

Université de Montréal

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

par

Normand Carpentier

Département de sociologie
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en sociologie

Juillet, 1999

©Normand Carpentier, 1999



HM

15

U54

2000

v. 005



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

**L'influence des réseaux familiaux sur
les trajectoires de personnes présentant
des troubles psychiatriques sévères**

présenté par

Normand CARPENTIER

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Marianne Kempeneers	présidente du jury
Deena White	directrice de recherche
Alain Lesage	codirecteur de recherche
Robert Sévigny	membre du jury
Michel Tousignant	examineur externe

Thèse acceptée le 24 janvier 2000

Sommaire

Nous nous sommes intéressés, dans cette thèse, à l'analyse et à la compréhension des capacités d'influence des réseaux familiaux sur les trajectoires psychiatriques de personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères. Les modèles traditionnels d'utilisation de services en santé mentale, employés dans un cadre épidémiologique ou développés dans une perspective psychosociale, sont construits sur la base d'approches « statiques » et « individualistes » et découlent, dans une certaine mesure, des modèles économiques privilégiant l'approche du « choix rationnel ». Nous inspirant du modèle développé par Bernice Pescosolido, nous proposons une perspective contextualisant les processus de recherche d'aide tout en tenant compte de la dimension sociale de la prise de décision. Le caractère dynamique et séquentiel de la trajectoire est représenté à travers la perspective de « carrière de malade » alors que l'aspect interactionnel de la vie sociale est analysé à l'aide de l'approche des réseaux sociaux.

Notre question de recherche a été formulée en ces termes : dans quelle mesure la structure, les fonctions et le contenu des réseaux de soutien familiaux peuvent-ils expliquer la présence de différents types de trajectoires ? Nous proposons comme hypothèse centrale que les capacités d'intégration et de régulation des réseaux familiaux seraient en mesure de diriger la personne dans des trajectoires que nous qualifierons, de « favorables » ou de « problématiques ». Les trajectoires de soins et les réseaux sociaux ont été reconstitués à partir d'un échantillon représentatif de 80 personnes présentant un diagnostic de schizophrénie

ou de troubles affectifs majeurs. Des entrevues en profondeur ont été menées auprès des familles et de leur proche souffrant de problèmes psychiatriques. Les données sont analysées de façon qualitative dans un cadre séquentiel et multi-niveau dans lesquels sont considérés les processus de décision, l'utilisation de services formels et informels de soins ainsi que divers indicateurs d'intégration sociale.

Les résultats sont présentés sous la forme de trois articles. Le premier article décrit et analyse les premiers stages de la trajectoire de soins des personnes à partir de la perception et de l'action des familles et six types de trajectoire sont identifiés. Les résultats indiquent que les familles sont présentes tout au long de la « carrière de malade » et qu'elles participent activement à l'élaboration de la trajectoire psychiatrique de leur proche. Nous observons ainsi que la compréhension des divers processus associés à la « recherche d'aide » ne peuvent être compris que dans leur contexte et dans un cadre temporel. L'objectif du deuxième article est d'analyser la relation entre la dynamique des réseaux sociaux et les premières démarches conduisant à l'utilisation de ressources d'aide. Les résultats indiquent que les réseaux à forte cohésion réussissent plus aisément à conduire leur proche vers les services et à le maintenir dans un suivi thérapeutique. Ce phénomène s'expliquerait du fait que les réseaux à haute cohésion ont une structure de soutien mais aussi des capacités de régulation favorisant des actions concrètes pour solutionner des problèmes. Enfin, le dernier article a comme objectif de mettre en relation le type d'engagement des familles avec des trajectoires psychiatriques des personnes. Quatre types d'engagements sont

identifiés : les familles qui accueillent de façon continue leur proche, les familles qui voient leur proche acquérir une autonomie résidentielle mais qui gardent toujours contact avec celui-ci, les familles qui ont du mal à gérer leur implication et qui entretiennent des relations « instables » avec leur proche, et enfin, les familles qui se désengagent. Ces types d'engagements familiaux sont analysés en tenant compte de l'issue clinique et sociale de la personne.

L'une des contributions importantes de cette thèse a été d'associer des comportements sociaux à des dimensions relevant de l'analyse des réseaux (structure, régulation, contenu culturel, etc.). Le concept de cohésion des réseaux, combinant des aspects structuraux et de contenu, s'est aussi révélé utile pour expliquer les comportements donnant accès aux ressources d'aide. L'utilisation de services en psychiatrie serait ainsi davantage liée à la dynamique des réseaux plutôt qu'aux concepts de « besoin ressenti », de croyance ou de motivations individuelles. Ces résultats viennent confirmer l'importance primordiale de l'aspect relationnel des comportements de recherche d'aide en plus d'apporter quelques pistes de réflexion quant à la place de la famille et des institutions publiques dans la problématique de désinstitutionnalisation en psychiatrie.

Table des matières

Sommaire.....	I
Remerciements	XII
Présentation des trois articles	XIII
Introduction	1
Chapitre 1 : La famille dans le mouvement de la désinstitutionnalisation psychiatrique.....	17
1.1 La famille en tant que source du problème.....	17
1.2 Changement de modèle de pensée : l'approche communautaire	23
1.3 La famille en tant que solution au problème.....	29
1.4 La famille en tant qu'objet de réadaptation	31
1.5 Les familles comme source d'influence sur leur proche	36
1.6 La perspective des réseaux et la sociologie de la famille.	44
Chapitre 2 : Les modèles conceptuels de recherche d'aide	48
2.1 Le processus de recherche d'aide : approches traditionnelles	49
2.2 Les approches sociologiques	52
2.3 Le modèle « Épisode-réseaux »	59
Chapitre 3 : La capacité d'influence des réseaux sociaux	66
3.1 L'approche des réseaux sociaux	67
3.2 Dimensions structurelles, fonctionnelles et de contenu.....	70
♦ La structure des relations	71
♦ Les fonctions d'intégration et de régulation du réseau.....	73
♦ Contenu des relations.....	77
♦ Cohésion du réseau familial.....	78
Chapitre 4 : Cadre conceptuel	87
4.1 Les quatre stades de la « carrière de malade ».....	89
♦ Premier stade : la perception des comportements initiaux inhabituels.....	90
♦ Deuxième stade : les premières démarches d'aide.....	92
♦ Troisième stade : le mode d'hospitalisation.....	94
♦ Quatrième stade : l'engagement des familles dans la suite de la trajectoire.....	95
4.2 Le modèle explicatif	98
Chapitre 5 : Méthode et description des données	104

5.1	Cadre d'échantillonnage	107
5.2	Comparaisons entre les sujets ayant accepté, refusé et les autres.....	108
5.3	Les entretiens effectués avec la personne et sa famille	108
5.4	Caractéristiques personnelles des patients.....	110
♦	Variables socio-démographiques.....	110
♦	Le diagnostic	111
♦	Échelle des Habiletés de Vie Autonome (EHVA)	112
5.5	Caractéristiques sociales des patients	113
♦	Situation familiale au moment de l'entrevue	113
♦	Lieu d'habitation au cours de la vie.....	114
5.6	Les analyses qualitatives et quantitatives	116
5.7	Les périodes d'observation	120
♦	Période d'observation 1 : l'entrée dans la carrière de malade.....	120
♦	Période d'observation 2 : l'ensemble de la trajectoire	121
5.8	Utilisation de ressource d'aide.....	121
♦	Utilisation de ressource avant la première hospitalisation	123
♦	Utilisation de ressource pour l'ensemble de la trajectoire.....	124
5.9	Les réseaux sociaux	125
♦	Le réseau social primaire au moment de l'entrée dans la carrière de malade.....	126
♦	Le réseau social au moment de l'entrevue	129
5.10	Le début de la trajectoire psychiatrique.....	133
♦	L'identification des « comportements initiaux inhabituels »	133
♦	Le construit des types de trajectoire.....	133
5.11	Les types d'engagement des familles	140
♦	Première étape : la description détaillée.....	141
♦	Description de quatre types de trajectoire.....	143
5.12	Limites de l'étude	148
5.13	Conclusion.....	151
Article 1 : Family influence on the first stages of the trajectory of patients diagnosed with severe psychiatric disorders.....		154
A1.1	Abstract.....	154
A1.2	Introduction	155
A1.3	Theoretical framework	157
A1.4	Method.....	159
A1.5	Results	162
A1.6	Discussion.....	170
A1.7	Conclusion.....	176
Article 2 : Cohésion du réseau social primaire et premiers contacts avec les ressources d'aide psychiatrique		178
A2.1	Résumé	178
A2.2	Introduction	179

A2.3	Cohésion du réseau familial	180
A2.4	Méthodologie.....	183
A2.5	Résultats	188
A2.6	Discussion.....	198
A2.7	Conclusion.....	204
Article 3 : Engagement des familles et trajectoires psychiatriques		206
A3.1	Résumé	206
A3.2	Introduction	207
A3.3	Trajectoire psychiatrique et réseau de soutien.....	208
A3.4	Méthodologie.....	210
A3.5	Résultats	212
A3.6	Discussion.....	218
A3.7	Conclusion.....	225
Chapitre 6 : Discussion		227
Conclusion.....		250
Bibliographie.....		255
Annexe 1 : questionnaire		
Annexe 2 : formule de consentement		
Annexe 3 : instruments des trajectoires et exemple d'une fiche d'analyse		
Annexe 4 : liste des ressources		
Annexe 5 : cohésion des réseaux		

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation de quatre stades de la carrière de malade ainsi que les conséquences des types d'engagement des familles sur l'état de santé du patient	13
Tableau 2 : Présentation de diverses dimensions départageant les approches traditionnelles et les modèles sociologiques cherchant à expliquer le processus de recherche d'aide	54
Tableau 3 : Présentation d'études utilisant une « carrière de malade » impliquant des stades correspondant à des phases d'adaptation du désordre psychiatrique	56
Tableau 4 : Présentation de cinq variables contrôles concernant les personnes participant à l'étude, les personnes exclues et celles ayant refusé de participer.....	108
Tableau 5 : Présentation des répondants familiaux rencontrés lors des entrevues	110
Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des patients (n=80)	111
Tableau 7 : Présentation de l'ensemble des diagnostics des 293 hospitalisations effectuées par les 80 personnes à l'étude pour les hommes et femmes	112
Tableau 8 : Présentation des dix sous échelles et du score global de L'EHVA (n=80).....	113
Tableau 9 : Situation familiale au moment de l'entrevue (n=80)	114
Tableau 10 : Présentation de l'ensemble des lieux d'habitation de la personne au cours de sa vie (n=80)	115
Tableau 11 : Lieu d'habitation de la personne au moment de l'entrée dans la carrière de malade et au moment de l'entrevue (n=80).....	116
Tableau 12 : Présentation de neuf formes de soutien informel offert par les familles	123
Tableau 13 : Nombre de personnes ayant utilisé des ressources avant la première hospitalisation et nombre de jours d'utilisation (n = 80)	124
Tableau 14 : Utilisation de ressource (fréquence et nombre de mois d'utilisation)	125
Tableau 15 : Description du réseau primaire au moment de l'entrée dans la carrière de malade (n=80 réseaux)	127
Tableau 16 : Description de diverses caractéristiques du réseau (n=80 réseaux, n=516 acteurs).....	130

Tableau 17 : Présentation du nombre d'acteurs des réseaux (80 réseaux, 516 acteurs). Données présentées pour l'ensemble des réseaux puis selon la proportion appartenant à la catégorie familiale, la catégorie professionnelle et la catégorie des autres acteurs sociaux.....	131
Tableau 18 : Nombre de personnes pouvant offrir du support selon l'ensemble du réseau, puis selon les différentes catégories.....	132
Tableau 19 : Données relatives à l'étendue du réseau social du patient au début de la trajectoire psychiatrique (n=80 réseaux).....	137
Tableau 20 : Modes de prises de décision pour les situations menant à la première hospitalisation (n=80).....	139
Tableau 21 : Présentation des trois niveaux du modèle théorique selon les six types de trajectoires de carrière de malade	140
Tableau 22 : Présentation des séquences de transition telles que vécues par les familles au cours de la trajectoire psychiatrique de son proche.....	142

Article 1

Table 1: Description of the patient's primary network at first psychiatric admission (n=80 networks).....	162
Table 2: Number of people having used formal and informal help resources before a first admission and number of days used (n=80).....	163
Table 3: Presentation of the six types of trajectories according to proportion of males, schizophrenics, presence of both parents, network size, use of services and mode of first hospital admission (n=80).....	164

Article 2

Tableau 1 : Ressources d'aide utilisées par les patients selon leur appartenance aux réseaux à haute cohésion (RHC) et aux réseaux à faible cohésion (RFC) et critères retenus pour déterminer l'utilisation de ressources d'aide (n=80).....	186
Tableau 2 : Membres du réseau du patient au cours de la période d'observation (n=80).....	189
Tableau 3 : Présentation du modèle final de régression logistique incluant six variables simultanément (n=80).....	198

Article 3

Tableau 1: le réseau social à deux moments de la trajectoire. (n=80).....	212
Tableau 2 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport aux variables sociodémographiques et cliniques (n=80).....	213

Tableau 3 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport aux variables de structure des réseaux sociaux (n=80)	214
Tableau 4 : Présentation des quatre types de trajectoire selon les ressources d'aide utilisées au cours de la trajectoire psychiatrique (n=80)	215
Tableau 5 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport à différentes variables de soutien et d'intégration sociale de la personne (n=80) ...	217

Liste des figures

Modèle théorique associé à la trajectoire psychiatrique	99
---	----

Liste des abréviations

CII : « comportements initiaux inhabituels »

ECM : « entrée dans la carrière de malade »

Remerciements

Cette thèse n'aurait pu être menée à bien sans le concours des familles et de leur proche qui ont accepté de participer à cette étude. Un merci tout à fait spécial à ma directrice, Deena White, qui a été particulièrement attentive et qui a suscité des échanges stimulants au cours de la rédaction de la thèse. Le co-directeur, le Dr Alain Lesage, a lui aussi été d'un grand soutien et un sage conseiller tout au long de la réalisation de mon projet. J'aimerais présenter mes remerciements à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre pour le financement qu'elle a accordé à ce projet de recherche.

