernichtung selbst. Lebensgeschichten von Opfern der nationalsozialistischen "Euthanasie"*. Goettingen: Wallstein; 2008.
86. 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*. Medical Law and Ethics ed. Cornwall, Great Britain: Ashgate; 2009. p. 97-113.
87. Murray SJ. *Aporia: Towards an Ethic of Critique*. *Aporia* 2009;1(1):8-14.

*Contact Information for Author:*

*Thomas Foth, MScN, PhD (candidate)*

*Research Professional*

*Arbeits- und Koordinierungsstelle Gesundheitsversorgungsforschung (AKG)*

*VFwF e.V.*

*Wilhelm-Herbst-Str. 7*

*28359 Bremen*

*Germany*

*Email: [tfoth@uni-bremen.de](mailto:tfoth@uni-bremen.de)*

# 3

## Abstract

Persons 'branded' as dangerous to the public's health often try to hide their status (as smokers, as HIV positive, etc). Yet, a small but growing subgroup has re-appropriated stigma symbols and voluntarily branded themselves as 'marked' individuals, rebellious, transgressive and refusing to be shamed by their status. In this article we examine voluntary branding as acts of resistance, paying particular attention to bodily practices that disrupt dominant aesthetic and moral/political sensibilities. We draw on our research and observations in the realms of smoking and bareback sex to illustrate and address broader issues of branding the self, aesthetics and the politics of resistance, surveillance, and transgression. Drawing on the work of Goffman, Bourdieu and Foucault, we examine the interpenetration of class, physical and social capital, and unequal social relations. While these works are often used to celebrate resistance, we argue, following Fiske, that it should not be romanticized as inherently liberating.

**Key Words** body, branding, identity, public health, resistance, skin, stigma

## Celebrating Risk: The Politics of Self-Branding, Transgression & Resistance in Public Health

**BLAKE POLAND &  
DAVE HOLMES**

Ce qu'il y a de plus profond, c'est la peau.

Paul Valéry

### Introduction

The most extensive organ in the human body is the skin.[1] While protective and waterproof, it remains fragile and revealing. Often, our histories are inscribed on our skin (the kind of work we do, past injuries). The skin is an important concept in the field of critical and cultural theory.[2] In the West, skin is in the "anxious concern with the abject frailty

and vulnerability of the skin, and the destructive rage against it exercised in violent fantasies and representations of all kinds".[3 p9]

Tattoos, piercings and other bodily markings invite interpretation in light of the worldview of the persons sporting them because they raise questions about a person's identity and presentation of self. Indeed, the body, especially the skin covering it, can be considered a powerful aesthetic and political tool. We believe along with Goffman[4] that branding the self implicates a complex network of social interactions, which imbue stigmata (body markings) with value according to the perceptions of those exposed to them.

Public health discourse increasingly frames enlightened citizenship in terms of the embodiment of subjectivities of suitably reflexive monitoring and avoidance/mitigation of risk (risks imposed by self or others). One of the corollaries of otherwise successful public health campaigns is that persons who bear the bodily markings that identify them as potential

risks to the public health feel themselves to be increasingly stigmatized and under (disapproving and unwelcome) public scrutiny. In an effort to avoid stigma, persons with such markings often go to great lengths to conceal, for example, the telltale signs of being a smoker (yellow stains on fingers, yellowed teeth, the smell of smoke in one's hair) or the early physical signs of HIV infection. In this context, an active embracing of risk can be seen as (more or less intentionally) subversive when it extends beyond socially approved practices (playing the stock market, extreme sports) to include bodily practices that challenge public health sensibilities. While such behaviours remain mostly hidden from public view, a small but (it would appear) growing subgroup have re-appropriated stigmata that they display openly, defiantly, in a celebration of non-conformity, transgression, and resistance. In a field where the apprehension and avoidance/mitigation of risk is taken as self-evident, the embracing, resisting, or reframing (e.g., positive reappropriation) of behaviours and identities 'branded' by public health as 'deviant' and/or 'dangerous' can be read as more or less blatant acts of resistance, as political acts, that is.

Little research has yet been conducted on the study of *branding* one's own body,[5] despite recent works on the subject.[6-10] Using empirical observations drawn from research[11-14] and the theoretical perspectives developed by Bourdieu,[15-18] Goffman,[4] Le Breton,[5,19] and Lupton,[20-21] this article will attempt to illustrate to what degree branding the self with/through plastic surgery, tattooing, piercing, scarification and other procedures that mark the body reflect aesthetic and political decisions.

Indeed, it is the social and political significance of people's pre-emptive attempts to 'brand themselves' that is our concern in this paper. We examine voluntary branding as acts of resistance, paying particular attention to bodily practices that disrupt dominant aesthetic and moral/political sensibilities of the late-modern public health apparatus. By "public health apparatus," we mean,

A thoroughly heterogeneous ensemble consisting of discourses, institutions, architectural forms, regulatory decisions, laws, administrative measures, scientific statements, philosophical, moral and philanthropic propositions... the apparatus itself is the system of relations that can be established between these elements.[22 p194]

In this article, we draw on diverse examples of transgressive bodily practices (tattooing, bareback sex, smoking, motorcycling), drawing on our research and observations, but this paper is not primarily about these practices. Our focus is on broader issues of branding the self, aesthetics and the

politics of resistance, surveillance, and transgression. In this context, the goal of our work is twofold. On the one hand, we want to illustrate to what degree certain media of branding the self, when decoded as part of an aesthetic, are part of the physical capital of a person and serve to distinguish social groups and often social classes as well. On the other hand, we want to show to what degree the marking of the body as a political act is a response to certain social and health directives and guidelines that are interpreted as repressive (or overly?) prescriptive. In this last case, the branding of oneself arises from a need to display one's "transgressive" identity with the ultimate (intended) goal of defying the dominant public health discourse. Marking one's own body becomes a means of taking possession of it in order to use it as a locus not only of suffering but also of pleasure and rebellion. [5,19] Nevertheless, following Fiske [23] and others, we posit that resistance, no matter how aggressive or extreme, is always and necessarily partial, and always forged in the context of prevailing power relations. Thus, we argue, branding the self, as an act of defiant resistance, also necessarily, if unwittingly, serves to consolidate the imbrications of the self in the social, perpetuating some of the same power relations transgressors seek to challenge and disrupt. We conclude our discussion with an exploration of an alternative vision of a politics of practice that might allow public health professionals to avoid unnecessarily fuelling ever more extreme forms of resistance.

### Stigma: a brief history

Because our work focuses on transgressive bodily practices, it is essential to begin with consideration of the social dynamics of stigma. The concept derives, historically, from the notion of "stigmata" as body markings inflicted on certain persons because of their ignominious, immoral character. Before Christ, these markings, etched with a hot iron or a knife, were regarded as a clear sign of infamy and impurity.[4] Society understood the unworthy, detestable nature of the people marked in this fashion, who belonged primarily to marginalized groups such as slaves and criminals. The visible marks on stigmatized people resulted in their being excluded from society.

After the spread of Christianity, the notion of stigmata took on the possibility of new meaning. On one hand, people believed some bodily lesions were a sign of divine intervention (religious stigmata that evoked the five wounds of Christ). On the other hand, other bodily 'aberrations' were seen as physical disorder, causing fear, humiliation and disfavour.[24-25]

Goffman[4] was one of the pioneers in conceptualizing and researching stigma in contemporary western societies. From his work we underscore four insights. First, stigma can take many forms. According to Goffman,[4] there are three types of stigma: “bodily monstrosities” (disabilities, deformities, etc.), “character defects” (mental illness, homosexuality, alcoholism, etc.) and “tribal stigma” (ethnic, religious origin, etc.). Second, stigma derives not only from the physical or behavioural traits themselves, but from the way in which the character (moral, social, competence) of the stigmatized is impuned. Third, such attributions are arbitrary and subjective, so they can only be properly understood with reference to their historical and cultural context.

Fourth, Goffman observed that, discarded by a majority said to be “normal,” the stigmatized sometimes use their disadvantage as a basis for organizing their lives.[4] They gather with people in similar straits in order to avoid being further abused by a society intolerant of difference, insofar as they can expect support from those who are “similar.”

Goffman’s work was confined primarily to the study of stigmata involuntarily acquired. More recent in scope and scale in the West are voluntary body markings (tattoos, scarification, piercing, etc), which can also be stigmatizing, depending on the social circles and contexts in which they are apprehended. According to Le Breton,[19] voluntary bodily markings also serve to unite the members of a group who share a stigma. In this case, the body marking intensifies the feeling of belonging and solidarity.[26] The stigmatization of a tattoo, for example, might constitute a branding strategy of a group of persons who sought to stage symbolic rebellion. Thus, the tattoo is part of a subcultural style that has political implications for rebellious selves.[2]

Drawing on Bourdieu,[15,17,27] branding the body can be seen as one among many strategies for distinguishing oneself from others, according to one’s class and social position (social capital). Branding can be seen as encompassing a social class continuum from the expensive corrective dentistry and orthodontics, fake ‘beauty spots’, ‘radical makeovers’ (tummy tuck, facelift, nose job) and tanning salons of the well-to-do to the markings of those with less economic capital that are equally about claiming a form of resistance that is enflashed, but which may take the form of tattoos, body piercing and scarification.

We deliberately chose the expression *branding* as opposed to *body transformation* to underscore that we do not see a radical break from use of wearing of brand logo clothing, and other means of displaying physical capital, but rather a

continuum of possibilities for the construction and display of identity, aesthetics / politics of the self. For Bourdieu, aesthetics and politics are entangled: aesthetics is always political because it is about claiming distinction, marking oneself as different within a social field which renders these meaningful.

Before examining the aesthetics and politics of branding the self, we turn to our two primary examples in order to ground our discussion: smoking and unsafe anal sex (*bareback* sex).

### *Smoking*

In response to the accelerated efforts of public health authorities to ‘denormalize’ smoking in contemporary North American society, many smokers have adopted a conciliatory stance that emphasizes their consideration for others. They hide their smoking from those presumed to be unsympathetic, they often go to great lengths to conceal or undo some of the potentially stigmatizing bodily markers of smoking such as yellowed fingers and teeth, *smokey* breath, hair and clothing.

Others have taken a different approach. Previous research[12-14,28] suggests that a proportion of smokers could be characterized as ‘adamant’ or ‘defiant’ regarding recent advances in tobacco control. On the basis of a multi-item scale, derived from prior qualitative research and applied in a large population survey, this group was recently estimated to comprise as much as 42 percent of current smokers.[28] A lack of trend data means we do not know if this group is growing or shrinking as tobacco control becomes increasingly stringent. What the research shows is that adamant smokers feel restrictions have gone too far (ibid). They are most apt to express resentment about government regulations being “rammed down our throats”. Adamant smokers are more likely to indicate that they enjoy smoking, are less likely to have rules about smoking in their home (for self or others), and report being less likely to defer to non-smokers in public situations.

It is instructive to examine how adamant smokers handle what ‘reluctant’ smokers[28] would normally conceal as problematic stigma symbols. In some cases, smokers describe actively displaying smoking props to forewarn others of their smoking status and their intentions to smoke. For example, rather than concealing their status as smokers, they tuck their cigarette pack conspicuously under their t-shirt sleeve, or, as they arrive, they ‘casually’ toss the cigarette pack onto a table in a public space. There is no mistaking their intentions. If others don’t like it, they can move. After all, they were given



fair warning, adamant smokers reason. (It should be noted that in many communities and regions in North America smoking has been banned from most or all public places, workplaces and even some outdoor environments, lessening the opportunities for the behaviours described above). Some adolescents also report tucking a cigarette behind the ear to broadcast their toughness or to 'get under the skin' or 'get a rise out of' non-smokers.[30]

No discussion of smoking in the context of 'branding the self' would be complete, however, without addressing the manner in which cigarette brands themselves constitute important props in the constitution of identity. Displaying a brand as a statement of 'who one is' is as common among smokers as it is for other consumer goods (clothing, automobiles, etc). Smokers are often astute at discerning the social meaning of certain brands (e.g., in Canada, Camels are for tough guys, Players and Export A are 'working class' brands, DuMaurier are 'classy', menthols are 'black' or 'gay' cigarettes, the latter depending on where you live and who you socialize with). Of course the tobacco industry has not been a passive observer in these dynamics, having not only sought to augment the addictiveness of their products (manipulating nicotine levels, for example), but also having actively sought and promoted 'market segmentation' and consumer identification with certain brands. Furthermore, as restrictions on smoking in public have become more stringent in many locations, the tobacco industry has shifted part of its marketing strategy to one of 'sympathizing' with, and indeed celebrating, the status of smokers as ostensibly hip, fun-loving but misunderstood and unfairly targeted. In recent tobacco advertising, smokers are cast as 'cool' in their marginality, in a world of ostensibly rigid intolerance, as still capable of having fun in a fastidious world.

### *Unsafe anal sex (bareback sex)*

Bodies infected with HIV are constructed as contagious and dangerous within Public Health discourse. HIV-positive individuals are admonished to disclose their status to potential partners at the same time as such status is highly stigmatizing and more or less guaranteed to lead to social rejection. As with smoking, but with higher stakes, many who are HIV+ do their best to 'keep up appearances' (of 'normality') by concealing their status as people living with AIDS. Yet, also as with smoking, there is a small but growing number who fight stigma not by hiding bodily markers, but be proudly displaying them. Such '*creative appropriation and resignification*' was promoted by Foucault to fight against homophobia.[31] The whole point of this strategy is to reclaim

words (here contagious and dangerous bodies), which in their very meaning, are oppressive for certain groups in society (HIV positive persons for instance). Therefore, the subjects of potentially infected, contaminated and somehow dangerous bodies of HIV positive persons could reclaim these epithets in order 'to transform [them] ludicrously into a badge'[31 p48] of identity and a sign of resistance. Regarding this complex *reterritorializing* strategy, a participant in a research studying unsafe anal sex between men[11] states:

Like the Bio-Hazard tattoo [that some HIV positive men are displaying on their shoulders]. It is like a Jew wearing a star of David... a symbol of segregation that's being taken as a symbol of pride (O1: 27).

According to Goffman[4] stigmas produce even more effects if they are visible. This branding of his body by a tattoo that signifies he is 'contaminated' displays his identity as a person infected with HIV while at the same time clearly warning potential sexual partners of his nature. But this branding has two effects: on one hand, it can provoke fear, even abjection, on the part of potential partners; on the other hand, it can spark interest from people for whom risk and desire go hand in hand. The location of these biohazard tattoos on the body is also significant. Both shoulder and lower back are easily selectively concealed or revealed by the choice of clothing. For those who find risk and flirting with danger/death arousing, however, a biohazard tattoo on the lower back has an undeniable appeal in a sub-community where bareback sex is commonplace.

Foucault was not alone in promoting "creative appropriation and resignification" strategies. In the *Red Night Trilogy* (*Cities of the Red Night, The Place of the Dead Roads, The Western Lands*), radical novelist William Burroughs[32,33] shows how the revolutionary deployment of toxic (homosexual) bodies offers resistance to law and culture. According to Langeteig,[34] 'Burroughs turns culture's alignment of the homosexual with disorder on its head by affirming this negative construction, and uses this mythic contagion as a means of empowering his queer outlaws'.[p138] Burrough's portrayal of homosexuality painfully emphasizes how a culture's message about toxicity is inscribed on the bodies of males who desire males. His strategy is then to transform this mythic toxicity into a paradoxical means of resistance.[34]

The risk aversion promulgated by public health amounts, in the minds of some, to nothing less than a demonization of pleasure and desire. The hyper-vigilant public health vision is equated with a land of the joyless, sanitized, walking dead. Life, by contrast, derives from not hiding from the fullness of life. In the extreme, some report feeling most alive only when

they are flirting with death. This is as true for some inner city policemen, and military personnel on active tour of duty, as it is for those engaging in bareback sex.

## From aesthetics to politics

### *Bourdieu, aesthetics and embodied / physical capital*

A full accounting of Bourdieu's work is beyond the scope of this paper, and in any case its relevance to an analysis of public health practice has been explicated elsewhere.[35-39] Nevertheless, we draw attention to several key features of his work that concern us here. For Bourdieu, power relations infuse all dimensions of social life, characterized in particular by the struggle for social distinction as a critical mechanism by which "stratified social systems of hierarchy and domination persist and reproduce intergenerationally without powerful resistance and without the conscious recognition of their members".[40 p6] Two key foci concern him: an analysis of the 'logics of practice'; and second, the explication of the ways in which hegemonic symbolic systems and modes of representation function as instruments of domination. In the case of the former, insider representations of the "practical logic of getting along in their world"[40 p56] are to be understood in the context of objective conditions of possibility (relative class position within one or more fields of social interaction, in terms of capital accumulation, capital defined to include not just economic but also cultural, physical, symbolic and other dimensions). Tastes, preferences, and 'styles of life'[35] are forged in the context of strategic practical necessity, in an alignment of aspirations and objective life chances. Thus, "bodies develop through interrelations between 'individuals' social location, habitus, and taste",[41 p130] habitus being the inculcation of a system of cognitive and motivating dispositions reconciled to one's location in the social hierarchy, and tastes being the consumptive preferences rooted in material constraints, that either make a virtue of or mark distance from necessity, and which serve to mask the underlying economic interests served by a 'naturalization' of degrees of privilege as mere differences in the degree of 'refinement' (or 'vulgarity') of tastes and mannerisms (cultural capital, embodied as physical capital).

This brings us to the second of Bourdieu's key foci, that is, the explication of the ways in which hegemonic symbolic systems and modes of representation function as instruments of domination. As the preceding text implies, the power to define embodied capital as 'refined' or 'vulgar' is not evenly or equitably distributed. Within the fields of health and education, in particular, a variety of 'body experts' (health

professionals, clergy, counsellors, trendsetters in fashion) "are all involved in educating bodies and labelling as legitimate or deviant particular ways of managing and experiencing our bodies".[41 p145] Bourdieu's understanding of agent's preoccupation with establishing social distinction, in different social fields, is not meant to imply a calculated or explicitly goal-oriented rationality. Rather, individuals' practices (including practices of resistance) are to be seen as tacit and pre-reflective, reflecting certain socially contingent interests played out in the process of strategic moment-to-moment engagement in the circumstances of life. This affords subjects a certain latitude of improvisational agency that belies the structural and situational constraints that shape the 'structured and structuring dispositions' of the habitus, inculcated over time, that govern action and that serve to align aspirations with objective conditions of possibility.

One of the contributions of Bourdieu's work is to encourage an analysis of the interpenetration of bodily practices, cultural capital, and power relations (viz., systems of signification as modes of domination). In particular, bodily practices such as branding can only be properly understood in the context of the class relations in which they are situated. An example may help illustrate this point. While the excitement and, to varying degrees, risks and 'freedom' associated with motorcycling (as a form of branding through consumption – the 'lone rider', freedom in the wind, beholden to no-one, a risk-taker) holds appeal to a broad economic spectrum of aficionados of the sport, it is expressed very differently in different social strata (e.g., 'rat' bikes and older Harleys vs. expensive BMWs). Lawyers and doctors who don temporary tattoos and mount their expensive low mileage Harleys for the weekend are widely reviled by self-proclaimed 'real bikers' (of often more modest means) as 'fakes'.

RUBs (Rich Urban Bikers) can play with danger for fun, as they can return at will to their hyper-secure middleclass life. They are not consigned to elevated risk as are the working class. Ironically both working class and economic elites seek freedom from constraint through biking, but for different reasons and to different effect. For the working class this may be to assert a phantasm of personal freedom from very real constraining oppression. For elites it may represent an escape from ostensibly oppressive discourses of propriety and perhaps the unacknowledged emptiness of 'getting ahead', selectively 'tasting' the lifestyle of the *other*, as an act of 'risky' consumption, playing with identity (having fun being 'bad'). Being 'branded' a 'biker' has different social consequences too, depending on one's social location.

