



HAL
open science

Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave

Livia Velpry

► **To cite this version:**

Livia Velpry. Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Joubert M. Santé mentale, ville et violences, Eres, pp.35-60, 2003. halshs-01276004

HAL Id: halshs-01276004

<https://shs.hal.science/halshs-01276004>

Submitted on 22 Mar 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Ce que disent les personnes confrontées à un trouble mental grave. Les notions de point de vue, de subjectivité, et d'expérience de la maladie, et les modes de vie.

Livia Velpry

PRE-PRINT AVANT EPREUVES DU CHAPITRE PARU DANS L'OUVRAGE SANTE MENTALE VILLES ET VIOLENCES (sous la direction de Michel JOUBERT), Ed. ERES, 2003

Le domaine de la santé mentale et l'organisation du système de prise en charge en psychiatrie connaissent actuellement une phase de questionnements et de réorganisation. Dans cette configuration, l'apparition de nouveaux acteurs, en particulier la visibilité sociale et politique croissante des associations de patients et de familles de patients, qui se développent en France depuis une dizaine d'années, est un élément important. Aux Etats-Unis, où les associations sont de développement plus ancien, ces acteurs sont maintenant bien implantés. La diversité des positions adoptées vis-à-vis de la psychiatrie et de la maladie mentale se reflète dans le choix de leur appellation : parmi les personnes étant ou ayant été suivies en psychiatrie, certains se nomment clients, d'autres usagers, d'autres encore ex-patients, d'autres enfin survivants de la psychiatrie¹.

Parallèlement à cette apparition de nouveaux acteurs, les notions de « point de vue », de « subjectivité », « d'expérience » du patient se sont répandues dans les champs de la médecine comme dans celui des sciences sociales, au point de devenir incontournables. Dans le domaine des sciences sociales, les travaux d'évaluation des services incluent maintenant nécessairement un volet « subjectif », cependant que les anthropologues défendent l'étude de « l'expérience subjective ».

Dans une première partie, nous nous intéressons à la façon dont ces notions sont définies et utilisées dans la littérature en sciences sociales américaine récente sur la maladie, et en particulier sur la psychiatrie et la maladie mentale². Pour cela, nous analysons le traitement qu'en font deux approches dominantes, l'une tournée vers l'évaluation, l'autre d'orientation plus anthropologique. L'analyse montre que la construction de ces notions est problématique pour les deux approches, et que la question du rapport au champ de la clinique et de la recherche en psychiatrie doit être posée. Approcher l'expérience est à la fois ce qui intéresse, ce qui est central, et ce qui est particulièrement problématique. Dans une seconde partie, nous nous penchons en détail sur les travaux anthropologiques qui s'intéressent à « l'expérience » des personnes, afin de dégager les concepts et outils d'analyses qu'on y trouve à l'œuvre. Cela nous permet d'analyser les clivages entre les différentes approches, et de pointer des faiblesses communes. Enfin, dans une dernière partie, nous examinons de façon critique les éléments de connaissance de type anthropologique qu'apportent ces travaux sur la façon dont les personnes souffrant de troubles mentaux graves perçoivent leur trouble, et sur le monde dans lequel elles vivent.

¹ McLean (1995) détaille les implications des différents termes. Le terme d'usager/consommateur (*consumer*) est le plus couramment utilisé. Il est défendu par certains parce qu'il suggère l'existence de « droits sur le marché de la santé mentale », mais certains le rejettent comme trompeur, de par la liberté de choix qu'il suppose, mais également parce qu'il sous-entend que les personnes paient pour les services reçus, ce qui n'est généralement pas le cas. Certains préfèrent donc le terme d'ex-patient (c'est d'ailleurs un des termes utilisés par la FNAP-Psy en France), ce d'autant plus qu'il marque bien la dissociation d'avec leur ancien statut de patient. Dans la même démarche, d'autres se nomment survivants (*survivor*), en insistant cette fois sur les forces dont ils ont fait preuve en réussissant à sortir de ce statut. McLean poursuit en explicitant les variations politiques subtiles associées au recours à l'un ou l'autre terme. L'usage des termes de client, d'usager ou de patient renvoie plutôt à des mouvements qui acceptent le modèle médical et cherchent à améliorer le système de soins psychiatriques traditionnel en collaboration, cependant que le recours aux termes d'ex-patients, de survivants, d'ex-interné s'accompagne plutôt d'un rejet du modèle médical et du contrôle du traitement par les professionnels.

² Le peu de littérature française en sciences sociales sur la maladie mentale nous a conduit à travailler sur un corpus anglo-saxons.

« Le point de vue des personnes » dans le discours médical et des sciences sociales

On peut distinguer deux grandes approches des sciences sociales sur la prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux graves : évaluer et comprendre, qui constituent les deux extrêmes d'un continuum au long duquel se distribuent les travaux. Si l'on repère clairement la récurrence du thème de la subjectivité tout au long de ce continuum, les formes qu'il revêt varient.

Évaluer

Les approches d'évaluation sont diverses, mais toutes nécessitent de constituer le « point de vue du patient » en variable, ce qui suppose de le construire comme entité mesurable, et amène à le considérer comme un attribut de l'individu. L'évolution des mesures de la qualité de vie est un exemple de cette démarche, et souligne en outre les difficultés liées à certains symptômes propres aux pathologies mentales.

Évaluation et point de vue du patient

En santé mentale comme dans l'ensemble du champ de la santé, les instruments d'évaluation intègrent maintenant couramment un volet visant à prendre en compte « le point de vue » du patient. Plusieurs arguments assez disparates sont invoqués par les auteurs pour justifier la nouvelle pertinence de cet indicateur. Cela peut être la recherche de meilleurs indicateurs, ou la volonté d'équilibrer l'évaluation des services en ne se fondant pas uniquement sur l'évaluation des soignants. Parfois, l'argument est plus moral que pragmatique : c'est l'importance intrinsèque d'accorder de l'attention à ce que pensent les patients qui est avancée, importance justifiée par l'impératif (souvent affirmé) de traiter le patient comme une personne, ou par le fait que les patients appartiennent souvent à des groupes économiquement et socialement marginalisés³ (Kuipers, 1998, Williams et Healy, 2001).

Dans le domaine de l'évaluation, une partie des travaux cherche à mesurer les résultats de programmes de prise en charge, et à les comparer entre eux. Une autre approche élabore des modèles qui aideront les cliniciens dans leur pratique quotidienne, face à des comportements de patients qui leur posent problème, comme le fait de ne pas prendre son traitement par exemple.

Comment la préoccupation d'intégrer un « volet subjectif » s'incarne-t-elle dans ces travaux ? Les démarches d'évaluation considérées ici⁴ mesurent l'impact de certaines actions (en général des services) sur des comportements et sur leur évolution. Pour elles, le point de vue du patient importe dans la mesure où il affecte son comportement (un patient mécontent d'un traitement risque de l'interrompre). Dans l'ensemble de ces travaux, le point de vue des patients est approché à travers des notions telles que les attitudes, les perceptions, les préférences, les souhaits, les buts, les besoins, les demandes, les attentes, et plus récemment la satisfaction ou évaluation de la qualité (Noble et al., 2001). Ces différents aspects sont ensuite associés dans des modèles de comportements vis à vis de la santé et de la maladie, qui sont plus ou moins élaborés. Selon l'orientation du travail, les variables seront traitées de façons diverses (en fonction du degré d'objectivation et de mesure), et les relations entre les variables de façon plus ou moins complexe. A titre d'exemple, un des cadres d'analyse des fondements de l'évaluation des soins en santé souligne l'interaction entre les buts des patients, leur expérience des soins, leurs croyances profondes sur la santé et l'évaluation des soins (Calnan, 1988).

³ Ce dernier argument vise donc à réparer l'inégalité de l'accès à une sphère de discours légitimes.

⁴ Si l'on reprend la distinction entre évaluations des structures, des procédés, et des résultats (Goeree, 1994), c'est la dernière qui est susceptible de faire intervenir les patients.

Ce cadre distingue également ce que les patients veulent (leurs désirs, rarement entendus par les psychiatres) de ce que les patients attendent (anticipations, souvent implicites, qui concernent les rôles, techniques, durée, contenu et résultat des soins), chaque aspect étant nécessaire pour bien saisir les processus en cours.

Au-delà de la diversité des approches, en matière d'évaluation les travaux utilisent finalement un même cadre pour construire la notion de point de vue du patient, cadre qui cherche à objectiver les phénomènes subjectifs, pour les rendre mesurables. Ce que ces travaux désignent par le terme de point de vue du patient est un ensemble de réponses à des questions fermées standardisées, qui sont ensuite transformées en variables discrètes, placées sur une échelle, et généralement couplées à un recueil des mêmes données auprès d'un tiers, soignant ou enquêteur. Comme le note Rhodes (1984), ces approches considèrent « *le point de vue comme une 'chose' que les patients 'ont' ou 'n'ont pas'* » (p. 68), c'est à dire comme un attribut. Cela leur permet, tout en se conformant à l'impératif actuel de prise en compte de la « subjectivité du patient », de préserver leurs cadre et mode de raisonnement en termes de modèles, de variables et de relations causales.

Le cas des mesures de la qualité de vie

De plus en plus utilisées en santé mentale, les méthodes de mesures de la qualité de vie illustrent typiquement cette démarche. Ces mesures ont elles-mêmes évolué au cours des dernières décennies, afin de mieux intégrer – en les objectivant – les dimensions subjectives de la maladie. D'abord développées dans les années 60 dans un but de planification des politiques publiques et de réduction des coûts, ces mesures cherchaient à déterminer des critères simplement objectifs de qualité de vie des patients. La qualité de vie était alors évaluée par des tiers (soignants, enquêteurs). Aujourd'hui, presque tous les outils intègrent les dimensions subjectives de la qualité de vie, en recueillant des données auprès des patients eux-mêmes (Corten, 1998).