J'aimerais aussi remercier sincèrement ma famille et mes amis qui m'ont manifesté, tout au long de ces années, une confiance et un soutien toujours apprécié. Merci à Michel, Maryse et Louise qui m'ont toujours témoigné leur appui. Cette thèse est dédiée à celle qui m'a accompagné au cours de ces deux dernières années.
A Marie-Pascal.

Présentation des trois articles

Le premier article a été accepté pour publication par la revue *Family Relations*.

Titre et auteurs du premier article :

Family influence on the first stages of the trajectory of patients diagnosed with severe psychiatric disorders

Carpentier Normand, Lesage Alain, White Deena

Les deux articles suivants seront traduits en anglais et soumis aux revues *International Journal of Health Services* et *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*

Titre et auteurs du deuxième article :

Cohésion du réseau social primaire et premiers contacts avec les ressources d'aide psychiatrique

Carpentier Normand, White Deena, Lesage Alain

Titre et auteurs du troisième article :

Engagement des familles et trajectoires psychiatriques

Carpentier Normand, White Deena, Lesage Alain

Introduction

Cette thèse de doctorat s'insère dans le cadre de la sociologie médicale. Elle trouve son origine dans la publication par Bernice Pescosolido (1991) d'un ambitieux cadre théorique, se plaçant d'un point de vue formellement sociologique, et s'adressant principalement aux processus de recherche d'aide en psychiatrie. Ce modèle est développé en réponse aux approches traditionnelles en santé qui, par leurs fondements théoriques, suggèrent une vision « statique » et « individualiste » des comportements face à la maladie. De son côté, Pescosolido place d'abord l'action sociale à l'intérieur d'une perspective de « carrière de malade »¹, permettant ainsi de rendre compte de l'histoire naturelle de l'expérience de la maladie. En second lieu, une approche des réseaux sociaux fournit une compréhension sociologique des processus permettant l'élaboration de la « carrière de malade ». Il est proposé que les interactions se produisant à l'intérieur des réseaux forment les mécanismes à travers lesquels il y a, par exemple, reconnaissance d'une « déviance sociale », une prise de conscience des limites des ressources informelles et une démarche conduisant à prendre contact avec des ressources d'aide extérieure.

¹ Il faut ici souligner la différence entre la notion de « maladie » et « l'état de maladie » qui est fondamentale en psychiatrie. Cette distinction est faite chez les anglophones par la triade *disease*, *illness* et *sickness*. Le terme *disease* désigne la maladie dans un sens strictement médical, *illness* fait plutôt référence au vécu subjectif de la maladie alors que *sickness* a été défini par Kleinman et ses collaborateurs (1978p252) comme un « *complex, fluid, total phenomenon* » qui englobe les deux termes précédents. Ainsi, l'expression « carrière de malade » sera prise dans le sens de « *illness career* ». En général, nous allons plutôt opter pour l'utilisation des expressions « troubles mentaux », « problèmes de santé mentale » ou « désordres psychiatriques », pour remplacer le mot « maladie », afin de prendre distance de la notion biomédicale des troubles psychiatriques.

Qu'est ce qui explique que certaines personnes poursuivent des trajectoires psychiatriques relativement « favorables » alors que d'autres empruntent des trajectoires nettement plus « problématiques »² ? Une approche strictement médicale va soutenir que les aspects génétiques et biologiques sont les principaux déterminants d'une trajectoire psychiatrique. A l'opposé, une perspective sociologique va mettre l'emphase sur la réaction sociale et les processus d'étiquetage comme éléments centraux qui vont influencer sur la trajectoire du « déviant ».

Les approches intermédiaires se développant sous le modèle biopsychosocial (Engel, 1977) vont admettre un apport diversifié des causes des troubles psychiatriques ainsi que des sources possibles d'influence sur la trajectoire. Nous ne remettons pas ici en question la possibilité d'une origine partiellement génétique ou biologique des problèmes psychiatriques sévères. Il a été démontré que les taux de base des troubles schizophréniques sont relativement homogènes à travers les différentes cultures (Goldhamer et Marshall, 1953; Sartorius *et al.*, 1978), suggérant une composante biologique importante. Par contre, nous devons constater que la dimension sociale du modèle biopsychosocial reste encore très peu développée par rapport aux aspects médicaux et psychologiques (House *et al.*, 1988). Nous allons chercher dans cette thèse à mettre en relief l'importance des relations et des rapports sociaux dans une problématique de support familial. Pour ce faire, nous comptons utiliser un cadre souple, tel que le modèle de « carrière de

² Une trajectoire favorable/problématique pourrait se concevoir à partir de critères comme le nombre d'hospitalisations, les capacités de fonctionnement social ou l'intégration sociale.

malade », combiné à une approche des réseaux permettant ainsi d'analyser en profondeur des actions et des mécanismes sociaux présents lors de la « gestion » des difficultés rencontrées. Nous allons poser comme hypothèse que la dynamique des réseaux familiaux influence de façon significative la trajectoire, soit par ses capacités d'intégration et de régulation mais aussi en tant qu'élément fondamental dans les processus de recherche d'aide. La recherche sociale s'intéressant à la problématique familiale et aux trajectoires de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sévères s'inscrivent directement dans les politiques de désinstitutionnalisation en psychiatrie.

Les profonds changements socio-politiques qui progressent à partir des années 60, combinés aux approches et aux technologies favorisant le maintien des nouveaux patients dans la communauté, obligent dorénavant les professionnels de la santé à considérer la famille non plus comme un agent causal de la « maladie » 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). La famille entre maintenant dans l'environnement professionnel principalement comme source de support matériel ou comme source potentiel de soins à long terme ; mais cette nouvelle « tâche » des familles, souhaitée par les planificateurs, ne s'impose pas sans difficultés. De nombreux observateurs et chercheurs constatent que la famille est bien souvent laissée à elle-même, qu'elle n'est absolument pas préparée pour faire face aux problèmes qu'elle rencontre et que la communication avec les professionnels est défailante et toujours basée sur des relations d'inégalité. Bien que la famille reste un des principaux

acteurs dans un contexte de maintien de la personne dans la communauté, son rôle de soutien et ses capacités d'influence sur la trajectoire psychiatrique ont fait l'objet de très peu de recherche (Busfield, 1986; Lefley, 1996; Cohler et Beeler, 1996).

Cette thèse, développée à l'intérieur de trois articles, explore l'influence des familles sur les modes d'action des personnes aux prises avec des problèmes psychiatriques sévères. Les recherches menées depuis une vingtaine d'années tendent à démontrer que l'environnement familial peut être d'une grande importance dans le rétablissement clinique et fonctionnel d'une personne ayant expérimenté un épisode psychotique (Cook et Wright, 1995). Le support dérivé des liens sociaux pourrait jouer un rôle important dans la modification du cours des désordres psychiatriques (Greenblatt *et al.*, 1982), diminuer les hospitalisations et faciliter l'intégration sociale de la personne (Spaniol *et al.*, 1992) alors que la perte de contacts sociaux, principalement les hommes, conduirait à un plus pauvre dénouement de la maladie (Salokangas, 1997). La famille pourrait ainsi « protéger » la personne contre une « carrière de malade » défavorable. Il a été démontré que l'effet protecteur du réseau social affecte les taux de mortalité (Berkman et Syme, 1979), de morbidité (Berkman, 1984) et de suicide (Pescosolido et Wright, 1990). La question théorique centrale devient donc : comment et pourquoi la dynamique des réseaux familiaux est-elle en mesure de protéger les personnes contre une trajectoire psychiatrique défavorable ? Pour répondre à cette question, nous nous proposons d'abord de réviser les études sociologiques portant sur le potentiel d'influence des familles sur leur jeune adulte. Dans un deuxième temps, nous allons chercher à traduire ces connaissances à l'intérieur d'une analyse

des réseaux sociaux, notamment en relevant la pertinence de considérer les aspects d'intégration et de régulation des liens familiaux. Nous proposons que la théorie des réseaux peut avantageusement combiner plusieurs des dimensions et idées qui ont été développées dans la littérature sur la sociologie de la famille s'intéressant aux capacités d'action des familles. Des données provenant de 80 personnes ayant eu un diagnostic de schizophrénie et de troubles affectifs majeurs sont utilisées pour examiner l'influence des familles sur les trajectoires de soins psychiatriques. Une version révisée du modèle de « carrière de malade » (Pescosolido, 1991; Twaddle et Hessler, 1987) est utilisée pour rendre compte des étapes qui forment la trame historique du développement du trouble psychiatrique. L'adoption d'un modèle de carrière permet de « contextualiser » la problématique à l'étude. Le contexte correspond à divers aspects de la vie courante (lieu de résidence, rapport avec les autres, etc.) et inclut aussi les particularités qui apparaissent lors du développement des troubles psychiatriques.

LES DÉSORDRS PSYCHIATRIQUES SÉVÈRES³. Les modalités de l'apparition des désordres sévères, tels la schizophrénie et les troubles affectifs majeurs, peuvent revêtir des formes très variables. Pour certaines personnes, il s'agit d'un développement rapide, inattendu et caractérisé par l'apparition de comportements sociaux dérangeants qui pourront être accompagnés d'éléments psychotiques. Pour d'autres, le début est lent et progressif et il peut être confondu avec une crise

³ Le concept de schizophrénie a fait l'objet de nombreuses critiques (Sarbin, 1990; Barney, 1994) de même que la conceptualisation et la validité des catégories diagnostiques en général (Brown, 1990; Mirowsky et Ross, 1989). Bien que plusieurs sociologues ne recommandent pas l'utilisation des catégories diagnostiques pour des fins de recherche, peu d'alternatives ont été proposées et les catégories du CIM ou du DSM sont encore largement utilisées dans la recherche sociale.

d'adolescence ou des troubles de la personnalité. Dans les situations où l'apparition est insidieuse, les symptômes affectent d'abord les champs intimes et sociaux. La personne opère un relâchement progressif de son fonctionnement : elle montre des manquements dans ses habiletés à former et à maintenir des relations interpersonnelles, elle prend de plus en plus difficilement soin d'elle-même, ses heures de sommeil s'inversent, elle abandonne ses études ou quitte son emploi (Lefley, 1987). C'est généralement plus tard, que peuvent survenir des manifestations psychiques florides (hallucinations, altération du langage, etc.). Lors d'épisodes aigus, les symptômes peuvent se traduire par un discours incohérent, de l'anxiété ou des hallucinations. Des comportements de violence ou suicidaires peuvent aussi être présents. Par ailleurs, sur une base à plus long terme, un des plus importants handicaps des personnes atteintes de troubles mentaux sévères est la difficulté à remplir de façon adéquate des rôles sociaux, qu'ils soient d'ordre familial, professionnel ou autre.

