

L'influence des réseaux familiaux  
sur les trajectoires de soins des personnes présentant  
des désordres psychiatriques sévères

**RAPPORT FINAL**

PRÉSENTÉ À LA RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ  
ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE

**Normand Carpentier M.Sc.**  
Centre de recherche Fernand Seguin  
GRASP

**Alain Lesage MD**  
Centre de recherche Fernand Seguin  
Hôpital Louis-H. Lafontaine

**Deena White Ph.D.**  
Université de Montréal  
GRASP

CENTRE DE RECHERCHE FERNAND SEGUIN  
HÔPITAL LOUIS-H. LAFONTAINE

Montréal, 10 juin, 1997

EV  
3008  
.Q44  
C376  
1997



Institut national de santé publique du Québec  
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200  
Montréal (Québec) H2J 3G8  
Tél.: (514) 597-0606

Ce rapport est intitulé « L'influence des réseaux familiaux sur les trajectoires de soins des personnes présentant des désordres psychiatriques sévères ». Les auteurs sont Normand Carpentier, Alain Lesage et Deena White.

Dépôt légal : 2<sup>ème</sup> trimestre 1997

Bibliothèque Nationale du Québec  
Bibliothèque Nationale du Canada

ISBN-2-9802210-6-6

Cette recherche a été rendue possible grâce au Programme de subvention pour des projets d'interventions, d'études et analyses en santé publique de la Régie régionale de Montréal-Centre.

Copie de ce rapport peut être obtenue auprès de Normand Carpentier, Centre de recherche Fernand-Seguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 7331 Hochelaga, Montréal, Qc. Canada H1N 3V2.

## *Remerciements*

---

Une telle recherche a exigé une collaboration importante de plusieurs partenaires et nous comptons ici les remercier sincèrement.

Nous voulons tout d'abord remercier les familles et leur proche qui ont accepté de nous rencontrer.

Nous voulons aussi remercier les groupes communautaires qui ont bien voulu nous soutenir dans notre recherche. Un merci tout spécial à Mme Muriel Dugas, de l'*Association de parents de jeune adulte schizophrène (APJAS)*, ainsi que Mme Gisèle Tourangeau de l'*Association québécoise des parents et amis du malade mental Inc. (AQPAMM)*.

Enfin, nous tenons à souligner l'appui et l'accueil que nous ont offert le personnel du Service des archives de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine.

## Présentation

---

Les chercheurs travaillant sur le thème des familles chez qui on retrouve des personnes aux prises avec des troubles psychiatriques sévères ont surtout concentré leur travaux sur les notions de fardeau de soins et d'émotions exprimées. Plusieurs autres thèmes de recherche ont été étudiés mais sans pour autant être intégrés dans un cadre théorique traitant de l'expérience globale de la famille. Dans le contexte actuel de restructuration des services psychiatriques, de nombreuses informations sur les trajectoires de soins et sur l'influence des familles dans ce processus restent manquantes. Dans cette étude, nous nous intéressons à l'influence des familles au cours des premiers stades de la « trajectoire comme malade » de leur proche. Le cadre conceptuel que nous employons émerge du champ de la sociologie de la santé et il est dérivé de l'approche par « carrière de malade ». Nous voulons ainsi présenter et analyser des types de trajectoire de soins du point de vue des familles, de leur perception et de leurs actions.

La reconstitution des premières étapes de la « trajectoire comme malade » est obtenue suite à l'entrevue et à la consultation de dossiers médicaux de 80 personnes souffrant de schizophrénie ou de troubles affectifs majeurs. À partir d'entrevues semi-structurées, 48 familles sont appelées à documenter leur implication et leurs actions à partir du moment où leur proche fait son « entrée dans la trajectoire comme malade ».

Des informations sur les 32 autres familles sont obtenues à partir du dossier médical et d'entrevues avec le patient. L'influence des familles est analysée à diverses étapes de la « trajectoire comme malade » selon une perspective qui tient compte à la fois des ressources disponibles, du processus de décision menant à l'utilisation de services ainsi que du contexte social.

Les résultats indiquent que la majorité des familles sont présentes et très impliquées au cours du processus débutant avec la reconnaissance des premiers symptômes et se terminant par la première hospitalisation. Les modèles actuels traitant du comportement menant à l'utilisation de ressources en santé adoptent souvent un cadre « statique » dans lequel on situe la maladie ainsi qu'une approche « individualiste » de la nature de la prise de décision. Nos résultats vont plutôt confirmer la nécessité d'inclure formellement l'influence des réseaux sociaux dans les processus de décision menant à l'utilisations de services et d'examiner la progression de la maladie à l'intérieur du contexte social particulier dans lequel évoluent la famille et son proche.

Il est ainsi possible d'identifier six différents types de trajectoires dans lesquelles la famille a une marge de manoeuvre plus ou moins grande afin d'influencer leur proche dans sa trajectoire de soins. Plus de la moitié des patients ne bénéficie d'aucune aide des services publics avant une première hospitalisation. Les familles monoparentales sont les plus isolées et ont le plus de difficulté à conduire leur proche à se diriger vers

les services. A l'opposé, les patients provenant de familles composées de deux parents consultent davantage de ressources d'aide et sont moins souvent hospitalisés sous un mode coercitif.

L'isolement des familles monoparentales nous apparaît être très affligeant car celles-ci ont un besoin d'assistance certain bien qu'elles restent difficiles à rejoindre. Nous suggérons une approche davantage pro-active de la part des premières lignes d'intervention, tels les omnipraticiens et autres ressources et services dans la communauté. Il faut favoriser une intervention active près du milieu de vie de la personne et harmonieuse, afin prévenir des évolutions défavorables et des recours à des moyens coercitifs.

Nous concluons que la structure et les ressources des familles ont une influence certaine sur les trajectoires de soins et qu'une attention toute particulière doit être accordée aux mécanismes d'interprétation et de recherche d'aide afin de favoriser une collaboration entre les familles et les professionnels. Des actions devraient être entreprises pour soutenir une identification précoce et faciliter une recherche d'aide auprès des services sociaux et de santé de première ligne.

## Table des matières

1. Introduction	1
2. Une approche par « carrière de malade / trajectoire comme malade »	4
3. Le potentiel d'influence des réseaux familiaux	5
4. Les trois phases de la trajectoire comme malade	6
4.1 Premier stade : la perception de la famille de l'ETCM	6
4.2 Deuxième stade : les premières démarches d'aide	7
4.3 Troisième stade : le mode d'hospitalisation	8
5. Méthodologie	10
5.1 L'échantillonnage	10
5.2 Les entrevues effectuées avec le proche et sa famille	10
5.3 Procédure et cueillette de données	11
5.4 Les données sur le patient et le réseau familial	11
5.5 La perception des familles de l'entrée dans la trajectoire comme malade	12
5.6 Les ressources répertoriées et les modes de décision	12
5.7 Analyses qualitatives	13
6. Résultats	14
6.1 Caractéristiques des patients et du réseau familial	14
6.2 Les trois stades du modèle	15
6.2.1 Premier stade: la perception de la famille face à l'ETCM	15
6.2.2 Deuxième stade: la porte d'entrée vers les services	16
6.2.3 Troisième stade: modes d'hospitalisation et réseau décisionnel	17
6.3 Les six types de trajectoire	17
6.3.1 Premier type: l'apparition brusque de comportements problématiques	19
6.3.2 Deuxième type: observation de la famille et des membres de la communauté	19
6.3.3 Troisième type : le constat d'un fonctionnement perturbé chez le proche	21
6.3.4 Quatrième type : association avec un événement	22
6.3.5 Cinquième type : les familles impuissantes devant les problèmes qui progressent	23
6.3.6 Sixième type : observation unique des agents sociaux	24
6.3.7 La structure des familles et les six types de trajectoires	25
7. Discussion	27
7.1 Considérations méthodologiques	27
7.2 L'influence des familles dans les décisions	28
7.3 L'influence de la famille sur l'utilisation de services	30
7.4 L'intervention précoce et harmonieuse	30
8. Conclusion	33
9. Références bibliographiques	35

## 1. Introduction

---

Les recherches sur l'influence familiale face au trouble mental grave que représente la schizophrénie éveillent encore aujourd'hui beaucoup de scepticisme chez les familles. Les écrits passés justifient pleinement cette attitude de méfiance. Les théories d'inspiration psychanalytique vont associer la schizophrénie aux comportements froids, dominants et surprotecteurs de la mère (Fromm-Reichman : 1939) alors que pour d'autres équipes, la famille est un agent de communication « pathogène » ayant un rôle étiologique fondamental dans le développement de la schizophrénie (Bateson et al. : 1956). Les approches sociales ne font pas exception dans cette optique qui « inculpe » les familles. Laing et Esterson (1970) par exemple, vont soutenir que plusieurs comportements du schizophrène, paraissant à prime abord étranges et sans signification, peuvent trouver un sens s'ils sont interprétés dans le contexte de l'expérience familiale et formeraient une réponse normale à un environnement oppressif.

Ces théories ont été développées sans soutien empirique suffisant et le peu d'études prospectives disponibles n'ont pas confirmé ce type d'influence familiale (Howells et Guirguis : 1985, Goldstein et Rodnick : 1975, Eaton : 1986).

À partir des travaux de Brown et ses collègues (1958, 1962), l'environnement familial sera étudié à travers la notion d'émotions exprimées (ÉE). Les hypothèses traitant de ce concept stipulent que les comportements des membres de la famille, exprimés sous forme de critiques, d'attitudes hostiles et de surimplication vont mener à un accroissement de la symptomatologie. Brown et ses collègues (1972) rapportent que les patients vivant dans les familles à forte ÉE tendent à rechuter plus fréquemment par rapport aux familles à faible ÉE. Bien que Brown (1985) désavoue l'équation faisant un lien entre ÉE et le processus schizophrénogène, cette catégorisation entre familles à « basses » et à « hautes » ÉE peut être réinterprétée, soit par les intervenants ou par les familles, comme de « bonnes » ou de « mauvaises » unités familiales, pouvant ainsi provoquer un sentiment de culpabilité chez les membres des familles (Bernheim et Lehman : 1986).

La poursuite de la désinstitution, l'échec de développer suffisamment de ressources pour assurer le suivi dans la communauté, le rôle constant des familles, les profonds changements socio-politiques, combinés aux approches et technologies favorisant le maintien des nouveaux patients dans la communauté, obligent dorénavant les professionnels à considérer la famille non plus comme un agent causal mais bien comme un allié dans l'action thérapeutique. Un changement majeur de paradigme s'effectue : on passe d'un modèle pathologique de la famille à un modèle de compétence (Marsh, 1994). Par le fait même, les familles ne sont plus vues comme la cause directe de la schizophrénie mais plutôt comme les personnes affectées par la

présence de leur proche schizophrène. On s'intéresse alors à la « perspective des familles », c'est à dire aux conséquences de la présence du schizophrène sur le fonctionnement de la famille. Avec le nombre grandissant de patients psychiatriques renvoyés dans leur famille suite à une hospitalisation (Minkoff : 1978, Anthony et Blanch : 1989, Seeman : 1988), le concept du fardeau de soins familial, initié par les travaux de Grad et Sainsbury (1963), sera jusqu'à aujourd'hui le thème privilégié des chercheurs s'intéressant aux familles chez qui l'on retrouve une personne atteinte de trouble mental sévère.

Actuellement, les études sur le fardeau de soins et les ÉE dominent largement le champ de la recherche et de nombreuses autres dimensions restent largement inconnues. Nous disposons ainsi de très peu de connaissances sur les étapes des cycles d'interventions (Hanson: 1995;531), sur l'influence des familles sur les processus de décision conduisant aux utilisations de ressources (Pescosolido : 1991) et concernant la nature de l'engagement familial (Brekke et Mathiesen : 95 ;1149). De telles questions ne peuvent être adressées avec un cadre théorique conventionnel, qui bien souvent est caractérisé par une approche statique et basée sur le choix rationnel des acteurs (Pescosolido : 1992). Ainsi, l'emploi d'une perspective de « carrière de malade », suggérée par Pescosolido et que nous traduisons par « trajectoire comme malade » (TCM), nous permet une compréhension de l'expérience de la maladie dans sa continuité, fournit un cadre pour analyser les processus et les changements, et par conséquent, permet d'accorder de l'importance à l'expérience passée comme future dans la compréhension des niveaux privés et publics de la vie de la personne (Gerhardt et Kirchgässler : 1987). Nous considérons de plus, spécialement dans les contextes de troubles psychiatriques sévères, que les processus de prises de décision peuvent être mieux appréciés en tenant compte des interactions négociatives qui se produisent dans les réseaux décisionnels (Pescosolido : 1992).

Les troubles de type schizophrénique débutent généralement à la fin de l'adolescence ou au cours de la période jeune adulte, au moment où la personne habite encore avec sa famille. Il s'agit d'un stade de la vie où les parents s'attendent à ce que leur proche s'émancipe, fasse des choix d'avenir et forme sa propre famille. La schizophrénie est principalement reconnue par certains caractères non-habituels de la pensée, des comportements, et de l'humeur du patient. Les délires et les hallucinations constituent les manifestations les plus claires de la maladie : les patients rapportent entendre des voix, sentir une présence plus ou moins hostile à leur côté ou encore, prétendent recevoir des messages de « l'extérieur ». La famille d'origine est alors un témoin privilégié de l'apparition des premiers comportements problématiques et sa proximité ne peut en faire qu'un acteur central dans les premières démarches de recherche d'aide. L'implication des familles, et leur volonté d'action, seront toutefois fonction de l'interprétation des comportements, des ressources émotionnelles et financières, de la disponibilité du réseau de support, et éventuellement, de leur connaissance des troubles psychiatriques (Lefley : 87;5). Avec le temps, d'autres

intervenants sociaux vont se joindre à la famille (psychologues, psychiatres) ou peuvent s'imposer (police, professeurs) afin d'assister les familles et les patients dans les options de traitement. La collaboration entre les familles et les professionnels a historiquement été assez problématique. Les psychiatres ont été peu habitués à partager les décisions ou toute autre forme de contrôle sur le patient (Katz : 1984), bien qu'il soit reconnu que la nature et la qualité des premières rencontres entre les familles et les professionnels, principalement lorsqu'elles surviennent durant des périodes de stress et de profonde anxiété, sont bien souvent déterminantes pour une coopération fructueuse dans les traitements subséquents (Lefley: 87;4).

