

Les malades mentaux dans la ville vus par les ethnographes

Livia Velpy

Sociologue, CESAMES (CNRS/INSERM/ParisDescartes)

En tant que sociologue travaillant sur les modes de vie et de prise en charge des personnes ayant des troubles mentaux graves, ainsi que sur les pratiques professionnelles en psychiatrie de secteur, j'ai beaucoup rencontré « la ville ». Les façons de s'inscrire dans la ville étaient un aspect récurrent lorsque j'ai réalisé des entretiens avec des personnes suivies en extrahospitalier sur leur parcours et leur mode de vie. C'est également apparu quand j'ai observé le travail des professionnels dans les prises en charge extrahospitalières, et de leurs relations avec les patients. Les professionnels sont directement en prise avec l'inscription des patients dans la ville, ne serait-ce qu'au travers des visites à domicile. Plus généralement, l'usage de l'espace et du temps par les patients peut faire partie intégrante du travail thérapeutique.

La ville traverse donc l'ensemble des problématiques que j'ai été amenée à travailler ces dernières années. Pourtant, c'est un angle d'approche que je n'ai pas abordé directement, et qui l'est peu de façon générale. J'ai donc voulu relire les travaux de sociologie et d'anthropologie qui ont traité de la maladie mentale et de la psychiatrie, pour y repérer comme la ville y apparaît, comment elle intervient dans les relations de soin, et comment les personnes suivies s'inscrivent dans la ville.

L'asile, rupture et imitation de la ville

La première chose à faire consiste à replacer cette question dans les transformations que la psychiatrie a connues ces dernières décennies. L'évolution des façons de concevoir le soin et de l'organiser à laquelle on a assisté au cours de ce siècle, et plus nettement ces quarante dernières années, manifeste un renversement des rapports à la ville en tant qu'elle représente « la communauté » ou « la société ».

Au moins jusqu'aux années 1960, le principal lieu de prise en charge psychiatrique était l'asile. Un trait constitutif de l'asile d'aliéné était justement son isolement vis-à-vis d'un milieu urbain dont on considère les effets comme délétères, son rapprochement d'une « nature » apaisante, et sa capacité à recréer un « espace thérapeutique ». L'architecture des asiles a donc été pensée pour obtenir cet effet thérapeutique, que ce soit lorsque la symétrie et l'ordre des bâtiments et des jardins devait apaiser les esprits des aliénés, ou un peu plus tard quand une organisation plus souple avait pour but de recréer une imitation de vie de village pour favoriser le développement des relations sociales. L'hôpital de Maison-Blanche, à Neuilly-sur-Marne, dont la construction s'est étendue sur une longue période, donne un bon exemple de mise en œuvre de ces deux conceptions. Le caractère autarcique de la vie dans ces asiles a pu favoriser leur constitution en « communauté ».

C'est d'ailleurs ce que décrit Erving Goffman à propos de l'hôpital où il a passé plusieurs mois, et qui a abouti à l'écriture d'*Asiles* (Goffman 1961). Bien connue en France, cette étude d'un hôpital

psychiatrie américain à la fin des années 1950 décrit beaucoup les relations entre patients et professionnels, et également les relations sociales parallèles qui se développent entre des patients qui sont de fait amenés à vivre longtemps ensemble. Goffman utilise cette expérience comme un exemple d'institution totale, c'est-à-dire de lieu de vie où l'on fait tout (manger, dormir, se socialiser...), où tout est réglementé, et où le monde est divisé en deux camps, les surveillants et les surveillés. Lorsque l'on se rend sur le site, ce caractère d'institution totale prend une autre dimension. Il s'agit effectivement d'une véritable communauté auto-suffisante. Saint-Elizabeth's est un hôpital fédéral, situé dans la ville de Washington, et qui a accueilli, au plus fort de son activité, jusqu'à 8000 patients. La population résidant sur le site était donc plus élevée, puisqu'une bonne partie du personnel y disposait de logements. L'asile (et plus tard l'hôpital psychiatrique) était donc à la fois en rupture avec le milieu urbain, et un lieu qui reconstituait une communauté socialement riche, mais aux règles de fonctionnement particulières.