L'apparition d'un problème psychiatrique chez une personne amène inévitablement des changements majeurs dans la vie de sa famille. Les symptômes des troubles mentaux sévères sont souvent accompagnés de comportements perturbants et déstabilisants qui affectent de nombreuses dimensions de la vie quotidienne. Selon la gravité et le contexte dans lesquels ils apparaissent, les symptômes psychiatriques provoquent généralement une réaction sociale spontanée et quelquefois même hostile. La famille doit s'ajuster à cette réalité, surtout dans la situation où elle est considérée comme le seul « refuge » pour la personne. Aux activités de tous les jours de la famille, viennent se greffer les demandes de leur

proche : une supervision constante (tel que prévenir des actions potentiellement néfastes), le maintien de base (bain, habillement, alimentation) ou l'aide pour les tâches concrètes (payer les factures, entretenir la maison). L'expérience de la maladie implique pour la famille un processus de changement et d'ajustement incluant la résolution de problèmes et une renégociation des rôles sociaux entre les membres de la famille. De plus, la représentation que se font les patients des troubles psychiatriques peut véhiculer des notions de culpabilité et de simulation qui viennent « déstabiliser » encore plus les personnes impliquées dans la vie quotidienne.

Selon la théorie diagnostic hiérarchique (Kendell, 1975), la schizophrénie est considérée comme le plus sévère désordre psychiatrique après les syndromes organiques cérébraux. La problématique associée aux conditions de la schizophrénie et des troubles affectifs majeurs est semblable, principalement lorsque ce dernier diagnostic émerge à la fin de l'adolescence (Lefley, 1996). La schizophrénie frappe généralement les sujets entre 15-30 ans et son évolution est dite durable. Les taux de prévalence de la schizophrénie, sur une période de 6 mois, est de 1 pour cent de la population alors que les symptômes persistent en moyenne 9 ans avant rémission (Robins et Regier, 1991). Parmi les personnes présentant ce problème, approximativement 50% vont expérimenter certaines formes d'incapacité avec des handicaps résiduels sur une base intermittente au cours de leur vie alors que 25% ne vont jamais se remettre de leur épisode initial et auront besoin de soins pour le reste de leur vie. De quatre à cinq millions de personnes aux États-Unis souffriraient de problèmes psychiatriques sévères (Lefley, 1996) et près de 65% des

patients obtenant leur congé d'hôpitaux psychiatriques seraient renvoyés dans leur famille (Goldman, 1982). Au Canada, Seeman (1988) estime que deux tiers des personnes souffrant de schizophrénie, ce qui représente 80 000 personnes, vivent avec leur famille à un moment donné de leur vie. Par ailleurs, Anthony et Branch (1989) estiment que de 50 à 90% des patients ont des contacts avec leur famille bien que plus des deux tiers n'habitent plus avec eux. Ainsi, la famille reste souvent présente et activement impliquée dans les soins : elle peut apporter un soutien instrumental ou moral (Croog *et al.*, 1972; Patterson et McCubbin, 1983), gérer le traitement, contrôler les symptômes et aider à combattre l'isolement social (Spaniol *et al.*, 1992).

Contrairement aux troubles de la schizophrénie, plus fréquents chez les hommes, les taux de prévalence à vie moyen pour dépression majeure sont de 4,2% chez les hommes et de 8,2% chez les femmes (Boyer, 1990). Ce trouble est caractérisé par divers symptômes tels la tristesse, une diminution marquée de l'intérêt, une autocritique excessive ou de l'insomnie. Ces symptômes entraînent un sentiment profond de détresse et ont des répercussions importantes sur les aspects relationnels, professionnels et autres de la vie quotidienne. Certaines formes sévères de dépression, qualifiées de troubles affectifs majeurs⁴ (nbp), touchent près de 1% de la population. Des formes récurrentes, appelées « psychose maniaco-dépressive », ont une évolution dite cyclique, caractérisée par des états d'euphorie

⁴ Il faut prendre note que le système de classification nord-américain (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-IV*) regroupe les troubles dépressifs sous l'appellation de « troubles de l'humeur » alors que la Classification internationale des maladies : CIM-9, produit par l'Organisation mondiale de la santé, désigne les troubles dépressifs sous l'appellation de « troubles affectifs ».

et d'excitation (manie) qui seront suivis ou précédés d'états dépressifs et d'anxiété. Les dépressions sévères sont parfois accompagnées de symptômes psychotiques (délires de culpabilité, hallucinations), ou d'autres symptômes tels que la perplexité, les troubles de l'identité, de la perception et du comportement. Une tendance marquée au suicide peut se manifester chez la personne alors que les épisodes aigus requièrent généralement une hospitalisation en psychiatrie.

LE CONTEXTE QUÉBÉCOIS. Cette recherche est menée dans un contexte social et politique particulier et nous nous proposons d'en dresser très brièvement les contours. Tout comme dans le reste du Canada, le système de soins de santé québécois est universellement accessible et gratuit pour les utilisateurs (Freeman, 1994). Par contre, le système de soins de la province se veut plus centralisé, plus technocratique qu'ailleurs au pays (White, 1992a) alors que l'héritage des formes d'intervention institutionnelle en psychiatrie rend plus difficile le « tournant communautaire » (White, 1992b). Par ailleurs, tout comme la plupart des pays occidentaux qui ont pris le tournant de la désinstitutionnalisation, le système québécois reste aux prises avec les difficultés que pose le suivi communautaire : discontinuité des soins, syndrome de la porte tournante, inadéquation des services susceptibles de répondre à la diversité culturelle, haut taux d'abandon des programmes de suivi communautaire, etc.

Au niveau organisationnel, soulignons que les services psychiatriques de la province de Québec ont été sectorisés au début des années 70 ; la sous-région de l'Est de Montréal, desservie par l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, couvre une population de plus de 340 000 habitants (Recensement, 1991). Les sept secteurs de

l'hôpital⁵ comprennent des cliniques externes composées d'équipes multidisciplinaires ainsi que des cliniques spécialisées dont une, spécifiquement pour le traitement de la schizophrénie (Lesage *et al.*, 1996). Le personnel clinique comprend généralement la présence de psychiatres, d'infirmiers-ères, de psychologues ou d'ergothérapeutes. Il faut toutefois noter que les équipes ne sont pas nécessairement complètes. L'hôpital Louis-H. Lafontaine compte près de 1000 lits dont la majorité sont occupés pour les séjours de longue durée ; près de 200 lits sont réservés pour l'hospitalisation des cas aigus (Lesage, 1996). Pour la période 1997-1998, 475 admissions ont été enregistrer alors que 1101 personnes étaient réadmis⁶. On estime que 5100 personnes fréquentent les différents services psychiatriques de l'hôpital, incluant les cliniques externes, les services de réadaptation et l'urgence. L'institution assure aussi une responsabilité d'hébergement en ressources de type familial et intermédiaire (appartements supervisés, foyers de groupe, etc.) pour l'Est de la ville. Des groupes communautaires font progressivement leur apparition dans les secteurs de l'hôpital (défense des droits des usagers, associations de parents, etc.) mais le réseau des services reste fortement intégré à l'hôpital, rendant ainsi plus difficile l'émergence du partenariat avec les groupes d'entraide (White *et al.*, 1992).

Pour terminer cette section sur les particularités de notre milieu d'étude, nous présentons quelques caractéristiques du contexte socio-économique de l'Est de la ville de Montréal. Soulignons d'abord que les fermetures d'entreprises,

⁵ Ces secteurs sont Hochelaga-Maisonneuve, Mercier-Ouest, Rivière-des-Prairies, Mercier-Est, Anjou, Pointe-aux-Trembles, Saint-Léonard.

⁶ Rapport annuel, 1997-1998, Hôpital Louis-H. Lafontaine.

notamment dans le domaine de la pétrochimie, de l'alimentation et du textile (Fréchette, 1992), ont beaucoup affecté l'Est de la métropole, contribuant ainsi à une détérioration du tissu social. Un indice du statut socio-économique, développé par Mayer-Renaud et Renaud (1989), attribue au secteur de Louis-H. Lafontaine un niveau juste en dessous de la moyenne, avec la présence de quartiers relativement aisés (district d'Anjou) mais aussi de secteurs très pauvres, tel Hochelaga-Maisonneuve. Utilisant les données de l'enquête Santé Québec, Massé et Poulin (1991) analysent les données relatives à la santé des résidents de Montréal et observent que les populations caractérisées par la pauvreté, un faible taux scolarité, le divorce et le chômage représentent un sous-groupe socio-démographique à haut risque pour des problèmes de santé mentale. Ces conditions particulières ont été reconnues comme ayant une influence sur la constitution et la dynamique des réseaux sociaux. Les processus de recherche d'aide seraient ainsi liés au statut socio-économique et culturel (Paquette, 1989), mais aussi à la structure des familles et au contexte dans lequel opèrent les réseaux de soutien familiaux (Fortin, 1987; Dandurand et Ouellette, 1992; Corin *et al.* 1990).

LE PLAN DE LA THÈSE. Formulons de nouveau notre question de départ : dans quelle mesure la structure, les fonctions et le contenu des réseaux de soutien familiaux peuvent-ils expliquer la présence de différentes trajectoires de soins chez les personnes présentant des désordres psychiatriques sévères ? Deux concepts de base vont soutenir cette recherche, soit le concept de trajectoire puis celui de réseau social. La trajectoire présente une forme dynamique, permettant de contextualiser le problème à l'étude et d'y inclure plusieurs aspects de la vie sociale, alors que la

notion de réseau permet de concevoir les processus de prise de décision et de recherche d'aide à l'intérieur d'une perspective relationnelle. Nous posons comme hypothèse que la dynamique des réseaux familiaux influence de façon significative la trajectoire, soit par ces capacités d'intégration et de régulation mais aussi en tant que dimension fondamentale dans les processus de recherche d'aide.

Le caractère dynamique de la trajectoire est représenté à travers la perspective de « carrière de malade ». Cette carrière est composée de stades dans lesquels les dynamiques relationnelles agissent selon certaines logiques sur l'objet d'étude du stade particulier : il peut s'agir du processus de reconnaissance de l'apparition des problèmes, des premières démarches de recherche d'aide ou du type de support familial permettant la continuité du suivi thérapeutique. Nous allons présenter dans les trois prochains chapitres les deux concepts de base de notre étude mais aussi une analyse sociologique et historique sur le rôle et la perception des familles dans la problématique des problèmes de santé mentale sévères (Chapitre 1). Dans un deuxième chapitre, nous présentons les modèles traditionnels de recherche d'aide qui sont généralement employés dans la recherche sociale et utilisés par les planificateurs. Nous verrons que la réponse sociologique à ces modèles a été l'emploi d'une perspective séquentielle et relationnelle. Nous présentons dans un troisième chapitre l'approche des réseaux sociaux.

Les connaissances acquises dans les premiers chapitres nous permettent de proposer un cadre conceptuel (Chapitre 4) qui sera constitué de séquences d'événements dans lesquelles différents mécanismes des réseaux sociaux vont permettre l'action sociale. La « carrière de malade » qui est proposée est décrite à

partir de la perspective de la famille. Comme nous pouvons le constater dans le tableau ci-dessous, cette carrière débute avec l'identification par le réseau familial des comportements initiaux inhabituels, un deuxième stade correspond à l'influence des réseaux familiaux sur les premières démarches de recherche d'aide, alors que nous observons dans un troisième stade le rôle des réseaux familiaux dans le mode d'hospitalisation. Le quatrième stade de la « carrière de malade », cherche à mettre en lumière les différents types d'engagements familiaux.

Tableau 1 : Présentation de quatre stades de la carrière de malade ainsi que les conséquences des types d'engagement des familles sur l'état de santé du patient

Premier stade : identification des comportements initiaux inhabituels
Influence du réseau familial dans le processus d'identification des premiers comportements socialement « inadéquats » ou des symptômes psychiatriques
Deuxième stade : démarche de recherche d'aide
Influence du réseau familial dans les démarches initiales de recherche d'aide auprès du réseau formel de soins (services sociaux ou spécialiste en santé mentale).
Troisième stade : première hospitalisation en psychiatrie
Influence du réseau familial sur le processus de décision menant à l'hospitalisation (mode d'entrée volontaire, coercitif ou basé sur la négociation).
Quatrième stade : l'engagement des familles à long terme
Influence du réseau familial par rapport à leur type d'engagement à long terme Nous voulons ici mettre en relation le type d'engagement des familles avec certaines dimensions de la trajectoire, notamment les hospitalisations, la poursuite d'un suivi thérapeutique et des indicateurs d'intégration sociale.