### *Branding and politics*

Contrary to aesthetic affirmation, branding could mean extreme dissidence from society or be a reflection of an extreme form of resistance to social directives. In this way, the body is intended to be a surface on which to display markings that also show a radical refusal of the conditions of existence (*skinheads* and *punks*, for example).

Some social directives, particularly ones relating to health, attempt to map the individual body (anatomy-politics). In effect, since the end of the 18th century, citizens have been the target of regulatory (disciplinary) power (of government) through numerous health campaigns, thus increasing restrictions on the part of individuals.[42] These disciplinary practices have been supported by the development of an understanding of health determinants and health risks based on population data (bio-politics).[43] A number of health directives and guidelines call on people to adopt good health habits, and they must then comply with them. For example, not only is acceptance of the discourse of the public health apparatus encouraged but those who flout adherence become the targets of expert, even scientific, intervention. Moreover, compliance is not only structured by regulations but also by a new industry in health promotion.[44] Modern health promotion has become a strategy to focus on individual responsibility based on the belief that individuals can control their own health and health outcomes.[44-45] These governing discourses place responsibility for health maintenance squarely in the hands of the individual, albeit with an occasional nod to the influence of context and environment on said behaviour. At the very moment when social (and health) imperatives are compelling the individuals to obey, they are simultaneously fed by desires that continuously disrupt protocols of 'responsible' self-care.[46] Deviant selves refuse to be objectified by religion and medicine.[2] Their bodies are sites for the experimentation of pleasure and the inscription of their *transgressive* identities. Deviant bodies express social disaffection and rebellion while establishing one's membership in an alternative community.

### **Branding as resistance**

This tension between the 'territorializing modern system' (epitomized in the health care system, governmental agencies, etc.) and rebellious nomads is implicit in much of our research on *smokers* and HIV+ men who deliberately display a cigarette pack under one's t-shirt (cigarette smoker) or a bio-hazard tattoo on their shoulders (*barebackers*). Seeing their activities in such a light, not only illuminates their practice, but also helps us see the role the public health

system potentially plays in creating spaces of possibility for such branding practices. Thus resistance is not only possible but appears to be a 'refracted patterning which has some resemblances' to the territorializing (mapping) effects of health regimes .[47 p360] Desires and pleasures, like power, constitute a positive force that can be expressed under the form of resistance. Deleuze and Guattari[48] suggest that social norms attempt to exercise their power by marking (mapping) and shaping the body. In this schema, the body is not a collection of organs, but an inscriptive body. Much like a political map, where most geological realities of the area are obscured to the mercy of political borders, the body is a 'political surface' on which laws, social values and moral predicaments are inscribed.[49]

*Adamant/defiant smokers and barebackers* reject public health warnings while creating at the same time subversive/dangerous unhealthy practices. These examples show to what extent certain social and health directives may cause some people to resist and take ownership of the demeaning epithet as a sign of an identity that is initially wounded and subsequently becomes rebellious. It works as a brand name, proudly evoking a marginalized and resistant culture. According to Rosenblatt,[50] such people are plugged onto subcultural *metacommentary* that frames their practices or performances.

The body and its surfaces are a medium where identity is both enacted as well as socially patrolled. Branding practices respond to and are shaped by the larger social context that shapes the bodies in question. As Butler states: "no bodily performance, even an overtly rebellious one, operates outside of the accumulating and dissimulating historicity of force".[51 p66] In their resistance, *smokers* and *barebackers* are enacting defiance within a context permeated by power relations that already frames the contours of what is possible and/or called for in terms of contra-response. If where there is power resistance occurs, one has to consider that the latter is displayed according to specific manifestations of power. We suggest, after Fiske,[23] that powerful forces territorialize and reterritorialize the body up to a point where they also frame the way in which health imperatives are resisted.

We find ourselves therefore suspicious of claims of the inherently empowering nature of resistance, to be naturally celebrated by social progressives. A more realistic appraisal of the limits of resistance, it's very real (and often repressive) consequences, and it's inherently paradoxical relationship with the dominant culture, suggests that resistance is not always or as fully the panacea that some of its protagonists would have us believe. If it is true that public health regimes



create tensions, and as a consequence, foments resistance, actively deviant bodies remain trapped within power relations while at the same time contesting them. Does this mean that resistance is futile? Not necessarily. At a societal level it can be important to bring hidden assumptions and repressive social practices to more conscious attention. Without being problematized they cannot be transformed through social action. And of course, at a personal level, resistance is a deeply existential question, often a matter of principle, regardless of its putative effectiveness as a vehicle for social change. What we are advocating here is a more nuanced understanding of resistance as a social phenomenon and as a vehicle for progressive social change, notwithstanding its inevitable limitations.

### Reshaping public health practice: from surveillance to solidarity

One of the most perplexing dilemmas for public health practice at the moment is the way in which concerted efforts at identifying, curtailing and managing risks to human health (especially those that are seen as being 'self-imposed'), while in many respects important work that bears fruit in terms of population health outcomes, nevertheless contributes to both the maintenance and the *radicalization* of resistance in a segment of the population increasingly uncomfortable with the perceived 'sanitization of life' and perceived demonization of pleasure (sex, smoking, food). One of the paradoxes of a risk-averse (and safer) society therefore is a growing (albeit minority) segment of society that increasingly feels the need to seek out ever more dangerous risks. It is in the flirting with death that some feel most fully *alive*. It is worth underscoring that we are not talking about a small fringe group of 'lunatics' here: Holmes's fieldwork on *bareback* sex[11] uncovered doctors, lawyers and many other well educated and apparently 'normal' and successful individuals among those bearing biohazard tattoos and/or seeking out HIV-positive / HIV-negative men for unprotected anal sex. Some evidence of a backlash is also evident in popular culture, to the extent that manufacturers are starting to market their products (e.g. chocolate bars) as self-indulgent 'breaks' from the joyless tedium of minding what we eat, etc. So too has the tobacco industry sought to portray smokers as the victims of overzealous public health officials and a 'nanny state' hell-bent on protecting us from ourselves. Undoubtedly, some backlash to public health measures is inevitable. We are not suggesting that these drawbacks outweigh the benefits of taking action on pressing public health issues. The question is how a reflexive public health can best deal with the phenomenon of resistance, so as to not unnecessarily

feed it. If *barebacking*, for example, is part of the "collateral damage of the repressive public health prevention discourse regarding STDs and HIV", then what is suggested as an alternative set of more empowering (or at least less harmful) public health practices? If the exertion of power inevitably produces resistance which in turn 'produces' reactions from the authorities, is there any way out of the vicious circle? What new forms of reflexivity, being and practice would health care professionals need to exhibit to de-escalate this vicious circle? What does a more empowering practice look like?

We believe that one possible approach to reducing radical manifestations of resistance to messages conveyed by the public health apparatus is to go from a paradigm of repression (surveillance) to one of support of and openness to the other (solidarity). This perspective is best explained by Schubert[52] who invites us to accept the ethical and moral obligation knowledge producers have to identify, problematize and transgress existing, socially constructed and potentially repressive boundaries. Both Connolly[53] and Schubert[52] frame progressive action as the exposing of the inherent arbitrariness of the taken-for-granted and the hidden interests served.

Politics begins... with the denunciation of the tacit adherence to the established order which defines the original doxa; ... political subversion presupposes cognitive subversion, a conversion of the vision of the world.[54 p127]

There are a number of real-world examples of large-scale efforts to embody solidarity with the oppressed and marginalized, of which the best known is probably liberation theology (but also the Solidarity Movement in Poland during the 1980s). While few in public health will feel drawn to mobilize the stigmatized to fight the oppressive practices of their colleagues in public health, there are many practitioners who have embraced harm reduction as an alternative paradigm that dispenses with some of the moral righteousness of abstinence-based approaches (to drug use, smoking, raves), acknowledging the inevitability of risk and the opportunity to work with those engaged in risky activities to identify and take advantage of opportunities for reducing harms. Even this, we acknowledge, is not straightforward: insofar as harm reduction remains risk-adverse, it's not likely to be embraced by those at the margins who see risk as both pleasurable/erotic and life-affirming.

### Conclusion

The kind of branding we discussed in this article is socially

functional. While some potential sexual partners are attracted to the enhanced risk involved, others are duly forewarned without uncomfortable verbal exchanges or last-minute surprises. So too in the example of smoking above – advertising one’s smoking status makes clear one’s intentions, and puts the onus on others to avoid contact if that is what they desire (or alternatively, to establish it with similar others). In this sense, branding serves not only more abstract or generalized functions in aesthetic or political terms, but also very concrete purposes in daily interpersonal interaction, rendering social interaction somewhat more predictable, and serving to ‘pre-screen’ potential social interlocutors without recourse to embarrassing or conflictual interactions.

These dilemmas also confront social researchers, such as ourselves, who investigate and render visible the extent and nature of resistance at the margins. In seeking to understand resistance, in exposing and making visible the logics of transgressive practice, do ostensibly ‘progressive’ social scientists facilitate the extension of the clinical gaze, colonizing new frontiers of social practice? Does this potentially push transgression to ever more exorbitant extremes? There are no easy answers to these paradoxical ethical dilemmas of social health research at the margins. But shifting the spotlight slightly from the exotic marginalia to the regulatory practices of *governmentality* puts the emphasis where we believe it belongs, drawing attention to how we all collude, to lesser or greater degrees, consciously or otherwise, in complex power relations and interpersonal and institutional mechanisms of social exclusion.

In terms of Public Health practice, a shift from moralistic (and often stigmatizing) intervention designs (campaigns) toward an approach of solidarity (understanding and acceptance of the *other*), is, we feel, imperative if we wish to avoid pushing resistance to further extremes.

## References

- 1.Serres M. Les cinq sens. Paris: Grasset, 1998.
- 2.Pitts V. In the flesh. New York: Palgrave Macmillan, 2003.
- 3.Connor S. The Book of Skin. Ithaca: Cornell University Press, 2004.
- 4.Goffman E. Stigmate. Paris: Les Éditions de Minuit, 1996.
- 5.LeBreton D. La peau et la trace: sur les blessures de soi. Paris: Édition Métailié, 2003.
- 6.Babiker G, Arnold L. The Language of Injury: Comprehending Self-mutilation. Blackwell Publishing: London, 1997.
- 7.Favazza AR. Bodies Under Siege: Self-mutilation and Body Modification in Culture and Psychiatry. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1996.
- 8.Hewitt K. Mutilating the Body: Identity in Blood and Ink. Madison: Bowling Green State University Popular Press, 1997.
- 9.Kettlewell C. Skin Game: A Memoir. New York: St. Martin’s Press, 1999.
- 10.Strong M. A Bright Red Scream: Self-Mutilation and the Language of Pain. New York: Penguin, 1998.
- 11.Holmes D, Warner D. The anatomy of a forbidden desire: men, penetration and semen exchange. Nursing Inquiry 2005; 12(1):10-20.
- 12.Poland B. The ‘considerate’ smoker in public space: the micro-politics and political economy of ‘doing the right thing’. Health & Place 2000; 6(1):1-14.
- 13.Poland B, Taylor SM, et al. Qualitative evaluation of the Brantford COMMIT intervention trial: the smokers’ perspective. Health and Canadian Society 1994; 2(2):269-316.
- 14.Poland B, Stockton L, et al. Interactions between smokers and non-smokers in public places: a qualitative study. Canadian Journal of Public Health 1999; 90(5):330-333.
- 15.Bourdieu P. Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1984.
- 16.Bourdieu P. The social space and the genesis of groups. Theory & Society 1985; 14:723-744.
- 17.Bourdieu P. The Logic of Practice. Stanford, CA: Stanford University Press, 1990.
- 18.Bourdieu P. Practical Reason: On the Theory of Action. Cambridge, MA: Polity Press, 1998.
19. LeBreton D. Signes d’identité : tatouages, piercings et autres marques corporelles. Paris : Éditions Métailié, 2002.
- 20.Lupton D. The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body. Thousand Oaks: Sage, 1997.
- 21.Lupton D. Risk. London: Routledge, 1999.
- 22.Foucault M. Power/Knowledge and Selected Interviews and Other Writings 1972-1977. New York: Pantheon Books, 1980.
- 23.Fiske J. Understanding Popular Culture. Boston: Unwin Hyman, 1989.

24. Canguilhem G. *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF, 1962.
25. Foucault M. *Surveiller et punir*. Paris: Gallimard-Tel, 1975.
26. Anzieu H. *Le Moi-peau*. Paris: Dunod, 1985.
27. Bourdieu P. *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1977.
28. Poland B, Cohen JE, et al. Heterogeneity among smokers and non-smokers in attitudes and behaviour regarding smoking and smoking restrictions. *Tobacco Control* 2000; 9:364-371.
29. Clark C. *Managing Righteousness: Smokers' Strategies in Problematic Public Encounters* (unpublished manuscript). Indianapolis, IN: Indiana University, 1994.
30. McCracken, G. "Got A Smoke?" A Cultural Account of Tobacco In the Lives of Contemporary Teens. Research Report for the Ontario Ministry of Health Tobacco Strategy. Toronto, ON: Ontario Ministry of Health, 1992.
31. Halperin, D. *Saint = Foucault – Towards a Gay Hagiography*. Oxford: Oxford University Press, 1995.
32. Burroughs, WS. *The Place of Dead Roads*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1983.
33. Burroughs WS. *The Western Lands*. New York: Viking Penguin, 1987.
34. Langeteig K. Horror Autotoxicus in the Red Night Trilogy: ironic fruits of Burrough's terminal vision. *Configuration* 1997; 5:135-169.
35. Cockerham WC, Rutten A, Abel T. Conceptualizing contemporary health lifestyles: moving beyond Weber. *The Sociological Quarterly* 1997; 38(2):321-342.
36. Frohlich KL, Corin E, Potvin L. A theoretical proposal for the relationship between context and disease. *Sociology of Health & Illness* 2001; 23(6):776-797.
37. Williams SJ. Theorising class, health and lifestyles: can Bourdieu help us? *Sociology of Health & Illness* 1995; 17(5):577-604.
38. Williams SJ. 'Capitalising' on emotions? Rethinking the inequalities in health debate. *Sociology* 1998; 32(1):121-139.
39. Williams GH. The determinants of health: structure, context and agency. *Sociology of Health & Illness* 2003; 25(Suppl):131-154.
40. Swartz D. *Culture and Power: The Sociology of Pierre Bourdieu*. Chicago: University of Chicago Press, 1997.
41. Shilling C. *The Body and Social Theory*. Newbury Park: Sage, 1993.
42. Foucault M. *Histoire de la sexualité – La volonté de savoir*. Paris: Gallimard-Tel, 1976.
43. Street A. Ask your doctor: the construction of smoking in advertising posters produced in 1946 and 2004. *Nursing Inquiry* 2004; 11(4):227-237.
44. Galvin R. Disturbing notions of chronic illness and individual responsibility: Towards a genealogy of morals. *Health* 2002; 6:107-137.
45. Meadows LM, Thurston WE et al. Health promotion and preventive measures: interpreting messages at midlife. *Qualitative Health Research* 2001; 11(4): 450-463.
46. Patton P. *Deleuze and the Political*. New York: Routledge, 2000.
47. Fox NJ. Refracting 'health': Deleuze, Guattari and body-self. *Health* 2002; 6(3):347-363.
48. Deleuze G, Guattari F. *Anti-Oedipe: capitalisme et schizophrénie*. Paris: Éditions de Minuit, 1972/1973.
49. Fox NJ. *Postmodernism, Sociology and Health*. Toronto: The University of Toronto Press, 1993.
50. Rosenblatt D. The antisocial skin: structure, resistance and modern primitive adornment in the United States. *Cultural Anthropology* 1997; 12(3):287-334.
51. Butler J. *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of Sex*. New York: Routledge, 1993.
52. Schubert JD. From a politics of transgression toward an ethics of reflexivity: Foucault, Bourdieu, and academic practice. *American Behavioural Scientist* 1995; 38:1003-1017.
53. Connolly WE. Beyond good and evil: the ethical sensibility of Michel Foucault. *Political Theory* 1993; 21:365-389.
54. Bourdieu P, Chamboredon J-C, Passeron J-C. *The Craft of Sociology: Epistemological Preliminaries*. New York, NY: Walter de Gruyter, 1991.

*Contact Information for Author:*

*Blake Poland, Ph.D.  
Associate Professor  
University of Toronto  
Dalla Lana School of Public Health  
6th Floor, Health Sciences Building  
155 College Street  
Toronto, Ontario, M5T3M7  
Canada  
Email: [blake.poland@utoronto.ca](mailto:blake.poland@utoronto.ca)*

*Dave Holmes, RN., Ph.D.  
Professor  
University of Ottawa  
Faculty of Health Sciences  
School of Nursing*

# 4

## Résumé

Cette note de recherche rend compte des étapes méthodologiques, dans le cadre d'un projet de recherche sur l'histoire de l'enfermement asilaire des femmes au Québec entre 1873 et 1921, mettant en lumière l'importance cruciale de consulter les Archives Providence, archives privées de la communauté religieuse des Sœurs de la Providence, fondatrice de l'Asile Saint-Jean-de-Dieu en 1873. Leurs archives conservent de nombreux documents relatifs, entre autres, à la première école de gardes-malades au Québec spécialisée dans le traitement des maladies nerveuses et mentales qu'elles ont fondée en 1912. Un pan important au cœur de cette recherche permettant de découvrir les approches thérapeutiques dont a fait l'objet la population féminine de l'institution asilaire. Ce cas bien particulier expose indubitablement les marques encore profondes laissées par une génération d'historiens ayant souscrit à une histoire anticléricale. Un courant historiographique qui inévitablement a fragilisé les relations entre les communautés religieuses et les historiens.

**Mots clés** archives privées, centre d'histoire des régulations sociales, histoire, Hôpital Saint-Jean-de-Dieu, méthodologie

## La quête : les archives des Sœurs de la Providence dans le cadre d'une recherche en histoire sur l'enfermement asilaire des femmes au Québec

**MARIE-CLAUDE THIFAUT  
& MARTIN DESMEULES**

### Introduction

Cette note de recherche s'intéresse d'une part aux aléas de la recherche et aux défis que peut représenter l'obtention du droit d'accès à des documents jugés incontournables dans le cadre d'un projet de recherche en histoire. Plus d'une décennie se sera écoulée entre les premières demandes d'accès aux archives, nous soulignons, privées d'une communauté religieuse qui bien malgré elle se retrouve à nouveau sur la sellette médiatique, alors que refait surface le dossier des Enfants de Duplessis[1] et les premiers

contacts avec les documents convoités. L'égrainement du temps a toutefois permis de développer et d'expérimenter de nouvelles méthodes de repérage, de classement et d'identification des sources (expertise développée au Centre d'histoire des régulations sociales, (CHRS) de l'Université du Québec, (UQAM)). La mise en place d'instruments de recherche sous forme de bases de données informatisées perfectionnées, incluant la numérisation systématisée des sources, transforme totalement la gestion des documents et remet en question les procédures de dépouillement de la fin des années 1990 déjà considérées archaïques.

### Le projet : l'histoire des femmes internées pour folie

L'étude du vécu asilaire des femmes enfermées à Saint-Jean-de-Dieu au cours des années 1876 à 1921 est l'occasion de pénétrer l'enceinte de la folie, afin de mieux découvrir les mélancoliques, les maniaques, les épileptiques, les idiots animées par des délires, des hallucinations ou des idées de persécutions. S'ajoute à cette perspective l'analyse

comparée entre les femmes et les hommes enfermés pour folie au Québec au tournant du 20<sup>e</sup> siècle. Un projet de recherche en histoire qui mettrait au jour les expériences pré-asilaire, asilaire et post-asilaire des femmes internées à Saint-Jean-de-Dieu.