La désinstitutionalisation et la ville

Lorsque la politique de secteur a émergé en France et que les premières tentatives d'implantation de structures de soin dans la ville ont eu lieu, la préoccupation des psychiatres pour la dimension spatiale et sociale de la thérapeutique a pris une autre forme. L'isolement n'était plus recherché mais devait au contraire être évité, tandis que l'inscription dans la communauté était valorisée. En amont, il fallait prévenir la rupture que représentait l'hospitalisation. En aval, lorsqu'il y avait eu hospitalisation, il fallait accompagner le retour dans la communauté et la « réintégration ». L'inscription dans la ville (en tant que lieu de vie « normal » des gens « normaux ») devenait alors à la fois un outil du soin, et un idéal, un objectif de la prise en charge. On voit bien que le rapport à la ville est un enjeu idéologique en psychiatrie, intriqué avec la définition du soin.

Mais avec le développement des structures de secteur, ce sont de fait les professionnels et les patients qui se sont déplacés hors de l'hôpital pour aller « dans la ville ». Mêlé à l'enjeu idéologique, il y a donc aussi, très certainement, un effet mécanique de transformation des pratiques, et du rapport concret à la ville, suite à ce déplacement.

Poser la question de la ville et de la psychiatrie aujourd'hui, c'est donc à la fois s'interroger sur les usages de la ville des personnes ayant des troubles mentaux graves, et se demander quel rapport les soignants entretiennent avec elle et comment ils l'intègrent, ou non, à leurs pratiques de soin. Autrement dit, mon fil directeur dans la relecture a été : si la mise en place du secteur psychiatrique a représenté une profonde transformation des manières de soigner en psychiatrie, des manières d'être patient et probablement des manières d'être malade, comment cela s'est-il traduit dans les usages de l'espace, ici dans la ville.

On pourrait même faire l'hypothèse que le rapport des patients et des professionnels à la ville est un indicateur de la réalité de la transformation des pratiques de soin (et de l'ouverture des hôpitaux). De fait, on le verra dans les ethnographies que je vais présenter, les usages de la ville sont pour les auteurs des moyens de tester ou d'interroger les effets de la désinstitutionalisation.

Les ethnographies de la prise en charge en milieu ouvert

Quels travaux reprendre ?¹ L'ethnographie de référence concernant la psychiatrie dans la communauté est celle réalisée par Sue Estroff (Estroff 1981) à la fin des années 1970². Cette anthropologue a passé deux ans avec des patients suivis par un programme appelé PACT (*Program of Assertive Community Treatment*) et qui proposait à la fois une prise en charge clinique et de réhabilitation psychosociale soutenue et relativement contraignante. Pilote à l'époque, ce programme s'est depuis généralisé dans l'ensemble du pays et dans certains pays étrangers (pas en France). Il est donc tout à fait intéressant de lire en parallèle la description que fait Jerry Floersch du même type de programme dans un autre Etat américain, une vingtaine d'années plus tard, qu'il décrit dans son livre, *Meds, money and manners* (Floersch 2002).

Je citerai aussi deux autres auteurs qui ont apporté des éléments intéressants sans réaliser d'ethnographie aussi poussée. Ellen Corin, canadienne, qui a étudié le rôle du rapport à la ville des personnes suivies en psychiatrie dans leur tendance à être réhospitalisés (Corin 1990). Anne Lovell, ensuite, qui a effectué plusieurs travaux ethnographiques sur les personnes suivies par des dispositifs interstitiels (Lovell 1996a, 1996b, 1997)...

On pourra remarquer que tous ces travaux sont nord-américains. En effet, la France souffrait jusque récemment d'un grand déficit de travaux empiriques sur la psychiatrie. Pour trouver des ethnographies décrivant les façons de soigner des professionnels et les modes de vie des patients, il faut se tourner vers les pays anglo-saxons. D'ailleurs, même dans ces pays où une tradition de recherche sur ces questions s'est maintenue depuis maintenant près d'un siècle, les travaux qui se dégagent du modèle hospitalier comme cadre d'analyse de la prise en charge en psychiatrie ne sont pas si nombreux. Cette communauté d'origine a aussi un avantage : il y a une certaine homogénéité des cadres urbains décrits, et de l'organisation de systèmes de prise en charge en psychiatrie, ce qui rend un peu plus pertinente leur comparaison (même si l'homogénéité est toute relative).