Dans cette étude, nous nous intéressons à l'influence des familles au cours des premiers stades de la TCM (trajectoire comme malade) de leur proche. Plus précisément, il sera question de l'influence lors des trois premières étapes initiant la trajectoire : 1) l'identification des premiers comportements problématiques ; 2) les premières démarches de recherche d'aide, puis : 3) le processus conduisant à la première hospitalisation. Notre concept d'influence s'articule autour de deux dimensions. Une première rend compte des attitudes et des actions/décisions des familles pour chaque stade de la « trajectoire comme malade » alors que la deuxième est liée aux capacités de soutien et aux ressources des familles selon leur structure (famille biparentale / monoparentale).

Notre question de recherche se présente ainsi : est-ce que les familles ont un pouvoir d'action significatif au cours des premiers stades de la TCM de leur proche afin de l'aider à obtenir de l'assistance ? De plus, quelles pistes peut-on dégager pour que les services soutiennent mieux le pouvoir d'agir des familles et de leur proche souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie. Ces questions s'inscrivent dans la tendance actuelle qui cherche à transférer davantage la responsabilité des soins dans la communauté, à assurer l'accessibilité aux ressources et à favoriser le partage des décisions (entre intervenants professionnels, les membres de la famille et la personne en perte d'autonomie).

## 2. Une approche par « carrière de malade / trajectoire comme malade »

Le concept de carrière n'est pas limité aux seules situations d'entreprise ou d'emploi et prend un sens théorique dans la mesure où il souligne le passage d'une situation à une autre, selon des stades définis, comprenant, de façon plus ou moins explicite, un début et une fin (Roth: 1963). Une importante littérature en sociologie de la santé s'est développée autour de la notion de « carrière de malade ». Une telle approche permet de rendre compte d'un développement erratique, non linéaire, d'un processus qui peut être influencé par d'autres séquences d'événements ou par des conditions marginales (Abbott : 1995). Face à la complexité inhérente à l'expérience humaine, cette perspective laisse une certaine latitude à l'observation mais, en même temps, suggère qu'on s'attache aux modifications durables, considérées comme fondamentales et communes à la population à l'étude (Goffman : 1961). Un des pièges de l'utilisation du concept de carrière reste cette tentation systématique, et souvent prématurée, de voir la progression des problèmes en termes de stades fixes. Nous devons veiller à ce que les stades proposés aient de solides bases empiriques afin de ne pas imposer un cadre théorique inapproprié à l'expérience de la maladie (Conrad : 87 ; 10).

La conceptualisation des modèles de « carrière de malade » varie en effet selon les objectifs de recherche et selon la nature des problèmes étudiés (voir par exemple les modèles de Goffman : 1961, Gerhardt et Kirchgässler : 1987, Twaddle et Hessler : 1987, Lin et al. : 1982). Une récente contribution majeure dans le champ de la sociologie médicale, et spécialement en santé mentale, est apporté par Pescosolido (1991). L'auteur présente le modèle « Épisode Réseau » qui combine dans le même cadre théorique, les notions de carrière de malade, de réseaux sociaux, de soutien social et de perspective du cours de la vie. Ce modèle se distingue sur plusieurs plans par rapport aux modèles traditionnels. Premièrement, tel que décrit plus haut, une approche de carrière laisse la possibilité de tenir compte des événements de façon dynamique en respectant les séquences et les multiples options disponibles. Deuxièmement, les stratégies d'action sont conceptualisées de façon à les percevoir comme émergeant d'un processus affectif et rationnel intrinsèquement lié au « social » plutôt qu'au propre choix individuel (Pescosolido : 1992). Ainsi, le mécanisme sous-jacent à la prise de décision est avant tout « l'influence » venant des interactions dans les réseaux sociaux plutôt que la rationalité individuelle. Une approche par réseau est aussi une plate-forme idéale pour traiter des fonctions et du soutien potentiel des acteurs. Ces dimensions, combinées au contenu culturel du milieu de vie de la personne, forment une clé qui permet une compréhension des trajectoires en plus de préciser les éléments sur laquelle on peut intervenir afin de venir en aide au patient (Pescosolido : 1996). L'auteur plaide en faveur d'une combinaison, sinon d'une réconciliation, des approches théoriques, mais aussi méthodologiques, afin de chercher à mieux comprendre un des phénomènes sociaux des plus complexes qui est celui de la trajectoire comme personne souffrante de trouble mental grave.

### 3. Le potentiel d'influence des réseaux familiaux

---

Les familles sont appelées à prendre une grande variété de décisions concernant aussi bien les affaires domestiques, éducationnelles ou professionnelles pour satisfaire aux besoins de leurs membres (Cuzzi *et al.*: 1993). A l'heure actuelle, la famille en général vit de profondes transformations qui la déstabilise et diminue ses fonctions de socialisation (Levine : 1984). Parmi ces transformations, soulignons la diminution de l'autorité parentale et l'appauvrissement grandissante des classes moyennes, mais le phénomène le plus marquant des dernières décennies a été l'avènement et le processus associé avec la formation des familles monoparentales (Acock et Demo : 94 ;11). Les couples posséderaient des avantages sur les personnes seules, dans le sens où ils peuvent se relayer dans les tâches difficiles, se consulter entre eux et consulter chacun leur propre réseau (Lin et Westcotte : 1991, Perelberg : 1983).

Notre concept « d'influence des familles » prend sa source dans le concept de « pouvoir » tel que développé par Giddens (1985), dans le sens où l'influence est liée aux capacités de transformation du social détenu par chaque individu. L'influence des familles serait reliée à leurs ressources, aussi bien personnelles, émotives qu'instrumentales, mais ces ressources sont aussi fonction des décisions qui sont programmées à l'intérieur du réseau. Par exemple, une famille s'appuyant sur un vaste réseau aura plus de chance d'acquérir l'information et les connaissances pertinentes à une prise de décision éclairée et rapide, mais lorsque ces décisions impliquent des ressources, la famille devra s'assurer qu'elle possède les moyens d'appliquer ou d'appuyer ses décisions.

La personne affectée par des troubles mentaux graves peut voir son jugement sévèrement altéré (Geller : 1995), vivre des expériences anormales (hallucinations, délires) et se trouver dans un état de désorganisation quotidienne et d'agitation, et c'est nécessairement le réseau qui doit lui prêter assistance, sinon la prendre entièrement à sa charge. Les décisions touchant la santé, principalement la santé mentale, sont souvent de nature délicate du fait que les composantes culturelles et les stigmas viennent altérer l'interprétation des agissements du proche ainsi que les processus subséquents de recherche d'aide. On se retrouve dans des situations impliquant des conditions qui n'ont aucune commune mesure avec les décisions de tous les jours. Nous sommes alors en présence de contextes de prise de décisions chargée de grande émotivité, d'ambiguïté, de peur et même de violence. En ce sens, les décisions ne forment pas une suite logique menant vers un but précis, il s'agit bien souvent d'un processus hésitant, pouvant opérer de nombreux retours en arrière, selon la condition changeante de l'état de santé.

#### **4. Les trois phases de la trajectoire comme malade**

---

Selon les données présentement disponibles, la famille aurait un rôle de premier plan dans le processus d'identification du désordre, dans l'assistance des soins quotidiens et les décisions de recourir à divers type d'aide. Le cadre théorique que nous proposons cherche à combiner trois orientations: (i) une première propose de concevoir la trajectoire selon une approche de « trajectoire comme malade » ; (ii) une seconde propose de conceptualiser les modes de décision à partir des interactions se produisant à l'intérieur des réseaux et enfin (iii) une troisième orientation contextualise les expériences de vie à travers l'histoire sociale en utilisant une perspective du « cours de leur vie » (*life course*). Le début de trajectoire est présenté par trois stades critiques correspondant chacun à une décision/action (statuts de passage) reflétant une étape dans le processus d'adaptation face à la maladie. Ces stades sont (i) l'identification des premiers comportements problématiques ; (ii) les premières démarches de recherche d'aide, puis ; (iii) le processus conduisant à la première hospitalisation. Ce type de conceptualisation de la trajectoire comme malade nous permet de concevoir ce cheminement en termes d'entrée, de sortie, de « programmation dans le temps » (*timing*) et de séquence d'utilisation de ressources.

##### **4.1 Premier stade : la perception de la famille de l'ETCM**

De façon générale, il se trouve à l'origine de toute demande d'aide la reconnaissance chez la personne, ou chez ses proches, que certains comportements posent des problèmes de fonctionnement ou d'adaptation (Horwitz : 1977, Angel et Thoits : 87 ; 480). Le concept de « rôle de malade », tel qu'introduit par Parsons (1951) mais récemment modifié par plusieurs auteurs (Twaddle et Hessler : 1987, Gerhardt et Kirchgässler : 1987, Pescosolido : 1991), est un point de départ utile pour une analyse des comportements liés à la maladie car il met l'emphasis sur les propriétés sociologiques des problèmes de santé plutôt que sur les propriétés médicales. Bien avant que les symptômes acquièrent une pertinence médicale, un processus d'identification et d'évaluation s'établit dans le milieu de vie. Ainsi, notre concept d'ETCM (entrée dans la trajectoire comme malade) reflète essentiellement le moment où le réseau familial/social, prend conscience que *la* personne, dans *un* contexte particulier, adopte des comportements ayant un caractère qui sort de l'ordinaire, qui est inquiétant, anormal, ou très préoccupant (Twaddle et Hessler : 1987).

Le processus d'identification du début de l'expérience de la maladie est d'une rare complexité et ne peut être pleinement apprécié que dans un cadre temporel flexible et multi-disciplinaire. L'interprétation individuelle des états physiques et mentaux est gérée par de complexes processus cognitifs (Levebthal et al. : 1982) qui sont assujettis aux composantes culturelles (Angel et Thoits : 1987). Les signes initiaux des troubles psychiatriques peuvent prendre des formes diverses mais les symptômes les plus

souvent rapportés sont les symptômes non-spécifiques tels que l'anxiété et la dépression, et les symptômes négatifs<sup>1</sup>. Seule une faible proportion de patients débute avec des symptômes positifs<sup>2</sup> (Häfner et al. : 92 ;109). De nombreuses études rapportent que les symptômes négatifs sont d'abord observés par les autres aux premiers temps de la trajectoire (Jablensky et al. : 1992, Hambrecht et al. : 94; 58). Bien que certains symptômes soient ressentis en premier lieu par le patient et deviennent perceptibles seulement lorsqu'ils sont rapportés (Hambrecht et al. : 94; 53-4), l'évaluation faite par le milieu reste un élément central dans la mesure où les symptômes comportementaux sont directement observables par la famille.

Il faut toutefois reconnaître qu'il est difficile pour quiconque de préciser la nature même de la maladie mentale - de distinguer ce qui est normal ou anormal. Bien souvent, il faut attendre que les comportements soient perçus comme dangereux ou qu'ils perturbent considérablement le fonctionnement de la personne pour que celle-ci décide d'accepter que quelque chose a changé (Fox: 1984). De plus, on observe une tolérance variable, autant individuelle que provenant des milieux de vie, face à la manifestation de comportements problématiques. Des symptômes peuvent être rapportés sans pour autant causer le moindre ennui à la personne ou à son milieu. Utilisant la méthode de l'histoire familiale, Roy et ses collègues (96 ; 230) ont observé que les familles ont effectivement des difficultés à percevoir et rapporter les symptômes psychiatriques tel que conceptualisés par les professionnels.

#### **4.2 Deuxième stade : les premières démarches d'aide**

C'est seulement à partir du moment où il y a acceptation que les comportements transgressent le socialement acceptable que les familles ou le proche peuvent entamer une démarche de recherche d'aide. Avec le constat, depuis longtemps observé dans les études épidémiologiques, qu'il n'existe pas de lien direct entre la maladie, l'identification des symptômes et l'utilisation de services de soins (Mechanic : 1963, Safer et al. : 1979), une piste probable d'explication de ce phénomène pourrait être l'importance de l'influence du réseau sur la décision de consulter.

L'implication des agents de soins suit habituellement un processus hiérarchique faisant intervenir, dans un premier temps, les proches parents et amis de la personne, puis progressivement, les personnes des organisations sociales (Horwitz: 1993;323). Le recours à des ressources d'aide à l'extérieur de la famille peut être différé selon l'étendue de la structure familiale, de la présence d'opportunité d'intégration sociale, d'attitudes positives face à la santé mentale (Lefley : 96 ;156) ou parce que la famille pourra offrir des services concurrents ou parallèles (Sussman, 1970). La décision de chercher de l'aide psychiatrique peut aussi suivre une visite médicale de

---

1 - Les symptômes négatifs comprennent le ralentissement de la personne dans son fonctionnement social, l'apathie, la difficulté à se mêler aux gens et la négligence de l'hygiène personnelle.

2 - Les symptômes positifs sont, par exemple, les délires et les hallucinations ou les comportements bizarres.

routine au cours de laquelle la personne est référée à un psychiatre (Goldberg & Huxley: 1980) ou elle peut relever d'une propension naturelle à consulter des professionnels de la santé (Suchman: 1965). Mais encore une fois, tout laisse croire que les démarches d'aide s'inscrivent dans un contexte culturel et social qui serait en grande partie tributaire des valeurs et des ressources véhiculées par le milieu de vie, principalement familial.