Le succès actuel des mesures de qualité de vie dans le domaine de la santé est lié à l'évolution générale de la médecine vers la prise en charge de la chronicité, modèle dans lequel le traitement actuel de la maladie mentale s'inscrit particulièrement bien⁵. Cependant, la volonté de prendre en compte la parole des patients peut se heurter à des difficultés, liées au fait que les symptômes propres à la maladie mentale peuvent influencer sur le recueil des données (Benamouzig et Velpry, 2001). Intégrer la dimension subjective de la qualité de vie de patients souffrant de pathologie mentale suppose que leur faculté à juger leur propre qualité de vie ne soit pas altérée... L'utilisation de ces mesures en santé mentale met en outre en relief certains implicites de la notion même de qualité de vie, qui s'appuie nécessairement sur un ensemble de critères pertinents supposés partagés par l'enquêteur et la personne interrogée : que dire par exemple de la qualité de vie auto-évaluée de personnes qui n'évoquent pas leur vie en termes de plaisir ou de satisfaction ? (Fontaine et Velpry, 2001) Les programmes de santé mentale qui mettent en place des procédures d'évaluation de leurs services par les usagers, ou qui encouragent activement l'expression de préférences et de choix par les usagers, soulignent les difficultés qu'ils rencontrent à obtenir des réponses, et la nécessité préalable de « leur apprendre à s'exprimer »⁶. Un autre obstacle peut alors surgir, celui des écarts entre l'évaluation que fait le patient de son état et de sa situation, et celle qu'en fait le clinicien. Quel statut donner à l'une et l'autre de ces évaluations ? Ces difficultés, particulières à la pathologie mentale, mettent en relief un problème plus large que se posent les concepteurs d'instruments : comment traiter les écarts, parfois importants, entre l'évaluation (en fonction de critères socialement consensuels) des aspects « objectifs » de la vie de la personne (situation de logement, d'emploi,

⁵ Dans un article de 1992, une sociologue estime que « *la qualité de vie est un objectif de traitement critique pour les populations chroniques, pour qui le pouvoir de guérison de la médecine est limité.* » (Rosenfield, 1992, p.299).

⁶ Entre autres, communication personnelle de Richard Bebout, Community Connections, Washington, DC, Etats-Unis.

nombre d'amis...), et l'évaluation « subjective » qu'en fait la personne ? Une façon de contourner ces problèmes, tout en se conformant à l'impératif de prise en compte du point de vue du patient a été de développer des outils mixtes (Atkinson et Zibin, 1996). Non seulement ils recueillent à la fois des éléments de la situation objective et leur appréciation subjective, mais de plus ils sont remplis par le patient ainsi que par les soignants ou les enquêteurs. Malgré cela, la fiabilité et validité de ces instruments restent peu assurées en termes statistiques (Goeree, 1994), sans que cela empêche leur large utilisation.

Un article de Rosenfield (1992) illustre bien l'usage de la notion de qualité de vie dans les travaux d'évaluation et sa situation hybride, entre nécessité d'objectiver les variables et impératif de prendre en compte des aspects subjectifs, entre mesure et compréhension. Au point de départ de cet article figure le constat que, malgré l'échec global des services proposés aux malades mentaux depuis la désinstitutionnalisation à assurer leur qualité de vie⁷, quelques programmes ont rempli leurs objectifs, mais sans qu'on ait déterminé exactement pour quelles raisons. L'auteur tente donc de prédire l'efficacité de différents services et d'expliquer leurs effets. Elle distingue la qualité de vie 'objective', mesurée par des indicateurs de situation, et la qualité de vie 'subjective' globale, mesurée par la satisfaction du patient à l'égard de sa vie. La qualité de vie subjective intégrée dans cette mesure de la qualité de vie est 'objectivée' ; elle est quantifiée sur une échelle et a des déterminants identifiés. Les deux composantes de la qualité de vie se présentent donc sous la forme de variables mesurables, ce qui rend possible, ensuite, de les mettre en relation avec les services reçus par les patients. L'argumentation développée est la suivante : la qualité de vie subjective d'une personne dépend de son sentiment de maîtrise sur sa vie⁸, qui lui-même dépend de ses ressources économiques et de son statut social. Par rapport aux autres groupes désavantagés, les malades mentaux ont un désavantage supplémentaire pour leur qualité de vie : ils sont stigmatisés, ce qui entame encore plus leur sentiment de maîtrise. Le soutien financier et la réhabilitation professionnelle augmentent les ressources économiques, et l'*empowerment* facilite l'amélioration du statut social. Des services mettant l'accent sur ces trois composantes augmenteront donc le sentiment de maîtrise et par conséquent la qualité de vie subjective. Ce sont donc elles qui détermineront le succès du programme de prise en charge. L'exemple de cet article souligne un autre aspect caractéristique de ces travaux, le fait que la maladie mentale y est considérée dans les mêmes termes que toute autre maladie, c'est-à-dire souvent comme une caractéristique de la personne, relativement circonscrite (et prise en charge par le champ médical), mais dont les effets sont handicapants sur le reste de la vie de la personne.

Comprendre

Les travaux d'orientation plus anthropologiques ont plus recours à la notion « d'expérience subjective ». Celle-ci est devenu un objet central des recherches sur la psychiatrie et la maladie mentale, saisi et constitué essentiellement au moyen d'un outil, « le récit », dont le maniement se révèle lui aussi complexe.

⁷ Sa liste est effectivement très négative : « services minimaux, taux de réhospitalisation élevé, pauvreté, difficulté à conserver un emploi compétitif, logements insalubres ou sans-domicile, vies isolées dans des communautés hostiles, peu de contacts sociaux et d'activités de loisir », et « satisfaction globale de vie nettement plus basse que les plus pauvres au sein de la population générale » (Rosenfield, 1992, p.299).

⁸ Il faut se rappeler ici que nous nous situons dans le contexte américain, où il est largement admis que les notions de sentiment de maîtrise sur sa vie et d'*empowerment* font partie des caractéristiques d'une vie satisfaisante.

Les approches anthropologiques

Le type de questions qui émergent actuellement sur la maladie, et notamment sur la maladie mentale, trouve dans les approches anthropologiques⁹ un cadre attirant. Ces approches se réclament en effet d'une démarche holiste, consistant à rattacher la maladie aux autres domaines de la vie sociale. A cela s'ajoute un intérêt central pour l'acteur, et une méthode ethnographique qui semble permettre idéalement de répondre à une demande de reconnaître leur place aux malades affirmée dans de nombreux champs de la société. Relevant d'une posture et d'une méthode plus que d'une discipline, ces approches sont revendiquées par des anthropologues aussi bien que par des sociologues ou des psychiatres. De façon plus spécifique, l'anthropologie médicale des vingt dernières années a engendré de nombreuses réflexions en sciences sociales sur la maladie mentale en insistant sur sa dimension culturelle, et notamment sur la spécificité occidentale que constituait la vision biomédicale des maladies. Dans un article fondateur, Kleinman (1977) estime que les catégories diagnostiques de la psychiatrie occidentale ne se réfèrent pas à des phénomènes naturels modelés par la culture, mais à des entités spécifiques à un contexte culturel. *Les travaux réalisés depuis dans cette perspective prennent souvent bien en compte la signification locale d'un phénomène, mais leur visée reste largement psychopathologique : il s'agit de discerner ce qui est universel de ce qui est culturel.*

Les anthropologues qui se sont emparés de questions liées à la maladie mentale manifestent des engagements différenciés vis à vis du monde de la psychiatrie (Littlewood, 1990, McLean, 1990). Les tenants de l'anthropologie médicale « clinique », accompagnent la démarche du clinicien, cherchant à procurer à ce dernier une autre vision de la maladie mentale, des traitements, des patients, voire de lui-même. D'autres se réclament d'une posture de défi : dans cet esprit, l'anthropologie « critique » réintroduit volontiers certaines approches d'économie politique de la santé¹⁰. Ces deux positionnements vis-à-vis de la psychiatrie entraînent des usages de la parole du patient à des fins opposées, et donc également que cette parole est appréhendée et analysée dans des perspectives différentes. Dans un cas, elle sert à informer les pratiques des médecins et les décisions des pouvoirs publics, tandis que dans l'autre elle est utilisée pour dévoiler ou réparer une situation de domination. La confrontation entre ces tendances antagoniques a mis en lumière le rapport complexe qu'entretient la discipline avec le champ médical. Les approches mettant en question du discours médical s'inscrivent dans une réflexion sur le pouvoir et sur l'autorité dans la négociation et le contrôle de la connaissance. Cette réflexion s'est orientée de plus en plus sur les façons de comprendre le langage et de le relier au pouvoir et au contrôle social. Considéré pendant longtemps par les anthropologues comme un outil permettant d'accéder à la communauté de soins en santé, à ses participants et à son idéologie, le langage a été investi de la question du pouvoir, au point que certains cherchent à proposer un cadre théorique expliquant comment l'idéologie et l'interaction participent à la production de sens dans le cadre d'activités médicales (Kuipers, 1998)¹¹. C'est à un début de réflexion en ce sens que nous invitent les travaux sur les « récits de vie ».

⁹ Nous englobons sous le terme d'approches anthropologiques des travaux qui peuvent relever d'autres disciplines, mais partagent un certain nombre de caractéristiques communes dans leur approche, notamment méthodologiques.

¹⁰ Par exemple, McLean (1990) estime que « *l'anthropologie médicale soutient plus qu'elle ne défie les professions de santé* ». Pour elle, « *la tâche de l'anthropologie critique de la médecine (et de l'anthropologie en général) est de découvrir, puis de travailler à émanciper l'humanité des contraintes imposées sur son bien-être (dans ce cas, la santé) par l'ensemble complexe de circonstances sociales, économiques et politiques dans lequel tout être historique se trouve* » (p.970).