De ces relectures, j'ai dégagé une préoccupation commune aux auteurs, comme je l'ai déjà mentionné : il apparaît que rendre compte des usages de la ville est une façon de penser les transformations de la psychiatrie, qu'on qualifie communément de désinstitutionalisation et qui est au moins un mouvement d'ouverture de l'hôpital et de diversification et d'inscription dans la ville des structures de prise en charge. La question pourrait se formuler ainsi : qu'est-ce que cela signifie de vivre dans la ville pour des patients qui seraient sinon, selon toute probabilité, hospitalisés pour plusieurs années. J'en illustrerai trois aspects aujourd'hui : les rapports sociaux, la gestion de la maladie, et le rapport aux soins.

¹ On aurait pu également chercher des éléments dans la littérature consacrée aux personnes sans domicile. Les usages de la ville y sont souvent plus développés.

² Traduite en 1998 sous le titre « Le labyrinthe de la folie » (Estroff 1998).

Vaut-il mieux vivre à l'hôpital ou dans la ville : comment savoir ?

En 1995, un psychologue américain de Yale, Larry Davidson, et ses collègues, s'interrogent sur les avantages comparés de l'hôpital et de la communauté pour des patients chroniques (Davidson, Hoge Merrill, Rakfeldt, Griffith 1995). Dans le mouvement de fermeture des lits, des patients hospitalisés depuis plusieurs années ont été relogés et sont maintenant suivis en extrahospitalier. Or, les soignants s'interrogent sur l'intérêt pour ces personnes aux besoins importants d'un tel changement. Ils expriment même une inquiétude sur leur capacité à les prendre en charge, et sur les risques auxquels ces personnes seront exposées. L'intérêt de cette étude, qui n'est pas une ethnographie, est de s'être demandé ce que les personnes elles-mêmes pensaient de leur nouvelle situation, et de le demander également aux soignants qui les suivaient.

Deux résultats apparaissent. D'abord, la similarité des modes de vie des personnes dans et hors de l'hôpital : peu d'activités sociales, beaucoup de temps vide, peu d'argent et des logements peu engageants. Les aspirations de patients sont aussi très faibles pour les auteurs qui les qualifient de « désespoir tranquille ». Ensuite, le second résultat est le très grand écart de perception entre patients et soignants, et des conclusions qu'ils tirent de ce constat. Alors que les soignants s'inquiètent de l'instabilité clinique et des comportements à risques, les patients se plaignent de leur manque de relations sociales. Mais surtout, alors que les soignants considèrent que l'isolement des patients dans la communauté et leur exposition à des dangers est un point négatif qui met en cause le bien-fondé de la sortie de l'hôpital pour ces patients, tous les patients préfèrent très fortement leur nouvelle vie à l'ancienne, malgré les inconvénients importants qu'ils lui trouvent.

Qu'y a-t-il de si « précieux » dans le fait de vivre hors de l'institution, qui peut le faire préférer malgré les difficultés ? Cinq facteurs semblent jouer : l'importance d'avoir « sa liberté » et le contrôle sur sa vie ; manque de sécurité perçu à l'hôpital (fantaisie des équipes et danger des patients imprévisibles), sans espace de repli, protégé ; la possibilité d'avoir une intimité, un espace privé ; proximité de la famille même si les contacts réels sont faibles ; l'importance dans « chez soi », dans « son » quartier.