Ces quatre stades de la carrière de malade seront analysés à l'intérieur de trois articles. Dans un premier article, les trois premières phases de la « carrière » sont décrites et analysées : c'est-à-dire l'identification par le réseau familial des premiers comportements déviants, les premières démarches de recherche d'aide et l'hospitalisation en psychiatrie. Cet article cherche à dépeindre les processus complexes mais surtout la variété des phénomènes qui peuvent survenir : soit

l'évolution particulière de la maladie, les perceptions de l'importance des problèmes, les diverses solutions apportées par les familles ainsi que l'importance des différentes sources d'influence sociale qui ne peuvent modeler la trajectoire. Nous voulons ici relever l'importance de tenir compte d'une perspective séquentielle afin de mieux comprendre les processus de recherche d'aide.

Nous nous intéressons dans un deuxième article au lien existant entre la dynamique des réseaux familiaux et l'utilisation de ressources d'aide précédant une première hospitalisation en psychiatrie en faisant appel au concept de cohésion des réseaux. Cette cohésion, qui permet de combiner les fonctions d'intégration et de régulation des réseaux permettait aux familles de diriger plus adéquatement les personnes vers des ressources d'aide appropriées. Les familles bénéficiant d'un réseau à forte cohésion, par opposition à un réseau fragmenté, seraient en mesure de diriger plus adéquatement leur proche vers des ressources appropriées. Nous présentons ici une analyse relationnelle des prises de décision, faisant contraste avec les approches traditionnelles qui conçoivent l'utilisation de ressource dans une perspective individualiste basée sur le choix rationnel de l'acteur.

Dans le troisième article, nous avons comme objectif d'observer le type d'engagement des familles sur le plus long terme et d'en analyser certaines des conséquences sur le plan de l'accès aux ressources et sur l'intégration sociale de la personne. Quatre types d'engagement familial sont identifiés: 1) les familles opérant un soutien continu, comprenant la co-résidence; 2) les familles qui ont vu leur proche acquérir une certaine autonomie résidentielle et pour lesquelles elles maintiennent une aide à distance ; 3) les familles qui ne parviennent pas à stabiliser

leur engagement et entretiennent une relation discontinue avec leur proche ; 4) enfin, un dernier type d'engagement est caractérisé par un retrait progressif et complet de la famille.

En résumé, deux orientations centrales sont sous-jacentes à cette recherche. Nous cherchons tout d'abord à comprendre l'expérience du phénomène psychiatrique du point de vue du système social - c'est-à-dire des membres du réseau de la personne présentant les problèmes. L'unité d'analyse n'est pas l'individu isolé mais le réseau familial. Cette orientation contraste singulièrement par rapport aux perspectives privilégiant uniquement le point de vue du patient, ou encore, par rapport aux perspectives partant du point de vue des fournisseurs de services et se basant sur les définitions médicales et administratives. Le réseau familial constitue une des dimensions fondamentales afin de comprendre les comportements, les normes et les croyances qui conditionnent les actions des personnes (Vega et Murphy, 1990). De plus, la famille, en tant qu'unité d'analyse, n'est pas considérée comme un agent passif subissant les influences qui conditionnent sa conduite mais bien comme un agent possédant des connaissances et des moyens pour s'organiser.

La deuxième orientation de cette recherche concerne le processus menant aux démarches de recherche d'aide. Nous proposons d'abord que l'action sociale n'est pas liée aux attitudes ou aux motivations individuelles, mais provient des ententes entre individus se trouvant à l'intérieur d'une situation structurelle et fonctionnelle. Ensuite, cette action sociale ne peut se concevoir de façon statique et doit être conceptualisée à l'intérieur d'un cadre séquentiel reproduisant l'évolution

dans le temps. Ainsi, nous proposons que le processus de décision et l'action sont modelés autour de deux composantes: 1) les interactions se produisant à l'intérieur du réseau familial, 2) l'histoire de vie familiale, incluant la « carrière de malade » de la personne aux prises avec des troubles mentaux⁷.

⁷ Une troisième composante, qui ne sera pas explorée ici, représente le contexte organisationnel des services. Les barrières physiques et temporelles ont été reconnues comme des freins à la consultation alors que la proximité affecte la fréquence des contacts avec les ressources de soins (Knoke, 1990). Nous considérons ainsi que les décisions des acteurs sont en partie les conséquences de considérations plus larges du contexte social, notamment organisationnelles, comprenant la connaissance de la présence des organismes et la compréhension de leurs rôles et de leurs potentialités (Emerson, 1991). Dans la présente étude, menée dans le secteur desservi par l'Hôpital Louis-H. Lafontaine, la disponibilité des services est considérée comme relativement homogène étant donné la proximité des secteurs et le fait qu'ils soient tous rattachés à l'hôpital Louis-H. Lafontaine, de plus l'accès aux soins n'est pas influencé par une couverture différentielle d'assurance maladie.

Chapitre 1 : La famille dans le mouvement de la désinstitutionnalisation psychiatrique

Nous comptons présenter dans ce chapitre certains des thèmes principaux qui ont été développés en sociologie de la santé mentale et en psychiatrie, incluant les diverses perceptions auxquelles les familles ont fait l'objet depuis le début du présent siècle. Nous verrons ainsi comment la famille est d'abord considérée comme la « source » des problèmes psychiatriques avant de devenir la « solution » dans un contexte de désinstitutionnalisation psychiatrique. Même considérée comme un élément essentiel dans la politique de maintien du patient dans la communauté, la famille est encore très peu étudiée et partiellement reconnue comme source d'influence sur le cheminement en communauté de la personne. Ce chapitre, à caractère historique et critique, se termine avec une section portant sur les connaissances issues des recherches en sociologie de la famille et supportant que certaines dynamiques des familles ont un potentiel d'influence sur le cours de la vie du jeune adulte.

1.1 La famille en tant que source du problème

Au début de ce siècle, la famille entre dans les considérations psychiatriques principalement comme réservoir d'un bagage héréditaire. Les deux plus importantes formes de trouble psychiatrique identifiées par Kraepelin, soit la *dementia praecox* et la dépression maniaque, sont considérées comme ayant des causes génétiques. Bien avant que toute forme de théorie scientifique sur l'hérédité

soit formulée, ou que des informations de base soient disponibles (tel que le nombre exact de chromosomes), les manuels médicaux et psychiatriques vont soutenir que la source fondamentale de toute maladie mentale est directement reliée à une défectuosité génétique, héritée à travers les générations.

Nous devons attendre les travaux de Freud pour voir la famille revêtir un autre type d'influence par rapport aux désordres psychiatriques. A partir de ses travaux sur l'étiologie de l'hystérie, Freud, tout en ne niant pas une influence héréditaire possible, relève que l'origine véritable de ce désordre se situe avant tout dans un conflit des affects et dans une perturbation se situant dans la sphère sexuelle. De tels conflits se développeraient dans le contexte familial. A ses yeux, la famille devient une unité sociale et sexuelle dynamique qui pourra être la source de traumatismes observés chez les personnes. Freud ouvre ainsi la possibilité de voir les symptômes de névrose en termes de réactions qui sont présents, non pas dans l'individu, mais dans le groupe social. Les théories d'inspiration psychanalytique qui se développent par la suite vont associer la schizophrénie aux comportements froids, dominants et surprotecteurs de la mère (Fromm-Reichman, 1939) ou au rejet parental (Sullivan, 1962).

Suite à la seconde guerre mondiale, la sociologie va aussi se développer autour de l'idée que la famille représente un système social de relations qui influe sur les causes et le développement de la maladie mentale. Les travaux du sociologue G.H. Mead, publiés à titre posthume (1934), se relèveront d'une grande importance dans la mesure où l'auteur développe les premiers concepts relatifs au développement de la personnalité. Selon cette approche psychosociale, le SOI (*self*)

émergerait des interactions sociales dans lesquelles la personne « prend le rôle de l'autre » et internalise ses attitudes - en d'autres mots, la personne aligne ses actions avec les actions de ses partenaires à l'intérieur des interactions sociales. Ces théories vont être à la base de l'interaction symbolique et orienter nombre de recherches sociologiques dans les années d'après guerre. Parsons et ses collègues (1953), par exemple, vont joindre les notions relatives au développement de la personnalité au concept de système social et soutenir que la famille peut installer et maintenir ses proches dans des formes déviantes de cognition, de perception et de comportement.

Les vues psychanalytiques sur les causes de la schizophrénie vont ainsi progressivement être supplantées par des théories mettant l'accent sur les interactions pathologiques familiales. Les théories développées à partir d'approches sociologiques vont prendre, sous la plume des psychiatres, diverses formes qui vont directement « inculper » la famille en soutenant que celle-ci est un agent de communication « pathogène » ayant un rôle étiologique fondamental dans le développement de la schizophrénie. L'étude des communications donne lieu à plusieurs théories étiologiques familiales, tel que la « double contrainte » (*double bind*) de Bateson *et al.* (1956), le *marital schism* de Lidz *et al.* (1957), le « divorce émotif » de Bowen *et al.* (1959) et enfin la pseudomutualité (Wynne *et al.*, 1958).

La sociologie va toutefois prendre deux orientations distinctes dans le champ de la psychiatrie. Une première est davantage microsociale et concerne les théories de l'étiquetage alors qu'une seconde orientation, davantage politique et économique, est liée aux théories du contrôle social. S'inspirant du courant de

l'interaction symbolique (Blumer, 1939, 1969), les théoriciens de l'étiquetage, tel que Lemert (1951) et Scheff (1966), vont proposer que les identités déviantes sont socialement construites et que les catégories de ce qui est considéré déviant sont socialement définies (Collins, 1988). Le modèle de l'étiquetage propose que les troubles mentaux ne sont pas une « maladie » mais avant tout une violation des normes sociales marquée par une incapacité à remplir ses obligations sociales. Ce qui passerait comme une « maladie mentale » serait en fait une forme de déviance résiduelle (c'est-à-dire une déviance qui ne peut pas être catégorisée comme marginale, criminelle, etc.). La personne présentant une déviance persistante serait encouragée par « l'autre significatif » (*Significant others* de Mead) afin d'accepter l'étiquette de « fou », et acceptant cette étiquette, la carrière de cette personne serait virtuellement scellée. La reconnaissance et l'étiquetage de la personne malade auraient comme conséquence d'exacerber les symptômes – c'est suite à cet étiquetage que la famille, les membres de la communauté et les professionnels vont « répondre » à la personne comme si elle était membre de la catégorie de « malade mental ». A partir de ce moment, la personne stigmatisée n'aurait d'autre alternative que d'agir de la façon qu'elle estime que les autres s'attendent qu'elle agisse, c'est-à-dire comme une « personne folle ». A l'intérieur de ce cadre d'interprétation, la famille n'est pas uniquement visée - le milieu de vie plus large (les voisins, les professionnels) aurait aussi un rôle non négligeable dans les causes du désordre.

Les théories de l'étiquetage n'ont pas été sans réfutations et critiques sévères (Gove, 1970) mais des versions révisées font encore l'objet de recherche

aujourd'hui (Link, 1982; Link *et al.*, 1989). Ces derniers auteurs se distancent de Scheff en affirmant que l'imposition de l'étiquette de « maladie mentale » n'explique pas entièrement l'apparition de la déviance particulière mais il en résulte néanmoins des conséquences significativement négatives pour la personne étiquetée.

Dans le champ macro social, la thèse du contrôle social (Cohen et Scull, 1985) va soutenir que la psychiatrie représente un mouvement politique dirigé vers la répression des déviants. Cette idée du rôle politique de la psychiatrie n'est pas dissociée des théories interactives, mais ici, ce ne sont plus les mécanismes micro sociaux présents dans les familles qui entrent en ligne de compte, mais bien les relations plus larges, concernant le pouvoir de la médecine et plus globalement de système social et institutionnel. Un des auteurs contemporains qui aura une influence marquée dans le champ de la sociologie, Michel Foucault, va s'intéresser au changement dans la nature et l'influence de la médecine. Il remet en question la notion que la connaissance conduit à la liberté, et va soutenir que la connaissance est le moyen par excellence de contrôle social. En ce sens, le contrôle de la connaissance tel que pratiqué par la psychiatrie, lui permettait de maintenir son autorité. Ces idées vont être reprises plus tard par les groupes d'entraide familiaux qui vont rapidement constater la dissymétrie dans leurs rapports avec les professionnels.