C'est donc à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu de la Longue-Pointe, situé à l'extrémité Est de la métropole montréalaise, que la trame historique de ce projet de recherche sur l'enfermement asilaire des femmes au Québec prend vie. Cette institution asilaire, reconnue comme étant le plus grand asile d'aliénés au Canada, s'est présentée comme étant le premier et le meilleur choix pour découvrir la vie des femmes enfermées pour folie au Québec. Cet asile, devenu hôpital au début du 20<sup>e</sup> siècle, dessert une clientèle montréalaise, mais également originaire de tous les coins de la province de Québec, en particulier l'ouest de la province. Cette particularité offre le privilège d'avoir sous le même toit un échantillon de population représentatif non pas exclusivement de la métropole, mais de nombreuses régions du Québec. Le grand nombre de femmes et d'hommes en traitement dans cette maison de la folie ajouté au nombre toujours croissant d'admissions annuelles caractérise ce lieu comme étant le plus grand berceau de cas de folie au Québec (La population asilaire passe de 1520 à 2603 entre 1903 et 1920 pour atteindre une population totale de 3601 en 1929.). C'est au cœur de cet édifice érigé pour traiter les folles et les fous que l'on retrouve la plus grande variété de troubles insanes. Ces raisons justifient pleinement le choix de l'asile de la Longue-Pointe où était internée une population qui témoigne de la majorité des différents types de causes asilaires au Québec.

Fondée par les Sœurs de la Providence en 1873, cette institution ne cessera de croître pendant toute la période étudiée. Le demi-siècle sur lequel porte cette étude se termine en 1921. Cette décennie, particulièrement marquée par une détérioration du milieu asilaire, illustre une nouvelle histoire de l'asile qui a peu à voir avec celle de la fin du 19<sup>e</sup> siècle. Il est vrai qu'en 1920 le gouvernement verse une contribution plus substantielle pour l'hospitalisation des aliénés, jusque-là presque exclusivement, pour les catholiques, sous le contrôle de l'Église. Cependant, il n'en demeure pas moins que les conditions de vie à l'intérieur de l'asile et les soins prodigués aux malades se dégradent considérablement et annoncent un nouveau cycle concernant l'hospitalisation des aliénés.[2]

Les premiers balbutiements de la recherche entamés, les droits d'accès aux archives privées de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, (ainsi a été rebaptisé l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu au cours de la Révolution tranquille, un nom moins

chargé de préjugés),[3] accordés par le Comité d'éthique du centre hospitalier, le travail de l'historien est bel et bien de faire face à des décennies de poussière pour découvrir tous les documents qui conservent des bribes d'informations tant sur l'institution que sur ses pensionnaires.

## Les archives de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine

L'accès aux archives de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine obtenu, nous avons découvert des documents extrêmement intéressants dont plusieurs documents archivistiques entreposés dans la « voûte » : le Registre des idiots de l'Asile de la Providence 1873-1898 et le Registre de la classification des maladies des aliénés 1873-1898, des livres aussi qui rendent compte des admissions, de l'état mensuel des pensionnaires, des congés et des décès, un registre des naissances, un état mensuel des pensionnaires privés, le Traité élémentaire de matière médicale, des documents sur les pensionnaires privés, le Registre des dépôts, des cahiers statistiques sur les jours d'hospitalisation, des listes trimestrielles, des rapports d'autopsie et le Registre des décès à l'infirmerie des hommes. En somme, plusieurs documents qui excèdent souvent la période étudiée. La découverte d'un fascinant livre titré Adresse et Dialogue qui raconte le déroulement des festivités d'occasions spéciales, les chants, les adresses et les pièces de théâtre présentées les jours de fêtes retient tout particulièrement notre attention. À l'extérieur de la voûte, les dossiers médicaux sont conservés jusqu'en 1910 dans les « Boîtes Rouges », jusqu'à 1917 sur microfiches et jusqu'à aujourd'hui classés sur les filières des archives. Une boîte, trouvée par hasard, dans une armoire de la salle principale des archives contenait la correspondance du docteur Villeneuve, spécialiste de la médecine légale des aliénés et surintendant médical de 1894 à 1917, et plusieurs coupures de journaux sur certains cas qu'il traitait et qui avaient fait les manchettes.

Le dépouillement de tout ce matériel permet d'évaluer chacun des documents et le potentiel d'information qu'il représente pour la recherche. Rapidement, le Registre des idiots de l'Asile de la Providence 1873-1898 et le Registre de la classification des maladies des aliénés 1873-1898 se sont avérés comme étant des sources essentielles de données qui allaient permettre de tracer le profil des populations féminine et masculine de l'asile. La stratégie de travail fut d'entrer toutes ces données sur support informatique pour ensuite en faire une analyse informatisée. Les principales informations recueillies dans ces deux registres sont : numéro de dossier, date d'admission, nom, âge, sexe, religion, origine, résidence, occupation, état civil, maladie, complications physiques, date



de sortie, état du malade, date du décès, nature du décès, remarques. En somme, toutes les informations pertinentes et nécessaires sur la clientèle asilaire féminine et masculine aptes à reconstituer les profils types des folles et des fous internés à Saint-Jean-de-Dieu à la fin du 19<sup>e</sup> siècle. Nous avons utilisé le logiciel Filemaker Pro pour enregistrer les données, préalablement codées numériquement, concernant les 6110 malades ayant fait l'objet d'une procédure d'admission à Saint-Jean-de-Dieu du 25 novembre 1873 au 31 décembre 1898. Cette première partie du travail, bien que longue et monotone, fut la plus simple et la plus facile à réaliser. Aucun autre registre sur les populations féminine et masculine des premières décennies du 20<sup>e</sup> siècle n'était conservé dans les archives. Une nouvelle méthode de travail devait être envisagée afin de retrouver dans les dossiers médicaux du 20<sup>e</sup> siècle les mêmes données réunies jusqu'ici sur les patientes et les patients du 19<sup>e</sup> siècle.

Un travail de recherche plus complexe a donc été mis en œuvre afin de répertorier dans des milliers de dossiers les renseignements déjà fournis dans les registres pour le 19<sup>e</sup> siècle. Cette tâche n'était pas simple. Les dossiers de la première décennie du 20<sup>e</sup> siècle, tous conservés dans les « Boîtes Rouges », demandaient une manipulation délicate et fréquente pour réunir les quelques données nécessaires pour chacun des patients. Ce qui entre autres ne rendait pas le travail d'entrée de données très opérationnel. Chaque « Boîte Rouge » conserve environ une quarantaine de dossiers, soit des centaines de feuilles empilées les unes sur les autres et réunies par deux anneaux de métal. Après vérification du contenu de plusieurs dossiers, nous avons constaté que la grande majorité d'entre eux contenaient le Formulaire « C ». Cette annexe du certificat médical, complétée par le requérant, fournit au médecin toutes les informations que l'on retrouve dans les registres, avec en plus des données qualitatives sur l'histoire familiale du malade et des renseignements pertinents sur l'évolution de sa maladie. Un document des plus intéressants à partir duquel seraient puisées les données essentielles concernant chacun des malades admis à Saint-Jean-de-Dieu. Cela dit, le fichier créé est protégé par un code d'accès afin de conserver la confidentialité des informations nominatives enregistrées dans la banque de données. De nouvelles rubriques ont donc été ajoutées à la fiche informatique déjà créée pour les données tirées des registres du 19<sup>e</sup> siècle. Ces nouvelles informations disponibles sur le Formulaire « C » n'avaient donc pas été intégrées dans les 6110 fiches déjà existantes. Pour la majorité de ces admissions, les données n'étaient tout simplement pas disponibles. Quelques données qualitatives

supplémentaires puisées sur les feuilles « État mental » complétées par le médecin lors de l'examen médical à l'admission ou sur le Formulaire « C » ont toutefois pu être ajoutées à la banque de données de 1890 à 1898, après avoir trouvé dans les « Boîtes Rouges » le même numéro de dossier et le même nom pour chacune des fiches déjà existantes. Cela nous a contraints à la vérification de 2360 dossiers.

Il faut bien imaginer que les « Boîtes Rouges » conservent de 1900 à 1910 près de 3000 dossiers médicaux. Cette quantité importante de dossiers à parcourir et les milliers de feuilles à manipuler pour retrouver le Formulaire « C » pour chacun des dossiers, alourdissaient considérablement le travail d'entrée de données informatiques devant être effectué. Il a donc été décidé de sélectionner un échantillon pour la période du 20<sup>e</sup> siècle. Puisque les données sur toutes les admissions du 19<sup>e</sup> siècle avaient systématiquement été recueillies et considérant le classement des dossiers du 20<sup>e</sup> siècle, il a été convenu qu'une année sur trois de 1900 à 1921 constituerait l'échantillon de cette étude. Il était important que les années choisies des premières décennies du 20<sup>e</sup> siècle soient complètes afin de pouvoir les comparer avec celles du 19<sup>e</sup> siècle. Les dossiers médicaux des années 1900, 1903, 1906 et 1909 ont été répertoriés dans vingt-et-une « Boîtes Rouges » et représentent, pour cette première décennie du 20<sup>e</sup> siècle, 966 femmes et hommes admis à Saint-Jean-de-Dieu.

En ce qui concerne les admissions de la deuxième décennie du 20<sup>e</sup> siècle, les dossiers de cette période sont conservés sur microfiches ou classés dans les filières des archives. L'échantillon d'une année sur trois, maintenu également pour la deuxième décennie, nous fait rechercher les dossiers médicaux des années 1912, 1915, 1918 et 1921. Il est donc question ici de près de 1500 dossiers. Sept cent vingt-cinq dossiers sont classés sur microfiches. Outre le problème de lecture qu'occasionnent les dossiers de 1912 et de 1915, il est facile d'y repérer le Formulaire « C » et d'effectuer le travail d'informatisation. C'est à partir de 1918 seulement que les dossiers sont classés individuellement dans des chemises. Leur manipulation est plus exigeante, mais il est facile d'y trouver le Formulaire « C », ce qui ne sera pas le cas pour l'année 1921. À la simple manipulation de chacun des dossiers, nous constatons déjà que leur contenu est diminué. Le Formulaire « C » est maintenant inexistant, mais chaque dossier contient une fiche d'identification personnelle qui semble avoir été complétée à l'admission du malade. C'est donc ce document qui sera utilisé pour compiler les données de cette dernière année de notre échantillon. Malheureusement, plusieurs informations qualitatives sur l'histoire familiale et l'évolution

de la maladie du patient demeurent inexistantes.

Toutes ces données accumulées sur les femmes et les hommes internés à Saint-Jean-de-Dieu à la fin du 19<sup>e</sup> et au début du 20<sup>e</sup> siècle allaient servir, principalement, à tracer le profil de la population asilaire afin d'établir les stéréotypes sexuels spécifiques à l'enfermement des folles et des fous. Pour ce faire, les données numériques ont été soumises aux analyses informatisées du progiciel SPSS (Statistical Package for Social Sciences). Ensuite, le logiciel Excel a été utilisé pour présenter visuellement sous forme de graphiques les données et pourcentages fournis par SPSS.

Le travail dans les dossiers ne s'est pas limité à la recherche du Formulaire « C ». Le dépouillement de ces nombreux documents nous a fait découvrir d'autres formulaires qui ont retenu notre attention. Le Formulaire « J », entre autres, trouvé de plus en plus fréquemment dans les dossiers du 20<sup>e</sup> siècle, est une demande exprimée par le requérant pour garder temporairement un aliéné en congé d'essai. Lors d'un congé d'essai, la malade peut quitter l'asile pour une période de trois mois et cela même si son état n'est qu'amélioré ou même encore non-amélioré. Cette période peut être prolongée si tout se passe bien. L'aliéniste qui autorise le congé oblige toutefois les requérants à envoyer au surintendant médical tous les trente jours, pendant la garde de l'aliéné, un rapport de son état physique et mental. Si le médecin demeure sans nouvelle de la malade, il communique avec la famille afin de rappeler à celle-ci qu'elle doit rendre compte de l'état de la patiente. C'est donc grâce à cette procédure qu'il nous est possible d'établir les liens entre la famille et sa malade pendant l'internement et de connaître également certains détails sur le déroulement du séjour hors de l'asile des malades en congé d'essai.

Rapidement évoquée, un peu plus tôt, la feuille « État mental » ou « Évolution mentale », rédigée lors de l'examen médical à l'admission et complétée selon l'état du patient les jours qui suivent, abonde aussi de détails captivants. Les principales informations que l'on retrouve systématiquement sur ces formules d'admission sont l'état du patient à son arrivée, les manifestations comportementales déviantes pour lesquelles le patient a été interné ainsi qu'une longue partie consacrée aux antécédents du patient incluant l'histoire familiale de celui-ci. La particularité de ce document est qu'il nous permet de plonger littéralement dans le bureau d'examen et d'assister virtuellement à la rencontre du médecin avec son patient. L'entrevue menée par l'aliéniste, textuellement rapportée sur les feuilles « résultat de l'examen », nous présente d'une part le patient à partir des notes d'observation du médecin, mais également à partir des propos du patient,

ceux-ci également retranscrits sur ce document. Cette source, très précieuse, a la qualité de fournir des informations rarissimes à partir desquelles il est possible de reconstruire le milieu de vie dans lequel évoluait le malade, de mettre au jour les relations qu'il entretenait avec ses proches, de savoir s'il était orienté dans le temps et l'espace et même d'avoir une description, par exemple, de ses hallucinations visuelles ou auditives. Le comportement du patient à l'asile et les relations qu'il entretenait avec ses pairs sont également relatés lors des entretiens subséquents. Cette formalité n'a toutefois pas été complétée de façon régulière au cours de toute la période de notre étude.

Une correspondance inespérée alourdisait bon nombre de dossiers. Des petits bouts de papier cartonnés, des feuilles de papier pelure, ou des feuilles à l'en-tête d'une firme quelconque parfois pliés, parfois encore dans leur enveloppe, empilés entre les différents formulaires qui composent le dossier médical, se sont avérés une source captivante remplie de surprises, de passion, de tendresse et de vérités sur le milieu asilaire : source inexploitée jusqu'à ce jour. C'est à partir des lettres composées par un mari inquiet, une mère épuisée, un fils attristé que nous pouvons tracer les premières lignes de l'histoire pré-asilaire des femmes internées ainsi que les liens familiaux maintenus pendant l'hospitalisation. Nombreuses sont ces correspondances qui sollicitent des nouvelles de leur malade auprès de l'aliéniste. Cette formalité administrative a de toute évidence créé l'obligation d'une réponse de la part du surintendant médical dont une copie de la lettre envoyée à la famille se trouve dans le dossier. Les notes médicales inscrites dans les dossiers permettent rarement d'établir l'évolution de la maladie mentale des patientes. Toutefois, les comptes rendus sur l'état de santé des patientes adressés aux familles fournissent de nouveaux éléments d'analyse sur le milieu asilaire et plus spécifiquement sur les pratiques thérapeutiques exercées à Saint-Jean-de-Dieu.

Une correspondance entre le malade et les membres de sa famille ou du requérant avec la sœur supérieure ou encore le surintendant médical n'est pas présente dans chacun des dossiers : nombreux sont les dossiers composés d'à peine deux ou trois formulaires. Cependant, considérant que les dossiers médicaux avec correspondance représentent plus du tiers de la population asilaire, nous avons cru bon de ne point négliger cette source et d'en tirer les informations pertinentes en lien explicite avec le vécu des femmes enfermées à Saint-Jean-de-Dieu. Dans cette correspondance, quelques lettres écrites par les patientes elles-mêmes et adressées à leur famille ou au surintendant médical sont des documents très rares qui nous permettent de tracer quelques lignes d'histoire



à partir du discours de la femme internée. Une source vraiment exceptionnelle qui donne la parole aux femmes de toutes les classes sociales. Leurs peines, leurs soucis, leurs requêtes, parfois leurs petites joies y sont décrits dans une écriture simple qui nous permet enfin d'entendre celles qui sont au centre de cette étude, les femmes enfermées pour folie.

Toutes les lettres conservées dans les dossiers médicaux, tant des femmes que des hommes, ont été photocopiées et dans un premier temps classées par numéro de dossiers, soit chronologiquement d'après la date d'admission. Toutes les photocopies ont ensuite été étiquetées d'onglets de couleurs dont chacun correspondait à une particularité sur le contenu de la lettre. Ainsi, il était facile de repérer : les propos de la malade, les propos de la famille, les raisons d'internement, l'état mental et comportemental de la malade, les informations sur la vie asilaire et les demandes de congé d'essai. L'analyse du contenu des lettres de la famille a révélé la nécessité d'une deuxième codification afin de savoir rapidement s'il s'agit de propos avant l'internement, pendant la période d'enfermement ou lors du congé d'essai. C'est donc à partir de cette documentation qu'il nous a été possible de mettre en valeur l'essoufflement des ressources familiales et sociales vis-à-vis la responsabilité et la surveillance qu'exige une aliénée, quelques éléments sur le milieu asilaire et l'intérêt de la famille pour leur malade pendant l'isolement thérapeutique.

Outre les dossiers médicaux, le registre d'admission et le registre des classifications médicales ainsi que le livre Adresse et Dialogue, peu de documents pertinents à la recherche sur l'enfermement asilaire des femmes sont gardés dans les archives de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Aucun document ne met en relief la vie au quotidien quant à l'organisation du travail, les routines journalières, la répartition du travail entre le personnel soignant et la distribution des tâches aux patients. Aucune trace sur l'entrée en scène d'effectifs en soins infirmiers, diplômés de l'École de gardes-malades de Saint-Jean-de-Dieu spécialisés en soins psychiatriques. Aucun livre de rapports hebdomadaires ou mensuels des différentes salles, en particulier les salles des femmes comme les salles Ste-Véronique, Ste-Anne, Ste-Marguerite n'a été repéré, même si nous savons que de tels documents ont existé. L'exploitation d'un autre fonds d'archives fut donc envisagée.

### Les archives des Sœurs de la Providence

Une demande d'accès aux archives des Sœurs de la Providence de Montréal s'avérait être un incontournable,

considérant qu'elles avaient été les propriétaires de l'institution et les principales actrices quant à l'organisation tant administrative que thérapeutique de l'asile devenu hôpital en 1901. Après plusieurs contacts par écrit, par téléphone et une visite à la maison mère des Sœurs de la Providence, la responsable des archives accepte de prendre en considération une requête par écrit citant les documents spécifiques faisant l'objet de notre demande de consultation. Malheureusement, avant d'avoir obtenu l'accès aux archives privées des Sœurs de la Providence, l'affaire des « Enfants de Duplessis » a fait abondamment les manchettes télévisées et journalistiques.[4] Les religieuses sont pointées du doigt et accusées d'être responsables des mauvais traitements infligés aux enfants confiés à leurs soins par le gouvernement provincial de Duplessis. Elles ferment alors leurs portes et refusent d'autoriser l'accès à leurs documents, peu importe les intentions des chercheurs. Ainsi prenait fin tout espoir de découvrir de nouvelles sources portant à la fois sur la vie au quotidien des femmes internées et surtout l'intégration d'une pratique professionnelle en soins infirmiers. Toutes nos demandes subséquentes auprès des responsables des archives et la mère supérieure des Sœurs de la Providence ont été infructueuses, nos prières à sœur Gamelin (!) sont demeurées vaines et les portes des archives closes... Tels sont les aléas d'une recherche qui dépend des archives privées des communautés religieuses...

### Les sources imprimées

Il a donc fallu se rabattre sur les informations tirées des Rapports annuels des inspecteurs d'asiles, des Rapports annuels du surintendant médical de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu et des Rapports annuels de la sœur supérieure de l'Hôpital St-Jean-de-Dieu. Ces documents, tous colligés dans les Documents de la Session, nous ont permis, imparfaitement certes, de reconstruire le milieu de vie asilaire où étaient internées les femmes atteintes de folie à la fin du 19<sup>e</sup> et au début du 20<sup>e</sup> siècle. Ces rapports officiels nous informent surtout sur les conditions de vie et les traitements réservés à la population asilaire. Ils nous mettent en contact avec la réalité, du moins la réalité « officielle » concernant cette institution. Les discours tenus par les auteurs de ces rapports sont très révélateurs quant à la mission de cette maison d'enfermement et nous permettent de mieux définir les rôles et les buts de cette procédure d'exclusion thérapeutique, selon qu'il s'agit des représentants du gouvernement, des surintendants médicaux ou des Sœurs de la Providence.