C'est ce paradoxe qu'il faut retenir, il me semble, dans cette étude qui a par ailleurs des défauts : le manque de recul (6 à 9 mois), et le caractère assez orienté de leur interrogation (qu'est-ce que la sortie a changé, plutôt que qu'est-ce qui a été l'événement le plus important pour vous ces derniers mois). Ce paradoxe souligne qu'il n'est pas forcément facile de qualifier le rapport à la ville ou les modes de vie des personnes ayant des troubles mentaux graves, parce qu'on est confronté à des conflits normatifs sur ce qu'est une bonne vie, ou une vie acceptable, et sur ce qu'est une vie désirable.

Les rapports sociaux ou comment rester enfermés tout en étant dehors

Le travail de Sue Estroff permet de mieux comprendre comment se construit un mode de vie dans la ville qui rappelle et reproduit par certains aspects l'isolement de l'hospitalisation. Les 43 personnes avec qui Sue Estroff a passé deux ans étaient tous inscrits dans un programme de soin que l'on pourrait qualifier ici de « réhabilitation psychosociale musclée ». Au début des années 1970,

le programme PACT a été développé dans le Wisconsin comme une tentative d'alternative à l'hospitalisation. Le programme vise à améliorer les compétences sociales des clients, et pour cela « *s'appuie sur des principes d'apprentissage social* » (Estroff, 1981, 90) qui mobilise une équipe pluridisciplinaire disponibles à tout moment où les assistants sont très impliqués auprès des clients. Le terme d'*assertive* renvoie à la dimension proactive du programme que Sue Estroff formule ainsi : « *on apprend au patient, avec fermeté, qu'il ou elle peut gérer les détails de la vie quotidienne en société* » (*ibid.*, 90). Le programme comprend une incursion élargie dans la vie de la personne qui peut inclure des visites à domicile, l'entretien de relations régulières avec les bailleurs, les familles et les employeurs et éventuellement un contrôle sur le revenu.

Sue Estroff décrit le mode de vie des personnes qu'elle a côtoyées, tant du point de vue du logement, des ressources, que des activités quotidiennes. La plupart des patients vivent ainsi concentrés dans des logements plus ou moins autonomes et plus ou moins précaires du centre ville, où se trouve le centre de soins (centre d'une ville américaine qui est donc plutôt un lieu de vie des pauvres et des marginaux). L'éventail des logements disponibles va du foyer d'hébergement à l'appartement associatif, mais comprend aussi les foyers de moyen séjour ou les hôtels bon marché. Elle décrit le processus qui amène à cette concentration spatiale, et qui est le produit de facteurs financiers, mais aussi de proximité au centre de soin et à des quartiers où la vie est peu chère et les lieux susceptibles d'accueillir des formes de « déviance urbaine » plus nombreuses. Très peu de patients travaillent, et leur temps est donc très libre. Ils ont par contre peu d'argent à dépenser. Leurs usages de l'espace public en est orienté. De fait, leur usage de l'espace est limité : ils ont des logements petits, n'ont pas accès au centre de soin, et sont interdits de séjour dans leur famille en dehors des périodes programmées (règle du programme). Ils se trouvent donc à déambuler l'été dans les rues et les centres commerciaux, et l'hiver (très long et très froid dans cette région), restent confinés dans leur chambre à fumer et boire.

Dans ce contexte de marginalisation sociale, Sue Estroff décrit les relations sociales établies par les patients, en cherchant à comprendre en détail comment celles-ci se constituent et se perpétuent. Elle montre ainsi que les personnes partagent leur temps et leur espace avec d'autres patients, leur famille, et les professionnels. Sur les 43 individus, seuls cinq ont eu des relations amicales avec des personnes situées en dehors du champ psy au sens large. Le réseau social entre les patients existe au travers du réseau d'échange, de réciprocité et d'exploitation très actif qui tourne autour des cigarettes et d'autres biens désirables tels que le fait de posséder une voiture.

Elle en déduit une distinction entre les fous de l'intérieur, les fous de l'extérieur, les normaux de l'intérieur et les normaux de l'extérieur, selon le degré de maîtrise de l'espace, du temps et de l'information dont ils disposent et l'asymétrie des rapports.