La négation ou le refus de reconnaître des problèmes « réels » et importants par les parents amène inévitablement des délais de traitement et restreint les possibilités d'assistance ou l'accès à de l'information pertinente. Selon Birkel et Reppucci (1983), plus l'interconnexion à l'intérieur du réseau est forte plus le délai de contact pour rejoindre les ressources de santé est grand. Ces délais pourraient s'expliquer par le fait que la famille, qui est souvent l'unique source de référence pour notre population à l'étude, peut véhiculer des valeurs et des interprétations s'opposant à celles des ressources communautaires et à celles des services sociaux et de santé, ou créer des réticences face à la médication.

Il se peut toutefois que la famille en vienne rapidement à la conclusion que de l'aide lui soit nécessaire, et même essentielle, pour faire face à des attitudes et des comportements qui sont épuisants, intolérables et apportant détresse et confusion. Encore ici, la collaboration du patient n'est pas garantie. Par la nature même des troubles de la pensée, le patient peut avoir le sentiment que tout va bien, et que ce sont les autres qui doivent changer.

La famille entre alors en négociation avec son proche et la collaboration de celui-ci va dépendre de plusieurs facteurs, dont le choix du type de ressources vers lequel il va être dirigé. Les portes d'entrée vers les services se sont diversifiées depuis plusieurs années (Kiesler & Sibulkin: 1987) permettant ainsi diverses options de transition vers des services spécialisés et une aide professionnelle plus appropriée. Mais encore aujourd'hui, malgré de vastes campagnes de sensibilisation concernant les problèmes de santé mentale, nous devons constater que de nombreuses personnes ne bénéficient pas de l'information et de l'ouverture nécessaires pour qu'eux-mêmes, ou leur proche, puissent profiter d'un suivi professionnel. Par ailleurs, les premiers contacts avec les services psychiatriques peuvent être perçus par les personnes comme décevants, et par conséquent brefs (Lin et al : 82 ; 80).

#### **4.3 Troisième stade : le mode d'hospitalisation**

Ce troisième stade du modèle est caractérisé par une crise aiguë chez le proche nécessitant une première hospitalisation. Les familles sont placées devant le fait que leurs actions préventives ou les ressources à leur disposition n'ont pas été suffisantes pour pallier aux troubles de comportement. La décision d'hospitaliser se situe inmanquablement dans un contexte pénible, reflétant l'ambivalence et la confusion générées par le cumul d'expériences sociales difficiles et la gravité du diagnostic posé.

Un grand nombre de travaux se sont penchés sur la décision d'en venir à une hospitalisation dans un contexte de salle d'urgence (Rabinowitz et al. : 1995, Schnyder et al. : 1995) mais le rôle des familles, qui précède cette étape, reste encore très peu exploré (Lefley : 1996). Zohar et ses collègues (87 ;304) confirment qu'une majorité de personnes arrivent à l'urgence accompagnées par un parent ou un ami. Comme le souligne Cockerham (1981;240), il est fort probable que beaucoup de patients sont contraints, d'une façon ou d'une autre, de recevoir un traitement et plus particulièrement à être dirigé vers l'hôpital. Cette coercition peut être subtile, faite de délicates pressions, mais elle peut aussi être insistante et même brutale, faisant appel aux forces de l'ordre (police, Cour) en tant qu'agent de référence pour des soins psychiatriques (Horwitz: 1978;297). L'étude de Guarnaccia et Parra (1996 ; 252), rapporte que la décision d'hospitalisation est le plus souvent prise par la famille bien que les professionnels de la santé et la police peuvent jouer un rôle actif dans le processus.

L'expérience qu'affronte la famille au moment d'une hospitalisation coercitive est douloureuse, remplie d'ambivalence et sans autre alternative réelle (Lefley : 96 ;186). Geller (1995) estime que l'utilisation de mesures coercitives dans l'intervention thérapeutique, principalement au cours des premiers épisodes, reste une composante inévitable étant donné les altérations biopsychosociales venant affecter le jugement et la capacité d'action de la personne aux prises avec une psychose de type schizophrénique. Il reste pourtant certain que les délais de traitement, combinés à l'isolement des familles peuvent, par exemple, exacerber des symptômes de paranoïa, rendre les personnes plus imprévisibles, et mener à des situations où les mesures coercitives sont utilisées. Ne pourrait-on pas limiter ces impasses ?

## 5. Méthodologie

---

### 5.1 L'échantillonnage

Les personnes ont été sélectionnées à partir de listes de patients inscrits en clinique externe de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine (Montréal). Pour participer à l'étude, la personne devait avoir un dossier actif (au moins une consultation dans les 6 derniers mois), au moins une hospitalisation avec le diagnostic de schizophrénie ou de trouble affectif majeur selon les critères du CIM-9 (code 295, 296 - World Health Organization, 1978), avec absence de psychose organique ou de déficience mentale sévère. Sur les 188 patients inscrits en clinique externe, 14.9% (n=28) ont été retranchés parce qu'ils ne répondaient pas à aux critères de sélection, 10.1% (n=29) n'ont pas pu être retracés dans la communauté et 4 personnes (2.1%) ont été exclues de l'étude parce que le médecin traitant estimait qu'une entrevue aurait été contre indiquée. Parmi les personnes ne répondant pas aux critères, deux patients ont été omis parce que les données disponibles étaient trop partielles pour établir une trajectoire complète. Des 137 personnes éligibles à participer à l'étude, 57 ont refusé de nous rencontrer. Notre taux d'acceptation de 58.4% est comparable à d'autres études s'intéressant à des populations similaires. Ce taux est de 61% chez Tausig et al. (1992 ;181), et de 67% chez Noh et Turner (1987).

Cinq variables contrôles ont été utilisées pour comparer les personnes de l'étude (n=80) avec les personnes qui ont refusé (n=57) et les personnes non sélectionnées (n=108). Ces variables étaient le sexe, le diagnostic, le nombre d'hospitalisations, le nombre de mois depuis la première hospitalisation et l'âge du patient. Aucune différence n'a été observée entre les patients interviewés, les patients non retenus pour l'étude et les patients ayant refusé de participer.

### 5.2 Les entrevues effectuées avec le proche et sa famille

La période de collecte de données s'est effectuée entre le 29 août 1994 et le 30 mai 1995. Les entrevues ont été effectuées par un interviewer expérimenté (N.C.) ayant participé à plusieurs recherches auprès des familles. En tout, 128 entrevues ont été conduites, 80 auprès des patients et 48 auprès des familles. Les personnes avaient le choix d'être rencontrées à leur domicile ou à un endroit de leur choix. Soixante-neuf (69) entrevues avec le patient et 41 avec le répondant de la famille ont été menées à leur domicile respectif. La majorité des autres entrevues ont été menées à l'hôpital. Les personnes participantes ont toutes signé un formulaire de consentement approuvé par le comité d'éthique de l'hôpital Louis-H. Lafontaine.

Concernant les familles, 40 parents et huit conjoints-es ont été rencontrés. Ces répondants avaient été identifiés par le patient comme la personne la plus significative de sa famille. Parmi les 32 autres familles que nous n'avons pas pu rencontrer, cinq d'entre elles n'avaient plus de contact avec leur proche, deux autres ont refusé d'être rencontrées et 25 familles n'ont pu être contactées parce que nous n'avions pas l'accord du patient. Ces 32 familles ont été conservées dans l'étude dans la mesure où les informations obtenues du patient et du dossier médical nous paraissaient suffisantes pour établir une histoire de vie et de soins relativement complète.

### **5.3 Procédure et cueillette de données**

Soulignons tout d'abord que la réussite de cette étude est en grande partie liée à la grande qualité des dossiers de l'hôpital, à la précision et au volume imposant d'informations permettant de compléter ou de reconstituer de façon relativement fiable les événements qui ont entouré les débuts de la trajectoire comme malade.

La cueillette de données s'est effectuée en trois étapes. Premièrement, le patient est rencontré afin qu'on puisse obtenir son accord écrit pour consulter son dossier et rencontrer un des membres de sa famille. Une entrevue avec lui est alors menée. Dans un deuxième temps, chaque dossier médical est révisé à l'aide d'une grille de lecture et de codification précise. Cette grille comporte deux sections : (i) nous procédons à l'identification systématique de toutes les utilisations de ressources en précisant les dates du début et de fin d'utilisation; (ii) les dossiers sont révisés afin de repérer toute information pouvant compléter, enrichir ou préciser les données provenant des questionnaires du patient ou de la famille. Troisièmement, suite à l'accord du patient, un des membres de la famille est interviewé. L'entrevue avec la famille porte essentiellement sur les circonstances qui ont entouré les trois stades théoriques du modèle. Celle-ci devait identifier les moments de décision, préciser les personnes impliquées et les sources d'information qui soutenaient leurs actions, ainsi que décrire la réaction de leur proche.

Il est intéressant de noter que les rencontres avec la famille n'ont généralement pas modifié la configuration de la trajectoire, les données provenant du patient et du dossier l'établissent déjà avec précision. Par contre, ces rencontres permettent d'aller plus en profondeur dans les mécanismes de décision et dans l'implication quotidienne des familles.

### **5.4 Les données sur le patient et le réseau familial**

Les données socio-démographiques et cliniques du patient proviennent de l'entrevue et du dossier médical. Ces données sont le sexe, l'âge, la scolarité, le statut et la trajectoire d'emploi, le revenu, la trajectoire d'habitation et le diagnostic. Les informations sur les familles incluent le nombre de membres, le statut matrimonial des parents, en précisant s'il y a lieu les dates de divorce, de décès, ou de reconstitution

des familles. Ces données sont utilisées pour reconstituer le réseau familial qui existait au cours des premières phases de la trajectoire comme malade.

### **5.5 La perception des familles de l'entrée dans la trajectoire comme malade**

Les questions semi-dirigées se présentaient ainsi : « A quand les premiers problèmes remontent-ils ? Quels sont les premiers comportements qui vous ont semblé suspects ? Décrivez les symptômes ou les comportements de votre proche à cette époque ». Une grille de 33 items décrivant les symptômes et les comportements problématiques, tirée du *Social Behavior Schedule* (Wykes et Sturt : 1986) a été utilisée pour organiser les données. L'ETCM n'a pas pu être déterminée par la famille chez 9 personnes (11.3%); soit que celle-ci ait été absente ou soit qu'elle n'a pu être questionnée directement. Dans ces cas, l'ETCM est déterminée à partir du témoignage du patient ou des intervenants à partir du dossier médical.

### **5.6 Les ressources répertoriées et les modes de décision**

Les services professionnels psychiatriques ont été identifiés à partir des données informatiques de l'hôpital. Il s'agit de la date de la première hospitalisation, des visites à l'urgence et en clinique externe, des interventions psychosociales (psychologie, ergothérapie, centre de jour, etc.), et des ressources d'hébergement. Pour les autres services, nous présentions au patient et à la famille une liste exhaustive des types de ressources d'aide : services médicaux (médecin de famille, clinique privée, CLSC, etc.), services sociaux (travailleurs sociaux, services de psychologie en milieu scolaire, militaire ou judiciaire, etc.), groupes communautaires (groupe d'entraide, maison d'hébergement, etc.), groupes à vocation religieuse, pratiques d'autoguérison (médecine parallèle, pratique ésotérique, etc.). Nous notions le type et les périodes d'emplois en différenciant ceux provenant des programmes d'insertion et ceux obtenus sur le marché du travail. Enfin, nous devions identifier les ressources déployées par le réseau familial (aide spécialement apportée en réponse au développement du trouble mental).

Pour chaque utilisation de ressources, les répondants devaient spécifier le « réseau décisionnel », c'est-à-dire les personnes qui ont participé de façon significative à la décision d'utiliser la ressource. Les répondants étaient aussi appelés à décrire la situation qui a prévalu au moment de l'utilisation de la ressource. Suite à la description, le mode décisionnel est classifié selon 9 catégories : (1) action volontaire de la personne ; *négociation avec* (2) les professionnels, (3) la famille, (4) les professionnels et la famille ; *imposé par* (5) des agents extérieurs et la famille, (6) les professionnels, (7) la famille, (8) les professionnels et la famille, (9) des agents extérieurs. Ces 9 modes rendent compte des personnes participant aux prises de décisions ainsi que les modes de décision (négociation vs coercitif). Notons que le mode de « négociation » peut suggérer une certaine « passivité » du proche (accepter sans rien dire les décisions des parents) alors que le mode coercitif suggère une

résistance, y compris celle liée à un délire. Les hospitalisations faisant suite à des tentatives de suicide, et où Urgence Santé amène le patient à l'urgence, sont comprises dans le mode coercitif.

### **5.7 Analyses qualitatives**

Chaque rapport d'entrevue a été rédigé immédiatement après les entretiens avec les personnes. Les entrevues avec les patients pouvaient durer entre 45 et 105 minutes et celles avec les familles entre 60 et 150 minutes selon les capacités des personnes et la longueur de leur histoire passée. Les données brutes ont été recueillies rétrospectivement par interrogation ainsi qu'à partir de la lecture des dossiers médicaux. Les narratifs ont été retranscrits avec la plus grande exactitude possible, en respectant les séquences temporelles. Chaque rapport est rédigé selon un plan de rédaction dans lequel on trouve les thèmes à l'étude. Ce protocole d'écriture, ainsi que les paramètres de repérage, nous permettent d'identifier et d'organiser les données qualitatives de façon systématique, aidant ainsi à garantir la qualité de l'analyse. Pour chaque cas, la source de l'information est précisée, qu'il s'agisse du patient, de la famille ou du dossier. Les rapports d'entrevue représentent près de 800 pages avec une moyenne  $\pm$  e.s. de  $2060 \pm 67.6$  mots par entrevue. Les analyses par thème ont été effectuées à partir de fichiers à doubles colonnes dans lesquelles une codification en termes sociologiques pouvait être associée aux données brutes. Ce procédé avait pour but de rendre transparent le processus d'interprétation afin qu'il puisse éventuellement être reproduit et validé par un tiers.