Le dépouillement systématique du journal La Patrie, des années 1890 à 1910, a surtout fourni des informations sur les

perceptions sociales concernant l'enfermement asilaire. Ce journal a, également, joué un rôle certain dans la promotion de cet environnement thérapeutique « idéal » pour les personnes malades mentalement. La revue scientifique *L'union médicale du Canada* nous a plutôt sensibilisé à toute la complexité de la pratique de la médecine spécialisée en maladies mentales. Cette source nous a permis, il est vrai, de mieux comprendre la démarche thérapeutique pratiquée par les aliénistes, mais surtout d'en saisir toute la complexité au niveau de la reconnaissance de leur travail auprès de leurs confrères généralistes. Force est d'admettre le silence de plomb sur l'expertise des sœurs hospitalières et leur volonté indéniable d'offrir des soins de plus en plus spécialisés, qui se concrétise lors de l'inauguration en 1912 de leur école de gardes-malades, qui sera éventuellement reconnue par l'Université de Montréal et dont le programme correspondra aux exigences de l'Association des gardes-malades enregistrées de la province de Québec (AGMEPQ).

### Dix ans plus tard

C'est sous le sceau d'un nouveau programme de recherche s'intéressant spécifiquement aux religieuses hospitalières de Saint-Jean-de-Dieu que nous avons, en 2005, enfin pénétré le centre d'archives, tant convoité, des Sœurs de la Providence. D'hospitalière à infirmière diplômée : l'art de soigner les maladies mentales et nerveuses à Saint-Jean-de-Dieu, 1912-1964, propose une nouvelle lecture d'un sujet au cœur de nos recherches depuis plusieurs années : l'enfermement asilaire. Il s'agit d'un sujet principalement étudié jusqu'ici sous l'angle de la vie des femmes internées pour folie, à savoir les procédures d'admission, les manifestations insanes, les causes d'internement, la durée de l'enfermement, la vie asilaire au quotidien ainsi que les relations familiales. Or, ce sont plutôt les activités hospitalières des Sœurs de la Providence, propriétaires de l'institution asilaire, nous ayant complètement échappées, qui retiennent cette fois notre attention. L'art de prendre soin des aliénés se développe et se confirme à Saint-Jean-de-Dieu, alors qu'en 1912 les hospitalières fondent leur école de gardes-malades et participent à la transformation de l'asile en véritable hôpital. Les sœurs, responsables du service hospitalier, veillent à récuser l'ancienne image d'une garderie pour les « déshérités de l'esprit » en maintenant les standards d'une pratique professionnelle des soins infirmiers dans le traitement des maladies nerveuses et mentales.

Ce projet d'histoire culturelle s'intéresse à la nature subjective des modélisations, dans le cadre d'un mouvement de professionnalisation infirmière, qui permet de mieux définir

la construction des représentations collectives. C'est donc sous le sceau d'une histoire des représentations, mettant au premier niveau les perspectives de la santé, des soins et de la maladie que seront étudiées les attitudes devant l'aliéné à soigner, ciblant ainsi une réalité, rarement évoquée, au sujet, par exemple de la douleur et de la répulsion. Cette approche, tout en permettant de plonger dans une analyse du discours, favorise aussi l'étude des représentations collectives des groupes que sont les hospitalières et les infirmières diplômées. Il s'agit d'aller au-delà des références identitaires liées à une profession en pleine évolution pour glisser dans l'histoire de la vie privée permettant d'évaluer l'itinéraire de femmes en situation de rupture, mais représentatif de l'exception normale dans un contexte de plus en plus fort de laïcisation du métier d'infirmière.

### Les archives des Sœurs de la Providence, prise deux

Ce volet, complètement exclu du premier projet sur l'enfermement asilaire des femmes au Québec, refait surface et se développe dans le cadre de nos recherches au sein de l'équipe du CHRS sur le réseau d'assistance montréalais, entre 1840 et 1921 (projet dirigé par l'historien Jean-Marie Fecteau et subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.), et permet la mise en place de nouveaux rapports avec le Service des archives des Sœurs de la Providence de Montréal. Sous le signe d'une nouvelle collaboration, ces premiers contacts permirent l'identification de vingt-six fonds d'archives d'institutions charitables, cadrant avec les axes identifiés par l'équipe du CHRS (institutions d'assistance ou d'enfermement des enfants, des femmes, des pauvres, des vagabonds, des criminels, des ivrognes et des aliénés.). Qui plus est, les extraits des catalogues fournis par l'archiviste permirent l'identification de documents relatifs aux thèmes suivants :

- le problème de la pauvreté, la question du rôle respectif de l'État et du secteur privé, bénévole ou charitable dans le domaine de l'assistance publique, de la place des communautés religieuses et de l'Église en général;
- le problème de la mendicité, du vagabondage, de l'errance en général;
- les problèmes qui touchent l'enfance, la question des menaces à l'intégrité de la famille (violence conjugale et familiale, abandon d'enfants, criminalité des mineurs, adoption, travail des enfants);
- le problème de la morale et de son contraire sous les formes de la prostitution, de l'intempérance et de l'ivrognerie, des

filles-mères, enfants abandonnés et de la censure;

- le problème du rôle de l'État dans la société, spécifiquement dans le domaine de l'assistance publique (investissements et subventions gouvernementales, lois afférentes);
- le problème de la maladie entendu ici comme problème social (phénomènes endémiques ou épidémiques);
- le problème de la folie, du rôle de la psychiatrie.

Dès juillet 2005, munis des extraits de catalogues archivistiques, les chercheurs du CHRS purent amorcer le dépouillement aux archives des Sœurs de la Providence à Montréal. Avec les cotes archivistiques fournies par les catalogues, il était aisé pour les chercheurs de solliciter l'accès auprès de l'archiviste aux documents susceptibles, à la lecture de leurs courts descriptifs, d'alimenter le projet. De même, il fut possible de cibler différentes catégories de documents selon leur cotation propre, à savoir : les chroniques, les correspondances, les rapports/statistiques, les registres, les événements spéciaux, les historiques, les politiques et procédures, les documents divers.

En s'appuyant sur des outils de cueillette de données (sur FileMaker Pro, version 6.0 2004, une banque de données dont les champs permettent d'identifier le document, son auteur, sa date, sa localisation, un résumé de son contenu, etc. a été constituée pour la cueillette de données) développés par les chercheurs du CHRS, le dépouillement s'est étalé de l'été 2005 à l'été 2007 et a permis la création de sept cent quarante-six fiches identifiant les documents pertinents pour vingt-six institutions d'assistance gérées par les Sœurs de la Providence. Au printemps 2007, le fichier de données des archives des Sœurs de la Providence de Montréal, traitant spécifiquement de l'expérience des infirmières, de leur formation et de leur pratique en soins infirmiers psychiatriques promettait d'affiner notre nouveau questionnement quant à l'histoire de la pratique infirmière en milieu psychiatrique. Ainsi, à partir du printemps 2007, le dépouillement se poursuit, suivant les orientations de recherche propres à rendre compte de l'expérience infirmière à Saint-Jean-de-Dieu.

## La saisie des documents

L'étape suivante consistait à saisir sous format numérique les documents d'archives désignés comme pertinents. Une telle masse documentaire ne pouvant être numérisée via un «numérisateur» traditionnel dans un délai jugé raisonnable, il fut donc convenu avec la secrétaire-générale des Sœurs de la Providence, de procéder à la numérisation par photographie

numérique. À cet effet, des équipes d'assistants de recherche furent dépêchées au début de l'hiver pour photographier les documents retenus par les chercheurs. C'est ainsi qu'à terme furent prises plus de vingt-cinq mille photos, dont environ trois mille concernant l'École des infirmières de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu.

Ces photos numériques furent rapatriées au CHRS pour leur traitement, c'est-à-dire leur rognage (recadrage du document de façon à enlever les parties inutiles), leur blanchiment (assurer un fonds blanc à chaque document de façon à maximiser le contraste) et leur burinage (inscription dans la photo même de la cote d'identification du document). Ces différentes étapes ont notamment l'avantage d'assurer une lisibilité accrue et une traçabilité des sources selon leur cotation originale aux archives des Sœurs de la Providence. Une fois ces photos traitées, elles furent gravées sur format laser (DVD) en tant que copie de sauvegarde. Ces documents étant sous stricte restriction à la consultation, ils sont entreposés sur le serveur du CHRS et ne sont accessibles qu'aux chercheurs indiqués sur l'entente de confidentialité signée entre le CHRS et les Sœurs de la Providence. Une copie a également été déposée dans les archives des Sœurs de la Providence pour conservation.

Cette fructueuse cueillette documentaire est une occasion exceptionnelle qui permet une nouvelle lecture du milieu asilaire québécois. Elle permettra enfin de mieux comprendre les approches thérapeutiques, principalement les soins infirmiers dans le traitement des maladies mentales et nerveuses, mises en place à la suite des faibles taux de guérison obtenus par le traitement moral : traitement par excellence à la fin du 19<sup>e</sup> siècle pour guérir la folie et remis de plus en plus en question au fur et à mesure que le 20<sup>e</sup> siècle progresse.

## Conclusion

Cette quête concernant les archives privées des Sœurs de la Providence connut finalement un dénouement souhaité et souhaitable. Les archives des Sœurs de la Providence sur l'École de gardes-malades de Saint-Jean-de-Dieu de 1912 à 1964 (trois mille documents numérisés) représentent une banque de documents essentiels, dans le cadre de notre programme de recherche, pour analyser les pratiques soignantes développées spécifiquement en ce qui a trait aux traitements des maladies mentales et nerveuses. Il est clair que l'historien demeure impuissant lorsque son travail de recherche repose sur des archives privées et que bien malgré lui, il se voit dans l'obligation de faire des détours ne rendant aucunement justice, dans le cas exposé, à la réelle

contribution des sœurs hospitalières au sein de l'institution psychiatrique qu'a été l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu. Ce cas bien particulier expose indubitablement les marques encore profondes laissées par une génération d'historiens ayant souscrit à une histoire anticléricale. Un courant historiographique qui inévitablement a fragilisé les relations entre les communautés religieuses et les historiens. À l'heure où une nouvelle sensibilité historique propose une relecture du fait religieux comme objet légitime de recherche, notre projet, D'hospitalière à infirmière diplômée : l'art de soigner les maladies mentales et nerveuses à Saint-Jean-de-Dieu, 1912-1962, qui bénéficie d'instruments de recherche perfectionnés, pourra enfin mettre au jour la contribution des religieuses hospitalières de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu à l'avancement des soins prodigués aux malades mentaux (Les premières analyses de nos recherches sur l'École des gardes-malades de l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu ont été publiées).[5]

De plus, à l'aube d'une nouvelle phase de désinstitutionnalisation, la santé mentale au Québec est un sujet qui retient l'attention des médias et pour cause : « [la] protectrice du citoyen [Raymonde Saint-Germain] a ouvert une enquête sur le traitement réservé par le réseau de la santé aux personnes éprouvant des troubles mentaux ou psychologiques ».[6] La récurrence qui se dessine en ce début de siècle au sujet des services en matière de santé mentale, héritiers des courants anti-institutionnels et antipsychiatriques et d'un passé embarrassant éclaboussé de scandales, justifie pleinement le développement de recherche en sciences humaines permettant un nouvel éclairage sur les institutions fondées et gérées par les communautés religieuses.

## Références

1. Beauvais A, Comeau R. Les Orphelins de Duplessis : un dossier qui progresse! Bulletin d'histoire politique 2000; 8:7-9.
2. Thifault MC. Derrière les murs de Saint-Jean-de-Dieu, fin 19e début 20e siècle : illusion et désillusion. Bulletin d'Histoire Politique 2002; 10:67-76.
3. Duprey C. La crise de l'enfermement au Québec à l'orée de la Révolution tranquille. M.A. histoire, Université du Québec à Montréal 2007; 139.
4. Appuis de taille aux orphelins de Duplessis. Le Téléjournal/Le Point. Archives de Radio-Canada, 30 mai 2000; Gérard Pelletier a enquêté dans les orphelinats. Maisonneuve à l'écoute. Archives de Radio-Canada, 24 mars 1997; Le drame des religieuses. Maisonneuve à l'écoute. Archives de Radio-

Canada, 17 mars 1997; L'Église répond aux orphelins. Sans frontières. Archives de Radio-Canada, 15 septembre 1999; Le protecteur du citoyen appuie les orphelins. Maisonneuve à l'écoute. Archives de Radio-Canada, 29 janvier 1999. Disponibles sur le site <http://archives.radio-canada.ca/recherche?q=orphelins%20de%20Duplessis>. Consulté le 31 octobre 2008. NOËL, André. Les orphelins de Duplessis manifestent en camisole de force. La Presse. Vendredi 19 février 1999 ; A3; PARENT, Rollande. Mgr Turcotte du côté des sœurs : l'archevêque pique une sainte colère et incrimine les relations fédérales-provinciales. Le Soleil. Samedi 20 février 1999 : A1-A2.

5. Thifault MC. Au-delà d'un rôle de protection à l'égard des aliénés : initiation à l'art du nursing à l'Hôpital Saint-Jean-de-Dieu, 1912-1915 dans YAYA, Sanni (dir.) Pouvoir médical et santé totalitaire. Conséquences socio-anthropologiques et éthiques. Ste-Foy : Presse de l'Université Laval, 2009; 341-58.

6. Tremblay J. Santé mentale : la protectrice du citoyen ouvre une enquête. Le Devoir, 27 octobre 2008. Disponible sur le site <http://www.ledevoir.com/2008/10/27/212754.html>. Consulté le 27 octobre 2008.

### Remerciements:

*Nous voulons remercier la congrégation des Soeurs de la Providence qui nous a permis de consulter des documents des Archives Providence, propriété privée des Soeurs de la Providence et souligner la collaboration de l'archiviste Marie-Claude Béland. Ce projet a été réalisé dans le cadre de nos activités de recherche au sein de l'équipe du Centre d'histoire des régulations sociales (CHRS) dirigé par l'historien Jean-Marie Fecteau et subventionné par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture. Cette fructueuse collecte documentaire a été possible grâce au soutien financier de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa.*

### Pour contacter l'auteur:

*Marie-Claude Thifault, Inf., Ph.D.  
Professeure adjointe  
Université d'Ottawa  
Faculté des sciences de la santé  
École des sciences infirmières  
451 Chemin Smyth (3245D)  
Ottawa, ON, K1H 8M5  
Canada  
Courriel: [mthifaul@uottawa.ca](mailto:mthifaul@uottawa.ca)*

*Martin Desmeules, MA  
Historien et assistant de recherche  
Université d'Ottawa  
Unité de recherche sur l'histoire des sciences infirmières de  
l'AMS*

# 5

## Résumé

Ces dernières années, les risques biologiques reliés au bioterrorisme sont devenus des préoccupations grandissantes dans le domaine de la santé pour les infirmières. Leur rôle d'agent de surveillance et de régulation est primordial afin de protéger la population dans une lutte contre les maladies infectieuses afin d'assurer la sécurité du vivant. Actuellement, les modèles et théories en sciences infirmières ne permettent pas de saisir les enjeux sociopolitiques liés à la construction de risques biologiques et à leur gestion afin de prévenir les pandémies. Examiné sous un angle foucauldien, le corps de l'infirmière devient le lieu d'articulation du pouvoir entre les normes de sécurité et de surveillance épidémiologique constituant le bio-politique d'une part et les mécanismes disciplinaires liés à la surveillance panoptique constituant l'anatomo-politique d'autre part. Celle-ci participe activement à la production d'un savoir assurant le gouvernement des corps individuel, social et politique.

**Mots clés** biosécurité, Foucault, nursing, risque biologique, surveillance panoptique

## Perspective foucauldienne de la surveillance en sciences infirmières face aux risques biologiques

**LAURENCE BERNARD**

### Introduction

Au Québec, nous assistons à la naissance d'une formation de deuxième cycle universitaire sur la prévention et le contrôle des infections (PCI). Cette spécialisation permettra aux infirmières d'être des partenaires-clefs au sein du réseau de la santé et de services sociaux (RSSS) : elles forment la partie visible d'une volonté politique d'organisation des services pour faire face au risque biologique. Leur spécialisation est d'ailleurs en voie de reconnaissance par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).[1]

Ce mouvement de structuration du réseau et d'institutionnalisation de la PCI prend ses racines

généalogiques dans les événements qui ont marqué l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle. En effet, plusieurs événements majeurs sont venus ébranler les certitudes et le sentiment de sécurité de la population. Premièrement, les événements entourant les attentats du 11 septembre 2001 et la construction du risque biologique qui a frappé l'imaginaire nord-américain par la contamination de quelques personnes via des enveloppes contenant de l'anthrax[2] tout en justifiant le contrôle et la limitation de droits constitutionnels par le Patriot Act.

Suite à ces attentats chez nos voisins du sud, une épidémie de SRAS s'est déclarée au Canada dans de grands hôpitaux à Toronto où plusieurs professionnels de la santé sont décédés,[3,4] une prise de conscience s'est opérée face au manque de préparation des institutions publiques québécoises en matière de risques biologiques naturels ou criminel, de nature épidémique ou pandémique. Cette prise de conscience s'est accentuée avec le risque de grippe aviaire : de nombreuses personnes ont pris d'assaut leur pharmacie pour obtenir du Tamiflu, un antiviral traitant ce type de grippe.



Finalement, la recrudescence des infections par *Clostridium Difficile* au Québec[5], mais aussi diverses contaminations (vache folle, listériose) ajoutées aux expériences du SRAS et de menaces que constituaient la grippe aviaire et le risque biologique lié aux armes de destruction massive (ADM), ont amené la population et les médias à questionner les politiques. Ces derniers ont répondu par la mobilisation du RSSS en créant une structure québécoise de surveillance renforcée en PCI en 2004 et en émettant de nombreuses lignes directrices et de plans d'action et d'urgence pour améliorer les pratiques de soins.[6-9] Dernièrement, la grippe dite porcine ou A/H1N1 s'est déclarée d'abord au Mexique pour devenir pandémique[10] et constitue un véritable test mondial de réaction des institutions humaines face à cette « menace infectieuse » où se déploie un véritable arsenal digne d'une guerre à l'encontre des microorganismes tel que le soulignait déjà Latour en étudiant le pasteurisme.[11]

Ces événements, bien qu'internationaux ou nationaux se capillarisent dans le quotidien même des infirmières, tandis que celles-ci ont un rôle majeur à jouer en matière de surveillance en PCI pour assurer la sécurité de leur patient, de leur famille et de la population.[12]

Il est clair que, dans ce contexte national et international de risque, le concept de biosécurité (ou sécurité du vivant) émerge et des questions en matière de gestion du risque dont de surveillance sociosanitaire sont soulevées.

Attendu que des enjeux sociopolitiques sont présents en matière de risque biologique, il est crucial de questionner de façon large la surveillance et la biosécurité au travers d'un cadre de référence touchant à ces concepts-clés. Peu de théories en sciences infirmières ont une telle portée critique face à la construction du risque et aux notions de surveillance et de biosécurité.

Dès lors, à partir des travaux de Michel Foucault sur la surveillance et la métaphore du panopticon, la pertinence de cette perspective théorique pour comprendre les enjeux liés à la sécurité du vivant en sciences infirmières sera démontrée.