¹¹ De cette préoccupation découle également un ensemble de questions pratiques et éthiques posées par le travail de terrain avec des personnes souffrant de troubles mentaux qui sont évoquées plus bas.

Les récits de vie et de maladie

Les premiers chercheurs en sciences sociales travaillant dans le domaine de la santé reprenaient à leur compte le scepticisme des médecins à l'égard du discours des patients, scepticisme attaché à une conception biomédicale de la maladie (Armstrong, 1984). La parole du patient était alors qualifiée de « profane ». Au cours des années 1970, la parole du patient devient centrale dans l'étude du cours de la maladie, notamment avec le déplacement de l'attention de la maladie vers la souffrance et son étude dans divers contextes sociaux. La distinction entre les notions de *illness* et *disease* proposée par Kleinman¹² en est un des jalons importants. Le récit, notamment de maladie, devient alors central ; il est considéré comme « *une des formes les plus puissantes d'expression de la souffrance et de son expérience* » (Hydén, 1997). Il est d'autant plus prisé qu'il se situe en dehors du discours médical, auquel bon nombre des chercheurs en sciences sociales veulent s'opposer. Pendant cette période, le récit est tenu pour constituer une des formes principales à travers laquelle nous percevons, expérimentons et jugeons nos actes, le cours et la valeur de nos vies. Peu à peu, cette conception du récit se modifie. De simple moyen d'accéder à une réalité située « derrière lui », il devient considéré comme ce qui permet de connaître, de comprendre et de donner sens au monde social : sa forme, sa présentation et son organisation sont censées porter quelque chose de l'image que le narrateur donne de lui-même aux autres. Ces dix dernières années, le concept de récit a encore changé de statut dans les travaux des sciences sociales (Hydén, 1997). D'outil, qui aurait sa place dans le travail identitaire ou dans l'aide qu'il apporterait au médecin, il est devenu un concept central auquel d'autres peuvent être subordonnés, comme l'identité ou le « soi ». Finalement, l'idée d'un récit qui correspondrait à une identité et à une histoire de vie individuelle s'est effacée, tandis que l'attention se porte sur l'importance des facteurs de situation dans la production de récits. Il ne s'agit plus de trouver le récit, mais différents récits possibles. L'idée de considérer toute maladie comme une discontinuité dans le cours de la vie, amenant le sujet à réexaminer le passé, est maintenant largement répandue parmi les auteurs travaillant sur ces questions. Lors d'une maladie chronique, des modifications supplémentaires surviennent, qui perturbent les conditions de vie et affectent leur temporalité. Le récit est vu comme offrant la possibilité de réorganiser les événements, de construire un nouveau contexte temporel. Au cours de cette évolution de la façon dont il était conçu, le récit de maladie a également acquis une importante dimension relationnelle, en tant qu'il offre une prise à la discussion et à la négociation avec d'autres. Finalement, l'évolution des travaux sur les récits de maladie fait apparaître un double processus : elle éclaire la nature de l'expérience de perturbation que constitue la maladie, son sens et les actions qu'elle suscite, mais elle aboutit également à s'éloigner d'une conception de l'identité comme entité figée. L'identité et le récit sont conçus comme se construisant mutuellement, en imbrication avec l'environnement et en particulier avec les autres : « *si les personnes sont constituées socialement au cours du temps, de l'espace, et des relations, alors les autres sont constitutifs plutôt qu'extérieurs à l'identité.* » (Sommers, 1994, p.629).

On peut cependant s'interroger, et le cas de la maladie mentale nous y incite tout particulièrement, sur la tendance à faire du récit l'incontournable et seul moyen de réaliser et d'approcher l'identité et l'expérience.

Point de vue ou expérience ?

L'exploration qui nous a conduit dans deux directions différentes de la recherche en sciences sociales, l'une plutôt tournée vers l'évaluation pragmatique, et l'autre vers la compréhension et la connaissance, indique assez clairement que leurs mouvements respectifs tendent à se croiser. Les

¹² Kleinman (1980) a proposé de distinguer les concepts de *disease* et d'*illness*, le premier renvoyant à un dysfonctionnement de processus biologiques et/ou psychologiques, le second désignant l'expérience psychosociale et le sens qui lui sont attachés. Cette distinction a depuis été largement reprise en anthropologie médicale notamment.

frontières ne sont pas étanches. Certains outils, comme les récits de maladie peuvent devenir des concepts, tandis que d'autres, comme les mesures de qualité de vie invitent à des réflexions plus approfondies sur leurs présupposés et leurs limites. Enchevêtrées, ces deux orientations dessinent un espace de recherche en sciences sociales où la place faite aux personnes suivies est une préoccupation centrale, mais comprise de façons diverses. Il serait dès lors intéressant d'explorer les rapports, semble-t-il assez complexes, que ces deux approches entretiennent non seulement entre elles, mais avec le domaine plus vaste de la clinique et de la recherche médicale, en psychiatrie notamment.

Comment expliquer l'intérêt croissant pour le point de vue du patient en médecine et dans les sciences sociales ? Le cadre que propose David Armstrong (1984) constitue une première incursion dans cette direction. Dans la suite de Foucault, il identifie l'apparition d'un nouveau code de perception du regard médical au vingtième siècle, qui cherche à intégrer le point de vue du patient. Dans le regard clinique analysé par Foucault, la relation se fait entre le médecin et le signe. Avec la reconnaissance de l'existence de maladies psychosomatiques, le point de vue du patient devient lui aussi une sorte de signe. Au cours du vingtième siècle, avec notamment le développement des psychothérapies et la diffusion de grandes enquêtes des sciences sociales qui étudient et par là même constituent le discours du patient, le point de vue du patient devient partie intégrante du processus diagnostique et thérapeutique. On peut reprocher à cette vision de deux codes de perception en relation de progression linéaire vers la domination de l'un sur l'autre de ne pas rendre compte de la diversité des discours produits, et préférer les considérer comme intriqués (voir Baszanger, 1995, p.25). Il reste que cette analyse met en relief l'imbrication des discours sur le monde de la maladie. Elle implique notamment que les approches des sciences sociales « centrées sur le patient » qui se proclament libérées du regard médical en sont en fait plutôt la continuation.

On peut de même s'interroger sur le partage des termes utilisés par les différents courants. Les approches évaluatives parlent en général de point de vue du patient, du client ou de l'utilisateur, cependant que les approches compréhensives ont plutôt tendance à s'intéresser à ce qu'elles nomment l'expérience de la personne. Le recours aux notions de « point de vue » et « d'expérience » sont-elles les deux faces d'un même objet dans le discours social sur la maladie, et en particulier sur la maladie mentale, ou bien l'utilisation de ces deux termes renvoie-elle à une réelle différence d'approche ?

Le champ de la psychiatrie et de la maladie mentale

Si l'on se tourne spécifiquement vers le champ de la psychiatrie et de la maladie mentale, il faut noter que les deux mouvements, d'évaluation et de compréhension, y sont apparus avec un décalage dans le temps par rapport au champ général de la médecine, au moins dans les travaux des sciences sociales. Mais surtout, aujourd'hui, leurs parts de légitimité et de visibilité sont déséquilibrées.

L'évaluation en santé mentale est maintenant une pratique incontournable et foisonnante, aux Etats-Unis notamment, où la qualité de vie joue un rôle important, cependant que les approches sociologiques et anthropologiques ont été peu enclines à s'emparer de la question de la maladie mentale, alors même que leur influence dans l'appréhension actuelle de la maladie et de la médecine a été importante. Il serait nécessaire d'analyser quels facteurs ont contribué à ce déséquilibre. Y a-t-il eu, comme le propose Busfield (2000), renforcement des explications biologiques parallèlement au déclin des explications 'sociales' ? Le postulat de l'étrangeté irréductible de la parole des malades mentaux dans les courants tournés vers l'étude du discours les a-t-il détourné de ce champ de recherche ? Les réflexions en cours sur la notion de discours, de récit, et sur la maladie chronique n'ont en tout cas été que marginalement exploitées dans le domaine de la maladie mentale.

De ce fait, si les notions de point de vue ou d'expérience des personnes souffrant de troubles mentaux graves se retrouvent partout dans la littérature en sciences sociales, les outils construits par

les différentes approches ne semblent pas leur avoir permis de cerner de façon satisfaisante ce qui les intéresse. Des réflexions de ce type émergent dans le champ de l'évaluation, où domine un modèle des sciences expérimentales, face au constat des limites rencontrées dans la connaissance des personnes suivies dans un cadre désinstitutionnalisé. Comme le remarque Lewis (1990), au fur et à mesure que les prises en charge visent à amener le patient vers la société civile, il est de plus en plus difficile de recourir à la fiction de l'influence du programme et au dispositif « quasi-expérimental » pour comprendre les facteurs qui influencent l'action des personnes malades mentales, ce qui était à la rigueur défendable lorsque la prise en charge se faisait dans des institutions isolées du monde extérieur, que l'on pouvait considérer comme offrant un cadre homogène de prise en charge, et d'expérience. Reformulé, le problème est moins de savoir si le programme a une influence, toutes choses égales par ailleurs, que de voir quelles combinaisons de programmes, de personnalité et de ressources mènent à quelles façons de faire face à la maladie. Les tentatives constantes de raffinement et de complexification des mesures de la subjectivité dans l'élaboration de nouveaux outils d'évaluation appuient cette hypothèse.

Face à cette insatisfaction, on pourrait penser que la place centrale donnée à l'expérience dans les approches plus compréhensives soit mieux à même d'apporter les éléments de complexité et de reconstruction des cadres de référence nécessaires. Est-ce le cas ? Pour le savoir, ce sont ces travaux qui tentent d'approcher l'expérience que nous allons regarder plus en détail.