## 6. Résultats

---

### 6.1 Caractéristiques des patients et du réseau familial

Notre échantillon comprend 61% d'hommes (n=49) et 38% de femmes (n=31). La moyenne d'âge±d.s. est de 27.7±3.0 ans pour les hommes et de 28.8±2.3 pour les femmes. La majorité de l'échantillon est composée de québécois francophones (75%) alors que les autres personnes proviennent de la communauté italienne (n=14), haïtienne (n=4), cambodgienne (n=1) et libanaise (n=1). Le diagnostic de schizophrénie a été attribué chez 46 patients, 12 ont reçu le diagnostic de troubles schizoaffectifs et 22 de troubles affectifs majeurs. Parmi les 48 membres de la famille rencontrée, la majorité des répondants était la mère (22 interviewées seules et 11 accompagnées de leur mari), les autres répondants étaient le père (4), le (la) conjoint(e) (8), la sœur (2) ou la tante.

Nous avons cherché à reconstituer les réseaux familiaux actifs existant au cours de la période comprise entre l'ETCM et la première hospitalisation. Les 80 réseaux sont composés de 68 mères, 50 pères, 13 conjoints, 2 grand-parents, 4 parents adoptifs, 5 conjoints de parents (famille reconstituée), 4 tantes/oncles et 29 frères/sœurs. Au cours de cette période, nous remarquons que les réseaux familiaux des patients sont relativement petits ( $\bar{x}=2.27\pm(s.e.)0.11$ ) et stables. Seulement deux changements sont observés, c'est-à-dire une séparation chez les parents (ENT#63) et un mariage chez le proche (ENT#12). Trois patients sont sans réseau social ; deux sont à l'extérieur de la ville (ENT#42,44) alors que dans un cas il s'agit d'une situation qui s'approche de l'itinérance (ENT#19). Enfin, trois patients n'identifient ni père ni mère dans leur réseau. Dans un cas, une personne s'est éloignée de sa famille après avoir déclaré son homosexualité et il vit avec son conjoint (ENT#27), dans un autre cas le patient vit en couple et sa famille se trouve dans une région éloignée (ENT#70) et dans le dernier cas les deux parents sont décédés (ENT#71).

En somme, les réseaux familiaux actifs sont constitués de 36 parents vivant ensemble (dont un couple de parents adoptifs), 38 familles sont séparées et dans seulement 10 situations nous remarquons la présence de l'autre conjoint dans le réseau. Parmi les pères séparés, mais présents dans le réseau, nous estimons que cinq d'entre eux sont très peu impliqués dans le soutien quotidien. Le nombre de mères seules (n=23) est nettement supérieur au nombre de pères seuls (n=5). Le veuvage est la raison principale de la séparation pour les hommes (4/5) tandis qu'il est relativement marginal chez les femmes (5/23). Quatre mères n'ont jamais été mariées et 8 ont vu leur conjoint s'effacer complètement suite à une séparation.

TABLEAU 1 : Composition du réseau familial au cours de la période débutant avec l'ETCM et se terminant avec la première hospitalisation (n=80)

	n	%
Parents présents dans le réseau		
1. mère	68	38.9%
2. père	50	28.6%
3. conjoint-e	13	7.4%
4. grands parents	2	1.1%
5. parents adoptifs	4	2.3%
6. beaux parents	5	2.9%
7. tante / oncle	4	2.3%
8. frère / sœur	29	16.6%
Statut marital des parents		
1. parents mariés	36	45.0%
2. familles séparées	25	31.3%
3. familles séparées par le décès	9	11.3%
4. mères jamais mariées	4	5.0%
5. Réseau sans parents / parentés	6	7.5%
Composition du réseau familial actif		
1. deux parents (biologiques)	35	43.8%
2. deux parents séparés	10	12.5%
3. mères seules	18	22.5%
4. pères seuls	1	1.3%
5. mères seules suite au décès	5	6.3%
6. pères seuls suite au décès	4	5.0%
7. autres membres de la famille	3	3.8%
8. parents adoptifs	1	1.3%
9. aucun parent dans le réseau	3	3.8%

## 6.2 Les trois stades du modèle

### 6.2.1 Premier stade: la perception de la famille face à l'ETCM

Deux questions sont liées à ce premier stade: (i) Est-ce que la famille est présente au moment de l'ETCM? Et si oui, de quelle façon prend-elle conscience de l'apparition des problèmes psychiatriques de son proche? La majorité des familles, c'est-à-dire 70%, habitent avec leur proche lorsque celui-ci fait son ETCM alors que dans 21.3% des cas, le proche habite seul ou avec son conjoint-e, mais la famille conserve toujours un contact et peut observer l'évolution des problèmes. Dans seulement 8.8% des situations, la famille est absente et elle n'a pas connaissance que son proche expérimente des comportements qui va le conduire, dans un certain avenir, à une hospitalisation en psychiatrie.

La prise de conscience de l'apparition des premiers comportements problématiques fera l'objet d'une minutieuse description dans la section suivante. Deux variables méritent toutefois d'être présentées ici. D'abord, la famille doit rapporter une date à laquelle elle estime l'ETCM. Pour 16% d'entre elles, il s'agit d'un jour ou d'une

semaine précise, dans la moitié des cas la famille fera référence à une période qu'elle estime en terme de « mois » alors que pour le tiers des familles, il s'agit d'une progression insidieuse qu'elle définit en terme de « période ». Une deuxième variable précise la « vitesse » d'ETCM. La catégorie « rapide/foudroyant » fait référence aux situations où la famille est témoin de comportements sociaux ou psychotiques soudains et excessifs, qui ne laissent aucun doute sur la gravité du problème. Dans la catégorie « début lent mais certain » la famille est en mesure d'établir une « coupure/rupture » entre ce qu'elle considère comme « normal » et ce qu'elle considère, à partir d'un moment donné, comme « déplacé/problématique », tel que de l'agressivité, de la paresse, une diminution du rendement scolaire, une perte d'ami. Une troisième catégorie, « insidieux/latent », dépeint les situations où la famille ne rapporte pas une ligne de démarcation précise qui contraste entre deux états. Il est plutôt question d'une progression dans le temps et d'un cumul de comportements et d'attitudes problématiques. Dans plusieurs cas, des problèmes d'adaptation, de délinquance, ou de toxicomanie coexistent. Par exemple (ENT#58), le proche consulte un psychologue à l'âge de 5 ans, puis à une seconde reprise à l'âge de 11 ans; la famille rapporte aussi la présence d'hallucinations auditives vers l'âge de 12-13 ans mais sans que ces symptômes soient formellement reconnus à l'époque. Enfin, une dernière catégorie est dite « insidieuse mais avec intervention ». Elle est caractérisée par des problèmes d'adaptation mais qui sont rapidement repérés par des acteurs sociaux, et la personne est dirigée vers des ressources de type psychosocial (classe adaptée, etc.).

### *6.2.2 Deuxième stade: la porte d'entrée vers les services*

Comment les familles réagissent-elles suite à l'identification de l'ETCM ? Ont-elles de l'influence sur leur proche afin de le diriger vers des ressources d'aide? Suite à l'identification de l'ETCM la famille s'engage dans une négociation plus ou moins fructueuse avec leur proche mais dans plus de la moitié des cas (52.5%), celui-ci n'utilisera aucun service professionnel avant une première hospitalisation. Les premiers contacts avec les ressources d'aide se font généralement sous un mode de négociation. Pour les 38 personnes qui consultent, une négociation entre la famille et le proche est observée dans 20 situations alors que pour 7 autres cas, les négociations incluent la famille et des agents extérieurs ; l'utilisation de services peut faire suite à une tentative de suicide (n=3), elle peut être imposée par un agent extérieur (n=5) ou faire suite à un geste volontaire du proche (n=3).

Le tableau suivant précise le nombre total d'épisodes de soins qui ont précédé la première hospitalisation. Ce sont les services sociaux qui sont le plus souvent utilisés (25 épisodes identifiés) alors que les programmes d'aide à l'emploi et les groupes communautaires sont les ressources les moins fréquemment utilisées.

TABLEAU 2 : Nombre de personnes ayant utilisé des ressources avant la première hospitalisation (n = 80)

	n	%
Clinique externe	17	21.25%
Ressources psycho-sociales	9	11.25%
Programmes d'aide à l'emploi	1	1.25%
Médecin de famille	12	15.00%
Services sociaux	25	31.25%
Groupes communautaires	1	1.25%
Groupes religieux	8	10.00%
Médecine parallèle	2	2.50%
Assistance du réseau familial	14	17.50%

### 6.2.3 Troisième stade: modes d'hospitalisation et réseau décisionnel

Comme nous l'avons vu précédemment, la famille a eu un rôle de premier plan dans la reconnaissance des premiers comportements associés à un désordre psychiatrique. Elle a cherché ensuite, avec plus ou moins de succès, à le diriger vers des ressources de soins. Dans cette troisième phase, la situation est telle qu'une hospitalisation survient. La période séparant l'ETCM et la première hospitalisation est en moyenne de  $2.6 \pm 0.36$ (e.s) années. Le tableau suivant rapporte les modes de prise de décision tels qu'observés au moment de l'hospitalisation. C'est généralement dans le milieu de vie familial que se prend la décision de recourir à une hospitalisation et dans plus du deux tiers des cas (68.8%), le processus se fait dans un contexte coercitif.

TABLEAU 3 : Modes de prises de décision pour les situations menant à la première hospitalisation (n=80).

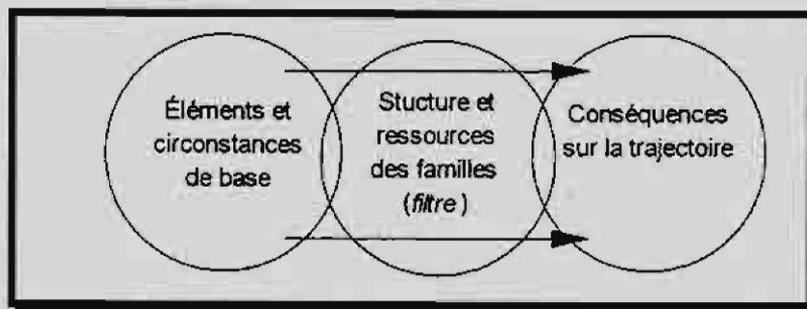
	n	%
1. Volontaire	4	5.00%
2. Négociation avec les professionnels	3	3.75%
3. Négociation avec la famille	15	18.75%
4. Négociation professionnels et famille	3	3.75%
5. Imposé agent extérieur et la famille	7	8.75%
6. Imposé par les professionnels	3	3.75%
7. Imposé par la famille	35	43.75%
8. Imposé réseau et professionnels	1	1.25%
9. Imposé agents extérieurs	9	11.25%

### 6.3 Les six types de trajectoire

Les trajectoires de soins ont été construites à partir d'une analyse qualitative des stades précédemment décrits. La figure 1 présente les trois dimensions du modèle

théorique qui a été inféré à partir des analyses et qui rend compte de la logique qui gouverne le construit typologique de ces trajectoires. La première dimension représente les variables « organisatrices »<sup>3</sup> qui vont définir l'origine de l'itinéraire. Ces variables peuvent être liées à la perception des familles (la vitesse d'ETCM, par exemple) mais elles peuvent être aussi indépendantes de son contrôle (tel que l'identification de l'ETCM par des agents extérieurs). La deuxième dimension représente le contexte intermédiaire du modèle qui est essentiellement tout ce qui se rapporte aux ressources et à la taille des familles. Cette dimension peut être perçue comme un *filtre* à travers lequel les éléments de base (variables organisatrices) sont traitées et vont influencer la poursuite de la trajectoire. Enfin, la dernière dimension peut être représentée comme les conséquences<sup>4</sup>, ou le point de terminaison de la trajectoire. Comme nous le verrons plus loin, ces trois dimensions ne sont pas obligatoirement étanches, le point de vue de la famille demeurant le moteur de la classification.

Figure 1 : Modèle de l'influence familiale



Nous pouvons ainsi créer six différents types de trajectoire dans lesquelles la famille a une marge de manoeuvre plus ou moins grande afin d'influencer leur proche dans sa trajectoire de soins. La trajectoire de **type 1** est caractérisée par la perception de la famille d'une arrivée rapide et imprévue de symptômes psychiatriques importants. Le **type 2** est caractérisé par une identification des problèmes par des agents extérieurs. Le **type 3**, qui est la situation la plus fréquente, est caractérisé par l'observation de la famille d'un fonctionnement perturbé de leur proche qui évolue progressivement dans le temps. Le **type 4** ressemble au type 3, mais la famille évoque un événement précis pour justifier l'ETCM. Le **type 5** est caractérisé par un isolement et des situations très pénibles pour les familles. Enfin le **type 6** est caractérisé par l'absence de la famille au début de la trajectoire. Les six prochaines sections de ce chapitre vont

3 - Les variables organisatrices des trajectoires sont (1) la vitesse et (2) l'interprétation des familles de l'ETCM (variables précédemment décrites), (3) le lien avec la famille (direct, indirect ou absence), (4) l'intervention des agents extérieurs (5) la relation avec le proche (6) l'identification de l'ETCM, (7) le cumul des comportements problématiques

4 - Les conséquences sont (1) la présence de difficultés majeures d'intégration sociale (2) l'utilisation de services et finalement (3) le mode d'hospitalisation (coercitif ou non).

présenter les trajectoires selon le modèle initial de « trajectoire comme malade » développé selon trois stades.