Pour débiter, une contextualisation historique sera présentée et une réflexion autour du concept de risque biologique sera amorcée. Afin d'équilibrer le risque biologique, la notion sécurité doit être abordée. Dès lors, Michel Foucault sera brièvement situé comme philosophe et penseur pour ensuite rassembler les notions de surveillance et de sécurité sous l'angle du pouvoir. Une courte analyse dimensionnelle du concept de biosécurité sera présentée. Pour terminer, une discussion autour des théories en sciences infirmières sera amorcée, ce qui permettra de renforcer le choix de l'approche

foucauldienne pour aborder la question de la surveillance et de la biosécurité face au risque biologique. Cette approche se veut critique et pragmatique, c'est pourquoi un scénario plaçant les infirmières dans une situation pandémique servira de fil conducteur afin d'illustrer de façon concrète les notions de surveillance et de sécurité du vivant.

## Risque biologique : un phénomène récent?

Les maladies infectieuses sont inhérentes à l'être humain et ont toujours existé : elles font partie de la nature biologique des espèces et permettent à la fois leur modelage et leur renouvellement.[13] Néanmoins, la prise en compte du risque qu'elles représentent dans le quotidien est récente dans l'histoire de l'Humanité et concorde avec l'apparition du courant hygiéniste au XIXe siècle[14] renforcé et légitimé par les découvertes de Pasteur.[11] L'hygiène et la santé publique se sont d'abord développées autour des épidémies qui « constituent de redoutables mises à l'épreuve du politique » selon Fassin.[15 p231] Toujours selon Fassin,[15 p231] les épidémies « ont des conséquences démographiques majeures, elles mobilisent les peurs les plus incontrôlables et supposent la mise en œuvre de mesures urgentes et collectives, contraignant les pouvoirs publics à prendre des décisions et à entreprendre des actions. (...) les accusations d'incompétence et même de malveillance alimentent régulièrement les rumeurs dans la population ». Ces grandes épidémies présentent autant de risque d'atteinte à la santé, mais constituent également un potentiel important de désordre économique et social lié à la mort du corps et aux mouvements migratoires de la population qui se produisent durant les épidémies lorsque les êtres humains fuient la maladie comme ils fuient les guerres. Ces risques doivent être pris en compte, gérés par les gouvernements qui sont appelés par la population à prévenir et anticiper les crises, à les gérer lorsqu'elles surviennent et donc à limiter leur impact négatif sur la population.

### *Brève généalogie du risque biologique*

Le risque biologique constitue d'abord la probabilité qu'un événement négatif survienne tel que l'infection et ses conséquences potentielles pour la santé de la personne et des populations. Cette notion s'inscrit dans une littérature foisonnante sur le risque axé autour de trois thèmes principaux en sciences infirmières : le risqué (risky), le à risque (at-risk) et la maîtrise du risque (risk management) mentionnés par O'Byrne.[16] Deux approches du risque ont été recensées dans les sciences sociales par Lupton[17]: l'approche réaliste, l'approche constructiviste (faible et forte). D'après

O'Byrne,[16] l'approche réaliste présente le risque comme quantifiable, calculable mathématiquement, ce qui permet une analyse et une hiérarchisation du risque. Cette approche réaliste serait prépondérante en science infirmière. Il est clair qu'en santé publique, l'analyse, la prévention et la gestion des risques sont également largement utilisées et constituent la première priorité de recherche.[18] O'Byrne souligne que la seconde approche du risque est constructiviste et davantage sociologique. Elle est dite faible, lorsque l'on considère que le risque est réel et naturel, mais compréhensible uniquement dans son contexte. Finalement, la perspective constructiviste forte est reliée aux auteurs foucauldien qui soulignent que « les risques sont des construits du contexte social et culturel ».[16 p34]

Thompson[19] rapporte que les analystes du risque distinguent le risque réel du risque observé ou perçu. Le risque réel étant la combinaison de probabilité et de conséquences négatives qui existe dans le monde réel. Le risque observé pour sa part est la mesure de cette combinaison obtenue par la construction d'un modèle du monde réel. Finalement, le risque perçu est l'estimation approximative du risque réel réalisée par un profane (non-expert) issu du public en général qui peut être erronée, car non basée sur des faits et donc mal informé.

Cette mauvaise information pourrait venir des médias, des rumeurs et des croyances populaires par exemple. Il est clair que cette vision rapportée du risque dépend de notre perspective paradigmatique face à l'ontologie à savoir ce que l'on peut tenir pour réel ou non, ce que l'on peut mesurer dans une conception objective et réaliste du monde ou ce que l'on peut appréhender subjectivement voire de manière antiréaliste dans notre univers.[20,21] En santé publique, un exemple de risque biologique réel et observé serait l'éclosion du SRAS à Toronto aussi bien dans son potentiel de contamination et de propagation de l'infection, que dans son taux de mortalité. Le risque perçu quant à lui serait celui de personnes issues de la population québécoise lisant les journaux rapportant en temps réel cette éclosion qui sévissait, informant, mais alimentant aussi leur imaginaire fantasmagorique que représente l'épidémie.

### Qu'entend-on par risque biologique exactement?

Si l'on opte pour une vision dominante du risque considéré comme réaliste,

l'expression risque biologique nous renvoie à deux notions. La première, celle du risque (de l'italien *risco*; du latin médiéval *risicum*; du grec byzantin *rizikon*, solde gagnée par un soldat de fortune), est

la probabilité de subir les conséquences néfastes d'environnements ou de situations variées. Le risque s'oppose à la chance, qui est la probabilité de bénéficier des conséquences fastes d'événements, de choix, de situations. (...) La seconde est celle de la biologie (du grec *bios*, vie, et *logos*, discours), qui s'intéresse à tous les phénomènes manifestés par les êtres vivants. Elle a pour objet les êtres organisés. Ainsi, le risque biologique concernera-t-il les effets adverses, directs ou indirects, que ces derniers puissent occasionner, par leur action, les composants de leur structure ou les substances qu'ils contiennent ou sécrètent (toxines, venins), toutes matières dites organiques, puisque liées aux êtres organisés.[22 p3]

Le risque biologique ou risque biologique est multiforme et peut-être découpé en trois composantes selon la classification réaliste de Curé[23]: le risque biologique naturel habituel lié aux maladies infectieuses, le risque biologique provoqué accidentel tel que les infections nosocomiales et finalement le risque biologique provoqué criminel que constituent les armes de destruction massives. Le risque biologique naturel habituel est abordé sous l'angle de la grippe saisonnière et du lien entre la tuberculose et la précarité, les maladies récurrentes ou émergentes telles que les fièvres hémorragiques, les maladies transmissibles. Le risque biologique provoqué accidentel quant à lui est abordé par l'encéphalopathie spongiforme bovine, la listériose, les infections nosocomiales.[23] Ce dernier risque est largement pris en charge par les autorités en santé publique, car celui-ci est évitable par la prise de mesures d'hygiène et de prévention et contrôle des infections dans les pratiques de l'industrie agroalimentaire, mais également dans le RSSS. Dès lors, il fait l'objet de mesures de surveillance et de réglementations afin de prévenir les maladies infectieuses et de limiter le risque de transmission.[7,8] Quant au risque biologique provoqué criminel, la question de la guerre bactériologique et des armes de destruction massive n'est pas récente bien que « les armes biologiques modernes, soit la combinaison d'agents biologiques et de vecteurs de dissémination (aérosol, avion, bombe) apparaissent à la fin du XIXe siècle ».[2 p231] Les armes biologiques semblent provoquer des dommages restreints, mais ont un impact psychologique majeur, provoquant de l'incertitude au sein de la population.[2] Cette question du bioterrorisme n'est pas récente, car l'idée de génocides prémédités a déjà été documentée en 1763, lorsqu'une peuplade amérindienne a été contaminée par la variole, recevant de soldats britanniques des couvertures infectées qui les décimèrent.[2,23] Cette idée d'utiliser des vecteurs de propagation provient de Amherst qui était « convaincu que l'arme bactériologique est plus efficace que le fusil (...) » il souligne « vous ferez bien de la répandre ainsi

que d'user de tout autres procédés capables d'exterminer cette race abominable ». [24 p359]

Mais avant cet épisode, au XIV<sup>e</sup> siècle, la grande peste qui décime le tiers de la population européenne est provoquée par les Tartars qui, pour pénétrer la forteresse de Caffa, en Crimée, catapultent par-dessus les murailles des corps infectés. Des bateaux marchands sont alors contaminés, disséminant la maladie dans toute l'Europe. [2] La peste marquera la société à nouveau en 1665-1666 à Londres et c'est alors que de nombreux éléments de surveillance et des mécanismes disciplinaires seront utilisés pour maintenir l'ordre social par le gouvernement des corps. [25] Les explications concernant l'origine et le mode de transmission de la peste sont sujets à superstitions [14] mais socialement construites et compréhensibles dans un contexte historique où la religion occupait un espace important. [26,27]

### *Le risque biologique : un construit social?*

Contrairement à la maladie infectieuse telle que la peste ou la listériose, le risque biologique demeure insaisissable, intangible, invisible telle une menace qui plane au-dessus de nos têtes. Selon nous, il est en fait une construction de l'esprit pour gérer l'incertitude face à une maladie qui pourrait potentiellement se développer, une anticipation impossible de tous les scénarios de danger qui nous mènerait irrémédiablement vers la mort, terrassés par les micro-organismes. Ces mêmes micro-organismes pourtant indispensables à la vie (bactéries commensales) tandis que d'autres peuvent provoquer la mort (pathogènes).

Dans une perspective foucauldienne, le risque biologique peut être vu comme un construit issu du contexte social, culturel, mais aussi politique. O'Byrne et Holmes [28] affirment que l'évaluation infirmière peut être comprise comme un mécanisme de création du risque dans une perspective foucauldienne ou rien n'est un risque, mais ou tout pourrait l'être. En ce sens, selon ces auteurs, les infirmières sont des agents qui maintiennent l'ordre dans la gestion du risque aussi bien qu'elles créent le désordre par leur évaluation. Foucault [25] a lui-même abordé la question de surveillance panoptique sous l'angle des mécanismes disciplinaires caractérisés entre autres par les mesures réglementaires à mettre en place lorsqu'une épidémie de peste se déclarait.

Ce risque, cette menace à l'intégrité physique des personnes et à l'ordre au sein de la société prennent parfois la forme de menaces globales et transnationales, non spécifique à une classe sociale tel qu'abordé par Beck. [29] Il souligne

d'ailleurs que nous vivons dans une société du risque où la multiplicité des définitions des risques est liée à la civilisation et où le déni du risque est relié à la peur qui empêche la prise de conscience des menaces suite à une exposition au risque. Dès lors, une gestion de la sécurité passe aussi par l'anticipation des dangers et la gestion de cette peur, de cette incertitude engendrée par le risque et l'angoisse de la déchéance qu'il représente. Les écrits de Beck font écho aux achats compulsifs de Tamiflu par les québécois désireux de se prémunir contre la menace que représentait la grippe aviaire, menace qui ne s'est pas concrétisée au Québec. Ce portrait que dresse Beck est sombre et met l'emphase sur nos peurs et les risques invisibles, mais potentiellement catastrophiques liés à l'environnement et la biotechnologie. Tulloch et Lupton [30] quant à eux, nuancent les propos de Beck à propos de la société du risque qu'ils considèrent comme une approche macrosociologique du risque qui se situe au niveau politique et structurel sans tenir suffisamment compte des facteurs sociaux (genre, sexe, âge). Selon ces auteurs, malgré le fait qu'un risque comporte des dangers et de l'incertitude associée à l'inconnu qui doivent être considérés lorsque l'on prend des risques dans une action, il existe des aspects positifs au risque, dont l'aventure et l'opportunité d'actualisation et d'amélioration de soi. En matière de risque biologique, il est clair que celui-ci constitue une opportunité de réflexion pour la population québécoise face à son système de santé et à la surveillance qui y est opérée. La conscience du risque dépend de notre façon de voir la vie et nos actions selon notre degré de maturité, aussi, celui-ci est complètement construit socialement et peut-être partagé. [30] Le risque biologique partagé est une notion importante qui permet d'entrevoir une forme de solidarité entre les infirmières lorsqu'elles soignent un individu contagieux, sa famille ou la population. Lors d'une épidémie, les infirmières risquent d'être contaminées et de contaminer à leur tour, mais ce risque est partagé par les professionnels de la santé et la population dans un système où l'assurance sociale dont parle Ewald [31] et l'assurance maladie québécoise prévalent.

Sous un angle foucauldien, selon Dean, « le risque est analysé comme une composante d'un assemblage de pratiques, de techniques et de rationalités qui concernent le « comment nous gouvernons » ». [32 p132] La gestion des risques implique un gouvernement des corps faisant appel à des techniques de régulation, de gestion et de normalisation des comportements humains. Quatre points significatifs peuvent être soulevés sur le risque en santé publique (SP) selon Barry et Yuil [33]: la catégorie à risque touche toutes les personnes, la SP régule et contrôle les corps individuels, la SP régule le

corps social par l'enregistrement continu d'information sur la population, finalement elle distingue les comportements normaux de santé et le pathologique. Une fois le risque biologique construit socialement, on se doit de le gérer, de le maîtriser.

### **Gestion du risque biologique et surveillance, un équilibre périlleux**

La gestion du risque passe par la surveillance selon Castel : « prévenir c'est d'abord surveiller, c'est-à-dire se mettre en position d'anticiper l'émergence d'événements indésirables au sein des populations statistiques signalées comme porteuses de risques ». [34 p131] Le diagnostic de l'expert représente le stade scientifique d'un processus de distribution des populations dans des circuits spéciaux au sein d'un dispositif juridico-administratif. Dès lors, une fois catégorisée à risque, une population peut être gérée dans une perspective de contrôle social. Cela justifie donc toutes sortes de mesures biopolitiques pour maîtriser ou gérer le risque biologique dont le recours à la surveillance et au dépistage systématique de certaines infections nosocomiales sur chaque patient transféré ou entrant dans un établissement de santé au Québec. Certaines infections bénéficient d'une surveillance provinciale et sont à déclaration obligatoire (MADO), ce qui permet une forme de profilage informatique dont parle Castel puisqu'il est possible de « constituer un flux de population selon n'importe quel critère de différenciation ». [34 p145-6] Le Système d'évaluation des risques de transmission d'infections hémotogènes (SERTIH) est un exemple de répertoire provincial d'enregistrement des professionnels de la santé porteurs d'une infection afin d'assurer la sécurité des patients. [35] La gestion du risque biologique a pour but d'anticiper tout danger, toute menace à la santé de la population québécoise afin d'assurer sa sécurité. Néanmoins, il est impossible d'imaginer tous les risques ou cas de figure potentiels puisque nous vivons dans un monde complexe au sein duquel de nombreuses variables sont à considérer. Il faut donc tenter de trouver un équilibre entre surveillance populationnelle et mesures raisonnables de gestion des risques biologiques acceptables pour la société.

La terminologie en lien avec la gestion des risques biologiques est connotée à la guerre et à la religion: menaces épidémiques, guerre des microbes, [11] armes contre les épidémies [36], l'apocalypse des pestes, [13] bioterrorisme. [2,23,37,38] Cette terminologie s'est même propagée en informatique où l'on parle volontiers de surveillance, de virus informatique, d'antivirus, de quarantaine et on peut même vacciner son ordinateur à présent. [39] Une « arme » dont

nous disposons face aux épidémies pour gérer le risque biologique et augmenter l'immunité de la population est sans contredit la vaccination qui constitue un fer de lance de la santé publique et un rôle essentiel de l'infirmière au Québec. [40] Au Québec, la promotion de la vaccination est une responsabilité professionnelle de l'infirmière et son ordre professionnel l'invite à participer activement aux stratégies visant à améliorer la couverture vaccinale pour protéger la population, malgré le fait que la polyvalence soit questionnée par le public et comporte de nombreux effets secondaires [41] et soulève des questions sur l'utilisation du corps de la femme dans le cadre de la vaccination contre le VPH, [42,43] la vaccination de masse reste préconisée. [44] Néanmoins, Roy, Holmes et Perron [45] portent un regard critique sur la vaccination comme remède pour gérer le risque biologique afin de soulever les enjeux liés à l'établissement de normes de conduite sur les plans individuels et collectifs auxquels l'infirmière assujettit les patients, mais est assujettie à son tour par les organisations qui régulent sa pratique. Actuellement, au Québec, il n'est pas souhaité que les infirmières questionnent publiquement la vaccination, alors que ces auteurs soulignent que la vaccination est un acte politique puisque la surveillance de l'immunité et de l'état de santé s'applique à la population entière en santé ou non. Il faut également souligner que l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) a participé au développement d'un registre provincial des infirmières susceptibles de prendre part à une campagne de vaccination de masse en cas de pandémie : l'infirmière régule en matière de vaccination, mais est aussi régulée, profilée à son tour.

Sans compter la vaccination, la gestion du risque biologique se fait également par la gestion macrosociologique du flux migratoire de la population qui quitte les lieux d'écllosion épidémique où règne la maladie. L'Organisation internationale pour les migrations participe activement à ce gouvernement des masses [46] afin de circonscrire les foyers infectieux et surtout d'en limiter la propagation, mais aussi de maintenir une forme d'ordre social au niveau international.

Face au risque biologique, en plus de la surveillance, du profilage, de la vaccination, et de la gestion des flux migratoires, les infirmières utilisent un arsenal thérapeutique pour prévenir la maladie et la mort dans une quête perpétuelle de l'immortalité. Cet arsenal est composé d'antibiotiques, de matériel de protection (blouses, masques, gants), de mesures de prévention et contrôle des infections (dépistage, surveillance, lavage des mains, isolement) pour maîtriser et contrôler ce risque, cette menace perpétuelle que représente la propagation de microorganismes pathogènes



et potentiellement létaux. Cette quête de l'immortalité est d'autant plus palpable par l'instauration de mesures drastiques en cas de pandémie : c'est une forme de lutte contre notre condition humaine où la mort joue un rôle important pour perpétuer la vie.

Cette gestion du risque amène une réflexion éthique en matière d'utilisation du principe de précaution qui permet de gouverner une population dite à risque avant même que le risque ne se concrétise. Une autre question éthique soulevée par le risque biologique concerne certainement sa téléologie: qui construit ce discours alarmiste en lien avec les risques biologiques pandémiques ou non et pourquoi? Cette question soulève des enjeux économiques, sociaux et politiques qui touchent à la sécurité et à la protection des populations qui peuvent être abordées sous l'angle foucauldien.

### Michel Foucault : épistémè et dispositif

Michel Foucault, prolifique philosophe français du XXe siècle, a développé une pensée riche qui tantôt se construit, se déconstruit et se reconstruit dans un portrait artistique évolutif caractérisé de postmoderne,[47] poststructuraliste[48] ou classique inclassable.[49] Dès lors, aucune réponse objective et statique à la question de surveillance, de sécurité et de risque n'est possible. Néanmoins, une réflexion face au discours en lien avec la surveillance, le risque biologique et la sécurité du vivant est possible : en sciences infirmières, il est crucial de se questionner sur « qui dit quoi, pourquoi et comment » afin de rendre visible les mécanismes du pouvoir. Ce discours est teinté par notre vision du monde et Foucault en propose une particulièrement intéressante qui nous permet d'aborder la question du triangle pouvoir, savoir et subjectivation.[50]

Dès lors, les notions de surveillance et de sécurité peuvent être abordées sous l'angle discursif par l'épistémè, mais surtout plus largement via les dispositifs mis en place qui concernent à la fois le discursif et le non-discursif que forme les institutions.[51,52] Cette exploration des différences et des oppositions est au cœur même de l'œuvre de Foucault qui s'intéresse aux marges de notre société en considérant le fou, le malade, le prisonnier et leur gouvernement afin de révéler les relations de pouvoir.