Toute cette effervescence de la recherche micro et macro sociale des années d'après guerre va être reprise par un certain nombre d'activistes qui seront réunis sous l'appellation du « mouvement antipsychiatrique ». Ce mouvement reprend, de

façon plus ou moins organisée, les idées concernant le processus d'étiquetage, les théories sur la genèse psychosociale de la schizophrénie ou encore des thèmes portant sur les conséquences néfastes de l'institutionnalisme et du professionnalisme. Laing et Esterson (1970) par exemple, vont soutenir que plusieurs comportements du schizophrène, paraissant à prime abord étranges et sans significations, peuvent trouver un sens s'ils sont interprétés dans le contexte de l'expérience familiale et formeraient une réponse normale à un environnement oppressif. Laing est une figure marquante de l'antipsychiatrie mais sa pensée reste toutefois difficile à résumer, d'une part parce qu'il emploie sans réelle cohérence une grande quantité de théories critiques empruntées à diverses disciplines et d'autre part, ses vues sur le concept même de maladie mentale changeraient fréquemment. Par exemple, Siegler *et al.* (1969) observent chez Laing trois différents modèles de troubles mentaux dans ses publications des années 60 : *The Divided Self* (1959), *The self and Others* (1961), *Sanity, Madness and The Family* (1970).

Dans leur ensemble, les théories sociologiques, puis les approches du mouvement de l'antipsychiatrie, suggèrent une conception nouvelle de la maladie mentale : il s'agit d'un phénomène essentiellement social ou moral, plutôt que médical. De plus, les désordres psychiatriques sont vus comme une forme de déviance sociale et les psychiatres seraient essentiellement des agents de contrôle social (c'est entre les mains de Szasz que ces arguments sont poussés à leur extrême). Quoi qu'il en soit, les théories portant sur le rôle des interactions familiales pathogènes comme principaux agents étiologiques dans le

développement de la schizophrénie ont été vivement critiquées alors que le nombre de recherches examinant la « pathologie familiale » n'a cessé de décliner à partir des années 60 (Liem, 1980). Il apparaît aujourd'hui que 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).

Malgré les critiques portées sur les théories interactionnelles familiales et sur l'influence de l'hérédité, ces deux écoles sont encore aujourd'hui omniprésentes dans les manuels et la pensée des professionnels (Caplan et Hall-McCorquodale, 1985; Prior, 1993). Ce n'est pas avant la fin de la seconde guerre mondiale que les principaux manuels de psychiatrie commencent à considérer la famille comme autre chose qu'une source biologique de la maladie. Pour le monde médical de l'époque et encore partiellement aujourd'hui, les désordres psychiatriques sévères vont être vus comme un phénomène statique et biologiquement déterminé.

1.2 Changement de modèle de pensée : l'approche communautaire

A partir de la seconde guerre mondiale, un changement de modèle s'opère et la psychiatrie prend résolument une orientation centrée vers la communauté, transformant ainsi progressivement l'attitude des professionnels, des intervenants et des chercheurs face à la famille⁸. Cette démarche pour reconnaître un caractère plus social de la psychiatrie est bénéfique pour la famille, dans le sens où elle se voit libérée de « l'entière » responsabilité de la cause des troubles mentaux.

Comme le suggère Ackerman (1966), l'expérience de la guerre a permis de mettre plus d'attention sur l'interdépendance fondamentale entre l'individu et le groupe – apportant ainsi plus de poids aux revendications de la psychiatrie sociale et des thérapeutes familiaux. L'intérêt des praticiens et des chercheurs pour l'institution asilaire va progressivement s'estomper au profit d'une approche psychiatrique extra murale, c'est-à-dire communautaire. Plusieurs tendances et mouvements convergent pour effectuer ce tournant vers la communauté mais, parmi les plus importantes, mentionnons les nouvelles théories et les conceptualisations novatrices provenant des milieux académiques. L'épidémiologie psychiatrique est l'une des plus importantes sources d'information qui va permettre d'établir des correspondances entre les facteurs d'origine sociale et les troubles mentaux. A partir de la seconde guerre mondiale, les épidémiologues vont trouver une proportion importante de personnes vivant dans la communauté mais qui devrait être hospitalisée compte tenu de la présence de symptômes psychotiques. L'étude de Srole *et al.* (1962) démontre que plus de 80% de la population générale expérimentent des « malaises » psychiatriques tandis que 20% présentent des problèmes sérieux qui nécessiteraient un traitement. Cette observation souligne que la majorité des personnes souffrant de troubles mentaux vivent dans la communauté et non en institution. En parallèle, la sociologie s'enrichit progressivement de divers concepts qui se révéleront utiles pour la recherche psychiatrique : les concepts de statut social, des rôles sociaux, de classe sociale, de communauté mais

⁸ Nous n'avons pas comme objectif dans cette section de résumer les complexes changements politiques, sociaux, techniques et théoriques qui ont mené à la desinstitutionnalisation en psychiatrie. De telles revues ont été produites ailleurs (voir par exemple, Bachrach, 1976; Scull, 1985; Brown, 1985).

aussi le développement de nouvelle façon de voir la famille. En empruntant ces concepts sociologiques, l'épidémiologie est en mesure d'établir de nouvelles relations entre les troubles mentaux et les phénomènes sociaux.

Deux études épidémiologiques vont fournir les premières informations sur le caractère social de la psychiatrie. Dans leur étude sur la région métropolitaine de Chicago, Faris et Dunham (1939) vont affirmer que la désorganisation personnelle (la maladie mentale) serait reliée à la désorganisation urbaine tandis que l'étude de Hollingshead et Redlich (1958) démontre que la distribution des catégories diagnostiques, mais aussi l'accès aux services, est relié à la classe sociale. Les recherches empiriques suivantes vont démontrer de plus en plus clairement une distribution inégale du phénomène psychiatrique à l'intérieur du système social (Fabrega, 1993). Pour un nombre toujours croissant de chercheurs et d'intervenants, les désordres psychiatriques ne peuvent plus être considérés comme un problème biologique ou comme un problème familial ; on doit maintenant le comprendre en termes d'isolement social, de désavantages sociaux puis selon la présence de stressseurs sociaux et économiques.

Durant les années 60 et 70, l'approche épidémiologique opère du changement théorique important et les chercheurs vont joindre à l'influence des désavantages structureaux (classe et statut social) les aléas présents dans la vie de tous les jours. Deux modèles vont faire leur apparition : la théorie du stress (Selye, 1956) et les événements de vie (Brown et Birley, 1968). En utilisant une approche épidémiologique, Srole *et al.*, (1962) vont considérer le stress comme une variable médiatrice entre le fonctionnement mental et les circonstances sociales dans

lesquelles se trouve l'individu. L'étude de Brown et Harris (1978) est aussi un exemple de ce type d'analyse. Il est ainsi observé qu'en l'absence d'autres facteurs de vulnérabilité, la présence d'un confident va diminuer les chances de dépression chez les femmes faisant face à des événements de vie sévères. Le système de support social et les relations interpersonnelles intimes pourrait ainsi « protéger » ou retarder l'arrivée de la dépression. Les auteurs réussissent ainsi à localiser les manifestations de la dépression dans le contexte social plutôt que dans l'espace biologique. Il faut ici noter que le terme « contexte social » va se définir de plus en plus comme le « contexte familial » à mesure que les recherches vont démontrer la prédominance des rapports familiaux chez les personnes psychiatisées.

Mais ici, le mouvement de la désinstitutionnalisation apporte une certaine contradiction de taille : d'une part, on établit que les phénomènes se produisant dans la communauté ne sont pas étrangers à l'apparition et au développement des troubles psychiatriques et d'autre part, on vante les mérites de la communauté comme seul espace capable d'offrir un soutien adéquat aux patients psychiatriques. De plus, les relations entre les professionnels et les familles - les principaux concernés dans cette option communautaire - sont relativement troubles. Au mieux, la famille est perçue par les professionnels comme incompetente et peu utile dans le traitement et, au pire, elle est encore vue comme un agent causal dans le développement et le maintien de la maladie. De plus, dans l'esprit des praticiens, le traitement doit être de nature professionnelle et c'est essentiellement le psychiatre qui possède l'expertise et l'autorité pour faire face à la situation.

Le sort du patient dans la communauté n'est généralement pas enviable. Les attitudes de la communauté ne sont pas très favorables face à la venue de l'ex-psychiatrisé et pour la population en général, les troubles psychiatriques restent une « maladie » honteuse et stigmatisante (Jodelet, 1989; Cumming et Cumming, 1957).

Le mouvement de la désinstitutionnalisation va initier un retour dans la communauté, mais on devra se poser la question : « de quelle communauté est-il question ? ». Bien que les recherches sociales dépeignent la communauté comme un espace pouvant être austère et pas toujours soutenant, c'est surtout le côté « supportant » de la communauté qui sera retenu dans le champ de la psychiatrie. Dans l'esprit des décideurs, la communauté est considérée comme ayant un caractère thérapeutique. Scull (1984), qui préfère parler de « décarcération », observe que le processus implique un transfert à partir de larges hôpitaux organisés principalement autour de la pratique médicale, vers de petites institutions manquant généralement de toute forme d'activité thérapeutique⁹.

On se rend compte rapidement que la communauté dans laquelle les patients s'apprêtent à se retrouver, apparaît comme une entité pauvrement définie et pas toujours réceptive aux changements proposés par les politiciens (Scull, 1985). Par contre, chez les anthropologues, différents chercheurs commencent à redéfinir et analyser la communauté à partir d'un nouveau cadre conceptuel : l'analyse des réseaux (Bott, 1971; Barnes, 1954; Mitchell, 1969). L'individu peut maintenant

⁹ Mais ici il faut distinguer, d'une part, la désinstitutionnalisation de patients de longue durée, pour qui le retour dans la communauté s'effectue avec un moins grand recours à la famille (celle-ci a souvent pris ses distances suite au long séjour en institution) et d'autre part, les politiques du maintien du patient dans la communauté, pratique qui implique encore plus directement la famille.

être vu comme le foyer d'un réseau social défini plutôt que le membre d'une « communauté ». De plus, selon cette approche, les comportements sociaux des individus peuvent être interprétés comme le produit des liens sociaux (Wellman, 1983). Dans un contexte de désinstitutionnalisation, le nouvel environnement du patient devient un espace psychosocial (Pattison *et al.*, 1975), dans lequel la personne est vue comme occupant un point nodal dans un système plus vaste – et non plus seulement familial - et c'est dans cet espace que les activités d'aide professionnelle peuvent être dirigées. L'approche de réseau va être adoptée rapidement en psychiatrie mais les premiers résultats vont démontrer que la « communauté » est souvent synonyme de « famille » (Quarantelli, 1960; Croog *et al.*, 1972; Litwak et Szelenyi, 1969).

Nous avons cherché dans cette section à décrire la route par laquelle les désordres psychiatriques ont été découverts dans la communauté et comment la vie communautaire a été perçue comme contribuant, mais aussi comme solution, aux désordres psychiatriques. Si la première moitié du siècle est caractérisée par la prédominance des approches biomédicales et interactionnelles, il devenait évident pour cette deuxième moitié du siècle que les désordres mentaux étaient cimentés dans les fondations mêmes de la vie sociale plutôt que dans les aspects se trouvant dans la stricte proximité de la personne (intrapsychiques ou familiaux). Il est maintenant reconnu que le système social, consistant en différents sous-systèmes, tels que la famille, la communauté, la politique, la religion ou la médecine, doivent être considérés comme des éléments centraux du phénomène psychiatrique (Fabrega, 1993). Par contre, une certaine résistance se poursuit chez les principaux

intéressés. Dans la pensée des professionnels et, en partie, aux yeux des profanes, la « maladie mentale » est encore vue comme la propriété des individus isolés ; les cliniciens et les familles croient, à la base, que les troubles psychiatriques sévères ont plus de chance d'avoir une base génétique, ou tout au moins d'être déterminés biologiquement, plutôt que d'être socialement induits (Prior, 1993).

1.3 La famille en tant que solution au problème

A mesure que s'intensifie le mouvement de la désinstitutionnalisation, la famille est vue comme une place de choix pour relocaliser le patient psychiatrique. On découvre alors les vertus des « soins informels » et la famille entre dans l'environnement professionnel principalement comme une source de support matériel ou potentiellement comme une source de soins à long terme pour les malades psychiatriques. Pour les décideurs et politiques, la famille est vue comme site privilégié du support émotionnel et social.