Approcher l'expérience et le « monde » des personnes souffrant de troubles mentaux graves

Centrer l'approche sur la personne

Nous avons voulu ici analyser finement diverses approches conceptuelles et méthodologiques, ainsi que les résultats de travaux qui abordent l'expérience et le « monde » des personnes souffrant de troubles mentaux graves de façon globale et dans une démarche compréhensive¹³.

Au cœur des travaux utilisés dans cette partie se trouve un ensemble d'auteurs qui s'inscrivent dans la lignée du travail d'Estroff (1981) et de son appel commun avec Strauss (1989) à s'intéresser à l'expérience subjective. Surtout publiés dans deux importantes revues de psychiatrie américaines (*Psychiatry* et *Schizophrenia Bulletin*), ils se situent professionnellement entre psychiatrie (clinique) et anthropologie médicale. D'autres travaux plus ponctuels ou isolés ont été réalisés, par des sociologues ou des anthropologues, qui ont recours en général à des approches théoriques plus élaborées.

D'horizons divers, donc, ces auteurs s'inscrivent tous dans une perspective plutôt militante. Insatisfaits de la recherche actuelle dans le champ de la psychiatrie et de la maladie mentale, ils veulent rompre ce qu'ils estiment être son paradigme de valorisation du biologique et de ce qui est objectivable, qui évacue selon eux la question du sens et de l'expérience¹⁴. Ils partagent ainsi tous à des degrés divers une préoccupation centrale : donner une place, en psychiatrie, à l'expérience du

¹³ Les travaux qui n'abordaient qu'un aspect de la vie ou de la prise en charge n'ont pas été inclus dans le tableau. Il s'agissait de présenter des modes d'approches de la vie des personnes souffrant de troubles mentaux graves et vivant dans la communauté, et non d'un recensement exhaustif de toutes les informations disponibles sur leur situation et leur expérience.

¹⁴ Cela ne signifie d'ailleurs pas que l'interprétation et l'analyse du sens soient absents de la psychiatrie clinique américaine, mais plutôt que leur présence reste informelle (Estroff, 1992), ce qui amènent certains psychiatres à percevoir un fossé grandissant entre leur pratique clinique et la recherche (Lieberman, 1989).

patient et aux significations qu'il lui associe. Ils se placent donc sur un versant compréhensif, qui part de la personne pour intégrer les différents aspects de son expérience, y compris celles liées au programme de prise en charge. Par exemple, plutôt que d'étudier *l'insight*¹⁵ de la maladie en utilisant une acception binaire (admettre ou non souffrir d'une maladie mentale), ils cherchent à comprendre dans leur complexité les attitudes, idées et explications sur l'expérience de la maladie et du traitement des personnes ayant des troubles mentaux (Greenfeld et al., 1989, voir infra pour plus d'éléments de contenu).

Les préoccupations d'ordre clinique ne sont pas pour autant absentes de ces travaux supposés être d'orientation anthropologique. Ainsi, Strauss et Davidson (1995) veulent comprendre l'expérience de schizophrènes qui s'en sont sortis afin de savoir comment mieux aider les autres. De même, dans un travail récent, Roe et Ben-Yishai (1999) s'interrogent sur l'efficacité et la validité du discours des patients comme stratégie leur permettant de « faire face » (*coping*) et de s'adapter (*adjustment*) à leur trouble.

Les relations entre la maladie et la personne : expérience subjective, identité, et rapport au monde

Parmi les concepts et outils d'analyse utilisés dans ces travaux, les notions les plus courantes sont celles d'expérience subjective et d'identité. Elles restent cependant assez floues, et sont rarement définies précisément.

En 1989, dans un avant-propos à un numéro de *Schizophrenia Bulletin* entièrement consacré à cette question, Sue Estroff et John Strauss introduisent la notion d'**expérience subjective** (*subjective experience*) de la maladie qu'ils présentent comme le préalable à toute recherche en psychiatrie : « *les expériences subjectives de la schizophrénie et de ses troubles associés fournissent le premier fondement pour comprendre à la fois ces troubles et les individus qui les ont* » (Estroff et Strauss, 1989). Elles sont le moyen d'accéder au « soi »¹⁶ (*self*), concept selon eux oublié par la psychiatrie américaine et pourtant central dans la compréhension de la psychose¹⁷. Ce concept d'expérience subjective, assez flou, est cependant repris largement par différents auteurs, peut-être parce qu'en nommant ce qu'ils cherchent à saisir intuitivement, l'expérience de l'individu de son point de vue, il les dispense de le définir. Le qualificatif « subjective », sans véritablement spécifier le type d'expérience (quelle expérience n'est pas subjective ?), semble venir renforcer l'idée d'un caractère personnel, intérieur des données recueillies. Cependant, la question de l'accès à cette expérience subjective reste posée, et même celle de son existence en soi, hors du contexte de son énonciation.

Pour ce qui est des références à **l'identité**, on trouve plutôt une nébuleuse de notions à peu près indifféremment substituables, telles qu'identité, identité sociale, construction identitaire, construction sociale de l'identité, « soi », personnalité, subjectivité. Ces notions font référence à une idée de processus de construction et de modification de « l'identité » (ou de la personne), ayant une dimension sociale, et en interaction avec l'expérience de la maladie et de la prise en charge en psychiatrie. Intervient ici une particularité du trouble mental, soulignée par Estroff (1989), qui est qu'une personne ne fait pas que « l'avoir », mais peut « l'être » ou « le devenir », ce qui transforme son identité sociale¹⁸. Là encore, l'imprécision conceptuelle demande à être soulignée. On pourrait la

¹⁵ Que l'on peut traduire par : compréhension profonde, perception, appréhension.

¹⁶ Ici et dans toute la suite du texte, le terme de « soi », entre guillemets, est utilisé comme traduction du terme de self.

¹⁷ Comme le souligne Corin (1990), les approches phénoménologiques nord-américaines et européennes de la psychopathologie diffèrent, la première cherchant à évacuer le sens pour « *atteindre l'objectivité et la neutralité dans l'observation et l'enregistrement des symptômes* » (159), tandis que pour la seconde, les données sont générées par la rencontre entre deux subjectivités, puis mises en relation avec des traits structuraux.

¹⁸ Estroff (1989) va jusqu'à caractériser le trouble en termes d'identité en définissant la schizophrénie comme « l'étrangeté radicale » qui provient de la dissociation totale de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui.

relier à la position idéologique et politique adoptée par certains de ces auteurs : s'opposant à un modèle biologique supposé dominant, leur préoccupation principale est de défendre une attitude plus compréhensive, et la constitution d'un objet théorique solide est secondaire.

Ailleurs on parlera d'**identité compétente** en se référant à une notion de rôle « *intériorisé* » dérivée de la *labelling theory*. Lally (1989) explore ainsi deux directions un peu contradictoires : d'une part le sentiment de compétence, fortement mis en question lors des premières hospitalisations en psychiatrie et que le patient lutte pour maintenir, afin de ne pas être étiqueté comme malade mental, mais aussi un processus qui semble assez inexorable d'immersion dans le rôle de patient.

Ces questions qui touchent aux relations entre identité et expérience de la maladie trouvent leur prolongement dans un article ultérieur d'Estroff et al. (1992). Les auteurs s'intéressent au sens et au processus de l'interaction entre ces deux domaines dans un contexte culturel (le sud-est des Etats-Unis, un modèle biomédical dominant) où le fait de parler de la maladie mentale implique nécessairement de parler de soi-même. En reprenant à Snow et Anderson (1987) les concepts de 'travail maladie-identité' (*illness-identity work*), qui se rapporte aux différents processus durables de révision biographique et autobiographique déclenchés par tout dysfonctionnement sévère et prolongé, et celui de 'discussion maladie-identité' (*illness-identity talk*), qui est constituée des comptes-rendus de maladie et discours d'auto-étiquetage énoncés par les individus, elle s'inscrit dans une vision plus dynamique des relations entre identité et expérience de la maladie.

Cet aspect se retrouve dans d'autres approches qui adoptent une **perspective plus relationnelle**. Corin (1990, 1998) justifie son intérêt pour le rapport au monde des schizophrènes par le rôle essentiel des interactions dans la construction de la maladie, mais aussi parce que dans un contexte de désinstitutionnalisation, « *ce qui se passe dans l'espace intermédiaire entre le patient et l'environnement est relié à l'expérience intérieure et à son évolution* »(p.159), et enfin parce que la schizophrénie fait intervenir un élément d'aliénation vis à vis du monde extérieur et souvent de soi-même. Son souci est de dépasser la normativité des travaux existants sur l'évolution (*outcome*) de la schizophrénie, qui le plus souvent déterminent un ensemble consensuels d'éléments objectifs de la situation de vie comme « bonne évolution ». Pour cela, elle recherche les « *façons d'être au monde* » de personnes diagnostiquées comme schizophrènes, et s'interroge sur les stratégies concrètes et symboliques que mettent en œuvre les patients pour habiter leur monde et donner du sens à leur expérience, après les bouleversements de l'expérience psychotique.