### Le pouvoir et ses mécanismes

Le pouvoir n'en est pas souverain, détenu par le Prince qui gouverne le peuple afin de conserver sa principauté, tel que l'a pensé Machiavel.[53] Il n'est pas non plus concentré dans une ou plusieurs institutions ou dans un organe de

surveillance suprême, Big Brother, tel que l'avait entrevu Orwell.[54] Le pouvoir est avant tout contextuel,[55] c'est « un domaine de relations stratégiques entre des individus ou des groupes –relations qui ont pour objet la conduite de l'autre ou des autres ». [56 p21] Les relations de pouvoir passent à l'intérieur des corps, sans à avoir à être relayés par la représentation.[49,52] Il produit des effets qu'ils soient normalisant ou en rupture avec la norme, conduisant à l'assujettissement ou à la subjectivation du corps.

Les mécanismes du pouvoir sont composés du système du code légal, des mécanismes disciplinaires et des dispositifs de sécurité qui sont organisés circulairement dont la prépondérance d'un de ces dispositifs varie dans le temps.[57]

### Le système du code légal

Foucault[57 p7-8] définit le système du code légal comme « une forme qui consiste à poser une loi et à fixer une punition à celui qui l'enfreint (...) avec un couplage entre un type d'action interdit et un type de punition ». Il poursuit en soulignant que « le système légal, c'est le fonctionnement pénal archaïque, celui qu'on connaît depuis le Moyen Âge jusqu'au XVIIe-XVIIIe siècle ». [57 p10] L'inflation légale liée à ces nouvelles lois qui concernent les mesures de sécurité, les surveillances des individus après l'institution servent à faire fonctionner le système de sécurité selon lui.

Les lois canadiennes et québécoises en matière de santé publique sont claires. D'une part, la loi canadienne sur les mesures d'urgence octroie au gouvernement plein pouvoir pour décréter et lever l'état d'urgence (Arrêt Fort Francis c.) afin de maintenir « l'ordre et le bon gouvernement du Canada » (chapeau de l'art.91). « Le fédéral peut recourir à ces pouvoirs d'urgence en cas d'épidémie » [58 p20] et prévoit des peines aux personnes contrevenantes aux règlements ou décrets d'application (Loi sur les mesures d'urgence, 1985 59)). En situation normale, c'est la Loi canadienne sur la santé de 1984 qui prévaut.[60] D'autre part, deux lois principales constituent le code légal au Québec en matière de surveillance et de soins de santé à la population : il s'agit de la Loi sur la santé publique (LSPQ[61]) et la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSS[62]). Les notions de surveillance continue de l'état de santé de la population et d'octroi de pouvoirs élargis au ministre de la Santé et des Services sociaux en cas de situation d'exception y sont répertoriées.

Dès lors, un scénario alarmiste d'application concrète de la loi en cas de pandémie serait l'obligation pour les infirmières de se présenter au travail afin de prendre soin de la population



exposée ou malade au risque d'être exposées elles-mêmes à des agents pathogènes létaux sans nécessairement avoir les ressources, les connaissances et compétences nécessaires pour se protéger. Les infirmières contrevenantes pourraient être amenées contre leur gré sur leur lieu de travail, subir des amendes ou être emprisonnées selon la décision du gouvernement en place. Ceci n'étant pas de la science-fiction orwellienne, attendu que certaines infirmières québécoises ont expérimenté l'obligation du soin lors de débrayages par le passé afin d'assurer un service minimal prévu par les mesures essentielles. L'exposition professionnelle à des agents pathogènes létaux a entraîné le décès de plusieurs infirmières ontariennes et la réclamation de dommages et intérêts devant les tribunaux suite à la crise du SRAS.[63] Ce scénario légal relié à l'obligation du soin à la population et aux conséquences sur la santé et le bien-être des infirmières est alarmiste, mais pas improbable.

### *Mécanismes disciplinaires*

« La loi, encadrée par des mécanismes de surveillance et de correction » constitue le mécanisme disciplinaire.[57 p10] Ce mécanisme disciplinaire est mis en place à partir du XVIIIe siècle et pourrait se qualifier de moderne d'après Foucault.[57] Ils touchent à la docilité des corps et à leur formation par différents mécanismes, dont la répartition des corps, la surveillance panoptique, la normalisation, l'examen.[25]

La surveillance touche à l'axe bio-politique qui rejoint les notions de tests et de statistiques,[64] mais aussi les mécanismes disciplinaires de l'axe anatomo-politique en matière de gouvernement des corps, de normalisation, de répartitions dans l'espace et de surveillance hiérarchique.[25]

Foucault a illustré la capillarisation du pouvoir au niveau microscopique (micro-pouvoir) à l'aide d'une métaphore qu'est le panoptique. « La thèse centrale de Foucault était de démontrer que les sociétés modernes contrôlent et disciplinent les individus dans ces sociétés en permettant à un groupe d'experts dominant, détenant des savoirs, de définir les standards et les normes ».[65 p587] Au départ, le panoptique est une construction architecturale inventée par le philosophe et juriste anglais Jeremy Bentham.[66] Cette architecture circulaire permet l'assujettissement des individus qui sont enfermés dans des cellules séparées, soumis à un regard central du surveillant visible, mais dont la présence est invérifiable. L'individu est vu, mais il ne voit pas, du moins, il sait qu'on le surveille, mais il ne sait pas quand, dès lors, son comportement est censé en être modulé, réformé tel le détenu dont la déviance doit être corrigée par la norme.

Bentham a proposé d'élargir son modèle initialement conçu pour les prisons, aux écoles, aux hôpitaux et à l'assistance aux pauvres dans une perspective utilitariste qui permettait de limiter les contagions, d'améliorer la ventilation, de limiter les impuretés et d'améliorer la sécurité.[67] « Selon le modèle panoptique, la surveillance suppose la coprésence des contrôleurs et des contrôlés dans un espace homogène que balaye le regard. Cette co-existence est encore plus évidente dans toutes les interventions correctives, punitives ou thérapeutiques, par lesquelles un agent intervient directement sur un patient pour le redresser, le corriger ou le soigner ».[34 p145-6] La docilité des sujets est assurée par des « pratiques divisantes: le sujet est soit divisé à l'intérieur de lui-même, soit divisé des autres. Ce processus fait de lui un objet. Le partage entre (...) le malade et l'individu en bonne santé (...) illustre cette tendance ».[52 p12] La régulation des conduites instaure de nombreuses formes d'assujettissement aux autres et à soi-même.[68] Cette division est aussi opérée par la surveillance panoptique du sujet gouverné, assujetti au surveillant. La docilité des corps s'obtient également par la répartition du corps dans l'espace où le sujet occupe un rang spécifique, quadrillé, enfermé. Celui-ci est soumis à l'examen et au contrôle régulier afin d'éviter tout écart, toute déviance à la norme produite par les experts. Les infirmières québécoises en santé publique participent activement à la production de normes visant la pratique clinique en lien avec la prévention et le contrôle des infections en siégeant sur différents comités et en soutenant leurs collègues dans l'application de ces normes de PCI en clinique. Le rôle professionnel en matière de surveillance n'est pas récent. Dans *Surveiller et punir*, Foucault reprend l'exemple de la surveillance durant la Grande Peste de 1656 à Londres où des familles entières étaient confinées à domicile et inspectées quotidiennement par des représentants de l'autorité. Les médecins participaient à cette surveillance par le soin aux pestiférés, costumés de pied en cap afin d'éviter toute contamination, représentés à l'époque avec une règle en main qui devait probablement servir à l'examen physique des malades, mais aussi sans doute à l'imposition symbolique d'une norme, d'une règle, d'une forme de droiture en incarnant l'ordre dans ce chaos que représente l'épidémie (illustration du Doctor Schnabel Von Rom). Cette symbolique a déjà été soulignée par Foucault dans *Surveiller et punir* où la règle était utilisée dans l'orthopédie afin de prévenir et corriger les difformités du corps chez les enfants.

Le rôle actuel de l'infirmière est d'agir comme agent de surveillance, constituant un « système de minivigie » [69] qui est fondamental au niveau local aussi bien en clinique que

dans la communauté : elle détecte rapidement les infections, évalue les risques biologiques et propose des mesures de gestion des risques (isolement de l'individu, restriction des visites, constitution de cohorte) et de prévention et contrôle des infections au sein des établissements de santé québécois. Cette surveillance panoptique qu'opère l'infirmière sur les patients et leur famille est renforcée par l'OIIQ[70] qui affirme que la pratique infirmière sera plus que jamais centrée sur les activités d'évaluation, de surveillance clinique et de suivi infirmier grâce au plan de traitement infirmier québécois. Le RSSS lui-même peut-être représenté traditionnellement par une surveillance hiérarchique de type organigramme ou par une surveillance panoptique déconcentrée[71]. Selon Fraser,[72] un réseau peut être qualifié de complètement panoptisé ou d'hyperpanoptique lorsque les liens avec le surveillant s'atténuent et que les individus assujettis, voir le réseau entier s'autorégule sur base des normes intériorisées par les mécanismes disciplinaires.

Dès lors, si l'on suit la logique disciplinaire, malgré le système du code légal qui permettrait l'obligation du soin à la population dans le cas d'un scénario alarmiste face à une pandémie, il semble peu probable qu'une majorité des infirmières refuse de soigner dans des conditions qui ne leur assurent pas un minimum de sécurité afin de ne pas tomber malade à leur tour. Celles-ci constituant un corps professionnel historiquement assujetti à la profession médicale.[73] Ce corps professionnel dont l'origine militaire et religieuse amène un contrôle et un maintien de l'ordre[74] est donc également contrôlé, discipliné, normalisé. Tel que l'exprime Fassin,[75 p36] « C'est le gouvernement de soi qui mène au gouvernement des autres ». Parmi les mesures et normes disciplinaires, l'obligation morale du soin pour les infirmières en cas de pandémie n'est pas un scénario improbable. Pour l'instant, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec n'a pas amendé son code de déontologie afin d'ajouter l'obligation de soin en cas de pandémie, mais souligne que des directives seront émises par la Direction nationale de santé publique en cas de pandémie. Néanmoins, l'Association médicale canadienne[76] a produit une proposition de politique circonscrivant les obligations des médecins et de la société en cas de pandémie basée sur les principes d'altruisme, de bienveillance, de justice. Cette obligation est décrite comme réciproque, invitant les médecins à prendre soin de la population en cas de pandémie, mais à être dédommagés par la société afin de partager le fardeau amené par une pandémie.

### *Dispositifs de sécurité*

La sécurité rejoint l'axe biopolitique qui touche au gouvernement des populations.[77,64] Ce dispositif contemporain est largement alimenté par le système du code légal et les mécanismes disciplinaires. Foucault renforce cette idée en soulignant que « pour assurer cette sécurité, on est obligé de faire appel (...) à toute une série de techniques de surveillance, tout un ensemble disciplinaire qui foisonne sous les mécanismes de sécurité pour les faire fonctionner ».[57 p10]

Selon Fassin[75 p39] la biopolitique n'est pas uniquement une politique de la vie, mais « une politique des populations, celle qui régule, construit et produit des collectivités humaines à travers des taux de mortalité, des programmes de planification familiale, à travers des règles d'hygiène et des contrôles de flux migratoires. (...) la biopolitique constitue le biopouvoir, autrement dit, le pouvoir sur la vie ». Tandis que les mécanismes disciplinaires forment autant d'espaces confinés à l'enfermement, au redressement et au contrôle, les dispositifs de sécurité constituent des espaces davantage ouverts, puisqu'ils concernent la population dans son entièreté. Malgré tout, ces espaces ne sont pas exempts de relations de pouvoir sur la vie qui se dissout dans deux objets que sont le corps et la population tel que le souligne Fassin. Dès lors, face aux risques et à leur gestion, c'est l'entièreté de la population qui est mobilisée pour assurer sa sécurité au nom de la nécessité de la vie.[78] Un exemple flagrant soulignant cette sécurité concerne les armes de destruction massive reliées au risque biologique face au bioterrorisme. Après avoir construit socialement ce risque bioterroriste de toutes pièces, la population américaine entière a été mobilisée par différents moyens, dont les médias afin d'assurer sa propre sécurité au nom de la préservation de la vie.

Foucault[57] souligne d'ailleurs combien les épidémies peuvent servir à illustrer les mécanismes de pouvoir sous-jacents en prenant l'exemple historique de la lèpre, de la peste et de la variole. Lorsque la lèpre sévissait, les lépreux étaient exclus de la ville. Toutefois, dans la gestion des épidémies de peste, les pestiférés demeurent dans les villes, mis en quarantaine, enfermés chez eux et surveillés où ils « sont pris dans un quadrillage tactique méticuleux ».[25 p231] Avec le deuxième exemple, celui de la peste, « on peut dire qu'on a là un système qui est de type disciplinaire ».[57 p12] Mais dans le troisième exemple, celui de la variole, le problème n'est plus uniquement celui de la quarantaine, mais celui de la documentation des épidémies par des statistiques populationnelles et des campagnes médicales de vaccination.

Ces aspects biopolitiques mèneront à une multiplicité des pratiques de gouvernement telles que le gouvernement de soi, le gouvernement des âmes, le gouvernement des enfants, et cetera.

La surveillance continue de l'état de santé de la population devient alors une approche fondamentale en santé publique qui est d'ailleurs inscrite dans la loi actuelle (LSPQ, chapitre.4), mais aussi dans de nombreuses normes issues de différentes institutions. Cette surveillance s'articule autour de suivi d'indicateurs épidémiologiques tel que le taux d'infection à l'E.Coli par exemple. Elle s'articule dans un réseau de surveillance hiérarchisé d'institutions locales (Centre de santé et de services sociaux), régionales (Direction régionale de santé publique), provinciales (Direction nationale de santé publique du Québec, MSSS), nationales (Agence canadienne de santé publique) et internationales (OMS). Le rôle de l'infirmière est particulier en santé publique, car elle dispense un soin populationnel plutôt que clinique, donc un soin souvent invisible, mais qui participe activement au gouvernement des corps via la bio-politique dont la production de savoir et de normes en prévention et contrôle des infections.

Traditionnellement, la surveillance épidémiologique est réalisée à l'aide de variables, d'attributs du sujet divisé sur base de la distinction entre santé et maladie, de genre, d'âge. Ces données sont enregistrées par les professionnels de la santé et transmises aux directions de santé publique. Ces enregistrements constituent un profilage de la population et donc un pouvoir lié à la connaissance. Ce profilage permet aux épidémiologues de diviser la population en groupes à risque et d'émettre des normes comportementales en matière de santé afin de réduire les facteurs de risque liés à la maladie. Le modèle épidémiologique traditionnel est dès lors utile pour suivre la progression d'une éclosion de nature infectieuse ou non, tel que le VIH.[79] Castel[34 p145-6] souligne que « les nouvelles politiques préventives économisent ce rapport [de surveillance panoptique] d'immédiateté, parce que ce dont elles traitent dans un premier temps du moins, ce ne sont pas des individus, mais des facteurs, des corrélations statistiques ». Cette surveillance épidémiologique traditionnelle fait partie des mécanismes de sécurité qui permettent le gouvernement de la population tel que Foucault l'avait entrevu de son vivant.

Néanmoins, cette approche épidémiologique traditionnelle ne permet pas de rendre compte de la complexité des relations sociales et de la propagation des maladies qui était considérée autrefois comme se transmettant d'individu à individu.[79] Ces dernières années, l'utilisation d'analyses

structurales de réseau en santé publique a permis de cartographier des réseaux relationnels entre les individus représentés par des nœuds que Bearman, Moody et Stovel [80] estiment particulièrement utiles pour décrire les réseaux sociaux et relationnels. On passe dès lors d'une cartographie de la maladie deux dimensions à une cartographie tridimensionnelle des individus. Cette méthodologie a permis à ces chercheurs de cartographier les réseaux amoureux et sexuels d'étudiants et d'étudiantes afin de mettre en lumière la chaîne de contagion liée à une infection transmissible sexuellement d'un individu à l'autre. D'après Luke et Harris,[79] les analyses structurales de réseaux présentent d'importants potentiels afin de documenter les réseaux sociaux, les réseaux organisationnels et les transmissions de maladies. La cartographie du réseau relationnel dressée par Bearman, Moody et Stovel ressemble étrangement au réseau de surveillance panoptisé voir hyperpanoptique décrit en informatique par Firer-Blaess mentionné précédemment. Cette cartographie, en plus de poser des questions éthiques importantes, est une forme contemporaine de surveillance des individus à risque de développer une infection et constitue un point de jonction entre la bio-politique et l'anatomo-politique. On répertorie désormais non seulement la maladie en divisant les corps afin de les gouverner, mais également l'individu lui-même en le stigmatisant dans son réseau de relations que l'on cartographie. Malgré cela, aucun de ces auteurs ne porte un regard critique face à de telles cartographies en lien avec leur téléologie, mais également face aux potentiels intrinsèques illimités de surveillance et de contrôle qu'elles représentent.

Cette méthodologie d'analyse structurale de réseau vient appuyer un réseau de surveillance mondiale du risque biologique déjà bien implanté où les épidémiologues documentent statistiquement les taux infectieux, procèdent à des analyses du risque biologique et proposent des interventions pour prévenir et contrôler les infections afin d'assurer la « sécurité » de la population. La surveillance épidémiologique constitue donc une avenue royale pour gouverner les corps où les démarches statistiques et les enregistrements de données concernant les infections du corps individuel et leur distribution au sein de la population sont réalisées afin de surveiller l'état de santé de la population et d'en assurer sa sécurité ou disons sa biosécurité.

### La sécurité du vivant ou biosécurité?

Au Québec, en sciences infirmières, le terme de sécurité du vivant est peu utilisé, mais rejoint la question de sécurité du patient (patient safety) qui constitue une priorité de recherche

de l'OMS avec la culture de sécurité (safety culture).[81] Le risque biologique est abordé sous l'angle de la prévention et du contrôle des infections dans une perspective de protection de la santé de la population via une approche biomédicale de prévention de la maladie très présente en santé publique.

La question de la biosécurité, ou sécurité du vivant, constitue une terminologie qui n'est pas répandue chez les infirmières : peu d'écrits sont disponibles sur la biosécurité. Il s'agit d'un concept émergent. Une analyse dimensionnelle de concept de Schatzman[82] a été réalisée, ce qui a permis d'aboutir à plusieurs constats en matière de biosécurité. Ce concept a d'abord été utilisé dans le domaine des laboratoires médicaux afin de prévenir les maladies infectieuses chez les travailleurs. Au début du XXI<sup>e</sup> siècle, concomitamment avec la construction des risques bioterroristes, son utilisation s'est accentuée et s'est élargie aux domaines du transport transfrontaliers, agroalimentaire, de protection de la biodiversité face aux organismes génétiquement modifiés (OGM), aux biotechnologies[83] et à la santé humaine en générale. Une matrice dimensionnelle a pu être dégagée concernant le concept de biosécurité. Il est intéressant de souligner que la biosécurité est un concept utilisé pour assurer la sécurité de la population qui doit pouvoir se nourrir d'aliments exempts de tout pathogène susceptible de provoquer une maladie infectieuse (ie. listériose) dont la responsabilité relève du MAPAQ; mais ce terme n'est quasi pas utilisé par les professionnels de la santé dans le RSSS qui parlent davantage de PCI dont la responsabilité relève du MSSS. Cette terminologie multiple face à la sécurité du vivant favorise sans doute un fonctionnement en silo.

Le terme de biosécurité est peu utilisé par les scientifiques dans les bases de données et les médias, mais les sociologues commencent à l'utiliser pour aborder les aspects biopolitiques foucauldien.[84] On retrouve davantage le concept dans les sources gouvernementales nationales et internationales, sur les différents portails touchant à la prévention de la maladie et à la sécurité de la population. Un exemple de cela est présenté par la Federal Emergency Management Agency (FEMA) qui a raffiné sa définition du terrorisme et du bioterrorisme[85] en abordant la nécessité d'améliorer la biosécurité, en tenant compte des armes de destruction massive potentiellement utilisables par les terroristes et en reconsidérant les niveaux de risques présentés par les laboratoires.