### 6.3.1 *Premier type: l'apparition brusque de comportements problématiques*

**Stade 1.** Une crise soudaine et aiguë est une façon certaine pour les familles d'identifier l'ETCM ; cette situation est observée chez 10% de notre échantillon (n=8). Une crise chez le proche peut impliquer des comportements socialement inattendus, tel qu'enduire son corps de gouache et être convaincu d'être persécuté par une secte religieuse (ENT#27), il peut aussi s'agir d'un état d'euphorie et de désorganisation (ENT#48), de symptômes prononcés d'anxiété (ENT#1), ou de comportements de nature psychotique (la personne pense être Satan) (ENT#50). La famille estime que ces comportements sont spontanés et qu'ils apparaissent de façon imprévisible mais deux familles sont classifiées dans cette catégorie non sans une certaine ambiguïté. Les familles persistent à qualifier de « soudaine » l'apparition de comportements problématiques bien qu'on observe dans leur discours une difficulté à tracer une ligne de démarcation entre des comportements « typiques » d'adolescent et des comportements qui peuvent suggérer des problèmes de santé mentale. Dans un cas (ENTR#54), les parents estiment que leur proche fait preuve d'une grande dépendance affective face à son amoureux en plus d'être paresseuse : « Ils ont passé l'été à écouter la télé et à se coucher à 3 heures du matin. Ils disaient que nous étions des consommateurs et des capitalistes puis ils se laissaient vivre par nous ». Pour une autre mère (ENTR#5), le caractère insidieux de la maladie est nié partiellement et c'est une série de tentatives de suicide, faites dans un court laps de temps, qui est le signal de l'ETCM. Plus tard dans l'entrevue elle laisse entendre que les problèmes progressaient depuis plus longtemps : « J'ai fait l'autruche ».

**STADE 2.** L'apparition rapide de symptômes psychotiques ou de comportements sociaux erratiques ne donne pas la possibilité à la famille de mobiliser ses ressources pour venir en aide à leur proche et l'hospitalisation paraît la seule alternative à court terme.

**STADE 3.** Une hospitalisation rapide se fait généralement dans un contexte de coercition (7 personnes sur 8). Par exemple (ENTP#27) : « Tout s'est passé très vite, en trois semaines. J'étais devenu complètement flyé. Mon copain a appelé ma mère et elle lui a demandé d'énumérer mes symptômes... Elle a dit que j'avais sa maladie et qu'il fallait appeler la police et l'ambulance afin qu'il m'amène à l'hôpital ».

### 6.3.2 *Deuxième type : observation de la famille et des membres de la communauté*

**STADE 1.** Dans 10% des cas (n=8), l'intervention du personnel en milieu scolaire confirme ou conduit la famille à prendre conscience de la présence de comportements problématiques chez leur proche. Les intervenants vont prendre contact avec la famille pour préciser la situation. Par exemple (ENT#4), il est remarqué que depuis le

retour en classe « les comportements bizarres ne font qu'augmenter. Monsieur x passe beaucoup de temps dans des activités compulsives; faire le ménage, ramasser des papiers dans la rue, ramasser tous les cabarets à la cafétéria ». Dans ce type de trajectoire, l'ETCM se fait principalement au cours du secondaire ( $\bar{x}=13.6$  ans) bien que dans un cas (ENT#67), le proche est au Cégep : « Un rapport rédigé par les intervenants en milieu scolaire rapporte qu'en mars, monsieur x accuse un de ses professeurs d'avoir violé sa blonde. Il est aussi question de complot contre lui ». Par ailleurs, deux familles se disent surprises d'apprendre que le fonctionnement de leur proche nécessitait une intervention; ses agissements en famille ne semblaient pas poser problème (ENT#61,67). Suite à l'évaluation de l'acteur social, les parents pourront être troublés par cette constatation, mais ils ne poseront pas une grande résistance face à l'acceptation de la présence d'un problème. La décision des familles de situer l'ETCM à ce moment est accélérée par les rencontres avec les agents extérieurs, d'autant plus que des interventions sont rapidement enclenchées.

**STADE 2.** Afin de veiller à la bonne marche de l'institution scolaire, les intervenants peuvent imposer l'utilisation de services. Dans un cas (DOS#9), les parents estiment que les premières interventions imposées par les professionnels ont « causé » la maladie de leur proche mais cette interprétation, qui est exprimée au moment de l'hospitalisation, n'est plus retenue au moment de l'entrevue avec la famille. Cette concertation entre les gens du milieu et la famille exclut généralement le proche qui lui, est encore très jeune. Ainsi, le proche débute sa trajectoire en étant dirigé vers des classes d'enseignement adapté (ENT#4,9,35) ou il est suivi par un psychologue en milieu scolaire (ENT#46). Dans un cas, suite à des absences aux cours et à la consommation de drogue, on impose un suivi avec un travailleur social (ENT#29) et dans un dernier cas, la personne est référée en clinique externe de psychiatrie (ENT#45). Cette période qui précède la première hospitalisation va conduire 75% des personnes à utiliser des ressources provenant des services sociaux et 50% seront dirigées vers des services professionnels en santé mentale. Il s'agit ici du plus haut taux d'utilisation de ressources.

**STADE 3.** La moitié des personnes de ce groupe entre à l'hôpital psychiatrique sans recours à des méthodes coercitives. Le processus de négociation n'est pas pour autant facile et il implique souvent de longues semaines de pourparlers entre le proche, la famille, et à l'occasion, les professionnels. L'expérience d'utilisation de ressources acquise dans les premiers temps de la trajectoire semble avoir comme conséquence de faciliter la communication entre les acteurs impliqués. Ainsi, la famille peut compter sur du renfort au moment de l'hospitalisation : une travailleuse sociale a établi une relation de confiance avec le proche et elle discute fermement du bienfait d'une intervention en milieu hospitalier (ENT#35). Une hospitalisation se fait dans un certain calme lorsque le proche revient d'une évaluation psychiatrique et précise qu'il doit retourner à l'hôpital parce qu'on vient de le « nommer » directeur de l'établissement (ENT#61).

### 6.3.3 Troisième type : le constat d'un fonctionnement perturbé chez le proche

**STADE 1.** La constatation d'un fonctionnement social décroissant se produisant dans l'intimité du milieu de vie familial est la situation la plus fréquemment observée (n=33). L'apparition des problèmes se fait à partir d'une « coupure » qui n'implique pas d'acte violent ni de comportement socialement excessif. Par exemple, la famille peut observer un repli progressif de leur proche (ENT#2,12); la présence d'idées étranges de type religieux (ENT#63,73); un cumul d'événements ou d'incidents tel que la perte d'emploi, l'abandon des études ou la perte systématique d'amis (ENT#38). Dans un autre cas, le proche parle de ses complexes par rapport à son physique, il se dit en dépression et il cherche avec sa mère des solutions. Il désire consulter mais son père refuse « Parce qu'il ne comprenait pas » (ENT#36).

Une proportion importante de personnes font leur ETCM vers la fin de la période jeune adulte. Dans de telles situations, cette entrée tardive peut aider la famille à dissocier les attitudes liées à l'adolescence et confirme plus facilement le caractère inquiétant des problèmes expérimentés. De plus, le proche a pu se construire un réseau de soutien, souvent même se fonder une nouvelle famille, en plus d'avoir des réalisations et des acquis personnels (étude, voyage, etc.) qui peuvent aider à améliorer son estime de soi. Ces caractéristiques donnent un pouvoir d'agir supplémentaire à la famille : elle est plus rapidement convaincue qu'un changement est arrivé et elle peut compter sur un appui d'acteurs extérieurs pour faire face aux difficultés qui se font grandissantes.

**STADE 2.** L'aide est d'abord recherchée, implicitement ou explicitement, à l'intérieur des ressources familiales. C'est d'ailleurs dans ce groupe qu'on retrouve la plus grande proportion de familles composées de deux parents vivant ensemble. Les familles vont enclencher ou poursuivre leur effort pour aider l'intégration sociale, soit en offrant un emploi (ENT#18), en offrant du soutien pour poursuivre ses études (ENT#80) ou de l'assistance et de l'encouragement pour l'achat d'une résidence (ENT#12). Neuf des douze épisodes de soins offerts par un médecin de famille se produisent dans ce groupe et la présence des parents pour amener leur proche à consulter est centrale. L'importance des frères et soeurs s'est aussi révélé dans le cas suivant : Monsieur x vit avec sa mère et il n'a plus de contact avec son père. C'est le frère infirmier qui dirige la personne vers un médecin de famille, argumentant un surmenage et une possibilité de « burn-out ». Le médecin de famille note au dossier : « Crise résolue sans intervention psychiatrique avec le support de la famille ». Le médecin de famille traite bien souvent un des autres membres de la famille (ENT#2,24,69) et dans un cas la mère et son proche s'échangent la médication.

**STADE 3.** Ici, la famille a une marge de manoeuvre. D'abord elle est convaincue depuis un certain temps que leur proche a réellement des problèmes, puis, pour plusieurs, des services ont été consultés, et enfin, la non gravité et la progression lente des symptômes permet à la famille de préparer le terrain pour négocier une

hospitalisation. C'est dans ce groupe qu'on retrouve l'un des plus faibles taux d'hospitalisation coercitive. Ce phénomène peut s'expliquer, non pas simplement par la taille du réseau mais bien par sa composition, la cohésion entre ses membres et par l'attention que peuvent porter les acteurs. Plusieurs réseaux sont composés de deux parents auxquels viennent se greffer une troisième personne clé (un conjoint, un ami proche de la famille, un frère qui a beaucoup d'influence sur le proche). Trois des quatre hospitalisations sous un mode volontaire se font dans ce groupe. Bien souvent, le proche est déjà sous médication, il connaît le système de santé, soit par l'intermédiaire du médecin de famille, soit par des visites à l'urgence, et l'hôpital peut être vu comme un refuge, ou au moins un mal nécessaire. Une hospitalisation effectuée sous un mode non coercitif suggère qu'une personne de confiance prenne part aux négociations. Par exemple, en plus de compter sur ses frères et soeurs, le médecin de famille est un confident important (ENT#60) ; Dans un autre cas, c'est le psychologue en milieu de travail qui convainc le proche qu'une hospitalisation est la seule solution pour que son malheur cesse (ENT#70). Dans un autre cas, la mère est divorcée mais elle habite avec un conjoint et c'est ensemble que le couple et le proche passent plusieurs jours à consulter à la clinique du quartier, puis un neurologue et enfin un psychiatre en milieu hospitalier (ENT#58).

#### 6.3.4 Quatrième type : association avec un événement

STADE 1. Ce groupe est similaire sous bien des aspects au groupe précédent sauf qu'ici, la famille estime que les problèmes de leur proche prennent leurs sources dans un événement précis (15%, n=12). Dans un cas par exemple, il s'agit d'une initiation traumatisante à la sexualité survenue lors d'un camp d'été (ENT#8); une autre famille estime que leur proche s'isole et diminue progressivement ses activités à partir du moment où il est de retour de voyage (ENT#26). Le décès d'un parent a été mentionné à trois reprises (ENT#17,20,49), le suicide d'un parent à une reprise (ENT#70), et la séparation avec un conjoint à trois reprises (ENT#22,52,78). Pour un père italien, c'est l'effet déstabilisant de la perte d'emploi qui initie les problèmes mais lorsque questionné par les professionnels, la soeur laisse croire que des délires de nature persécutoire datent de beaucoup plus longtemps (DOS#47).

STADE 2. En identifiant un point de rupture, un incident ou un événement marquant l'ETCM, les familles ont un point d'appui pour se convaincre, mais aussi pour convaincre leur proche que quelque chose est arrivée et qu'une aide est nécessaire. C'est d'ailleurs dans ce groupe qu'on retrouve la plus grande proportion de personnes consultant en clinique externe. Cette porte d'entrée dans les services découle véritablement d'un effort de la famille pour pallier à un problème qui prend de l'ampleur. La négociation nécessaire pour consulter un psychiatre est plus ardue que dans le cas d'un médecin de famille et l'insistance et le relais des deux parents est souvent nécessaire (ENT#26). Une visite à l'urgence peut précéder un suivi en psychiatrie (ENT#5,49), mais la collaboration du proche fait défaut. Le suivi proposé par les professionnels en clinique externe n'est pas intensif. Les patients parlent

souvent de relations frustrantes avec l'intervenant, menant à l'abandon du traitement (ENT#22).

**STADE 3.** Chose surprenante, et ce malgré la présence du couple de parents et de l'utilisation de ressources professionnelles en santé mentale, ce groupe voit une haute proportion de ses patients se faire hospitaliser sous un mode coercitif (10/12). Deux hypothèses peuvent expliquer ce phénomène. D'abord, la présence d'une certaine disjonction dans la reconnaissance de l'ETCM entre les membres de la famille, puis, la possibilité d'une progression plus rapide des symptômes et un temps plus court pour réagir. Contrairement aux situations où le médecin de famille est impliqué, le proche arrive en plus mauvais état en clinique externe et il n'a pas le temps d'établir une relation de confiance avec son psychiatre et l'équipe de clinique externe. Au moment de l'hospitalisation, des gestes agressifs sont posés (ENT#9,20,26,49,52) ou des phases d'agitation faisant suite à un abandon de la médication, forçant une action immédiate et souvent coercitive (ENT#22).

### 6.3.5 Cinquième type : les familles impuissantes devant les problèmes qui progressent

**STADE 1.** Ce groupe, qui représente 16.3% de l'échantillon, est caractérisé par des situations particulièrement pénibles pour les familles. Dans la majeure partie des cas, (85%) il s'agit de familles monoparentales chez qui le proche, généralement de sexe masculin, oppose une résistance à toute forme d'aide. C'est d'abord de façon insidieuse que la maladie se développe ; la famille est un témoin impuissant de l'instabilité de leur proche. L'ambiguïté est aggravée lorsque le début du désordre se présente durant la période de l'adolescence. La famille a du mal à identifier la nature du problème, elle confond les comportements du proche avec ses traits de caractère ou encore avec des comportements d'adolescent. La reconnaissance d'un problème psychiatrique prend du temps avant de s'imposer, d'autant plus que les informations sur la santé mentale font souvent défaut pour ces familles. Les parents, mais aussi les frères et soeurs, accusent leur proche d'être paresseux, inorganisé, manquant de motivation. En plus des problèmes de dépendance aux drogues et à l'alcool, se greffent des comportements délinquants (vol, prostitution).

Ce groupe se distingue par l'intensité des difficultés expérimentées par la famille. Celle-ci est consciente que quelque chose a changé mais elle entreprend une « négociation hésitante » avec leur proche parce que la faible étendue de son réseau ne lui permet pas de confirmer ses craintes, de bénéficier d'un soutien émotionnel, moral ou informatif. Mais enfin et surtout, les familles « n'acceptent » pas que quelque chose de majeur se soit produit.