Malgré le manque de précision des définitions, l'intérêt de ces différentes approches et notions est qu'elles explorent des directions qui contrastent avec les approches courantes actuellement dans la recherche en psychiatrie. En particulier, elles adoptent une vision globale en cherchant à inscrire certains aspects de l'expérience de la personne tels que la maladie (les symptômes) ou le fait d'être patient en psychiatrie, dans l'ensemble de son expérience et de son histoire, notamment en termes de temporalité¹⁹. De plus, dans ces approches, les personnes suivies en psychiatrie sont considérées comme « informateurs » légitimes sur leur situation et leur expérience, intelligibles sans nécessité de recourir à une grille de lecture clinique. La combinaison de ces deux caractéristiques est inhabituelle

¹⁹ De façon un peu ambiguë, Estroff semble postuler, à partir de cette temporalité plus large, l'existence d'une « configuration permanente de l'identité ». De ce fait, pour Estroff, la personne malade peut se rétablir parce que cette dissociation des deux identités liée à la schizophrénie s'inscrit dans une « construction identitaire » plus large et plus stable de la personne, produit de l'ensemble de son histoire, et pas seulement son histoire psychiatrique. On peut cependant se demander, en suivant sa métaphore, si le fait d'avoir fait l'expérience de cette « étrangeté radicale » n'oblige pas ensuite à tout reconstruire, différemment, ou même empêche de retrouver un accord. Mais surtout, il est difficile d'imaginer la dissociation totale des deux aspects de l'identité (pour soi et pour autrui) simultanément avec le maintien d'une super-identité plus large et plus stable.

dans la littérature sur les personnes souffrant de troubles mentaux graves, et on peut penser qu'elle apporte un autre angle d'approche. Elle pose cependant parfois certains problèmes de méthode que nous abordons maintenant.

Accès à l'expérience d'autrui dans le contexte psychiatrique : l'accès à quoi et comment ?

Si l'on s'intéresse maintenant plus en détail aux questions de méthode, elle s'avère particulièrement délicate. En effet, comme on l'a vu, les problèmes rencontrés par la sociologie et l'anthropologie médicale avec les outils conçus pour approcher l'expérience subjective ont abouti à transformer l'outil principal, le récit, en un concept subordonnant ou contenant les autres. A cela s'ajoutent ici les difficultés et questions liées à l'utilisation de ces outils avec des personnes souffrant de troubles mentaux graves.

Comme le souligne Lydwin Verhaegen (2001), dans le cadre de la psychiatrie, où la relation de pouvoir entre soignants et patients est particulièrement asymétrique, et s'appuie sur la maîtrise de la parole, le chercheur s'aperçoit qu'il peut encore moins qu'ailleurs maintenir l'illusion de neutralité de sa position et de la connaissance qu'il produit. Les patients²⁰, quand ils parlent au chercheur, s'adressent à quelqu'un supposé « pouvoir » ou « ne pas pouvoir ». Ces questions sont cependant peu évoquées dans les travaux traités ici.

L'accès à l'expérience d'autrui, son appréhension et son analyse constitue une grande question en soi. Mais pour certains auteurs, la maladie mentale semble, par sa nature même, mettre en question l'existence même d'une personne, ce qui devrait rendre non pertinent le problème de l'accès à son expérience. On peut prendre comme exemple Roe et Ben-Yishai (1999) qui, considérant que la maladie mentale « *atteint le cœur de la subjectivité et de l'expérience du 'soi', en menaçant les aspects les plus intimes du monde intérieur (pensées, perceptions, raisonnement, sentiments)* », sont amenés à se demander : « *la psychose soumet-elle la personne et l'absorbe-t-elle ?* » (Roe et Ben-Yishai, 1999)²¹.

Même lorsque l'existence d'une expérience de la personne n'est pas mise en doute, la possibilité d'y accéder au moyen du discours (et plus particulièrement du récit) peut rester en question. Les personnes souffrant de troubles mentaux graves occupent une place à part dans les disciplines qui se penchent sur le langage. Comme le souligne Anne Lovell (1997), si le courant d'analyse des récits dans les sciences sociales et humaines a permis d'accéder à l'expérience de la maladie, il a en même temps traité le discours des personnes schizophrènes comme une métaphore de la postmodernité, inaccessible à l'analyse. Les délires occupent une place ambiguë dans les différents courants de la psychiatrie occidentale contemporaine, qui les considèrent à la fois comme fermés à toute interprétation et comme les principaux symptômes de la schizophrénie. Dans ce contexte culturel, le discours des personnes souffrant de troubles mentaux graves est rarement considéré hors du cadre clinique.

Pourtant, la majeure partie des travaux étudiés s'appuie sur des entretiens (et plus rarement sur des observations) avec des personnes souffrant de psychose qui ne font pas l'objet d'un traitement particulier. Deux images des personnes souffrant de troubles mentaux graves et de leur discours semblent s'opposer ici. Dans l'une, des personnes repliées sur elles-mêmes, inaccessibles à un

²⁰ Les soignants également, d'ailleurs

²¹ Ce discours de la psychiatrie classique, qui raconte la schizophrénie comme la perte de la personne (« d'avant » la maladie), amène certains à se demander que sont, qui sont les personnes qui ont eu une schizophrénie, et à se pencher sur le processus de « rétablissement » de leur personnalité. Dans une approche de la « situation de la personne (malade mentale) » (« *Person (mental patient) predicament* »), Barham et Hayward (1991) tentent d'incorporer les aspects d'identité et de rapport au monde dans la notion de personne.

échange au moyen du langage mais qu'il est possible de comprendre par les grilles explicatives de la psychiatrie et/ou de la psychanalyse. Dans l'autre, des personnes ayant connu des expériences intimes douloureuses et difficiles, qu'ils peuvent ensuite raconter de façon conventionnelle au cours d'un entretien sociologique classique. Il n'y a pas forcément incompatibilité de ces deux positions ; elles peuvent dépendre du moment où l'on parle à la personne, et de ce qu'on cherche dans la parole recueillie. Il est par contre probable que les outils de recherche, tant pour le recueil que pour l'analyse, demandent à être adaptés en fonction de la personne et de sa situation. C'est par exemple ce que fait Anne Lovell (1997) lorsqu'elle rencontre une population particulière de *homeless*, dont les récits sont très éloignés de la conception formelle en cours dans l'analyse de récit, et qu'elle et travaille avec une conception élargie d'un récit recréé collectivement, qui "*incorpore pour la plus grande part un discours 'naturel' ou 'situé' dans la vie quotidienne plutôt qu'un artefact de la situation formelle d'entretien*" (p. 357). Cette posture inventive doit être développée, y compris en travaillant la place de l'observation participante en combinaison avec les entretiens.

Il reste regrettable que la question de l'accès à l'expérience et de son analyse soit trop peu explicitées par une grande partie des auteurs, et l'on ne peut que constater que « *les dimensions sociales et psychosociales [y] sont conçues en termes relativement sommaires et les critères d'interprétation de la signification des données sont peu définis* » (Corin, 1990, 158). Elle-même propose un cadre d'analyse dans une position intermédiaire entre compréhension et explications causales. Constatant qu'il est impossible de saisir la « réalité » et son « épaisseur » directement au moyen des récits de vie, et défendant une posture d'empathie dans le processus de recherche, elle construit une double analyse qui cherche à saisir ensemble le sens donné à l'expérience par la personne (au cours d'un récit « subjectif »), et une structure sous-jacente de cette expérience, qui s'appréhende par le recueil de données sur les pratiques.

Parler de la maladie, recomposer son expérience

Avec toutes leurs limites conceptuelles et questions méthodologiques non résolues, ces travaux présentent tout de même un certain nombre d'éléments intéressants à discuter sur la façon dont les personnes souffrant de troubles mentaux graves perçoivent leur trouble, et sur le monde dans lequel elles vivent.

L'abandon des « modèles » d'explication cohérents au profit de la coexistence d'explications multiples et parfois contradictoires est une des tendances les plus partagées par les différents auteurs. Le discours recueilli auprès de la personne suivie sur sa maladie, sa prise en charge et parfois plus largement sa vie, est couramment vu comme un « bricolage » (au sens de Levi-Strauss, cité dans Lovell, 1997), qui résulte d'une interaction et d'une négociation avec les différents discours disponibles, et notamment celui des soignants et de l'entourage (Williams et Healy, 2001, Greenfeld et al., 1989). Que ce soit à propos des discours sur les causes du trouble ou sur l'expérience de la maladie, la tendance générale des auteurs est plutôt de chercher à établir une "*carte d'exploration de l'expérience*" (Williams et Healy, 2001).

Les résultats sont présentés selon le type de question à laquelle ils répondent, et selon le moment de l'histoire des troubles et de la prise en charge où ils prennent place (Voir tableau)²². En utilisant ce

²² On peut citer également les résultats de quelques travaux non inclus ici pour des raisons de cohérence. Par exemple Barham et Hayward (1991), qui développent une approche globale de la façon dont on peut "*avoir une maladie mentale et vivre comme une personne*", et explorent en détail les problèmes qui se posent et les moyens de les résoudre. Également Weinberg (1997) qui s'intéresse à la façon dont les troubles mentaux, en tant qu'"*agents non-humains*", exercent "*leur propre influence causale sur l'expérience des membres et leurs activités*" (217). On peut citer aussi Sallett (1999) qui aborde la question de la responsabilité. De même, le travail d'Estroff (1981), qui fait encore référence aujourd'hui, n'est abordé ici que sur un

dernier critère, nous voulons situer par rapport aux autres dans un même cadre temporel des travaux qui s'intéressent à des populations différentes, à des moments de vie différents. Cette « histoire » commence lors des premières hospitalisations, se poursuit avec d'éventuelles autres crises et hospitalisations ou autres événements et moments de vie, et enfin tend vers une période plus stable tant du point de vue des symptômes que des modalités de prises en charge et du mode de vie. Nous avons également distingué les résultats selon qu'ils présentent, à un moment donné, une typologie des perceptions, compréhension, explication du trouble par les personnes, ou plutôt un processus de recomposition et d'intégration de l'expérience du trouble, et également de la prise en charge, identifié dans le discours de la personne et sa façon de se présenter, ou enfin un processus de recomposition de l'expérience du trouble et de la prise en charge qui se manifeste dans le rapport au monde et le mode de vie de la personne.