Une approche foucauldienne de la biosécurité permet d'amener ce concept au rang des éléments participants dispositif de sécurité qui touchent à l'axe biopolitique du gouvernement des populations. La biosécurité permet de réguler, de normaliser et de gouverner les masses que ce soit

au travers des normes face au transport frontalier ou aux règles qui régulent le quotidien des laboratoires et des infirmières. Elle permet également un quadrillage sécuritaire de l'espace qui contribue à la création de ce dispositif discursif et non discursif.

### **Enjeux de la sécurité du vivant en sciences infirmières**

Les enjeux face à la sécurité du vivant et aux risques biologiques en sciences infirmières sont multiples. Enjeux politiques d'abord, puisqu'une partie de la population réclame des mesures de prévention et de contrôle des infections afin d'assurer leur sécurité face à un risque biologique socialement construit dans un contexte où les politiques sont établies souvent dans une perspective à court terme. Enjeux éthiques et financiers ensuite en matière d'équilibre entre surveillance infirmière du risque biologique pour assurer la protection de la population et la nécessité d'assurer les libertés individuelles morales et légales dans son rôle d'advocacy. Des questions financières doivent également être soulevées face aux mesures de planification en cas de pandémie dont la constitution de stock de matériel onéreux afin de gérer les risques biologiques. Des questions sociales liées aux priorités dans la recherche universitaire et aux budgets alloués à la PCI, mais aussi à la lutte contre le bioterrorisme.[78] Des enjeux humains puisque la mobilisation des professionnels de la santé sera importante en cas de pandémie, mais est déjà cruciale pour réduire les infections nosocomiales dans un contexte quotidien de pénurie. Finalement, des enjeux professionnels pour l'infirmière qui est en quête de reconnaissance de son rôle au niveau de la PCI et de la nécessité d'établir un dialogue intersectoriel pour éviter de fonctionner en silo en séparant biosécurité et PCI. Finalement, un enjeu philosophique et professionnel de taille puisque l'infirmière clinicienne au sein du RSSS est le prolongement d'un réseau bio-politique qu'elle alimente en informations sur le patient, mais exerce également un pouvoir disciplinaire sur les individus dont elle prend soin ainsi que leur entourage lors des visites afin de limiter la propagation des infections. Le corps de l'infirmière devient le lieu d'articulation du pouvoir entre les normes de sécurité et de prévention épidémiques, la surveillance épidémiologique constituant le bio-politique d'une part et les mécanismes disciplinaires liés à la surveillance panoptique constituant l'anatomo-politique d'autre part.



## Réflexion

### *Les approches théoriques en sciences infirmières*

Suite à cette réflexion concernant les questions de biopouvoir en lien avec le risque biologique, il est légitime de se questionner sur l'apport scientifique des sciences infirmières pour aborder cette question. Les modèles conceptuels en sciences infirmières sont nombreux et riches. Ces conceptions permettent de définir en partie qui nous sommes et ce que nous faisons comme infirmière. Elles reflètent une forme de diversité qui guide la pratique infirmière en gestion, en recherche, en formation et en clinique.[86] Néanmoins, ces modèles sont la plupart du temps axés sur la personne et sa famille[87] en abordant différentes perspectives relationnelles, fonctionnelles ou adaptatives des concepts centraux de la discipline de Fawcett[88] que sont le soin, la personne, l'environnement et la santé.

Adam[87 p73] souligne que,

les modèles conceptuels pour la profession d'infirmière fournissent tous, comme deuxième élément, un terme descriptif pour la personne qu'est le client de l'infirmière. Ce qui est conceptualisé, c'est la personne en tant que client de l'infirmière. Les auteurs des modèles indiquent que ce client peut être une personne, une famille ou un groupe. Plusieurs infirmières considèrent cependant que le terme descriptif ne convient qu'à un client-individu.

Bien qu'un effort d'élargir le concept de personne à la communauté, voir au groupe soit présent, il est de notre avis que les modèles demeurent limitant au niveau conceptuel quand on aborde les questions de pouvoir, de gestion de masses ou de politiques.

Les débats actuels en sciences infirmières s'axent autour de l'identité de l'infirmière : sommes-nous infirmières ou médiologues de la santé,[89] sommes-nous une profession, une science ou une discipline, construisons-nous une science infirmière ou une science de l'écologie de la santé humaine personnelle et familiale?[90] Bien que nécessaires, ces questions nous détournent de l'essentiel : la pratique quotidienne des infirmières qui est riche et diversifiée, mais contextualisée, enculturée et donc hautement politique, produisant des effets sur notre société.

Il existe une vision hégémonique de l'infirmière au chevet du patient qui dispense un soin holistique à la personne et à sa famille empreint de professionnalisme. La science infirmière étant définie par Donaldson[90 p16] « comme la science de l'écologie de la santé humaine personnelle et familiale. (...) La science infirmière a toujours considéré la famille comme

faisant partie de l'environnement social dans l'étude de la santé humaine et personnelle de celle d'autres groupes comme la communauté. Une telle perspective se distingue de celle de la santé publique qui se préoccupe de l'écologie de la santé des populations ayant les mêmes maladies, pathologies ou risques de maladies ou de blessures sans nécessairement tenir compte des relations personnelles dans ce groupe. Selon nous, cette approche est une forme de méconnaissance de la présence des infirmières qui dispensent des soins à la population en santé publique depuis l'avènement du courant hygiéniste, sans nécessairement constituer des soins locaux à la communauté dans une perspective relationnelle. D'après Colin et Rocheleau,[91] cette présence des infirmières en santé publique s'élèverait à 10% de leur nombre total au Québec. La présence d'infirmières en santé publique dispensant des soins de protection (sécurité) et de prévention des maladies infectieuses dans une perspective d'analyse et de gestion des risques biologiques, constitue une autre dimension du soin infirmier qui demeure occultée, marginalisée de par son invisibilité patente dans les théories et conceptions en science infirmière explorées jusqu'à présent.[92-4] Cette invisibilité trouve sa source également dans l'absence de formation de base en santé publique pour les infirmières, même si les infirmières jouent un rôle central dans ce domaine.[91] Les grands enjeux en santé publique face aux maladies infectieuses et aux risques pandémiques demeurent occultés par les carcans théoriques, conceptuels et académiques en science infirmière qui constituent autant de filtres pour les infirmières. Certaines conceptions infirmières mettent en avant l'impératif moral que présente le caring sous forme d'idéal, d'attributs ou de façon d'être[95-7] plutôt que d'ancrer la pratique dans un contexte tenant compte des enjeux actuels de mondialisation, d'intensification des échanges, de changements climatiques[98] de menaces et de risques pandémiques construits. Ces idéaux moraux constituent sans doute notre héritage clérical, pastoral qui permet de jeter un regard sur le passé religieux des infirmières qui devaient démontrer dévouement et don de soi[73] actualisé dans le discours de l'école du caring, mais qui occulte les enjeux sociopolitiques reliés à la pratique infirmière.

En sciences infirmières, certaines théoriciennes distinguent les théories infirmières des théories empruntées à d'autres disciplines.[48,92] Certaines affirment que si les infirmières continuent d'observer le comportement à partir d'une perspective sociologique, anthropologique, ou psychologique, nous servirons la cause de la science, mais pas nécessairement la cause du nursing.[99] D'autres renchérissent en affirmant que de « continuer à utiliser



des théories empruntées peut retarder le développement de la connaissance infirmière ». [100 p 158] Malgré tout, les théories dites « empruntées » à la philosophie comme celle de Michel Foucault par exemple, servent également à souligner le manque de développement théorique quant aux aspects politiques et aux notions de pouvoir reliés aux soins infirmiers.

Parallèlement à ces conceptions infirmières orientées sur les concepts centraux, une propension à développer des lignes directrices normatives que sont les nursing best practice guidelines (NBPG) fondées sur des données probantes (evidence based nursing) s'est largement développé au Canada tel que certains auteurs le soulignent. [101,102] Dans un contexte de pénurie de professionnels de la santé, ces normes, jumelées avec les idéaux propres aux conceptions infirmières telles que le caring, placent l'infirmière dans une situation intenable. « La souffrance surgit lorsque l'infirmière n'est plus en mesure d'accomplir son travail selon son idéal moral ». [103 39] Holmes et collègues [101 394] soulignent d'ailleurs que le mouvement NBPG « est basé sur l'illusion d'une vérité scientifique et la promesse d'un soin éthique qui ne peut être délivré en réalité » (trad. libre). Ce mouvement associé aux modèles conceptuels présentant des idéaux inaccessibles par nature, alimente le dispositif disciplinaire dont parle Foucault en normes, en examen et en récompense lorsque l'on tend vers la norme en devenant un champion dans l'application des NBPG. Ces pratiques exemplaires commencent à faire leur apparition au Québec où les soins sont encore largement orientés grâce aux lignes directrices, aux protocoles et aux plans d'urgence en matière infectieuse. Les normes morales soulignant la responsabilité partagée en matière de risque biologique récemment émises par l'OIIQ [104] renforcent l'idée pour l'infirmière d'assumer une co-responsabilité avec des ressources limitées dans un contexte systémique décrit par Fleury, Tremblay, Nguyen, Bordeleau [105] de restrictions budgétaires et de changement lié aux fusions d'établissements. Ces normes morales font partie des mécanismes de pouvoir où l'infirmière régule les corps et est régulée à son tour. Dès lors, bien que les conceptions infirmières possèdent une capacité de subjectivation importante, celles-ci ont également pour effet d'encarner les infirmières dans un régime de vérité axé sur la personne, la santé, l'environnement et le soin laissant peu de place aux aspects critiques sociopolitiques.

### *Pertinence de la perspective foucauldienne face aux enjeux de la sécurité du vivant*

Foucault démontre combien notre société contemporaine est une société où les dispositifs de sécurité sont dominants [57]

après avoir largement décrit une société disciplinaire. [25] Néanmoins, suite à sa mort, son ami Gilles Deleuze a poursuivi cette réflexion en affirmant que la société du XXI<sup>e</sup> siècle en est une de contrôle continu qui a remplacé l'examen propre à la discipline. [106] Il est clair qu'en matière de prévention et contrôle des infections, il s'agit d'une surveillance et d'un contrôle continu de la santé populationnelle. Ceci rejoint l'idée évolutive de Deleuze voulant que tranquillement, la société disciplinaire en soit devenue une de contrôle avec des mécanismes tel que le contrôle des malades potentiels et des sujets à risque. Cela rejoint également les outils de cartographie permettant une analyse structurelle du réseau, stigmatisant les individus et les relations qu'ils entretiennent. Cette conception est donc contemporaine et répond bien aux enjeux de pouvoir que soulèvent le risque biologique et sa construction sociale.

La pensée de Foucault est une boîte à outils pour comprendre les phénomènes de surveillance, de sécurité, de prévention et de contrôle en matière de risques biologiques. Elle est un puissant vecteur permettant de mettre au grand jour les relations de pouvoir souvent implicites qui se dénotent dans le quotidien des infirmières lorsqu'elles prennent soin d'un patient, d'une population, de sa famille. Gastaldo et Holmes [107 p231] soulignent d'ailleurs que,

les soins infirmiers deviennent un événement politique, la connaissance infirmière contribue à la dissémination de régimes de vérités, et les infirmières, au lieu d'être dépourvues de pouvoir, sont perçues comme des professionnelles qui exercent un pouvoir sur la vie dans la société. Une lecture foucauldienne du nursing permet aux infirmières d'avoir une vue interdisciplinaire et critique plus large.

## Conclusion

L'utilisation d'une approche foucauldienne en sciences infirmières permet de souligner les notions de surveillance, de sécurité, de gouvernement des corps afin de rendre visible les enjeux de pouvoir qui résident dans les soins à la population en matière de sécurité du vivant.

En sciences infirmières, nous touchons à l'aporie conceptuelle: il nous faudra dépasser l'orientation méta-paradigmatique axée autour de l'interrelation entre les 4 concepts centraux que sont la personne, l'environnement, le soin et la santé qui définissent le champ de la pratique infirmière [86,88] afin de distinguer les aspects sociopolitiques et de pouvoir intriqués dans notre univers. Ce point de disjoncture se fait sentir et tranquillement, les anciens épistémè vont se transformer, laissant des traces dans notre mémoire infirmière tout en créant de nouveaux tenants

compte des réalités contemporaines de la science infirmière en relation avec d'autres sciences dont la philosophie. Ces points de pénétration dans l'articulation de notre pensée, de notre discours infirmier traditionnellement centré sur la personne et sa famille, permettront sans doute d'ouvrir notre discipline à ces notions de surveillance populationnelle et de sécurité afin de ne pas omettre leurs enjeux lorsque l'on aborde le risque biologique.

Bertrand de Jouvenel[108] soutient qu'un mécanisme de pouvoir tend à se renforcer au détriment de la liberté : l'insécurité meut la société peu importe le progrès. Nous vivons dans un contexte d'incertitude qui pousse à agir tel un véritable moteur social[109] alors que nous sommes confrontés aux risques bioterroristes, aux risques biologiques, à leurs pendants formés par la surveillance et la biosécurité. Des questions éthiques et politiques doivent être abordées dans ce contexte où la bio-politique et l'anatomo-politique entrent en jeu.

Une parrhèsia éthique et politique est nécessaire, car les infirmières doivent avoir le courage de la vérité afin de « tenir un discours vrai et sans complaisance »[110 p118] en matière de prévention et contrôle des risques biologiques. « Pour mettre en lumière les rapports de pouvoir, le personnel infirmier doit faire preuve de parrhèsia ».[111 p201] Être consciente de notre rôle comme agent de surveillance est fondamental et permet de limiter la possibilité que ce pouvoir ne produise plus d'effets négatifs que positifs dans une guerre contre les microbes dont nous serions les soldats aveugles.

## Références

- 1.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Création de la spécialité en prévention et contrôle des infections. Le Ministre Bolduc donne son appui. Le Journal 2009; 6 : 1.
- 2.David CP, Gagnon B. Repenser le terrorisme : concept, acteurs et réponses. Québec : Presse de l'Université Laval, 2007.
- 3.Campbell A. Report of the SARS Commission: recommandations. Gouvernement du Canada. Volume 1, 2006. Disponible sur <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/16000/268478.pdf>. Consultée le 14 février 2009.
- 4.Naylor D. Les leçons de la crise du SRAS. Comité consultatif national sur le SRAS et la santé publique, 2003. Disponible sur <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/sars-sras/naylor/index-fra.php>. Consulté le 14 février 2009.
- 5.Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Plan d'action sur la prévention et le contrôle des infections nosocomiales 2006-2009. Gouvernement du Québec, 2006.

6.Comité sur les infections nosocomiales du Québec (CINQ). Mesures de prévention et contrôle de l'influenza pandémique pour les établissements de soins et les sites de soins non traditionnels. Institut national de santé publique du Québec. Gouvernement du Québec, 2006

7.Comité sur les infections nosocomiales du Québec (CINQ). Surveillance provinciale des nouveaux cas d'entérocoque résistants à la vancomycine (ERV) : septembre 2006 à août 2007. Institut national de santé publique du Québec. Gouvernement du Québec, 2007.

8.Comité sur les infections nosocomiales du Québec (CINQ). Surveillance des diarrhées associées au Clostridium Difficile au Québec : bilan du 9 décembre 2007 au 31 mars 2008. Institut national de santé publique du Québec. Gouvernement du Québec, 2008.

9.Fauvel M, Couillard M. Préparation à une pandémie de grippe. Institut national de santé publique du Québec. Gouvernement du Québec, 2006.

10.Organisation mondiale de la santé. Alerte et action au niveau mondial (GAR). Grippe pandémique H1N1. Disponible sur <http://www.who.int/csr/disease/swineflu/fr/index.html>. Consultée le 20 août 2009.

11.Latour B. Les microbes : guerre et paix des microbes suivi de Irréductions. Paris : Métailié, 1984.

12.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Protéger la population par la prévention et le contrôle des infections : une contribution essentielle de l'infirmière. Prise de position sur le rôle et les responsabilités en matière de prévention et de contrôle des infections. Québec, 2009.

13.Ruffié J, Surnia JC. Les épidémies dans l'histoire de l'Homme : essai d'anthropologie médicale. Paris : Flammarion, 1995.

14.Rose L. Health and hygiene. London: Batsford, 1975.

15.Fassin D. L'espace politique de la santé. Paris: PUF, 1996;231.

16.O'Byrne P. The dissection of risk : a conceptual analysis. Nursing Inquiry, 2008; 15: 30-39.

17.Lupton D. Risk. London : Routledge, 1999.

18.Institut national de santé publique du Québec. Perspectives de développement de la recherche à l'Institut national de

- santé publique du Québec. Abrégé. Gouvernement du Québec, 2008; 5.
- 19.Thompson PB. The philosophical foundations of risk. *Southern Journal of Philosophy*,1986; 24 :2, 273-286.
- 20.Denzin N., Lincoln YS. *The Sage Handbook of Qualitative research: 3d ed.* Thousand Oaks: Sage, 2005.
- 21.Hegelund A. Objectivity and subjectivity in ethnographic method. *Qualitative Health Research*, 2005; 15: 647-668.
- 22.Merlin M. Risque biologique- Complexité et intrication de ses composantes. In: Curé, M. *Le risque biologique*. Paris: Masson, 2004; 3.
- 23.Curé M. *Le risque biologique*. Paris: Masson, 2004.
- 24.Lacoursière J. *Histoire populaire du Québec : Des origines à 1791*. Québec : Ed. du Spententrion,1996; 359.
- 25.Foucault M. *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard, 1975.
- 26.Bartlett J. Unless thou quickly change : environmental catastrophe in the poems of Michael Wigglesworth- A transhistorical Reading. *Rhetoric's of Plague: a Symposium*. 27 février 2009.
- 27.Biddick K. The Plague of the Sovereigns and the Return of the Leviathan. *Rhetoric's of Plague: a Symposium*. 27 février 2009.
- 28.O'Byrne P, Holmes D. The micro-fascism of Plato's good citizen: producing (dis)order through the construction of risk. *Nursing philosophy*, 2007; 8: 92-101.
- 29.Beck U. *La société du risque : sur la voie de la modernité*. Champs Essais. Paris : Flammarion, 1986.
- 30.Tulloch J, Lupton D. *Risk and everyday life*. London : Sage, 2003.
- 31.Ewald F. *L'État providence*. Paris : Grasset, 1986.
- 32.Dean M. Risk, calculable and incalculable. In : Lupton D. *Risk and sociocultural theory : new directions and perspectives*. Cambridge : Cambridge University Press, 1999; 132.
- 33.Barry AM, Yuill C. *Understanding the sociology of health, second edition*. London : Sage, 2008.
- 34.Castel R. *La gestion des risques : de l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris : Éd. De Minuit, 1981.
- 35.Institut national de santé publique du Québec. SERTIH. Disponible sur <http://www.inspq.qc.ca/asp/fr/sertih.aspx?sortcode=1.52.54.57>. Consulté le 15 mars 2009.
- 36.Rodhain F, Saluzzo JF. *Grippe, rage, méningite, sras... le mystère des épidémies*. Paris : Ed. Pasteur, 2005.
- 37.Levy BS, Sidel VW. *Terrorism and Public Health: a Balanced Approach to Strenghtening Systems and Protecting People*. Oxford : Oxford University Press, 2003.
- 38.McGlown KJ. *Terrorism and disaster management: preparing healthcare leaders for the new reality*. Chicago: ACHE, 2004.
- 39.Gilman E. *The subject of the plague. Rhetoric of plague : a symposium*. Texte rhétotypé, 2009.
- 40.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. *Protéger la population par la vaccination : une contribution essentielle de l'infirmière. Prise de position*. Québec, 2007.
- 41.Moreco LB. *Silence on vaccine*. Documentaire de l'Office national du film du Canada, 2009.
- 42.Guénette AA. VPH : Un automne piquant. *Gazette des femmes*, 2009; Nov.-déc : 14-16.
- 43.Lemire S. Vaccin féminin pour porteurs mixtes. *Gazette des femmes*, 2009; Mars-avril : 4.
- 44.Plotkin SA. *Mass vaccination : Global Aspects – Progress and Obstacles*. Springer: Leipzig : Springer, 2006.
- 45.Roy Holmes D, Perron A. In : Dallaire, C. *Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession*. Montréal : Gaetan Morin, 2008.
- 46.Organisation internationale pour les migrations. *L'OIM répond à l'épidémie de choléra aux frontières*, 2008. Disponible sur <http://www.iom.int/jahia/Jahia/pbnAF/cache/offonce/lang/fr?entryId=20589>. Consulté le 10 mars 2009.
- 47.Denzin NK, Lincoln YS. *The landscape of qualitative research: theories and issues*. London: Sage, 2003.
- 48.Rodgers BL. *Developing Nursing Knowledge : philosophical traditions and influences*. Philadelphia : Lippincott W.W., 2005.
- 49.Otero M. Présentation. Michel Foucault : classique inclassable. *Sociologies et sociétés*, 2006, 38 :2; 49-72.
- 50.Deleuze G. *Foucault*. Paris : Ed. De Minuit, 1986.
- 51.Foucault M. *Dits et écrits*. T.I. Paris: Gallimard, 2001.
- 52.Foucault M. *Dits et écrits*. T.II. Paris: Gallimard, 2001.
- 53.Machiavel N. *Le Prince*. Paris : Livre de Poche, 1983.
- 54.Orwell G. 1984. Trad. Française. Paris : Folio, 1950.
- 55.Dreyfus HL, Rabinow P. *Michel Foucault: beyond*