L'approche communautaire commande de nouveaux types d'intervention et divers disciplines s'organisent en se donnant comme mission de rehausser le bien-être des groupes et de la communauté en général. Les désordres psychiatriques ne sont plus vus comme une manifestation intra psychique mais comme un problème social résultant de déficiences environnementales susceptibles d'être modifiées à travers des interventions planifiées. Un des concepts clés développés dans ce contexte est le « soutien social ». Issu des milieux de travail social et de psychologie (Cassel, 1974, 1976) ce concept alors défini par ses aspects comportementaux, affectifs et cognitifs (Hinde, 1979) va initier un nombre record

de publications dans un grand nombre de disciplines différentes. Le développement du concept sera motivé par le besoin de rendre compte du sentiment d'isolement, causé en partie par la fragmentation des familles mais aussi, par l'activité croissante du rôle de soins informels fourni par les familles (Gottlieb, 1983).

La famille est maintenant vue à travers ses fonctions de soutien - perspective contrastant singulièrement avec la période précédente où la famille était la source même du « mal ». Il est intéressant de noter que le soutien social est, en quelque sorte, toujours positif (il peut être faible ou fort) mais ici on ne se risque pas à évaluer la famille négativement, peut-être par peur de tomber dans les excès du passé, ou bien par le besoin de l'appui des familles dans un contexte de non-institutionnalisation. Par ailleurs, malgré la popularité du concept du soutien social, il faut peu de temps avant de se rendre compte qu'il contient des bases théoriques assez limitées. Parmi la multitude d'études, il n'est pas difficile de trouver des conclusions contradictoires et une absence de définitions opérationnelles. O'Reilly (1988) révisé 33 instruments évaluant le soutien social et observe un très faible accord dans la définition conceptuel du concept. Les faiblesses méthodologiques sont nombreuses : prédominance des études transversales, confusion entre les mesures de stress, de support et de psychopathologie et enfin, on observe une grande variabilité des résultats selon la façon dont les interactions sont insérées dans des modèles statistiques (Dohrenwend *et al.*, 1984). Malgré l'arrivée de travaux de base venant donner un sens plus cohérent au concept de soutien social (par exemple : Cohen et Syme, 1985; Sarason et Sarason, 1985) il n'en reste pas

moins que le concept reste ambivalent lorsqu'il n'est pas soutenu par une approche de réseau social.

1.4 La famille en tant qu'objet de réadaptation

A partir des années 60, un nombre toujours grandissant de patients psychiatriques seront renvoyés dans leur famille suite à une hospitalisation (Minkoff, 1978; Anthony et Blanch, 1989; Seeman, 1988). La famille de « l'ère » de la désinstitutionnalisation devient, en quelque sorte, la solution au problème du retour du patient dans la communauté mais on constate rapidement ses limites. La famille apparaît comme l'élément le moins bien organisé du système de soins communautaires (Thompson et Doll, 1982). Ces familles devront donc devenir des éléments de réadaptation pour le patient retournant vivre dans la communauté. Cette idée de « programme de réadaptation familiale » puise sa source dans les deux grands champs de la recherche psychiatrique, soit les études sur le fardeau de soins, et celles sur les émotions exprimées.

En tant que « solution au problème », les familles ne sont plus vues comme la cause directe de la schizophrénie, ni uniquement en tant que soutien, mais plutôt comme les personnes affectées par la présence de leur proche schizophrène. Le concept de fardeau de soins devient l'un des thèmes privilégiés des chercheurs s'intéressant aux familles chez qui l'on retrouve une personne atteinte de trouble mental sévère. On s'intéresse ainsi à la « perspective des familles », c'est-à-dire aux conséquences de la présence du schizophrène sur le fonctionnement des familles. Initiant les travaux, Grad et Sainsbury (1963) observent que les familles

dont le patient bénéficie de soins dans la communauté, expérimentent un plus grand fardeau que les familles de patients à qui l'on donne des traitements conventionnels (hospitaliers). Le concept se raffine avec Hoenig et Hamilton (1966) et le fardeau se divise maintenant selon des *aspects subjectifs*, tel que le ressentiment, le sentiment d'être dépassé ou emprisonné dans une situation, et les *aspects objectifs* du fardeau, incluant les pertes financières, la routine quotidienne, l'absence de vie sociale et les besoins de supervision du patient. Quantité d'études vont démontrer que la famille expérimente, à divers degrés, un fardeau de soins dans leur tâche de soutien au patient (Hatfield, 1978; Thompson et Doll, 1982; Creer *et al.*, 1982).

Pourtant, le concept reste questionnable sur plusieurs points. Par exemple, il est difficile de départager le fardeau ressenti dans la « vie normale » de la famille et celui que l'on peut attribuer à la présence du patient ; il est aussi difficile d'attribuer à la seule présence d'un patient une certaine « pauvreté » de la vie sociale étant donné que plusieurs personnes dans des conditions de vie normale ont très peu ou aucune vie sociale. Enfin, d'autres critiques peuvent être apportées, telle que la diversité des définitions, le manque de rigueur et le fait que le concept de fardeau de soins est pauvrement articulé pour être pertinent au niveau de l'élaboration des politiques sociales (Braithwaite, 1992).

Les recherches sur le fardeau de soins ont toutefois une importance qui va au delà de l'observation d'une plus ou moins grande détresse chez les familles. Ces études sont devenues un véhicule pour l'organisation des familles en tant que membre actif du système de soins. Par exemple, Hatfield (1978) à travers ses études sur le fardeau de soins, a été une fervente défenseur de la condition des

familles, et a plaidé vivement pour une plus grande collaboration entre les familles et les professionnels, en plus d'encourager les familles à participer à des groupes d'entraide.

Une autre voie de recherche s'intéressant à l'influence de la famille va se poursuivre suite à la désinstitutionnalisation, mais cette fois-ci elle ne concerne pas la famille en tant qu'agent causal de la maladie mais bien en tant qu'agent pouvant affecter les rechutes et éventuellement précipiter les hospitalisations. À partir des travaux de Brown *et al.* (1958, 1962), l'environnement familial sera étudié à travers la notion d'émotions exprimées (ÉE). Les hypothèses traitant du 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. La première étude de l'équipe de Brown (1958) démontre que les patients renvoyés dans des ressources indépendantes de logement « s'adaptent » généralement mieux que les patients retournant vivre chez leur conjoint-e ou dans leur famille. Par la suite, l'équipe de Brown (1962) cherche à lier la notion d'ÉE aux hospitalisations en psychiatrie. 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 ÉE¹⁰. De nombreuses études ont cherché à reproduire les premiers résultats de Brown et ses collègues, certains avec succès

¹⁰ 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; Torrey, 1983) et être une nouvelle forme de blâme pour les mères (Caplan, 1989). Hatfield et ses collègues (1987) craignent que les familles en viennent à accepter et internaliser les attributs dysfonctionnels associés aux ÉE et accentuer l'aliénation existant déjà avec le système de soins.

mais beaucoup d'autres n'ont pas réussi à établir la relation (voir par exemple, Hogarty, 1985; MacMillan *et al.*, 1986). Ces résultats ont jeté un doute sur l'adéquation de la mesure des ÉE pour évaluer l'environnement familial (Miklowitz *et al.*, 1983).

C'est ainsi que les travaux portant sur le fardeau de soins et sur les ÉE vont conduire les cliniciens à développer des programmes d'intervention familiale. Ces interventions ont démontré avoir un certain effet sur le fardeau de soins (Reynolds et Houtt, 1984) et des études cliniques contrôlées ont démontré que certains types de programme psycho-éducatif auprès des familles peut réduire les rechutes chez les familles à haute ÉE (Falloon *et al.*, 1982). Malgré quelques succès de ces programmes, la situation n'apparaît pas aussi limpide qu'espéré. Il faut noter que les études comprennent généralement peu de sujets, que la mesure de réussite se limite souvent au nombre d'hospitalisations et il n'est pas encore possible de déterminer quels sont les éléments spécifiques des programmes qui ont un pouvoir « éducatif » sur les familles. En fait, une certaine logique politique conduit à poursuivre ces programmes : l'enseignement aux familles des techniques pour faire face aux comportements problématiques des patients pourrait réduire les besoins de placement pour les personnes aux prises avec des problèmes sévères et persistant.

Il faut aussi souligner que certains programmes de réadaptation des personnes souffrant de troubles psychiatriques gardent encore une appréhension face à la présence de la famille. Les programmes de réadaptation qui ont servi de

modèle pour l'Amérique du nord et le Québec¹¹, tel que le *Fountain House* (Beard *et al.*, 1982), et *Thresholds* (Dincin *et al.*, 1978 ; Dincin, 1995) ont plutôt tendance à décourager les contacts familiaux alors que le programme PACT, de Stein et Test (1980), insiste sur le fait que les patients ont souvent une dépendance pathologique par rapport à leur famille et favorise une « séparation constructive ». Il ne faut pas oublier que ce sont les théories freudiennes, combinées avec les théories interactives familiales, deux courants forts peu élogieux face à la famille, qui vont être à l'origine des formes modernes de thérapie familiale.

La situation actuelle des familles est difficile à résumer. Malgré toute la volonté des politiciens et de nombreux intervenants, les familles se sentent délaissées, rarement consultées et elles ont l'impression d'être tenues à l'écart des considérations importantes, tels que la médication et le plan de traitement. Des réactions de frustration face au professionnels ont conduit les familles, vers la fin des années 70, à s'organiser en groupe d'entraide. Ces groupes sont utilisés comme tribune où les familles expriment leur insatisfaction et s'organisent politiquement. On voit ainsi apparaître au Québec *L'association des parents et amis du malade mental* qui suit l'exemple Américain du *National Alliance for the Mentally Ill* (NAMI). Ces groupes permettent aux familles de partager leur désillusionnement, leur sentiment de culpabilité, leur frustration face à l'attitude des professionnels ainsi que leur sentiment de ne pas être informée adéquatement concernant le pronostic (Spaniol *et al.*, 1984). Certains psychiatres vont servir de porte parole

¹¹ Un résumé de ces programmes et de leur application au Québec est présenté dans un numéro spécial de *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, no.2, Automne 1998

aux familles (voir par exemple Appleton, 1974 ou Lamb et Oliphant, 1978) mais généralement, les familles sont confrontées à des psychiatres de « l'ancienne école » qui ont tendance à les inclure comme faisant partie du problème.

1.5 Les familles comme source d'influence sur leur proche

Cette « longue marche » des familles que nous venons de présenter, ainsi que plusieurs des concepts qui ont entouré leur analyse, nous instruit sur une chose : la famille reste un élément central dans les politiques actuelles de la désinstitutionnalisation mais les connaissances que nous en avons restent encore très limitées. Les deux plus importants champs de recherche sur les familles dans le domaine de la psychiatrie, le fardeau de soins et les émotions exprimées, nous renseignent sur des effets potentiels de la famille sur les rechutes du patient ainsi que sur quelques aspects des conditions de vie des familles et de leur proche, mais comme nous avons vu, ces concepts restent toutefois limités. Nous disposons en fait de très peu de connaissances sur les étapes des cycles d'interventions (Hanson, 1995), 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 sur de longues périodes (Brekke et Mathiesen, 1995).

En bref, nous en savons encore très peu sur les éléments qui vont favoriser le maintien, l'abandon, ou les transformations du réseau de support familial dans le temps ainsi que sur les interactions sociales quotidiennes vécues dans la communauté et comment celles-ci agissent sur les décisions qui mènent les patients à utiliser les différentes ressources d'aide. Pour répondre à ces interrogations, il

nous paraît essentiel de chercher à mieux cerner la famille actuelle, de voir les transformations qu'elle a subies ainsi que d'analyser ses capacités d'action et d'influence.