ORGANISATION DES RESULTATS PRESENTES

Déroulement temporel de l'histoire des troubles et de la prise en charge	Comment les personnes perçoivent, comprennent, expliquent leur maladie (typologies)	Comment la personne recompose l'expérience de la maladie et du traitement dans son discours (processus)	Comment la personne recompose l'expérience de la maladie et du traitement dans son mode de vie
<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px dashed black; border-right: 1px dashed black; width: 10px; height: 100px; margin-right: 5px;"></div> <div style="text-align: center;"> <p>“Au début” (1^{ères} hospitalisations ou consultations)</p> <p>↓</p> <p>Période d'évolution vers la stabilisation de la situation, l'acceptation de la maladie, la vie dans la communauté</p> </div> </div>	<p>Domaines d'appréhension de la maladie <i>(Greenfeld et al.)</i></p> <p>Façons de rendre compte de la maladie et du « soi » <i>(Estroff et al.)</i></p>	<p>Lutte pour maintenir un sentiment d'identité compétente <i>(Lally)</i></p> <p>L'engagement dans le rôle de patient <i>(Lally)</i></p> <p>Le récit, moyen de “faire face” à la maladie <i>(Roe et Ben-Yishai)</i></p>	<p>Place de l'hospitalisation dans la ‘carrière’ et le mode de vie <i>(Verhaegen)</i></p> <p>Prise en charge dans la communauté <i>(Davidson)</i></p> <p>Mode de vie dans la communauté <i>(Estroff)</i></p> <p>Façon d'être au monde <i>(Corin)</i></p>

Les discours sur la maladie

Plusieurs travaux proposent des typologies du discours qu'ont les personnes sur leur maladie. Chacun se centre sur des aspects différents de ces discours qui reflètent aussi l'attention plus ou moins grande qu'ils portent au raisonnement en termes de relations causales, ainsi que leur conception plus ou moins étroite du champ concerné par la maladie.

Certains élargissent le champ au-delà des relations causales pour rechercher les registres auxquels les personnes font appel lorsqu'elles évoquent leur maladie. S'intéressant aux **domaines d'appréhension de la maladie**, Greenfeld et al. (1989) a rencontré des patients hospitalisés après une crise, ayant reçu divers diagnostics de « troubles psychotiques fonctionnels ». Il a cherché à comprendre la façon dont ces patients perçoivent leur trouble en dépassant la conception binaire qui oppose “admettre” et “ne pas admettre” que l'on souffre d'une maladie mentale. Les explications de la maladie se répartissent dans cinq domaines : l'attitude vis à vis des symptômes, l'opinion sur l'existence d'une maladie, les causes possibles du trouble, la possibilité d'une rechute, le rôle des

aspect spécifique. Enfin, Lovell (1992 et 1997), dont le travail porte sur la situation particulière des personnes *homeless* souffrant de troubles mentaux graves, mais qui développe des réflexions théoriques et méthodologiques très riches.

traitements. Ces domaines, qui rejoignent ceux identifiés par Kleinman (1980), ne sont ni totalement cohérents ou intégrés entre eux, ni figés.

Cette orientation peut être prolongée en liant le discours sur la maladie et le discours sur le « soi », établissant une typologie des **façons de rendre compte de la maladie et du « soi »**. Au cours d'entretiens répétés sur une période de deux ans avec des personnes initialement hospitalisées avec des troubles psychotiques, Estroff et al. (1992) abordent différentes dimensions à propos de la maladie et du « soi », telles que l'attitude (acceptation ou rejet) des notions culturelles générales sur la nature de la maladie mentale – par exemple la distinction courante entre problèmes émotionnels, considérés comme relevant du domaine du normal, et problèmes cognitifs, considérés comme du domaine de la maladie mentale –, la causalité et la temporalité - de l'évolution de la maladie –, et le doute sur le diagnostic. Cinq types de compte-rendu de maladie sont ainsi identifiés, selon la localisation du problème, ses composants, ses mécanismes et sa terminologie. Ils se distinguent également selon qu'ils définissent une maladie (modèle de maladie, le plus fréquent, où le discours se présente sous la forme 'J'ai' ou 'Je suis') ou qu'ils cherchent à normaliser la situation (modèle normalisant, où les déclarations de la personne sur sa condition, son diagnostic ou sur elle-même, visent à la rapprocher d'un cadre de normalité). Cinq modèles sont ainsi décrits : deux modèles de maladie, « médical/clinique » et « émotionnel/développemental », et trois modèles normalisants, « social/situationnel », « pas de problème », et « religieux/spirituel ».

Processus de recomposition de l'expérience (et de présentation de soi)

D'autres travaux, eux aussi centrés sur les relations entre la personne et la maladie et leur évolution, s'attachent plutôt à reconstituer des processus que des typologies.

Ainsi, Lally (1989) se pose le même type de questions que Greenfeld et al. (1989), à propos de la même population. Mais plutôt que de chercher à reconstituer de façon isolée une « expérience du trouble », il tente de voir comment cette expérience est recomposée par la personne avec ses autres expériences, et intégrée à un tout (une identité) cohérent, gouverné par la nécessité de préserver un sentiment de compétence. Pour lui, le fait d'être considéré comme un malade mental menace de s'étendre à tout le « soi » de la personne, qui cherche donc s'en défendre : c'est **la lutte pour maintenir un sentiment d'identité compétente**. Dans cette vision de choses, la chronicité n'est donc pas due seulement à la persistance de la maladie, mais aussi à une transformation permanente de la définition du « soi » de la personne, qui a renoncé à lutter (ou qui a perdu le combat). Plusieurs techniques permettent de maintenir un sentiment de sa compétence face à la menace que constitue l'hospitalisation sur « l'identité », « l'image de soi » : choisir une étiquette moins stigmatisée ; réduire le stigmate associé à l'étiquette ; redéfinir les symptômes « stigmatisants » en excluant les siens ; mettre l'accent sur ses compétences ; et enfin séparer le « soi » en deux aspects, l'un malade l'autre sain.

A partir des mêmes entretiens qui lui ont permis de discuter des questions d'identité compétente, Lally (1989) reconstitue un processus d'**engagement dans le rôle de patient**, qui apparaît continu et inexorable, où il distingue trois étapes rythmées par des événements transitionnels. Au premier stade, aux environs de la première hospitalisation, naît un conflit lié à l'application de la représentation sociale négative de la maladie mentale non plus à d'autres inconnus, mais à soi-même. L'apparition d'hallucinations fait souvent passer le patient au deuxième stade, où la personne pense avoir des problèmes psychiatriques, mais les envisage comme temporaires. La distance ressentie vis à vis des autres patients est alors réduite, et la définition de la maladie mentale modifiée. Des événements tels que l'accès au revenu d'invalidité ou au diagnostic, font atteindre le troisième stade, où la définition comme malade mental englobe toute l'image du « soi ». C'est alors le moment de chercher une signification à la maladie, et de faire le deuil du « soi » qu'on a perdu. Tout en s'appuyant sur la *labeling theory*, Lally décrit un processus où les patients ne sont ni passifs (face aux

forces sociales qui le convertiraient en un rôle stéréotypé), ni manipulateurs. Ils cherchent à maintenir une image positive d'eux-mêmes comme personne compétente tout en gardant un lien avec la réalité, ce qui se fait d'abord en se distanciant du stigmaté, puis en modifiant ses croyances et définitions sur les patients et la maladie mentale. La critique importante que l'on peut faire à ce modèle est son caractère apparemment inéluctable, ce qui le fait passer d'un point de vue où la personne luttait activement pour résister au rôle de malade mental à un point de vue où la personne s'engage tout aussi activement dans le rôle de patient psychiatrique, les deux attitudes étant justifiées par la même nécessité de préserver le sentiment de sa compétence. On en vient à se demander si la maladie mentale est un torrent où, soit l'on est entraîné, soit on arrive à s'échapper, ce qui semble un peu simpliste. Cependant, le processus qu'il décrit contient beaucoup d'éléments intéressants et convaincants, que nous avons retrouvés dans notre propre recherche²³.

Dans ces approches en termes de processus, une approche se distingue, qui considère le **récit comme un moyen de "faire face" à la maladie**. L'originalité de Roe et Ben-Yishai (1999) est en effet que le récit y est agissant : c'est une des stratégies qui permet à la personne de « faire face » à sa maladie et donc d'aller mieux. Un pas de plus est franchi par rapport au travail de Lally, où le récit était révélateur du processus d'engagement dans un rôle plutôt qu'impliqué dedans. S'appuyant sur des théories narratives²⁴, Roe et Ben-Yishai distinguent cinq catégories d'histoire sur la maladie utilisées par les personnes rencontrées, en fonction de l'interaction entre le sentiment de soi des individus et leur maladie. Dans cette analyse, le récit est considéré comme un mécanisme organisateur et de contrôle de l'individu sur sa maladie. Les cinq catégories sont, dans l'idée des auteurs, ordonnées du moins au plus de contrôle, de la première où il y a séparation d'un « soi sain » et d'un « soi malade » jusqu'à la cinquième où le « soi » et la maladie sont intégrés dans un tout cohérent.

Modes de vie dans la communauté : recomposition de l'expérience dans sa relation au monde

Enfin, un dernier ensemble de travaux élargissent le champ de vision. Plutôt que de ne considérer que la position de la personne vis-à-vis de la maladie, ils intègrent certains aspects du monde extérieur, notamment par le biais de la « relation au monde » et des modes de vie. Si cette posture accroît le nombre d'aspects à prendre en compte, elle produit également des résultats qui tiennent compte de dimensions telles que la trajectoire sociale. Elles ont également l'intérêt d'approcher les personnes par le biais de leur univers de vie et de référence des personnes, plutôt qu'uniquement à travers un univers de référence psychiatrique.