Pour une famille, la situation se dégrade rapidement au moment où une mère vient d'emménager avec ses enfants suite à un divorce (ENT#6). La personne consomme de la drogue, joue de la guitare toute la journée, s'enferme dans sa chambre et fait « hurler » le stéréo. Dans une autre famille, le proche consomme alcool et drogues, il

se fait mettre à la porte de son travail, il a des délires religieux, devient agressif lorsqu'on le contredit et s'engage dans une secte (ENT#43).

**STADE 2.** L'ambiguïté des situations, la dimension restreinte des réseaux (famille monoparentale) et le manque d'information concernant les problèmes de santé mentale retarde considérablement les décisions de recourir à des ressources d'aide. C'est dans ce groupe qu'on retrouve la plus faible utilisation de services. Plusieurs personnes se dirigent vers des groupes religieux, non pas pour socialiser mais plutôt pour appuyer leurs délires de type religieux. Les réactions hostiles chez le proche ne sont pas rares. Ce proche refuse l'aide, il s'isole, d'autant plus qu'il se sent persécuté (ENT#53). Contrairement au groupe 2, les conflits qui se produisent à l'école sont suivis par un abandon des cours et non par une intervention pilotée par des agents extérieurs. Les familles sont ainsi davantage isolées et les pressions qu'elles font pour que leur proche consulte arrivent souvent trop tard et la résistance à se faire aider ne fait qu'augmenter. Soulignons de plus qu'aucune famille de ce groupe laisse transparaître une propension à aller chercher de l'aide extérieure lorsqu'elle se trouve dans le besoin.

**STADE 3.** La majorité des hospitalisations se fait sous un mode coercitif et si le proche n'utilise pas de violence face à sa famille (ENT#610,11,13,64,66), c'est qu'il n'a presque plus de contacts avec elle (ENT#28,43,53,71,79) et ce sont des agents extérieurs qui prennent la décision de l'hospitalisation.

#### 6.3.6 Sixième type : observation unique des agents sociaux

**STADE 1.** Six familles sont absentes lors de l'ETCM et ce sont des agents du milieu qui identifient l'apparition des premiers problèmes comportementaux. Dans les trois premières situations, les handicaps sociaux, la pauvreté et la maladie chez les parents éloignent très jeune le proche de sa famille. Ce sont donc les parents adoptifs (ENT#7), le travailleur social d'une maison de correction (ENT#15) ou les policiers (ENT#19) qui témoignent de l'évolution de l'ETCM. Dans les trois autres cas, l'ETCM est identifiée au moment où la personne est dans l'armée (ENT#30), ou qu'elle travaille (ENT#42) ou étudie (ENT#44) à l'extérieur de la ville.

**STADE 2.** Aucune personne de ce groupe ne consulte des ressources psychiatriques ou un médecin de famille. Les rares et brefs contacts avec les services sociaux sont généralement imposés par les agents extérieurs.

**STADE 3.** Encore une fois, l'entrée à l'hôpital se fait très largement sous un mode coercitif. Elle peut se produire dans un contexte judiciaire (ENT#19), impliquant des ordonnances de la cour (ENT#44), où faisant suite à des tentatives de suicide (ENT#15).

### 6.3.7 La structure des familles et les six types de trajectoires

Cette section présente différents tableaux résumant certains aspects qui ont été soulignés dans la description des trajectoires précédemment décrites. Le Tableau 4 présente les six types de trajectoires en indiquant les proportions du sexe des patients, de leur diagnostic, de la structure du réseau familial et du mode d'hospitalisation (coercitif).

TABLEAU 4 : Présentation des six types de trajectoire selon la proportion d'hommes, de schizophrènes, de la présence de deux parents et du mode d'entrée de la première hospitalisation (n=80)

	proportion d'hommes	schizophrènes	proportion de deux parents	mode coercitif
	%	%	%	%
1. Arrivée rapide des symptômes (n=8, 10%)	37.5	37.5	37.5	87.5
2. Identification par l'école (n=8, 10%)	75.0	62.5	50.0	50.0
3. Fonctionnement perturbé (n=33, 41.3%)	57.6	78.8	56.7	54.5
4. Associé à un événement (n=12, 15.0%)	50.0	58.3	50.0	83.3
5. Familles impuissantes (n=13, 16.3%)	92.3	100.0	15.4	84.6
6. Familles absentes (n=6, 7.5%)	50.0	66.7	33.3	83.3

Les trajectoires faisant ressortir le rôle du statut familial, le tableau 5 précise le nombre total d'épisodes de soins qui ont précédé la première hospitalisation, selon quatre catégories de statut familial. La période séparant l'ETCM et la première hospitalisation varie selon la composition des familles : cette période est de 3.0 ans pour les familles dont les parents vivent ensemble, elle est de 2.7 ans pour les familles séparées mais donc les deux conjoints sont présents, elle est de 2.5 ans lorsqu'un seul parent est présent dans le réseau et de près de 7 mois lorsqu'aucun parent est identifié (différence statistiquement significative entre le premier et le dernier groupe).

TABLEAU 5 : Nombre de personnes ayant utilisé des ressources avant la première hospitalisation selon la structure du réseau, chez le 80 personnes de l'étude

	Deux parents vivant ensemble (n=35)		Deux parents séparés (n=10)		Un seul parent (n=28)		Absence de parent (n=7)	
	%	n	%	n	%	n	%	n
Clinique externe	31.4	11	20.0	2	14.3	4	0	0
Ress. Psycho-sociales	14.3	5	10.0	1	10.7	3	0	0
Progr. d'aide à l'emploi	2.9	1	0	0	0	0	0	0
Médecin de famille	25.7	9	10.0	1	7.1	2	0	0
Services sociaux	37.1	13	30.0	3	25.0	7	28.6	2
Gr. Communautaires	0	0	10.0	1	0	0	0	0
Groupes religieux	5.7	2	10.0	1	14.3	4	14.3	1
Médecine parallèle	5.7	2	0	0	0	0	0	0
Ass. du réseau familial	22.9	8	30.0	3	3.6	1	28.6	2

Nous pouvons remarquer que l'utilisation de ressources professionnelles est nettement plus importante lorsque le réseau est composé de deux parents. Le proche vivant avec un seul ou aucun parent utilise davantage de services sociaux ou se rend de lui-même plus fréquemment vers des groupes religieux. Le recours aux services de clinique externe en psychiatrie ( $\chi^2=3.59$ ,  $df=1$ ,  $p=.058$ ) et de médecin de famille ( $\chi^2=4.20$ ,  $df=1$ ,  $p=.04$ ) est plus fréquent dans les réseaux où l'on retrouve deux parents ( $n=45$ ) que dans les cas d'un seul ou de l'absence du parent ( $n=35$ ).

Le tableau 6 rapporte les modes de prise de décision tels qu'observés au moment de l'hospitalisation. Les catégories familiales de ce tableau sont différents du tableau précédent. Nous cherchons ici spécialement à opposer les réseaux composés de deux parents (beaux-parents, parents adoptifs ou parents séparés - mais tous deux étant identifiés dans le réseau) avec les réseaux composés d'un seul ou d'aucun parent. Nous voulons ainsi mettre l'emphase sur la taille du réseau.

C'est généralement dans le milieu de vie familial que se prend la décision de recourir à une hospitalisation et dans plus de la moitié des cas (68.8%) le processus se fait dans un contexte coercitif. Ce sont les familles composées de deux parents qui réussissent le plus aisément à négocier une hospitalisation (30%) tandis que les personnes des familles composées d'un seul ou d'aucun parent ont recours à des méthodes coercitives dans une proportion de 83% et ce, avec une forte proportion d'interventions d'agent extérieur.

TABLEAU 6: Modes de prises de décision pour les situations menant à la première hospitalisation selon la structure de la famille : 1) deux parents dans le réseau (qu'ils vivent ensemble, qu'ils soient séparés ou qu'ils s'agisse d'une famille reconstituée) et 2) un seul ou sans parent dans le réseau ( $n=80$ ).

	Deux parents ( $n=50$ )		Parent seul ou absence ( $n=30$ )	
	%	n	%	n
1. Volontaire	2.1	1	10.0	3
2. Négociation avec les professionnels	4.0	2	3.3	1
3. Négociation avec la famille	30.0	15	0	0
4. Négociation professionnels et famille	4.0	2	3.3	1
5. Imposé agent extérieur et la famille	4.0	2	16.7	5
6. Imposé par les professionnels	4.0	2	3.3	1
7. Imposé par la famille	44.0	22	43.3	13
8. Imposé réseau et professionnels	2.0	1	0	0
9. Imposé agents extérieurs	6.0	3	20.0	6

## 7. Discussion

---

Notre objectif de recherche était de rendre compte des capacités d'influence des familles au cours des premiers temps de la trajectoire comme malade de leur proche, jeune adulte aux prises avec des troubles psychiatriques sévères. Notre étude indique clairement que les familles sont des témoins privilégiés de l'apparition des comportements problématiques, qu'elles sont fortement impliquées lors des premières démarches d'aide et que leur structure et leur action peut influencer le mode d'hospitalisation. Les rares patients n'ayant pas de famille à leur côté se démarquent par une quasi absence d'utilisation de ressources et une hospitalisation effectuée sur un mode coercitif. Par contre, les familles composées de deux parents démontrent une plus grande aisance à conduire leur proche à consulter et c'est dans ce groupe qu'on retrouve la plus grande proportion de personnes hospitalisées sous un mode non-coercitif. Notre étude confirme, comme plusieurs autres études, les difficultés majeures auxquelles doivent faire face les familles monoparentales et le plus grand risque de voir s'aggraver les comportements de leur proche avant d'atteindre les services.

Certaines pistes se dégagent de nos résultats et pourront aider à la compréhension du rôle et de l'influence des familles dans les complexes et importants processus caractérisant le début des problèmes psychiatriques sévères. Quatre avenues seront ici discutées : (i) les considérations méthodologiques rattachées à l'étude des phénomènes de reconnaissance et d'influence et par conséquent, les limites de notre étude ; (ii) l'importance de l'influence des familles dans le processus décisionnel ; (iii) la structure familiale et les conséquences sur l'utilisation des ressources d'aide ; (iv) la recherche d'une aide harmonieuse et précoce pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves comme la schizophrénie.

### 7.1 Considérations méthodologiques

Contrairement à la vaste majorité des études sur les familles, notre procédure de sélection a été axée sur l'obtention d'un échantillon représentatif de patients inscrits en clinique externe. Cette option a comme avantage de fournir un portrait plus représentatif de l'implication des familles mais elle suggère aussi une certaine difficulté à rencontrer directement toutes les familles. Si la majorité des trajectoires ont été reconstituée à partir de trois sources (le patient, ses proches et le dossier), certaines trajectoires ont été seulement reconstituées à partir des entrevues avec le patient et de son dossier médical. Le dossier nous est apparu être une très bonne source d'information. D'abord parce que les informations étaient recueillies plus en détails suite aux premiers événements puis, parce que plusieurs intervenants sont appelés à documenter en profondeur la situation qui prévaut à l'entrée, donnant ainsi différentes perspectives. De plus, divers membres de la famille pouvaient être rencontrés au fil

du temps ; ces entrevues notées au dossier diversifient les informations sur cette période. Enfin, le service des archives devait faire venir les dossiers des autres institutions lorsque la personne avait été suivie ailleurs.

L'identification des informateurs des premiers symptômes, et leur capacité d'interprétation des situations, nous apparaissent centrales face à la problématique que nous traitons. Par exemple, l'instrument développé par l'équipe de Häfner (IRAOS, Häfner et al. : 1992) cherche à établir rigoureusement les premières étapes du cours de la maladie, selon différents informateurs, mais sans pour autant imposer une solution à la divergence entre les sources d'information. En évaluant la méthode de l'histoire familiale dans l'établissement de diagnostics psychiatriques, Roy et ses collègues (1996) relèvent un pauvre accord entre les différents répondants familiaux dans l'évaluation des symptômes. Ainsi, qui choisir parmi les personnes qui entourent le sujet : l'enseignant, le frère ou la soeur, le principal pourvoyeur de soins ? Quelle est le degré d'intimité et d'émotivité idéal pour rapporter ces informations ? Le processus d'identification d'un problème, puis les démarches de recherche d'aide, restent rattachés à un système symbolique propre à la culture ou à la classe sociale et se laisse difficilement analyser (Vega & Murphy: 1990). Dans cette étude, nous avons retenu une approche d'experts basée sur la meilleure estimation possible (*best-estimate*) de l'ensemble de l'information, procédure souvent retenue en épidémiologie génétique (Maziade et al. : 1995).

Malgré ces nombreuses précautions, nous sommes pourtant portés à croire que la justesse de l'ETCM dans la présente étude reste sujette à caution. Plusieurs autres aspects méthodologiques suggèrent aussi de la prudence quant à l'interprétation des résultats, soit le nombre insuffisant de sujet pour se livrer à des analyses statistiques et la nouveauté des instruments de recherche. Par contre, l'uniformité dans la catégorie d'âge et le diagnostic, en plus de la réalisation d'entrevues en profondeur, sont des caractéristiques de la qualité de l'information obtenus sur les trajectoires au début de la maladie mentale grave.

## **7.2 L'influence des familles dans les décisions**

Depuis les trente dernières années, plusieurs modèles théoriques ont été proposés afin de rendre compte des diverses dimensions du comportement menant à l'utilisation de ressources en santé, tel que le *Modèle des croyances face à la santé* (Rosenstock, 1966), la *Théorie de l'action raisonnée* (Fishbein et Ajzen, 1975) ou le *Modèle socio-comportemental* (Andersen, 1968). Ces modèles traditionnels dans le domaine de la santé ont comme première particularité le caractère « statique » de la conceptualisation de la maladie et le fait qu'ils partagent, bien souvent, une conception « individualiste » de la nature de la prise de décision liée à la santé. Les modèles utilisés en épidémiologie se rattachent, à différents degrés, aux théories du choix rationnel et se basent en bonne partie sur une rationalité issue des modèles économiques pour justifier le comportement d'un individu. Les modèles psycho-

cognitifs, pour leur part, postulent que les actions sont influencées par les croyances intrapsychiques et négligent l'importance des contraintes sociales dans les actions. Enfin, tous ces modèles négligent bien souvent de considérer que le processus de décision et d'action dans des contextes de troubles psychiatriques évoluent dans un environnement singulier, imprévisible et même hostile.