La vie des familles et les relations conjugales se sont profondément transformées au cours des trois dernières décennies (Jimenez, 1990). La diversité et l'instabilité apparente des familles d'aujourd'hui contrastent singulièrement avec les « familles traditionnelles » des années 50-60, bien qu'il soit reconnu que l'homogénéité des types de famille et le faible taux de divorce de cette période n'aient été qu'une exception au cours du présent siècle (Cherlin, 1988). Devant le progressif désengagement de l'État, les familles sont appelées à veiller au bien-être de leur proche sur de plus longues périodes de temps bien que les capacités structurelles et fonctionnelles de soutien se soient affaiblies au cours des dernières décennies. Les familles d'aujourd'hui sont caractérisées par une grande diversité structurelle (mère adolescente célibataire, famille monoparentale, unions libres, familles reconstituées, etc.), par un taux de divorce important, par de plus longs délais reliés à la formation du couple et à la naissance des enfants, par l'augmentation de la mobilité géographique, la montée d'un type de vie individualiste, l'entrée d'une majorité de femmes sur le marché du travail ainsi que par un relatif affaiblissement des droits et des devoirs familiaux (Mintz et Kellog, 1988; Popenoe, 1988). Le plus important changement survenu dans la famille au cours des dernières décennies a été l'événement et le processus associé avec la formation des familles monoparentales et la pauvreté qui l'accompagne généralement (Acock et Demo, 1994). Au Québec, Dandurand (1988) estime que

21% des familles en 1986 sont monoparentales. Ces multiples changements, combinés avec l'augmentation de l'espérance de vie et les changements de style de vie des familles, ont eu comme conséquence de redéfinir fondamentalement le rôle des familles (Watkins *et al.*, 1987).

A notre connaissance, très peu d'études ont analysé spécifiquement les capacités d'influence des familles dans une situation où leur proche manifestait une perte d'autonomie suite à l'apparition de problèmes psychiatriques sévères. Certains aspects des dynamiques familiales sont reconnus pour avoir un effet sur les capacités des familles à faire face aux problèmes qui surviennent. Quatre hypothèses accordent une importance relative à ces différentes dimensions de la vie familiale : soit l'hypothèse de la composition familiale, l'hypothèse du manque de ressources économiques, l'hypothèse des conflits familiaux et enfin, l'hypothèse des stressors de vie. L'ensemble de ces perspectives, mais surtout les deux premières hypothèses, soit la composition familiale et le support économique disponible, vont être traitées ici séparément, bien qu'elles soient en réalité inextricablement reliées.

L'HYPOTHÈSE DE LA COMPOSITION FAMILIALE. Cette approche en sociologie de la famille va soutenir que le modèle du double rôle parental représente un élément essentiel au développement de l'enfant et l'absence d'un tel modèle pourrait être associée à une diminution des capacités d'intégration des familles. Les familles monoparentales ne posséderaient pas une structure permettant l'établissement d'un modèle de relation d'autorité hiérarchique ni une structure permettant d'établir clairement le rôle de chaque parent. Une telle situation

viendrait altérer le processus de socialisation (Nock, 1988). Cette approche s'inscrit dans la vision Freudienne, soutenant que la famille nucléaire est l'endroit fondamental de la formation de la personnalité et serait essentielle à l'identification sexuelle (Slater, 1961). L'absence d'une structure biparentale va être associée avec une diminution des contacts parents/enfants et une diminution de la supervision et du contrôle des parents. Une composition familiale défailante serait vue comme la cause importante des comportements déviants et de plusieurs problèmes sociaux (Dornbush *et al.*, 1985; Newcomer et Udry, 1987).

L'hypothèse de la composition familiale a été vivement critiquée sur le plan méthodologique, notamment concernant la représentativité des cas étudiés, les dimensions limitées des critères de performance des enfants mais surtout concernant l'évaluation des effets potentiellement bénéfiques dérivés des autres types de structure familiale (Blechman, 1982; Demo et Acock, 1988). Les effets potentiellement néfastes d'une séparation pourraient être ressentis à court terme chez les enfants et de plus, la famille nucléaire ne posséderait pas le monopole exclusif des transmissions des valeurs. D'autres modèles ou figures d'influence peuvent être disponibles : un conjoint ou une conjointe issu d'une deuxième union, un autre membre de la famille, un professeur ou même des « modèles » présents à travers les médias (Allen, 1978; Oshman et Manosevitz, 1976). Par ailleurs, le thème de l'absence du père dans les familles monoparentales doit être nuancé par rapport au fait que la « figure masculine », qu'elle soit le père biologique, le partenaire de vie ou le beau-père, reste encore aujourd'hui significativement peu impliquée dans la vie familiale (Acock et Demo, 1994).

Malgré les nuances qu'il faut apporter à l'hypothèse de la composition familiale, il n'en reste pas moins que les capacités d'action des familles peuvent être réduites chez des familles ayant vécu une rupture. Le statut marital serait un indicateur clé de l'intégration sociale et il serait fortement lié à l'état de santé et au bien-être (House *et al.*, 1988). Il se forme actuellement un consensus parmi les chercheurs concernant les conséquences de la structure familiale sur le bien-être des familles et de leurs proches. De façon générale : 1) les enfants se porteraient mieux lorsque élevés par des parents ayant une relation stable, chaleureuse et mutuellement supportante; 2) le divorce serait un événement stressant pouvant provoquer chez les enfants des symptômes de détresse tels que l'anxiété, une diminution des performances scolaires et une augmentation des problèmes à la maison (Furstenberg, 1990). Selon Bumpass et Sweet (1989), plus du tiers des enfants d'aujourd'hui vont vivre un certain temps dans une famille monoparentale avant d'atteindre l'âge de 16 ans. Les problèmes majeurs auxquels doivent faire face les familles monoparentales après le divorce ne seraient pas le manque d'intégration, mais surtout la difficulté de régulation (Dornbusch *et al.*, 1985 ; Steinberg, 1987). Les familles monoparentales combleraient les fonctions intégratives en apportant une attention particulière à leur implication émotionnelle, afin de compenser l'effet négatif anticipé du divorce. Par contre, plus problématique, est l'imposition de limites (régulation), d'une part à cause de la fatigue liée à leurs tâches (emploi, famille) et d'autre part, à cause de la peur d'apporter des traumatismes additionnels à la vie de leur enfant.

L'HYPOTHÈSE DU MANQUE DE RESSOURCES ÉCONOMIQUES. La séparation des parents apporte nécessairement une reconfiguration de la structure familiale et une perturbation du système parental, mais concourt surtout à la réduction du support économique. Cette perspective accorde une importance primordiale dans la disponibilité des ressources financières sur les capacités des familles de fournir un support social permettant de faire face aux difficultés de la vie.

Cette seconde approche met l'emphase sur la dégradation des conditions économiques qui suit bien souvent une séparation. Plusieurs évidences démontrent que l'effet du divorce est différente pour les hommes que pour les femmes. Suite au divorce, les hommes conserveraient plus aisément leur statut économique alors que les femmes verraient leur revenu diminuer (Duncan et Hoffman, 1985; Kahn et Kamerman, 1988). Cet état de fait serait lié à la garde des enfants qui incomberait généralement aux femmes. Il est estimé que depuis les années 70, le bien-être économique des mères célibataires se serait nettement détérioré par rapport aux autres types de structure familiale (McLanahan et Booth, 1989). Les difficultés économiques pourraient être liées à des états dépressifs des parents, conduisant à des attitudes d'hostilité et des comportements plus punitifs. Les proches ressentiraient une détresse parce que leurs parents seraient moins attentionnés, supportants et constants dans leur discipline (Lempers *et al.*, 1989; McLoyd, 1990).

Selon Garfinkel et McLanahan (1986), la séparation conduirait les mères et les enfants à vivre l'une des plus extrêmes formes d'insécurité économique – soit la pauvreté. Les membres des familles monoparentales souffriraient de façon disproportionnées de problèmes de santé et utiliseraient davantage des services

communautaires de santé mentale (p167-8). Les enfants du divorce auraient nettement plus de chance de grandir dans la pauvreté ou avec des ressources économiques limitées, conduisant ainsi à vivre dans des quartiers défavorisés, à fréquenter des écoles moins performantes, et à avoir moins accès à des ressources d'aide (Furstenberg, 1990).

Cette perspective comporte elle aussi des limites. Bien que nous observons un lien entre le revenu et la structure familiale, cette corrélation n'est pas parfaite. Certaines familles monoparentales peuvent avoir un revenu plus élevé que certaines familles composées de deux parents; d'autres familles peuvent effectivement disposer de moins de ressources financières mais pourraient compenser par un système de valeur moins axé vers la consommation où elles pourraient développer une certaine ingéniosité pour faire face aux manques financiers. Par ailleurs, les femmes divorcées finiraient par retrouver leur niveau économique d'avant séparation, soit en se mariant de nouveau (Jacobs et Furstenberg, 1986), ou soit après une certaine période de réajustement (Peterson, 1989).

L'HYPOTHÈSE DES CONFLITS FAMILIAUX. Une troisième perspective met l'emphase sur l'effet néfaste des conflits parentaux sur les capacités d'action des familles. Selon cette hypothèse, le processus familial serait un facteur de beaucoup plus grande importance que la composition des familles. Par exemple, l'exposition prolongée à des conflits parentaux serait plus perturbante pour les enfants qui auraient éventuellement à gagner d'une séparation des parents, les protégeant ainsi contre des interactions négatives (Gottman et Katz, 1989; Mechanic et Hansell, 1989). Sans parler strictement de conflit, certaines familles ne posséderaient pas un

niveau consensuel nécessaire pour faire face à l'arrivée imprévue de graves problèmes. Ces familles n'auraient pas développé d'outils de communication ni de stratégie d'adaptation pour faire face aux problèmes et toute confrontation se solderait pas des conflits, anéantissant ainsi les capacités concrètes d'action. Les familles avec des liens faibles questionneraient plus souvent leur rôle de parents et paraîtraient plus incertaines face à la façon de remplir ces rôles - les familles profitant de liens forts, s'entendraient plus aisément sur la façon de se comporter face à leurs enfants (Bott, 1956).

L'HYPOTHÈSE DU STRESS DE LA VIE. La perspective du stress de vie est une approche qui se veut plus complexe que les trois autres perspectives décrites précédemment. Les capacités d'influence des familles seraient cette fois-ci altérées par des expériences difficiles ou par l'exposition à des événements de vie. Dans une certaine mesure, cette perspective chercherait à tenir compte des divers facteurs qui se retrouvent dans les trois perspectives précédentes. Au lieu de considérer la composition de la famille, il apparaîtrait plus approprié d'observer les réels stressseurs. La composition familiale ne serait pas le principal élément conduisant à une altération des capacités d'influence des familles, ce serait plutôt le ou les stressseurs particuliers ressentis par la personne suite à la séparation, en l'occurrence, la réduction du contact avec le parent non résident, la déstabilisation des conditions économiques, l'ajustement des parents à leur condition nouvelle, les conflits parentaux survenant avant ou après la rupture ou les difficultés d'ajustement avec les nouveaux beaux-parents (Wolchik *et al.*, 1985). Un nombre toujours grandissant de familles expérimentent une ou plusieurs transitions vers

différentes structures familiales - famille biparentale, monoparentale, reconstituée – et il est à craindre que des stressors et des désavantages faisant suite à ces transitions aient un effet cumulatif (Amato et Booth, 1991). Ainsi, une telle perspective pose comme hypothèse que les capacités d'action des familles sont plus importantes dans les familles expérimentant moins de stress, et cela indépendamment de la composition des familles.

Une telle approche comporte aussi les limites. Par exemple, il reste difficile d'évaluer l'importance d'un changement ou d'un événement de vie chez une personne ou une unité familiale. Des événements peuvent être perçus différemment selon les personnes, ou encore, ils peuvent avoir des conséquences bénéfiques inattendues. Il est ainsi nécessaire de tenir compte des mécanismes compensatoires : le stress vécu dans la famille n'est qu'une toute petite partie de la vie d'un individu, dans l'éventualité de la présence d'événement perturbateur dans la famille, un jeune adulte pourrait compter sur des amis ou sur une vie communautaire pour lui offrir un soutien durant les périodes difficiles.

1.6 La perspective des réseaux et la sociologie de la famille.

En résumé, les données actuellement disponibles ne permettent pas de conclure à un effet simple des dynamiques familiales sur les capacités des familles à faire face aux difficultés de vie. Les quatre hypothèses que nous venons de présenter démontrent que les familles ont un pouvoir d'action qui est tributaire de sa structure, de ses ressources et des événements qui peuvent survenir en son sein. Nous estimons que l'adoption d'une approche de réseaux serait à même de

combiner plusieurs des hypothèses précédemment exposées en plus de pouvoir aider à solutionner plusieurs des difficultés opérationnelles que rencontrent les chercheurs travaillant sur la famille. Nous comptons traduire le concept de famille en des termes compatibles avec l'analyse des réseaux. Comme le souligne Fischer (1982) les institutions sociales, tels que la famille, la religion, le système politique, sont souvent de nature abstraite et seraient mieux cernés si on les conceptualise en tant que réseau.