C'est par exemple le cas de Verhaegen (1985) qui tente, à partir d'entretiens et observations réalisés avec des patients hospitalisés à la suite d'une 'crise', de comprendre **la place qu'occupe l'hospitalisation dans le parcours de la personne**, et de saisir la façon dont cette dernière l'intègre dans l'ensemble des éléments, passés et présents, qui constituent sa situation actuelle. Elle distingue trois places possibles de l'hospitalisation pour l'individu. Dans le premier cas, l'hôpital est un refuge, une place sûre. Les patients, qui n'ont plus rien à « gagner » dans la société en termes de position sociale, de statut, de socialisation ou de revenu, « réinvestissent » dans une position sociale à l'hôpital. Ces personnes ont souvent connu une trajectoire instable, où l'hospitalisation n'est qu'une rupture parmi de nombreuses autres. L'institution est utilisée pour les bénéfices secondaires qu'elle procure, pas pour sa fonction primaire de soin. Dans le second cas, au contraire, l'hospitalisation a un coût,

²³ Recherche en cours dans le cadre d'une thèse de sociologie auprès de patients de secteurs psychiatriques parisiens.

²⁴ Il s'agit notamment de la narratologie, d'inspiration structuraliste et initialement développée à propos de textes de fiction. Les auteurs s'appuient ici sur deux outils de cette théorie. La différenciation entre « narrateur », « personnage » et « protagoniste », et celle qui distingue les « focalisations », c'est à dire les points de vue à travers lesquels l'histoire est vue à un moment particulier.

symbolique ou réel, trop élevé. C'est le cas notamment des personnes pour qui la première hospitalisation a signé le début de la rupture d'une trajectoire de vie prometteuse, où la personne disposait d'un capital social et intellectuel. Ces personnes ont un sentiment d'échec, et développent des stratégies de résistance à l'hôpital. C'est également le cas de personnes, souvent des femmes, ayant connu les institutions depuis leur jeune âge, et sont décidées à en rester éloignées, au besoin en s'appuyant sur un conjoint. Enfin, pour certains, l'hôpital a un rôle instrumental de soin, ils en sont autonomes et en sortent pour retrouver une vie professionnelle, sociale et affective satisfaisante.

Comme le montre cette typologie, une des originalités de ce travail tient au fait que l'auteur estime que « *la logique institutionnelle du système psychiatrique renforce une détermination sociale ou familiale déjà présente.* » (p.60, souligné par l'auteur). De plus, cette détermination n'est pas réductible aux seules conditions objectives de vie actuelle, mais doit prendre en compte le type de mobilité sociale du patient et les projets qu'il lui associe. Par rapport aux travaux de Lally, par exemple, sur l'engagement dans le rôle de patient, on voit bien comment les processus en jeu diffèrent selon la situation actuelle, mais aussi les attentes, de la personne.

Dans une perspective plus centrée sur la **vie quotidienne**, quelques travaux²⁵ s'intéressent à la vie menée par des personnes prises en charge pour troubles mentaux graves et vivant dans la communauté.

Certaines restent prises dans une problématique de désinstitutionnalisation, et d'opposition entre vie dans la communauté et hospitalisation au long cours. Dans son étude, Davidson (1995) se demande si des patients sortis après un long séjour à l'hôpital préfèrent leur nouvelle vie ou l'ancienne. En fait, il s'agit plutôt de voir comment est vécue une 'désinstitutionnalisation concrète' par les patients et par les soignants (dont il n'est pas toujours possible de distinguer les points de vue). Trois conclusions se dégagent des entretiens. Tout d'abord, le mode de vie des personnes semble similaire à celui qu'elles connaissaient à l'hôpital, et se caractérise par le peu d'activité, de socialisation, et de projets, ce que l'auteur résume par le terme de "*désespoir tranquille*". Ensuite, les personnes font état d'un nouveau sentiment de liberté et de contrôle sur leur vie quotidienne, leurs espaces d'intimité, et leur environnement familial, tout en se sentant plus isolés qu'auparavant. Enfin, les soignants perçoivent plus d'inconvénients et de dangers au fait que les patients ne soient plus hospitalisés, qu'ils identifient à une diminution de la stabilité clinique, et à une augmentation des comportements à risque.

Le travail réalisé par Estroff (1981) à la fin des années 70 fait encore référence aujourd'hui sur cette question de **modes de vie dans la communauté**. S'appuyant sur un terrain ethnographique de deux ans dans un programme, pilote à l'époque, de prise en charge dans la communauté, il offre une vision d'ensemble sur la vie menée par les personnes, que ce soit les questions de logement, de travail, de gestion du temps, et jette un éclairage sur des aspects souvent peu connus ou considérés de leurs problèmes ainsi que de leurs ressources. Les personnes avec qui Estroff a passé du temps semblent avoir moins de contrôle sur leur temps, espace, ressources et informations que les « normaux »²⁶, mais plus que s'ils étaient hospitalisés. Un des paradoxes qui ressort de son étude de la vie des 'clients' est leur concentration spatiale, temporelle et interpersonnelle. Pour Estroff, en dehors des contraintes objectives qui poussent à cette situation, ils font aussi le choix de la solitude et de rechercher de la compagnie entre eux et avec les soignants en psychiatrie. De ce fait, une réalité

²⁵ Mais le nombre de ces travaux est finalement assez réduit si l'on tient compte de la durée écoulée depuis les premières démarches de désinstitutionnalisation.

²⁶ Elle distingue, dans l'univers des personnes qu'elle a côtoyé, les fous des normaux, et les gens de l'intérieur de ceux de l'extérieur, "*en fonction de la quantité et du type de temps, d'espace, d'information et de ressources partagées avec un client*" (p.177). Elle tient également compte de la symétrie ou non de la relation. Elle obtient ainsi quatre catégories : les fous de l'intérieur, les fous de l'extérieur, les normaux de l'intérieur et les normaux de l'extérieur.

intersubjective se crée et se perpétue entre eux, contribuant à leur différence d'avec « le monde ». Les clients ne se voient pas et ne sont pas vus comme « normaux ». L'ignorance, la peur et l'évitement sont donc mutuels : les clients n'ont pas assez de contact avec les « normaux » pour voir que des points communs existent aussi. Les « normaux » avec qui ils entretenaient des relations étaient l'équipe soignante, donc sur une base asymétrique, de dépendance. Une caractéristique importante du regard anthropologique est de se situer dans un espace de référence distinct du cadre psychiatrique, ou plus largement clinique. Ce qui est dit sur les personnes et sur leur vie ne fait pas intervenir leur pathologie, ou alors seulement au rang d'un élément du paysage décrit, pas comme élément explicatif. On se trouve alors dans un espace de discours sur la personne d'où le trouble mental est en quelque sorte un attribut presque extérieur, espace de discours qui se confronte à celui de la clinique sans qu'apparaissent de points de rencontre.

Corin (1990, 1998, Corin et Lauzon, 1992) tente de se situer dans un espace intermédiaire, avec la notion de **façon d'être au monde**. Elle définit une approche de type anthropologique, mais en y intégrant une dimension phénoménologique, afin de ménager une place à ce qui est particulier et partie prenante de la vie des personnes, le fait de souffrir d'un trouble mental grave. Dans son étude, Corin distingue trois groupes selon l'histoire de leurs réadmissions à l'hôpital psychiatrique dans les quatre dernières années, et étudie la relation au monde et le mode d'existence des personnes qui se trouvent dans les deux groupes extrêmes : les personnes n'ayant pas été réhospitalisées pendant cette période (NR) et les personnes ayant été réhospitalisées plus de trois fois (FH). L'analyse mêle des éléments 'objectifs' (tels que le nombre et la fréquence des réseaux sociaux, par exemple) et le sens attribué à ces éléments par les personnes (ici, l'évaluation de ses réseaux sociaux par la personne). Ainsi, alors qu'elle constate que ces deux groupes ont aussi peu de relations interpersonnelles l'un que l'autre, et peuvent être définis comme globalement marginaux, elle s'aperçoit que pour les personnes fréquemment hospitalisées, cette situation s'accompagne d'un sentiment d'exclusion et de demande affective, alors que pour les personnes non réhospitalisées elle est conçue comme le résultat d'une attitude personnelle de détachement du monde, positive. Cette approche permet donc, par exemple, de dépasser l'expression de "*désespoir tranquille*" utilisée par Davidson, en proposant une vision plus complexe des modes de vie des personnes souffrant de troubles mentaux graves dans la communauté.

La typologie proposée par Corin de même que celle construite par Verhaegen (1985) concernent des façons de vivre ou d'être dans le monde, et placent en leur centre les relations entre la personne, son 'intérieur', et l'extérieur. L'intérêt de cette perspective plus relationnelle ou dynamique est qu'elle permet de considérer la place de l'expérience de la maladie au sein de l'ensemble des expériences de la personne, et dans un contexte social mais aussi d'histoire individuelle. Verhaegen réussit ainsi à intégrer plusieurs des éléments dégagés dans les travaux sur l'expérience de la maladie dans un cadre plus large, plus complexe, ce qui fournit des schémas explicatifs plus riches. C'est le cas par exemple quand ils permettent de mettre en regard le rejet de l'identité de malade avec le coût symbolique de l'hospitalisation pour les patients dont elle a rompu une trajectoire sociale en ascension. C'est une façon de sortir des explications un peu circulaires comme celles de Lally (1989) où la personne rejette l'identité de malade pour maintenir son sentiment d'identité compétente, ce qui amène à se demander alors de quoi est faite, comment a été formée cette identité compétente, et pourquoi, dans quelles conditions on veut, ou pas, la conserver.