Ce que décrit Sue Estroff, c'est donc une vie socialement fermée, à l'extérieur de l'hôpital, qui trouve cependant une place dans un milieu relativement marginal. On peut penser que près de trente ans plus tard, les choses sont un peu plus souples, même si les mécanismes qui concourent à ce processus de concentration sociale sont probablement encore en place.

Il est intéressant de contraster cette vision avec celle proposée par Ellen Corin et ses collègues (Corin 1990, 1998). Au Canada, ils sont partis d'une interrogation : comment comprendre que parmi des patients hospitalisés une première fois en psychiatrie et ayant un trouble mental grave, certains soient réhospitalisés régulièrement, tandis que d'autres ne retournent pas à l'hôpital. Ils font l'hypothèse que la difficulté que rencontrent les patients est celle de réussir leur « désinstitutionnalisation sociale », bien plus que celle qui touche à la maladie proprement dite.

Les patients fréquemment réhospitalisés expriment un sentiment de rejet et de marginalité, tout en manifestant un désir d'avoir de plus nombreux contacts et relations, et sont ceux qui ont le plus d'inscription dans la sphère psychiatrique dans leur vie quotidienne.

Les patients non réhospitalisés n'ont pas plus de contact avec leurs proches. Mais les auteurs soulignent la configuration très différente dans laquelle cette situation objective prend place. Ces personnes ne manifestent en effet pas d'attente particulière vis-à-vis de ces contacts, et sont assez satisfaits de leurs relations avec leurs proches. Par contre, ils ont des relations soutenues et importantes avec un réseau d'amis.

Les auteurs utilisent ce résultat pour définir la notion de « retrait positif ». Il recouvre le fait que ces personnes se situent « à distance » de toutes leurs relations et leurs rôles sociaux, mais que cette distance est considérée comme positive. Ces modes de fonctionnement ressemblent à ce que les psychiatres appellent les symptômes négatifs de la schizophrénie, si ce n'est qu'ici, ils concourent plutôt à une meilleure évolution.

L'intrication du soin et des espaces de vie ou comment réinventer la prise en charge global dans un environnement éclaté

Il est difficile de séparer l'interrogation sur les modes de vie de celle sur les modes de prise en charge. En psychiatrie, d'une certaine manière, le mode de vie est en effet une partie du soin, ou au moins un de ses objectifs. Estroff estime que ce type de psychiatrie a comme objectif principal d'éviter l'hospitalisation et d'encourager (ou de récompenser) toutes les formes de participation des clients à la vie dans la communauté.

Parfois, comment vivre dans la ville est l'objet même de la prise en charge, et l'environnement urbain en est alors une composante essentielle : c'est par rapport à lui que sont édictées les normes de la « vie normale ou acceptable », et c'est avec ses contraintes et ses ressources que doivent composer les professionnels et les patients.

Je terminerai par une ethnographie très instructive du fait même qu'elle se déroule dans un cadre urbain assez différent de ceux qui sont étudiés d'habitude, et surtout qu'elle intègre ce cadre dans son analyse des pratiques de soin. Jerry Floersch a étudié un programme de soin en psychiatrie extrahospitalier dans le Kansas. Il s'agit d'un programme proche de celui analysé par Sue Estroff, même si c'est vingt ans plus tard. Les référents sont des travailleurs sociaux, qui ont pour mission de réhabiliter les patients, le psychiatre n'intervenant que comme pourvoyeur de soin, c'est-à-dire de prescriptions et d'entretiens. Cette mission de réhabilitation est inscrite dans un cadre « théorique » relativement strict (*strength case management*) qui s'appuie sur les forces et atouts de la personne et

cherche donc à éliminer toute perception de son comportement en termes de déficit ou d'incapacité. Concrètement, les travailleurs sociaux peuvent, selon les patients et la situation, être impliqués dans tout aspect de la vie quotidienne : depuis la remise de l'argent et des médicaments jusqu'aux courses ou à l'entretien du logement.