- structuralism and hermeneutics. Chicago: University Press of Chicago, 1982.
- 56.Foucault M. In : Fassin D. Memmi D. Le gouvernement des corps. Paris : Ed. EHSS, 2004.
- 57.Foucault M. Sécurité, territoire, population. Paris : Gallimard, 2004.
- 58.Morin A. Constitution, fédéralisme et droits fondamentaux. Montréal : Ed. LexisNexis, 2008.
- 59.Loi sur les mesures d'urgence. Chapitre 22, 4ème suppl. Gouvernement du Canada, 1985.
- 60.Loi canadienne sur la santé. Gouvernement du Canada, 1984.
- 61.Loi sur la santé publique du Québec. Gouvernement du Québec, 2001. Disponible sur [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_2\\_2/S2\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_2_2/S2_2.html). Consulté 8 mars 2009.
- 62.Loi sur la santé et les services sociaux du Québec. Gouvernement du Québec. Disponible sur [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html). Consulté le 8 mars 2009.
- 63.Le Droit. SRAS : 30 infirmières infectées poursuivent les gouvernements. Ottawa-Gatineau. 26 mars 2004.
- 64.Perron A, Fluet C. Holmes D. Agents of care and agents of the state: bio-power and nursing practice. *Journal of advanced Nursing*, 2005, 50: 536- 544.
- 65.Cheek J, Rudge T. The Panopticon re-visited?: an exploration of the social and political dimensions of contemporary health care and nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*, 1994; 31 :6, 583-591.
- 66.Bentham J. Panopticon; or the Inspection-House. USA : Dodo Press, 1787.
- 67.Brunon-Ernst A. Le panoptique des pauvres : Jeremy Bentham et la réforme de l'assistance en Angleterre. Paris : Presses Sorbonne, 2007.
- 68.Otero M. La sociologie de Michel Foucault : une critique de la raison impure. *Sociologies et sociétés*, 2006, 38 :2; 49-72.
- 69.Bédard L, Latreille J. Les MAD0 : Détecter, agir, prévenir. Rôle des infirmières en santé publique dans le domaine des maladies infectieuses. *Perspective Infirmière*, 2009; 6 :2. 22-30.
- 70.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Avec le PTI : un tournant majeur pour la pratique infirmière. *Le Journal*, 2009; 6 :2. 1-3.
- 71.Firer-Blaess M. Wikipédia, modèle pour une société hyperpanoptique. *Homo numéricus*, 2007. Disponible sur <http://www.homo-numericus.net/article275.html>. Consulté le 7 mars 2009.
- 72.Fraser N. Michel Foucault : a young conservative? *Ethics*, 1985; 96: 165-184.
- 73.Cohen Y, Pepin J. Lamontagne E. Duquette A. Les sciences infirmières : genèse d'une discipline. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2002.
- 74.Corley MC, Goren S. The dark side of Nursing: Impact of stigmatizing responses on patients. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 1998; 12: 99-117.
- 75.Fassin D. La biopolitique n'est pas une politique de la vie. *Sociologie et sociétés*, 2006; 38: 35-48.
- 76.Association médicale canadienne. Les soins en période de crise : les obligations éthiques des médecins et de la société durant une pandémie, 2008.
- 77.Gagnon ML, Holmes D. Governing Masses : routine HIV testing as Counteroffensive in the War Against HIV-AIDS. *Policy, Politics and Nursing Practice*, 2008.
- 78.Thacker E. Biological Sovereignty. *PLI: The Warwick Journal of Philosophy*, 2006; 17: 1-21.
- 79.Luke DA, Harris JK. Network Analysis in Public Health: History, Methods, and Applications. *Annual Review of Public Health*, 2007; 28: 68-93.
- 80.Bearman PS, Moody J, Stovel K. Chains of affection: The Structure of Adolescent Romantic and Sexual Networks. *American Journal of Sociology*, 2004; 110:44-91.
- 81.Organisation mondiale de la Santé. Priorités de recherche sur le patient safety et la safety culture. Disponible sur [http://www.who.int/patientsafety/research/activities/priority\\_setting/en/index.html](http://www.who.int/patientsafety/research/activities/priority_setting/en/index.html). Consulté le 15 février 2009.
- 82.Schatzman L. 1991 In : Rodgers B.L. Knafelz K. Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications. Second Ed. Philadelphia : Saunders, 2000.
- 83.Secrétariat de la Convention sur la diversité biologique. Protocole de Carthagène. Montréal, 2000. Disponible sur <http://www.cbd.int/doc/legal/cartagena-protocol-fr.pdf>. Consulté le 20 août 2009.



- 84.Deziel PL. La naissance de la biosécurité. CAIRN, 2008; 4 : 77-93.
- 85.Nies MA. McEwen M. Community/Public Health Nursing. USA: Saunders Elsevier, 2007.
- 86.Kérouac S. Pepin J. Ducharme F. Major F. La pensée infirmière : 2ème édition. Montréal : Beauchemin, 2003.
- 87.Adam E. Être infirmière : 3ème éd. Montréal : Études Vivantes, 1991.
- 88.Fawcett J. The metaparadigm of Nursing : present status and future refinements. Image : The Journal of Nursing Scholarship, 1984, 16: 84-89.
- 89.Nadot M. In : Dallaire C. Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession. Montréal : Gaetan Morin, 2008.
- 90.Donaldson N. In : Dallaire C. Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession. Montréal : Gaetan Morin, 2008.
- 91.Colin C. Rocheleau L. Les infirmières de santé publique au Québec : une contribution essentielle et... méconnue. Santé publique, 2004; 16: 263-272.
- 92.Meleis AI. Theoretical nursing : development and progress. 4th ed. Philadelphie : LWW, 2007.
- 93.Tomey AM, Alligood MR. Nursing theorists and their work. St-Louis: Mosby Elsevier, 2006.
- 94.Dallaire C. Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession. Montréal : Gaetan Morin, 2008.
- 95.Watson J. Postmodern nursing and beyond. St-Louis: Churchill Livingstone, 1999.
- 96.Watson J. Caring science as sacred science. Philadelphia: F.A.Davis, 2005.
- 97.Roach MS. Caring, the human mode of being. Second edition. Ottawa: CHA Press, 2002.
- 98.Andrews GJ. Global climate change: a framework for nursing action. Aporia, 2009; 1: 22-29.
- 99.Johnson DE. In : Meleis, A.I. Theoretical nursing : development and progress. 4th ed. Philadelphie : LWW, 2007.
- 100.Walker et Alligood. In : Meleis, A.I. Theoretical nursing: development and progress. 4th ed. Philadelphie : LWW, 2007.
- 101.Holmes D, Murray SJ, Perron A, McCabe J. Nursing Best Practice Guidelines: reflecting on the obscene rise of the void. Journal of nursing management, 2008; 16: 394-403
- 102.Holmes D, Murray SJ, Perron A, Rail G. Deconstructing the evidence-based discourse in health sciences : truth, power and fascism. International Journal of Evidence-Based Healthcare, 2006; 4. 180-186.
- 103.Bougie M, Cara C. Temps supplémentaire obligatoire. Perspective infirmière, 2008; 5 :32-40.
- 104.Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. Protéger la population par la prévention et le contrôle des infections : une contribution essentielle de l'infirmière. Prise de position sur le rôle et les responsabilités en matière de prévention et de contrôle des infections. Québec, 2009.
- 105.Fleury MJ, Tremblay M, Nguyen H, Bordeleau L. Le système sociosanitaire au Québec. Montréal : Gaëtan-Morin, 2007.
- 106.Deleuze G. Postscripts on the societies of control. In Pourparlers. Paris : Ed. De Minuit, 1990.
- 107.Gastaldo D, Holmes D. Foucault and nursing: a history of the present. Nursing Inquiry, 1999; 6: 231-240.
- 108.De Jouvenel B. Du pouvoir. Paris : Gallimard, 2006.
- 109.Leibing A. Tense prescriptions? Alzheimer medications and the anthropology of uncertainty. Transcultural Psychiatry 2009; 46:180-206.
- 110.Gros F. Michel Foucault. Paris : PUF, 1996.
- 111.Holmes D, Perron, A. Les groupes vulnérables. In Carroll, D. Pratiques en santé communautaire. Montréal : Chenelière Éducation, 2006.

**Remerciements:**

*L'auteure remercie la Dr Annette Leibing et le Dr Dave Holmes pour leurs précieux conseils. L'auteure remercie aussi le Ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport du Québec ainsi que l'Université de Montréal pour l'octroi d'une bourse d'étude qui a permis la rédaction de cet article.*

**Pour contacter l'auteure:**

*Laurence Bernard, inf. M.Sc.,  
Candidat au doctorat en sciences infirmières  
Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières  
2375, chemin Côte-Sainte-Catherine  
Montréal, Québec, H3T 1A8  
Canada  
Courriel: [laurence.bernard@umontreal.ca](mailto:laurence.bernard@umontreal.ca)*



# Commentaire/Commentary

## Maturation of Patient Self Management of Chronic Disease: Empirical and Normative Issues

**BARBARA K. REDMAN**

Long practised in diabetes and more recently in asthma, patient self-management (PSM) of chronic disease is now expanded in concept (although not in everyday practise) to hypertension,[1] chronic obstructive pulmonary disease,[2] chronic stable angina,[3] oral anticoagulation,[4] mental illness,[5] heart failure[6] and lower urinary tract symptoms,[7]among others. Currently defined as ability to detect and manage signs and symptoms, treatment and physical and psychosocial consequences inherent in living with a chronic condition,[8] PSM is a robust and growing example of the moral ideal of a patient/provider partnership. Some also suggest its expansion is part of a move away from the welfare state, toward marketization. As countries

move to become competitive in the global market, they pass increasing responsibility to patients for management of chronic disease, especially important in countries with large ageing populations.

Ethical implications of the increasing adoption of PSM have largely remained unexamined. The purpose of this paper is to provide perspective on areas of agreement and those, both normative and empirical, that require ongoing work.

There are a number of areas of agreement. Given current treatment, PSM is inevitable and often improves the quality of care by close and timely monitoring and adjustment of treatment. In no healthcare system is preparation and support for PSM reliably available for most individuals who need it. PSM preparation and support has been most fully developed for diabetes; yet, experts suggest that one reason the toll of diabetes morbidity and mortality continue to increase is that the evidence-based therapies (including PSM) are not reaching patients in need.[9] PSM acknowledges the importance of integration of lifestyle elements into care,

both as a treatment and as integrator of self-management tasks into everyday life. Although self-efficacy is a consistent predictor of patient ability to carry out PSM, experience also suggests that patients need objective measures to detect symptom deterioration and that an action plan and electronic record keeping with regular provider feedback are important. Since some authority is transferred to the patient, traditional patient-provider roles require adjustment to the PSM mode.

Several important areas require further research. What benefits over provider-centred practise does PSM provide, including error rates for both provider and patient, and resulting harm? Predictive criteria for safe PSM must be developed and must include evidence about quality of technology used in that care. Patients whose conditions cannot be diagnosed and lack current treatment options also desire the sense of control that can come from PSM. Understanding factors related to symptom fluctuation allows them to optimise their performance and reduce disability.[10] And surprisingly little work has been done on what it takes to create expert SM performance among patients.

At the system level, do accreditation programs and reimbursement policies work to protect quality and availability of PSM support, or do they ignore it or create negative incentives? And very little is known about competencies and quality of practise of the workforce to deliver PSM preparation and ongoing support.

While data-based answers to these questions will provide important input into the ethics of PSM, normative questions require ongoing conversation. The field is not currently engulfed in fierce ethical conflicts; rather, much is to be gained in providing direction by identifying embedded ethical questions and dealing with them upfront. Most important is a cluster of questions regarding the ends of PSM – is it focused primarily on development of patient agency or capability? What responsibilities do patient and provider have for compliance to the treatment plan and to attainment of medical goals? Given that there is no known effective treatment that resolves chronic diseases, for what outcomes can the PSM team be held accountable?

Other questions focus on ethical delivery of PSM preparation and support. What is the nature of “truth” that should be taught, especially in light of the commercialization of “truth” and scientific evidence by corporations selling their products? Is it appropriate to change patient cognitive structures or belief systems that run counter to current scientific understanding about disease management? Since most PSM models to date assume a middle class lifestyle, what is our responsibility to

the educationally and socially challenged? What criteria help patient and provider decide that PSM is not advised even if, as in some national health systems, patients have a right to it?

Addressing these questions requires an ethical framework, incompletely developed at this point. Important ethical constructs include avoidance of harm from inadequate PSM, optimising benefits over provider-focused care, and allocation of access to PSM preparation and support. Nussbaum’s[11] capability theory offers a moral framework, operating within a broader goal of developing capabilities that will serve in all areas of life. Learning is a basic life skill and chronic disease offers a long-term opportunity to hone it in a cumulative fashion useful to all areas of living.[12]

### Next developmental steps

The PSM movement has so much benefit to offer and is eagerly being examined, largely in developed countries around the world. Such a movement requires careful attention to next developmental steps to avoid being prematurely abandoned as “ineffective”. Three steps are examined here.

One important next step is a greater level of standardisation in the science and in technologies used by patients. In order to be cumulative, the science should establish definitions, means to check the fidelity of interventions, and outcome measures that actually assess patient ability to make critical judgments and carry out complex actions. Most measures that exist today test only important elements such as knowledge and self efficacy

Using standard technology assessment methods, machines used by patients to provide care should be tested for safety, effectiveness and affordability. Perhaps more important than the machines is the evolving electronic personal health record, which has as one of its purposes helping patients to self-manage. How can it effectively do so?

Successful financial and regulatory incentives to assure availability and quality of support also require definition. Are PSM support systems stable and available throughout the long-term course of the disease(s)? Much PSM preparation and support has been offered through “programs” which can be defunded by the institutions offering them or in the case of a central health service by policy change and thus no longer available.

Secondly, we need to examine ways to improve outcomes. Early models of group PSM preparation and support demonstrated common psychological and social tasks

across chronic diseases. But, it's also important to study characteristics that likely differentiate PSM for various patients, requiring individualised models of preparation and support. These may include:

- for some diseases there is more effective treatment than for others, both for the basic disease and for symptom control, which affects patient confidence in his ability to meet standard medical outcomes;

- while some degree of PSM is necessary for all chronic diseases, for some PSM is mandatory (diabetes) while for others hour to hour monitoring and adjustment of therapy is less important;

- social and economic environmental conditions inhibit or support PSM, as do co morbidities including depression;

- competence of patients' health care teams and the quality of the relationship with the members enable PSM or not;

- patients operate according to their cognitive disease models; when these are largely discrepant from models of providers, PSM may be contentious;

- PSM is not a uniform intervention. Because patients' values vary, explicit description of the practise including goals, roles and support is necessary;

- PSM involves an individual journey, using prior management within one's lifeworld,[13] with varying attachment to medicine's management of the condition.

Finally, bioethically, several issues should be examined. We need to generate trust that PSM isn't just a way to dump the old and the sick back onto their own resources. And providers should be brought along to be competent SM support practitioners, assuring it is as safe as possible, to deal with required role changes from authority to partner, and to support patients making SM choices according to their own values.[14] National health systems have been interested in PSM as a way to manage resources but must further explicate its value in patient choice and development of health skills by the population. Extension of appropriate PSM models to developing countries, in which SM is often the dominant form of care available, is important.

But the most central bioethical issue is the historical exclusion of patient perspective and logic in medical practise and the payment and regulatory systems that support it. PSM embodies a reality long unacknowledged by the health

care system – that all persons with chronic disease have a great deal to manage. This movement is about finally openly clarifying and supporting that patient responsibility. It is rarely acknowledged in public policy, which remains oriented to the medical perspective and builds systems of care around that perspective. True to its orientation, this system requires that if PSM is to be recognized, it must pass the test of being economically efficient, a standard not uniformly applied to many established medical therapies. Reification of medical logic excludes lay logic that helps patients cope with disease.[13] Thus, people are left to make the journey on their own if they can. Consonant with the moral ideal of a true patient-provider partnership, the standard of care should require integration of medical and lay perspectives to yield the best outcome for the patient.

## References

- 1.Pickering T, Miller NH, Ogedegbe G, et al. Call to action on use and reimbursement for home blood pressure monitoring: executive summary. *Hypertension* 2008; 52:1-9.
- 2.Bourbeau J, van der Palen J. Promoting effective self-management programmes to improve COPD. *Eur Respir J* 2009; 33:461-463.
- 3.McGillion MH, Croxford R, Watt-Watson J, et al. Cost of illness for chronic stable angina patients enrolled in a self-management education trial. *Can J Cardiol* 2008; 24:759-764.
- 4.Murray ET, Jennings I, Kitchen D., et al. Quality assurance for oral anticoagulation self management: a cluster randomized trial. *J Throm Haemost* 2007; 6:464-469.
- 5.Cook JA, Copeland ME, Hamilton MM, et al. Initial outcomes of a mental illness self-management program based on wellness recovery action planning. *Psychiatr Serv* 2009; 60:246-249.
- 6.Dickson V, Deatrick J, Riegel B. A typology of heart failure self-care management in non-elders. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2008; 7:171-181.
- 7.Brown CT, Yap TE, Cromwell DA, et al. Self-management for men with lower urinary tract symptoms: randomized controlled trial. *BMJ* 2007; 334: 25-28.
- 8.Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* 2002; 48: 177-187.
- 9.Saudek CD. Can diabetes be cured? *JAMA* 2009; 301: 1588-1590.

- 10.Kiser, AK, Pronovost, PJ. Management of diseases without current treatment options. JAMA 2009; 301: 1708-1709
- 11.Nussbaun MC. Women and human development: the capabilities approach. Cambridge University Press, 2000.
- 12.Redman BK. When is patient education unethical? Nurs Ethics 2009; 15 (6): 813-820
- 13.Rogers A, Lee V, Kennedy A. Continuity and change: Exploring reactions to a guided self-management intervention in a randomized controlled trial for IBS with reference to prior experience of managing a long term condition. Trials 2007; 8:6.
- 14.Veatch RM. Patient, heal thyself. Oxford: Oxford University Press, 2009.

*Contact Information for Author:*  
*Barbara K. Redman, PhD, RN, FAAN*  
*Dean and Professor*  
*Wayne State University*  
*College of Nursing*  
*Cohn Building*  
*5557 Cass Avenue, Room 112*  
*Detroit, MI 48202*  
*United States of America*  
*Email: ae9080@wayne.edu*