Ainsi, malgré le manque de connaissances, réel notamment en France, sur l'expérience et la vie des personnes souffrant de troubles mentaux graves, des éléments existent, en grande majorité dans le contexte des Etats-Unis. Il reste beaucoup à compléter et à améliorer : ces éléments restent parcellaires, certains travaux s'appuient sur des terrains effectués il y a plus de vingt ans, et les approches développées ne sont pas toujours totalement convaincantes. Dans le contexte français, par

contre, les travaux sont quasi-inexistants, et tout reste donc à construire. Mais nous disposons d'une base qui fournit appui et matière à comparaison.

Conclusion

L'incursion de l'anthropologie dans le monde actuel des personnes qui souffrent de troubles mentaux graves a eu des effets importants. Elle a permis d'aborder sous un autre éclairage la connaissance de la vie des personnes, et a participé aux transformations de la figure du patient en psychiatrie. Cependant, certaines questions théoriques et méthodologiques restent peu traitées, et il est particulièrement regrettable que les modèles élaborés par les sciences sociales dans l'étude de la maladie chronique par exemple, n'aient pas encore été mis à contribution. De plus, l'historicité de l'intérêt pour, et de la prise en compte du point de vue du patient ou de la personne, ainsi que le fait qu'il ne s'agit pas d'une position de vérité mais d'un objet social, construit en interaction, sont des questions trop souvent négligées dans les travaux. L'exemple de la maladie mentale nous semble souligner également l'importance de ne pas considérer la parole, et en particulier le récit, comme l'unique moyen de constituer son identité, ce qui semble implicite dans les travaux d'analyse des récits. Enfin, les tentatives de travail sur l'expérience appuyées théoriquement produisent des résultats intéressants. Ainsi, Corin et Lauzon (1992) apportent-t-ils un regard moins cadré normativement sur des personnes suivies pendant de nombreuses années pour schizophrénie, qui vivent dans la communauté avec très peu d'activités et de contacts. Ils décrivent une façon d'être au monde, un retrait positif qui consiste à passer beaucoup de temps seul, souvent dans un but spirituel, et à avoir des activités sociales spécifiques, telles qu'aller dans des centres commerciaux ou des restaurants, qui permettent d'avoir des contacts sociaux sans qu'ils soient trop proches. Ils soulignent ainsi qu'on ne peut comprendre un mode de vie qu'en associant au recueil des activités et des réseaux sociaux le sens et les valeurs que la personne leur attribue. Comme le montre ce dernier exemple, l'approche anthropologique de l'expérience des personnes souffrant de troubles mentaux graves devrait alimenter les discussions sur des notions telles que l'autonomie, dépendance, *empowerment*, contrôle social... si présentes dans le discours psychiatrique actuel.

Références citées

- ARMSTRONG D. (1984), The Patient's View, *Social Science and Medicine*, 18 (9), 737-744
- ATKINSON M.J., ZIBIN S. (1996), *Evaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques : analyse critique des mesures et des méthodes*, Rapport pour Santé Canada, Ministère des Approvisionnement et Services du Canada
- BARHAM P., HAYWARD R. (1991), *From the mental patient to the person*, London, Routledge
- BASZANGER I. (1995), *Douleur et médecine. La fin d'un oubli*, Paris, Le Seuil
- BENAMOUGIZ D., VELPRY L. (2001), Usages sociaux des "mesures de la qualité de vie en santé". Le cas de la maladie mentale, *Revue électronique de sociologie - Esprit critique*, (Avril)
- BUSFIELD J. (2000), Introduction : Rethinking the sociology of mental health, *Sociology of Health and Illness*, 22 (5), 543-558
- CALNAN M. (1988), Towards a conceptual framework of lay evaluation of health care, *Social Science and Medicine*, 27, 927-933
- CORIN E. E. (1990), Facts And Meanings In Psychiatry. An Anthropological Approach To The Lifeworld Of Schizophrenics, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 14, 153-188
- CORIN E., LAUZON G. (1992), Positive Withdrawal And The Quest For Meaning: The Reconstruction Of Experience Among Schizophrenics, *Psychiatry*, 55 (August), 266-278

- CORIN E. (1998), The Thickness Of Being : Intentional Worlds, Strategies Of Identity, And Experience Among Schizophrenics, *Psychiatry*, 61 (Summer), 133-146
- CORTEN Ph. (1998), Le concept de " qualité de vie " vu à travers la littérature anglo-saxonne, *L'information psychiatrique*, 74 (8), 922-932.
- 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), 122-132
- DAVIDSON L., STRAUSS J.S. (1995), Beyond the Biopsychosocial Model : Integrating Disorder, Health, And Recovery, *Psychiatry*, 58 (February), 45-55
- ESTROFF S. (1981), *Making It Crazy*, Berkeley, University of California Press (Version française : (1998), *Le labyrinthe de la folie. Ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*, Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo, Coll. Les empêcheurs de penser en rond)
- ESTROFF S. (1989), « Self, Identity, And Subjective Experiences Of Schizophrenia : In Search Of The Subject », *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2), 189-196
- ESTROFF S., LACHICOTTE W.S., ILLINGWORTH L.C., JOHNSTON A. (1992), Everybody's Got A Little Mental Illness : Accounts Of Illness And Self Among People With Severe, Persistent Mental Illnesses, *Medical Anthropology Quarterly*, 5, 331-369
- FONTAINE A., VELPRY L. (2001), Chercheurs et informateurs, *Pratiques en Santé mentale*, (4)
- GOEREE R. (1994), *Evaluation des programmes de traitement de la schizophrénie : une perspective économique médicale*, Rapport pour Santé Canada, Ministre des Approvisionnements et Services du Canada
- GREENFELD D., STRAUSS J.S., BOWERS M.B., MANDELKERN M. (1989), Insight And Interpretation Of Illness In Recovery From Psychosis, *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2), 245-252
- HYDÉN L.C. (1997), Illness and narrative, *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 48-69
- KLEINMAN A. (1977), Depression, somatization, and the new cross-cultural psychiatry, *Social Science and Medicine*, 11, 3-10
- KLEINMAN A. (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press
- KUIPERS J.C. (1998), 'Medical Discourse' In Anthropological Context. Views Of Language And Power, in Van des Geest S., Rients A. (eds), *The Art of Medical Anthropology. Readings*, H et Spinhuis, 80-91
- LALLY S.J. (1989), « Does Being In Here Mean There Is Something Wrong With Me ? », *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2), 253-266
- LEWIS D.A. (1990), From Programs To Lives : A Comment, *American Journal of Community Psychology*, 18 (6), 923-926
- LIEBERMAN P.B. (1989), « Objective » Methods And « Subjective » Experiences, *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2), 267-276
- LITTLEWOOD R. (1990), From Categories To Contexts : A Decade Of The 'New Cross-Cultural Psychiatry', *British Journal of Psychiatry*, 156, 308-327
- LOVELL A. M. (1992), *Marginal arrangements: homelessness, mental illness, and social relations*, Columbia University, Dissertation
- LOVELL A. M. (1997), « The City Is My Mother ». Narratives Of Schizophrenia And Homelessness, *American Anthropologist*, 99 (2), 355-368
- MCLEAN A. (1990), Contradictions In The Social Production Of Clinical Knowledge : The Case Of Schizophrenia, , *Social Science and Medicine*, 30 (9), 969-985
- MCLEAN A. (1995), Empowerment And The Psychiatric Consumer/Ex-patient Movement In The United States: Contradictions, Crisis and Change, *Social Science and Medicine*, 40 (8), 1053-1071
- NOBLE L.M., DOUGLAS B.C., NEWMAN S.P. (2001), What Do Patients Expect Of Psychiatric Services ? A Systematic And Critical Review Of Empirical Studies, *Social Science and Medicine*, 52, 985-998

- PESCOSOLIDO B.A., KRONENFELD J.J. (1995), Health, Illness, And Healing In An Uncertain Era : Challenges From And For Medical Sociology, *Journal of Health and Social Behaviour*, (Extra Issue), 5-33
- RHODES L.A. (1984), "This Will Clear Your Mind" : The Use Of Metaphors For Medication In Psychiatric Settings, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 49-70
- ROE D., BEN-YISHAI A. (1999), Exploring The Relationship Between The Person And The Disorder Among Individuals Hospitalised For Psychosis, *Psychiatry*, 62 (Winter), 370-380
- ROSENFELD S. (1992), Factors Contributing To The Subjective Quality Of Life Of The Chronic Mentally Ill, *Journal of Health and Social Behaviour*, 33 (December), 299-315
- SALLET L.L. (1999), *The Mental Illness-Mental Wellness Struggle and the Taking of Responsibility : Observations in the Clubhouse Setting*, Syracuse University, Dissertation (dir. Pr Pooler)
- SNOW D.A., ANDERSON L. (1987), Identity Work Among The Homeless : The Verbal Construction And Avowal Of Personal Identities, *American Journal of Sociology*, 92 (6), 1336-1371
- SOMERS M.R. (1994), The Narrative Constitution Of Identity : A Relational And Network Approach, *Theory and Society*, 23, 605-649
- STRAUSS J.S., ESTROFF S. (1989), Subjective Experience Of Schizophrenia And Related Disorders : Implications For Understanding And Treatment. Foreword, *Schizophrenia Bulletin*, 15 (2), 177-178
- VERHAEGEN L., Quelques éléments pour une analyse des nouvelles carrières psychiatriques, *Sociologie et sociétés*, vol. XVII, n°1, avril 1985, p.51-60
- VERHAEGEN L. (2001), Itinéraires psychiatriques de vie, *Pratiques en Santé Mentale*, (4), (1^{ère} version 1978)
- WEINBERG D. (1997), The Social Construction Of Non-Human Agency : The Case Of Mental Disorder, *Social Problems*, 44 (2), 217-234
- WILLIAMS B., HEALY D. (2001), Perceptions Of Illness Causation Among New Referrals To A Community Mental Health Team : « Explanatory Model » Or « Exploratory Map » ?, *Social Science and Medicine*, 53 (4), 465-476