Au cours de la seconde moitié du vingtième siècle, l'ensemble des pays occidentaux a vu se déplacer les lieux de prise en charge des personnes ayant des troubles mentaux. Les grands asiles créés au cours des deux siècles précédents, et dont l'isolement, la verdure du cadre et souvent l'architecture se voulaient des réponses à la folie, se sont vidés ou ont perdu leur centralité. Des centres de soins et des structures d'accueil de jour ont ouvert au sein des villes, et certains services de psychiatrie ont été inclus dans les hôpitaux généraux. Pour les personnes ayant des troubles mentaux graves, qui fréquentent souvent assidûment les lieux de prise en charge psychiatrique, ce sont les modes de vie et les rapports à la ville qui se sont ainsi modifiés. Depuis la ville dans la ville qu'était l'asile décrit par Erving Goffman à la fin des années 1950, un hôpital fédéral situé à Washington, DC et qui a accueilli jusqu'à 8000 patients, jusqu'à l'usage des lieux publics par des personnes schizophrènes comme lieux de socialisation distante, ou de « retrait positif » comme le définit Ellen Corin dans les années 1980, en passant par la géographie dessinée par Sue Estroff dans son ethnographie d'un programme de soins dans la communauté, on voit émerger différents usages intriqués aux modes de prise en charge. Lieux refuges, lieux isolés et d'isolement, les espaces de vie des personnes ayant des troubles mentaux graves font apparaître à la fois les spécificités des pathologies et les effets de leur traitement social.

En 1990, dans un commentaire d'article, Anne Lovell (1990) remarquait que la complexité des grandes zones métropolitaines, dans l'ère qui suit la désinstitutionnalisation ou du moins la déshospitalisation, représentait un défi pour les chercheurs tout autant que pour les soignants et les usagers. Dans le contexte américain, elle décrivait un monde où les biens sont limités, où les services sont fragmentés et où les services dysfonctionnent, mais aussi un monde où l'usager est plus en mesure de définir une demande qui est parfois loin des réponses existantes. Aujourd'hui en France, dans un contexte où non seulement les soins psychiatriques sont dans leur majorité dispensés hors de l'hôpital à des patients vivant en ville, mais où se développent des lieux alternatifs d'accueil des usagers de la psychiatrie – dont les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) sont un exemple récent –, il est d'autant plus nécessaire de relever ce défi et d'intégrer les usages de la ville à l'analyse de la prise en charge des personnes ayant des troubles mentaux.

CORIN, E., 1990 : « Facts and meanings in psychiatry. An anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, 153-188.

CORIN, E., 1998 : « The thickness of being: intentional worlds, strategies of identity and experience among schizophrenics », *Psychiatry*, 61, 133-146.

DAVIDSON, L., HOGE, M.A., MERRILL, M.E., RAKFELDT, J., GRIFFITH, E.E.H., 1995 : « The Experiences of Long-Stay Inpatients Returning to the Community », *Psychiatry*, 58, May, pp. 122-132.

- ESTROFF, S., 1981 : *Making it crazy, (Le labyrinthe de la folie*, Paris, Les Empêcheurs de penser en rond, 1998)
- FLOERSCH, J., 2002 : *Meds, Money and Manners*, New York, Columbia University Press.
- GOFFMAN E., 1961 : *Asylum, Doubleday*, (*Asiles*, Paris, Ed. Minuit, 1968)
- LOVELL A.M., 1990, Managed Cases, Drop-Ins, Drop-Outs, and Other By-Products of Mental Health Care, *American Journal of Community Psychology*, Vol. 18, n°6, 917-921
- LOVELL A.M., 1996a : « Coercion And Social Control. A Framework For Research On Aggressive Strategies In Community Mental Health », in DENNIS D.L., MONAHAN J. (eds), *Coercion and aggressive community treatment. A new frontier in mental health law*, New York, Plenum Press, 147-165.
- LOVELL, A. M., 1996b : « Mobilité des cadres et psychiatrie "hors les murs" », in JOSEPH, I. PROUST, J. (dir), *La folie dans la place*, Paris, Editions de l'EHESS, « Raisons pratiques » n°7, 55-81
- LOVELL A. M. (1997), « "The City Is My Mother". Narratives Of Schizophrenia And Homelessness », *American Anthropologist*, 99 (2), 355-368.