Les descriptions des différentes trajectoires conduisant à la première hospitalisation démontrent bien que les décisions menant à la recherche d'aide en santé mentale ne sont pas le produit d'un acteur isolé mais bien un complexe agencement d'interactions se déroulant aux travers d'événements imprévisibles (crise aiguë, tentative de suicide, etc.) et forçant les acteurs à se positionner ou à intervenir rapidement - et souvent contre leur gré. Cette constatation ne peut qu'alimenter la nécessité, de plus en plus reconnue, d'inclure dans les modèles d'utilisation de services les modes interactifs de décision. Cette conceptualisation des modes d'action ne doit toutefois pas minimiser l'importance des attitudes, des valeurs et même le calcul rationnel, mais ces concepts doivent être analysés à l'intérieur des interactions des acteurs impliqués dans le soutien quotidien. Par exemple, ce seraient les diverses attitudes des membres de la famille, mises en perspective avec les événements impondérables, qui pousseraient à l'action ou à l'inaction. Mais en même temps, les valeurs et attitudes peuvent se transformer dans le temps, au gré des rencontres et des expériences.

Le rôle des proches parents sur la décision de consulter un médecin a déjà été relevé par Freidson (1970) et ces actions de recherche d'aide font partie d'un processus qui comporte plusieurs étapes (Fabrega, 1973). Un des processus que nous observons dans notre étude peut être ainsi décrit : l'apparition de comportements étranges et la dépendance croissante du proche va éveiller l'interrogation plus que du rejet de la part des parents. Avec le cumul des handicaps sociaux et l'apparition de troubles psychiatriques, le proche dépend de plus en plus de son réseau pour répondre à ses besoins et à ses interrogations, d'autant plus que l'incapacité d'introspection peut faire partie des symptômes de la maladie. Les problèmes expérimentés par le proche sont repérés par les acteurs sociaux. Plus grande est l'étendue du réseau social de l'individu, plus grande est la circulation de l'information visant à comprendre ce qui se passe. Le réseau est ainsi plus rapidement convaincu de la présence du problème et plusieurs options de négociation peuvent surgir. Cette « négociation » entre le patient et le réseau permet, entre autre, de se défaire d'une idée très négative des problèmes de santé mentale. La consultation de ressources professionnelles (médecin de famille, etc.) a pour effet de dédramatiser progressivement les événements et conduit à accepter plus facilement une aide offerte par des intervenants en santé mentale. En fait, l'identification précoce de problèmes pouvant être liés à la psychiatrie n'a pas pour effet de stigmatiser et d'isoler, au contraire. L'identification précoce s'associe à une recherche d'aide plus harmonieuse et préserve le réseau de soutien.

### **7.3 L'influence de la famille sur l'utilisation de services**

Une différence importante existe, en termes d'utilisation de services, entre les patients provenant des réseaux familiaux composés de deux parents et les patients en provenance de familles monoparentales. La taille du réseau est associée à une plus grande circulation d'information mais aussi à une mise en œuvre plus rapide de mesures d'action. La famille joue un rôle d'intermédiaire entre les conditions de base, initiant la trajectoire, et les actions préventives d'utilisation de ressources, pouvant ainsi contribuer à l'adoption de mesures non coercitives au moment de la première hospitalisation. En accroissant son réseau, par l'intermédiaire des acteurs des services publics, le proche a plus de chance de rencontrer une personne de confiance qui l'assistera dans la décision de consulter ou même de se rendre à l'hôpital. Ce que nous observons chez les familles monoparentales est au contraire dramatique, ces familles sont particulièrement vulnérables et désavantagées pour faire face aux difficultés.

Les relations entre les professionnels et la famille nous sont apparues relativement rares dans ces premiers temps de la trajectoire. Par contre, une nouvelle dynamique intervient lorsque d'autres acteurs, professionnels ou non, font leur entrée au cours du début de la trajectoire de malade. La famille n'est plus seule face aux difficultés qu'elle vivait jusqu'alors. Ce triangle de coopération, bien qu'il soit estimé favorable, n'est pas facile à établir entre la famille, les professionnels et le patient. D'abord, les droits des patients, et leur volonté d'autonomie, leur laisse une grande liberté et leur permet d'abandonner à tout moment leur suivi en externe. La famille peut ainsi se retrouver seule face aux difficultés quotidiennes et cette situation peut perdurer pendant de nombreux mois, sinon de nombreuses années. Lorsque un lien avec des intervenants est créé et maintenu avant la première hospitalisation, c'est souvent avec des services sociaux et de santé de base et non les services spécialisés en psychiatrie.

Les services spécialisés sont souvent consultés alors que la situation est fortement détériorée. Cependant, plusieurs familles rapportent un premier contact décevant et l'absence de suivi. Les services spécialisés fonctionnant sur un mode de clinique externe devront s'interroger si un mode plus pro-actif de suivi intensif dans la communauté ne permet pas d'engager une relation significative avec les patients et ses proches (Stein et Test, 1985).

### **7.4 L'intervention précoce et harmonieuse**

La détection et le traitement précoce des troubles psychiatriques sévères est assurément un élément central dans la prévention des développements chroniques (Caplan : 1964, Cameron : 1938) et des études plus récentes démontrent bien que des délais de traitement précédant un premier épisode psychotique sont associés à un pauvre pronostic (Yung et McGorry : 96 :355). Notre étude confirme que de

nombreuses familles expérimentent des situations qui apportent une détresse importante tardent à trouver assistance.

L'apparition de comportements de nature psychotique est une expérience imprévisible et très déstabilisante pour la famille, qui bien souvent, n'a aucune préparation pour faire face à ce genre de situation. Le manque d'information des familles a été relevé dans de nombreuses études mais au cours des premiers stades du désordre, pratiquement aucune famille de notre étude n'est tentée de se renseigner sur les problèmes de santé mentale. Les raisons sont multiples : il peut s'agir de la non reconnaissance de la pertinence d'obtenir de l'information lorsqu'un problème survient, de la méconnaissance ou la raison précise de l'objet à se renseigner, ou encore, de la peur de se faire stigmatiser. Nous sommes ici devant un problème de santé publique sérieux : ces familles sont difficiles à identifier et souvent peu portées à consulter pour un problème qu'elle ne peuvent identifier avec précision. L'information que la famille devrait obtenir pourrait être utile afin de reconnaître le caractère insidieux de la maladie et départager les comportements liés aux désordres psychiatriques et ceux qui ne le sont pas. Lorsque la famille a accès à une source d'information professionnelle, et qu'un diagnostic commence à se dessiner, le problème n'est pas pour autant résolu. Les trajectoires des personnes atteintes de schizophrénie sont d'une telle variété (Harding : 1988) qu'il peut être imprudent pour le professionnel d'arrêter définitivement un diagnostic comme celui de la schizophrénie dont le pronostic est réservé.

Un intérêt croissant est apporté dans la littérature sur la prévention des épisodes psychotiques qui suivent un premier épisode (Birchwood et al. : 1997) dans la mesure où on observe des modes séquentiels de symptômes (*signature relapse*) qui ont un pouvoir de prédiction sur une nouvelle rechute (Yung et McGorry : 96 ; 356). La période que nous avons cherché à couvrir se situe entre l'émergence des premiers symptômes annonciateurs (*initial prodrome*) et la première hospitalisation. Les actions préventives à ce niveau restent encore fortement problématiques parce qu'aucun indicateur ne permet de prédire, à partir d'une étude prospective et avec un degré raisonnable de certitude, qui va développer une psychose (Yung et McGorry : 96 ; 357). Quoi qu'il en soit, nos données démontrent que 50% des patients n'atteignent pas les services avant une première hospitalisation et que la majorité de ces patients proviennent de familles qui semblent être dans une grande détresse. Shapiro et ses collègues (1984) observent que seulement une minorité de personnes avec des symptômes psychiatriques demandent de l'aide spécialisée, bien que la majorité de ces personnes consultent des généralistes pour leurs problèmes de santé mentale (Goldberg & Huxley: 1980). Nous savons aussi que près de 80% de la population voit leur médecin de famille au moins une fois au cours de l'année (Lesage 1996) et une intervention primaire pourrait être possible à ce niveau. Notre étude montre aussi le recours aux services sociaux. Les omnipraticiens, les services de sociaux et de santé de base, devraient se concerter et se montrer pro-actifs afin de

repérer ces situations, surtout lorsque des mères célibataires expérimentent des difficultés avec leur proche. Une intervention auprès de ces familles pourrait être de favoriser des rencontres, soit à travers des séances d'information ou soit en les invitant à participer à des groupes d'entraide, afin que ces mères et leurs proches puissent étendre leur réseau et obtenir de l'information utile à la prise de décision. Dans le contexte québécois, ce rôle devrait échoir aux CLSC, porte d'entrée et plaque centrale des services sociaux et de santé de base.

## 8. Conclusion

---

L'objectif de cette étude était d'analyser l'influence des familles au début de la trajectoire de soins de leur proche aux prises avec de troubles psychiatriques sévères. Une première constatation s'impose: les familles sont présentes et très fortement impliquées, donc influentes, au début de la trajectoire psychiatrique. La famille est un acteur central dans la reconnaissance de l'apparition des comportements problématiques puis dans l'orientation des premières actions afin de prêter secours à leur proche en détresse, mais ce processus de reconnaissance est variable et amène à des délais de traitement. A notre avis, l'étude et la compréhension des comportements liés à la maladie ne peut réellement s'apprécier qu'en tenant compte du contexte social et principalement des réseaux qui entourent les patients. Seul le développement d'instruments et des données tenant compte des réseaux, et leur transformation dans le temps, peut garantir la poursuite d'études pertinentes pour mieux aider les familles à progresser en rapport avec le système de soins psychiatriques.

Les caractéristiques principales du processus de recherche d'aide représentent un très important objet d'intérêt pour les praticiens et pour les planificateurs des services (Lee : 96 ; 197). D'abord, il est important de souligner qu'au début de la trajectoire, la première source d'aide pour la grande majorité des patients est la famille ainsi que certaines autres personnes significatives. Il nous apparaît donc que l'implication de la famille dans le plan de traitement est cruciale pour le succès de l'entrée dans le traitement ainsi que pour le maintien à long terme de l'intervention professionnelle. Le réseau familial est le premier référent pour le patient et l'aide extérieure ne peut se développer dans un climat familial peu réceptif, sinon hostile à l'intervention d'agents extérieurs. En second lieu, il nous paraît important de tenir compte de la définition des patients et de leur famille dans la relation avec le clinicien. Un des aspects les plus importants nous a paru l'établissement d'une relation de confiance avec les intervenants. Sont interpellés ici tant les services spécialisés que les services sociaux et de santé de base. Les familles ont besoin d'une aide qui sait se montrer pro-active, qui les rejoint dans leur réalité au bon moment et au bon endroit. Un autre aspect touchant l'élaboration d'une relation de confiance concerne la qualité des liens et la compatibilité de personnalité entre le patient et l'intervenant. Il nous apparaît donc essentiel que le patient ait accès à un grand nombre d'intervenants (notion d'élargissement du réseau) afin d'augmenter ses chances qu'il rencontre une personne avec qui il se sentira complice. Les équipes multidisciplinaires en santé mentale de base et spécialisées peuvent offrir un tel avantage.

Un des plus importants défis des années 90 est de rencontrer les besoins des patients souffrant de troubles mentaux graves et ceux de leurs familles sans leur imposer un contrôle involontaire dans leurs démarches de recherche d'aide (Horwitz: 1987;41). Il

## 9. Références bibliographiques

---

- Abbott, Andrew. 1995. "Sequence Analysis: New Methods for Old Ideas." *Annual Review of Sociology* 21:93-113.
- Acock, Alan C. and David H. Demo, 1994. *Family Diversity and Well-Being*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Anderson, Ronald, 1968. *A Behavioral Model of Families's Use of Health Services. Research Series No.25*. Chicago: Center for Health Administration Studies, University of Chicago.
- Angel, Ronald and Peggy Thoits. 1987. "The Impact of Culture on the Cognitive Structure of Illness." *Culture, Medicine and Psychiatry* 11:465-94.
- Anthony, W. A. and A. Blanch. 1989. "Research on Community Support Services: What have we learned?" *Psychosocial Rehabilitation* 12:55-81.
- Bateson, G., J. Jackson, J. Haley, and J. Weakland. 1956. "Towards a Theory of Schizophrenia." *Behavioral Science* 1:251-64.
- Bernheim, K. F. and A. F. Lehman, 1986 *Working with Families of the Mentally Ill*. New York: Norton.
- Birchwood, Max, Patrick McGorry, and Henry Jackson. 1997. "Early Intervention in Schizophrenia." *The British Journal of Psychiatry* 170:2-5.
- Birkel, Richard C and N Dickon Reppucci. 1983. "Social Networks, Information-Seeking, and the Utilization of Services." *American Journal of Community Psychology* 11(2):185-205.
- Brekker, John S. and Sally G. Mathiesen. 1995. "Effects of Parental Involvement on the Functioning of Noninstitutionalized Adults With Schizophrenia." *Psychiatric Services* 46(11):1149-55.
- Brown, G. W. 1985. "The Discovery of Expressed Emotion: Induction or Deduction?" Pp. 7-25 in *Expressed Emotion in Families*, ed J. Leff and C. Vaughn. New York: Guilford Press.
- Brown, G. W., J. L. T. Birley, and J. K. Wing. 1972. "Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication." *British Journal of Psychiatry* 121:241-58.
- Brown, G. W., G. M. Carstairs, and G. C. Topping. 1958. "The Post Hospital Adjustment of Chronic Mental Patients." *The Lancet* 2:685-9.
- Brown, G. W., E. M. Monck, G. M. Carstairs, and J. K. Wing. 1962. "The Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Illness." *British Journal of Preventive and Social Medicine* 16:55-68.
- Cameron, D. E. 1938. "Early Schizophrenia." *American Journal of Psychiatry* 95:567-78.
- Caplan, G., 1964. *Principles of Preventive Psychiatry*. New York: Basic Book, Inc.
- Cockerham, William C., 1981 *Sociology of Mental Disorder*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall Inc.
- Conrad, Peter. 1987. "The Experience of Illness: Recent and New Directions." *Research in the Sociology of Health Care* 6:1-31.
- Cuzzi, Lawrence F., Gary Holden, Gail Green Grob, and Carolyn Bazer. 1993. "Decision Making in Social Work: A Review." *Social Work in Health Care* 18(2):1-22.
- Eaton, W., 1986. *The Sociology of Mental Disorders*. 2nd ed. New York: Praeger.

paraît alors fondamental de comprendre les facteurs et les mécanismes qui poussent les gens à l'action ou à l'inaction et qui leur permettent, au besoin, d'entrer en contact avec les systèmes d'aide, qu'ils soient publics ou communautaires. A notre avis, la recherche d'aide est enchâssée dans un climat social et culturel particulier, caractérisé, au niveau macroscopique, par l'organisation des soins et les idéologies professionnelles et déterminé, au niveau microscopique, par les interactions symboliques et concrètes agissant entre les agents concernés. Il nous paraît ainsi essentiel de poursuivre les recherches sur les familles, spécialement sur les délais de traitement, sur l'identification des troubles et les mécanismes de recherche d'aide. Nous espérons que les résultats de ce travail, aussi partiels soient-ils, fourniront aux organismes représentant les familles des outils pour exercer des pressions pour demander que les services sociaux et de santé de base, et les services spécialisés, agissent plus précocement et plus activement pour soutenir les familles dans l'identification des problèmes et la recherche d'aide.

- Fabrega, H. 1973. "Toward a Model of Illness Behavior." *Medical Care* 11:470-84.
- Fishbein, M. and I. Ajzen, 1975. *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Don Mills Ont.: Addison-Wesley.
- Fisher, Gene A., Paul R. Benson, and Richard C. Tessler. 1990. "Family Response to Mental Illness, Developments Since Deinstitutionalization." *Research in Community and Mental Health* 6:203-36.
- Fox, J. W. 1984. "Sex, Marital Status, and Age as Social Selection Factors in Recent Psychiatric Treatment." *Journal of Health and Social Behavior* 25:394-405.
- Freidson, E. 1970. "The Lay Construction of Illness." *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, (ed.) E. Friedson. New York: Harper & Row.
- Fromm-Reichmann, F. 1939. "Transference Problems in Schizophrenia." *Psychoanalytic Quarterly* 8:412-26.
- Geller, Jeffrey L. 1995. "A Biopsychosocial Rationale for Coerced Community Treatment in the Management of Schizophrenia." *Psychiatric Quarterly* 66(3):219-35.
- Gerhardt, Uta and Klaus Kirchgässler. 1987. "Analyse idéaltype de carrières de patients." *Sciences Sociales et Santé* V(1):41-91.
- Giddens, A., 1985. *The Nation-State and Violence*. Cambridge: Polity Press.
- Goffman, Erving, 1961. *Asiles: Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Goldberg, David and Peter Huxley, 1980. *Mental Illness in the Community: The Pathway to Psychiatric Care*. London and New York: Tavistock Publications.
- Goldstein, M. J. and E. H. Rodnick. 1975. "The Family's Contribution to the Etiology of Schizophrenia: Current Status." *Schizophrenia Bulletin* 14:48-63.
- Grad, J. and P. Sainsbury. 1963. "Mental Illness and the Family." *The Lancet* 1:544-7.
- Guarnaccia, Peter J. and Pilar Parra. 1996. "Ethnicity, Social Status, and Families' Experiences of Caring for a Mentally Ill Family Member." *Community Mental Health Journal* 32(3):243-60.
- Häfner, H., A. Riecher-Rössler, M. Hambrecht, K. Maurer, S. Meissner, A. Schmidtke, B. Fätkenheuer, W. Löffler, and W. van der Heiden. 1992. "IRAOS: An Instrument for the Assessment of the Onset and Early Course of Schizophrenia." *Schizophrenia Research* 6:209-23.
- Hambrecht, M., H. Häfner, and W. Löffler. 1994. "Beginning Schizophrenia Observed by Significant Others." *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology* 29:53-60.
- Hanson, James G. 1995. "Families' Perceptions of Psychiatric Hospitalization of Relatives With A Severe Mental Illness." *Administration and Policy in Mental Health* 22(5):531-41.
- Harding, Courtenay M. 1988. "Course Type in Schizophrenia: An Analysis of European and American Studies." *Schizophrenia Bulletin* 14(4):633-43.
- Horwitz, Allan V. 1978. "Family, Kin, and Friend Networks in Psychiatric Help-Seeking." *Social Science and Medicine* 12:297-304.
- 1987. "Help-Seeking Processes and Mental Health Services." *New Directions for Mental Health Services* (36):33-45.

- 1977. "The Pathways into Psychiatric Treatment: Some Differences Between Men and Women." *Journal of Health and Social Behavior* 18:169-78.
- 1993. "Siblings as Caregivers for the Seriously Mentally Ill." *The Milbank Quarterly* 71(2):323-39.
- Howells, J. G. and W. R. Guirguis, 1985. *The Family and Schizophrenia*. New York: International Universities Press.
- Jablensky, Assen, Norman Sartorius, G. Ernberg, M. Anker, A. Korten, J. E. Cooper, R. Day, and A. Bertelsen. 1992. "Schizophrenia: Manifestations, Incidence and Course in Different Cultures." *Psychological Medicine Monograph Supplement* 20:97.
- Katz, A. H. 1984. "Self-help Groups: Some Clarifications." *Social Science and Medicine* 13A:491-4.
- Kiesler, C. A. and A. E. Sibulkin, 1987. *Mental Hospitalization: Myths and Facts about a National Crisis*. Newbury Park, CA: Sage.
- Laing, R. and A. Esterson, 1970. *Sanity, Madness and the Family*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books.
- Lee, Mo-Yee. 1996. "A Constructivist Approach to the Help-Seeking Process of Clients: A Response to Cultural Diversity." *Clinical Social Work Journal* 24(2):187-202.
- Lefley, Harriet P., 1996. *Family Caregiving in Mental Illness*. Thousand Oaks: Sages Publications.
- 1987. "The Family's Response to Mental Illness in a Relative." *New Directions for Mental Health Services*(34):3-21.
- Lesage, Alain. 1996. "Perspectives épidémiologiques sur le virage ambulatoire des services psychiatriques." *Santé Mentale au Québec XXI*(1):79-96.
- Leventhal, Howard, David R. Nerenz, and Andrea Straus. 1982. "Self-Regulation and The Mechanisms for Symptom Appraisal." Pp. 55-86 in *Symptoms, Illness Behavior, and Help-Seeking*, ed David Mechanic. New York: Prodist.
- Levine, Edward M. 1984. "The Middle-Class Family and Middle-Class Adolescents in a State of Disarray: A Social-Psychiatric Analysis." *Psychiatry* 47:152-61.
- Lidz, T., A. R. Cornelison, S. Fleck, and D. Therry. 1957. "The Interfamilial Environment of Schizophrenic Patients : II Marital Schisme and Marital Skew." *American Journal of Psychiatry* 114:241-8.
- Lin, Keh-Ming, Thomas S. Inui, Arthur M. Kleinman, and William M. Womack. 1982. "Sociocultural Determinants of the Help-seeking Behavior of Patients with Mental Illness." *Journal of Nervous and Mental Disease* 170(2):78-85.
- Lin, Nan and Jeanne Westcott. 1991. "Marital Engagement/Disengagement, Social Networks, and Mental Health." Pp. 213-37 in *The Social Context of Coping* ed J. Eckenrode. New York: Plenum Press.
- Marsh, Diane T. 1994. "Services for Families: New Modes, Models, and Intervention Strategies." Pp. 69-62 in *Helping Families Cope with Mental Illness*, H. P. Lefley and M. Waschow. USA: Harwood Academic Publishers.
- Maziade, Michel, Marc-André Roy, Maria Martinez, Denis Cliche, Jean-Pierre Fournier, Yvon Gameau, Luc Nicole, Noël Montgrain, Claude Dion, Anne-Marie Ponton, Anne Potvin, Jean-Charles Lavallée, Arthur Pirès, Stéphane Bouchard, Pierrette Boutin, François Brisebois, and Chantal Mérette. 1995.

- "Negative, Psychoticism, and Disorganized Dimensions in Patients With Familial Schizophrenia of Bipolar Disorder : Continuity and Discontinuity Between the Major Psychoses." *American Journal of Psychiatry* 152(10):1458-63.
- Mechanic, David. 1963. "Some Implications of Illness Behavior for Medical sampling." *New England Journal of Medicine* 269:244-7.
- Minkoff, K. 1978. "A Map of the Chronic Mental Patient." Pp. 11-37 in *The Chronic Mental Patient: Problems, Solutions and Recommendations for a Public Policy*, Ed J. A. Talbott. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Noh, Samuel and R. Jay Turner. 1987. "Living With Psychiatric Patients: Implications for the Mental Health of Family Members." *Social Science and Medicine* 25(3):263-71.
- Parsons, Talcott, 1951. *The Social System*. Glencoe, Ill.: The Free Press.
- Perelberg, Rosine Jozef. 1983. "Mental Illness, Family and Networks in a London Borough: Two Cases Studied by an Anthropologist." *Social Science and Medicine* 17(8):481-91.
- Pescosolido, Bernice A. 1992. "Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help." *American Journal of Sociology* 97(4):1096-138.
- 1996. "Bringing the "Community" Into Utilization Models: How Social Networks Link Individuals to Changing Systems of Care." *Research in the Sociology of Health Care* 13A:171-97.
- 1991. "Illness Careers and Network Ties: A Conceptual Model of Utilization and Compliance." Pp. 161-84 in *Advances in Medical Sociology*, vol. 2, Gary Albrecht and Judith Levy. Greenwich, Conn.: JAI.
- Rabinowitz, Jonathan, Michael Slyuzberg, Itamar Salamon, Sharron Dupler, Robert S. Kennedy, and Robert Steinmuller. 1995. "A Method for Understanding Admission Decision Making in a Psychiatric Emergency Room." *Psychiatric Services* 46(10):1055-60.
- Rosenstock, I. M. 1966. "Why People Use Health Services." *Milbank Memorial Fund Quarterly* 44:94-106.
- Roth, Julius A., 1963. *Timetables: Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and Other Careers*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Roy, M.-A., D. Walsh, and K. S. Kendler. 1996. "Accuracies and Inaccuracies of the Family History Method: A Multivariate Approach." *Acta Psychiatrica Scandinavica* 93:224-34.
- Safer, M. A., Q. Tharpes, T. Jackson, and H. Leventhal. 1979. "Determinants of Three Stages of Delay in Seeking Care at a medical Clinic." *Medical Care* 17:11-29.
- Schnyder, Ulrich, Ladislav Valach, and Heim Edgar. 1995. "Coping and de Decision to Hospitalize in Emergency Psychiatry." *General Hospital Psychiatry* 17:362-70.
- Seeman, M. V. 1988. "The Family and Schizophrenia." *Humane Medicine* 4(2):96-100.
- Shapiro, S., E. A. Skinner, L. G. Kessler, and M. Von Koff. 1984. "Utilization of Health and Mental Health Services: Three Epidemiologic Catchment Sites." *Archives of General Psychiatry* 41:971-8.
- Suchman, E. 1965. "Social Patterns of Illness and Medical Care." *Journal of Health and Human Behavior* 6:2-16.

- Sussman, M. B. 1970. "Adaptive, Directive and Integrative Behavior of Today's Family." Pp. 223-34 in *Family Process*, (ed.) N. W. Ackerman. New York: Basic Books.
- Tausig, Mark, David J. O'Brien, and Shubhasree Subedi. 1992. "Caregiver Network Structure and Access to Informal Support for the Mentally Ill." *Research in Community and Mental Health* 7:177-99.
- Stein, Leonard I. and Mary Ann Test. 1985. "The Evolution of the Training in Community Living Model." Pp. 7-16 in *The Training in Community Living Model: A Decade of Experience* vol. 26, Eds L. I. Stein and M. A. Test. San Francisco: Jossey-Bass Inc.
- Twaddle, Andrew C. and Richard M. Hessler, 1987. *A Sociology of Health* . New York: Macmillan Publishing Company.
- Vega, William A. and John W. Murphy, 1990. *Culture and the Restructuring of Community Mental Health* . New York: Greenwood Press.
- World Health Organization. *Mental Disorders: Glossary and Guide to their Classification in Accordance with the Ninth Revision of the International Classification of Diseases (ICD-9)*. Geneva: WHO.
- Wykes, T. and E. Sturt. 1986. "The Measurement of Social Behavior in Psychiatry : An Assessment of the Reliability and Validity of the SBS." *British Journal of Psychiatry* 148:1-11.
- Yung, Alison R. and Patrick D. McGorry. 1996. "The Prodromal Phase of First-Episode Psychosis: Past and Current Conceptualizations." *Schizophrenia Bulletin* 22(2):353-70.
- Zohar, Moshe, Zvia Hadas, and Baruch Modan. 1987. "Factors Affecting the Decision to Admit Mental Patients in a Community Hospital." *The Journal of Nervous and Mental Disease* 175(5):301-505.

G 12,674

E-1498

ex.2

Carpentier, N. et al.

L'influence des réseaux familiaux  
sur les trajectoires de soins des  
~~personnes présentant des troubles~~  
psychiatriques sévères (rapport fi-

G 12,674

ex.2