Dans un premier temps, nous remplaçons le terme « famille » par celui de « réseau familial » pour ainsi donner une définition plus claire à la composition du milieu familial de la personne. En tant qu'organisation sociale, la famille actuelle ne répond plus à une définition simple : certaines sont de type nucléaire, mais un nombre de plus en plus important de familles n'ont plus de frontière clairement définie. Par exemple, un couple divorcé, dont les membres se sont remariés chacun de leur côté, peut représenter un type familial complexe, d'autant plus que des demi-frères ou demi-sœurs peuvent venir se joindre à des enfants issus d'un premier mariage des nouveaux conjoints. Cette famille peut paraître de plus grande taille et suggérer un plus grand potentiel d'entraide mais il n'est pas clair d'établir dans quelle mesure les membres sont réellement « fonctionnels » pour la personne. L'approche des réseaux situe les personnes présentes dans le milieu de la personne et en détermine leur « capacité de soutien ». La structure du réseau permet de situer l'environnement social dans laquelle la famille se situe, précise les personnes impliquées et la fréquence de leurs contacts. Mais cette connaissance de la structure familiale nous renseigne peu sur la dynamique relationnelle des familles :

soit la présence des pratiques de fonctionnement, la présence de conflits ou d'autres éléments qui peuvent être influencés par le contexte social plus large.

Ainsi, dans un deuxième temps, la théorie des réseaux permet de différencier de façon analytique la structure des liens et leurs fonctions; elle permet en plus d'apporter un éclairage nouveau sur les deux dimensions fonctionnelles explicatives de Durkheim que sont l'intégration et la régulation. Dans le cadre de la vie familiale, Durkheim proposait déjà une distinction entre les fonctions d'intégration, qu'il réservait au groupe familial domestique et les liens de régulation qu'il considérait comme le cœur même du groupe conjugal. L'intégration serait reliée aux capacités du réseau à fournir un support social et émotionnel et la régulation serait davantage liée à la transmission par les membres du réseau de guides normatifs. Ces deux concepts pourraient agir de concert (dans le cas de la cohésion) ou individuellement et prendre des intensités variables. Par exemple, un réseau présentant de faibles fonctions d'intégration et de régulation ne sera pas en mesure de fournir un filet de sécurité adéquat à la personne déstabilisée. A l'opposé, les réseaux présentant une trop grande intégration ou de régulation ne permettraient pas une flexibilité nécessaire pour répondre à l'apparition de situation de crise dans le réseau - la conséquence serait plus souvent l'éclatement du réseau que l'approvisionnement en support pour la personne en détresse. C'est seulement dans les positions intermédiaires que le réseau peut être supportant.

Dans un troisième temps, les réseaux familiaux sont observés à l'intérieur d'un contexte social tel que conceptualisé par une approche de « carrière de malade ». Une carrière tient compte des stades de développement des troubles

psychiatriques mais considère aussi divers aspects sociaux qui forment la trame de vie de la personne. C'est à l'intérieur de ce contexte que les aspects culturels et conflictuels peuvent être considérés. L'approche que nous proposons, alliant une perspective de « carrière de malade » et une analyse de réseau, pourrait nous permettre d'aller au-delà de la composition familiale et observer la présence de conflit, de stresser ou de manque économique comme éléments qui viendraient altérer les processus familiaux et leur capacité d'action.

Chapitre 2 : Les modèles conceptuels de recherche d'aide

Nous avons cherché à décrire dans le chapitre précédent les différents statuts que les familles ont eu à assumer dans le contexte psychiatrique depuis le début du siècle. Plus récemment, la famille est vue comme un objet de réadaptation sociale et une composante essentielle dans la politique de désinstitutionnalisation en psychiatrie. Nous avons aussi proposé que la théorie des réseaux pourrait avantageusement combiner plusieurs des hypothèses qui expliqueraient les capacités d'action des familles. L'analyse des réseaux pourrait ainsi être utilisée afin d'expliquer le processus de recherche d'aide, le maintien du suivi et d'autres phénomènes propres à la trajectoire psychiatrique. Nous verrons dans ce deuxième chapitre comment les modèles traditionnels sont utilisés afin de répondre aux questions d'utilisation de services et comment les démarches conduisant à l'utilisation de différents types de ressources sont conceptualisés et interprétés. Nous verrons que ces approches utilisent une perspective statique et individualiste et répondent que très partiellement au phénomène relationnel, susceptible de se produire dans le réseau, et capable de déclencher l'action menant au processus de recherche d'aide. La réponse sociologique aux modèles traditionnels a été l'utilisation du modèle de « carrière de malade ». Cette conceptualisation permet de concevoir plus largement la problématique et de contextualiser les différents mécanismes sociaux en présence. Nous introduisons par la suite le modèle épisode-réseaux (Pescosolido, 1991), qui constitue la base de notre cadre conceptuel. Ce

modèle nous semble être un point de départ utile afin de mieux comprendre le rôle des réseaux familiaux dans la trajectoire psychiatrique.

2.1 Le processus de recherche d'aide : approches traditionnelles

De nombreux modèles théoriques ont été développés au cours des trente dernières années afin de rendre compte des diverses dimensions du comportement menant à l'utilisation de ressources en santé¹². Ces modèles peuvent être classifiés en deux catégories : une première correspond aux modèles épidémiologiques et met surtout l'accent sur les variables sociodémographiques afin d'expliquer l'utilisation de services professionnels. Une seconde catégorie de modèle a une orientation davantage psycho-cognitive ou psychosociale. Ces modèles mettent en avant les aspects liés à la motivation et à la perception afin d'expliquer les comportements de recherche d'aide. Ces deux perspectives dominantes dans le domaine de la santé ont comme première limite le caractère « statique » de la conceptualisation de la maladie et le fait qu'elles partagent, bien souvent, une conception « individualiste » de la nature de la prise de décision liée à la santé.

Un des modèles épidémiologiques les plus importants dans la compréhension de la recherche d'aide médicale a été développé par Andersen-Newman (Andersen et Newman, 1973; Andersen *et al.*, 1975). Ce modèle utilise des facteurs de risques (tel que les facteurs des besoins, prédisposants et facilitants) afin de décrire les décisions des personnes face à l'utilisation de ressources

¹² Un résumé critique de ces modèles est disponible dans Godin (1990). Pour citer les modèles les plus importants, citons *Le modèle des croyances relatives à la santé* de Rosenstock (1974), *Le modèle socio-béavioral* d'Andersen (1968), *La théorie de l'action raisonnée* de Fishbein et Ajzen (1975), *La théorie du comportement planifié* de Ajzen (1985), *La théorie sociale cognitive* de Bandura (1977) ou encore *La Théorie des comportements interpersonnels* de Triandis (1977).

(Pescosolido, 1996; Cockerham, 1992). Ce modèle fournit des données sur les taux d'utilisation de services et permet d'observer certains facteurs permettant de prédire la consommation des ressources d'aide. Il faut toutefois noter que ce sont avant tout les variables de « besoins » qui expliquent une grande partie de la variance observée, d'autres variables tels que l'âge et le sexe, auraient un effet plutôt limité. Les études épidémiologiques ont d'abord l'utilité de nous informer sur les taux différentiels d'utilisation et peuvent décrire la variance dans l'utilisation de services à partir des facteurs de risques (Cockerham, 1992). Mais cette conceptualisation peut être utile dans des situations où l'on est préoccupé par des questions d'équité d'accès aux services, mais beaucoup moins si on est intéressé par le processus complexe d'accès à l'utilisation (Béland, 1994). Ainsi, les études épidémiologiques restent limitées car l'utilisation d'un service n'arrive qu'en dernière étape de la démarche de recherche d'aide; le « chemin vers les soins » reste un construit hypothétique et on sait très peu de choses à propos de la dynamique interpersonnelle jouant dans les processus (Rogler et Cortes, 1993). Les modèles épidémiologiques restent utiles pour démontrer qu'il existe une variation dans l'utilisation de services mais ils sont insuffisants pour comprendre l'articulation de cette variation.

Pour leur part, les modèles psychosociaux ou psycho-cognitifs (par exemple, la théorie de l'action raisonnée, le modèle des croyances relatives à la santé) ont en commun le fait qu'ils considèrent la perception de l'individu comme la composante clé afin d'expliquer les modes d'adaptation face aux problèmes de santé (Cockerham, 1992). Ces modèles se rattachent, à différents degrés, aux théories du

choix rationnel et se posent comme alternative aux modèles qui mettent l'accent sur les facteurs socio-économiques et démographiques (Twaddle et Hessler, 1987). Ainsi, les déterminants du comportement face à la santé seraient davantage reliés à la motivation de l'individu, à ses croyances et à ses perceptions. Le modèle le plus fréquemment utilisé pour tenter d'expliquer, de prédire ou d'influencer les comportements face à la santé, est le modèle des croyances relatives à la santé (*Health Belief Model*; Rosenstock, 1966). Celui-ci a été développé, à l'origine, dans le but de comprendre pourquoi certaines personnes n'adoptaient pas de comportements préventifs dans le domaine de la santé. Ce modèle conceptualise l'action préventive à partir d'une analyse de coût-bénéfice (Rosenstock, 1974) et révèle que l'action est généralement conditionnelle à une connaissance minimale en matière de santé et au fait que la personne attribue de l'importance aux aspects qui touchent à sa santé (ce qui n'est pas nécessairement le cas dans un contexte de problème psychiatrique).

D'un point de vue sociologique, les modèles psycho-sociaux peuvent être critiqués sur la base de plusieurs critères. En premier lieu, ces modèles sont basés sur le postulat que les actions sont influencées par les croyances intrapsychiques et négligent l'importance des contraintes sociales dans les actions. Deuxièmement, ces modèles se basent en bonne partie sur une rationalité issue des modèles économiques pour justifier le comportement d'un individu. Dans une telle circonstance, on attribue un rôle central à la personne et on s'attend à ce qu'elle ait une très bonne connaissance des faits et des alternatives qui s'offrent à elle afin qu'elle puisse effectuer un choix « raisonné ». De plus, on postule généralement

que les personnes ont des préférences et qu'elles sont en mesure de se rendre compte des coûts et des bénéfices des traitements offerts. Une telle conceptualisation ne permet pas de rendre compte du caractère souvent stigmatisant des problèmes de santé mentale et de la réticence des gens de se renseigner face au problème de santé mentale pour des ressources qu'on considère pour « les autres », pour les « malades », les « fous ». On considère également l'influence du milieu comme une variable supplémentaire (comme le sexe ou la classe sociale) et, en aucune manière, on adopte une perspective théorique permettant de mettre l'accent sur les interactions agissant à l'intérieur des cellules familiales ou communautaires - tel qu'une perspective des réseaux est en mesure de la faire. Finalement, les instruments de mesures adoptés par les études se basant sur les modèles psychosociaux introduisent un biais systématique en traitant uniquement de l'opinion de la personne concernée, surtout quant à l'influence de son milieu.

2.2 Les approches sociologiques

Les modèles traditionnels, tels que décrits précédemment, conceptualisent l'utilisation de services comme un acte exécuté à un moment « arrêté » dans le temps et suppose que la consultation serait effectuée sur la base d'un choix individuel. L'influence du social se limite souvent à la perception qu'a la personne des gestes les plus appropriés souhaités par ses pairs. On reste ici au niveau de la perception individuelle sans reconnaître l'effet des structures et des fonctions des réseaux. Ce type de conceptualisation ne permet pas de répondre aux questions

interpellant des relations sociales complexes et qui expliquerait les délais d'accès aux soins, les modes de référence ou l'assiduité au traitement.

La réponse sociologique aux approches épidémiologiques et psychocognitives a été le développement de divers cadres d'analyse permettant, dans un premier temps, de reconnaître le caractère séquentiel du développement des problèmes psychiatriques et dans un deuxième temps, de révéler que les mécanismes de décision menant à la consultation ne sont pas axés sur la rationalité individuelle mais bien sur l'influence émanant des interactions à l'intérieur des réseaux sociaux. Friedson (1970) a sûrement été l'un des premiers à proposer un cadre théorique cohérent expliquant l'effet du contenu et de la structure du réseau sur les délais de traitement ainsi que sur les processus de référence informelle¹³. Ces travaux vont initier une tradition, combinant les concepts de « chemins vers les soins » et de « réseaux sociaux » – documentant ainsi les processus par lesquels le réseau de la personne identifie et évalue les symptômes, interprète les causes et les implications puis influence le type d'aide à rechercher. Les différentes études traitant de cette problématique vont utiliser, de façon plus ou moins explicite, des modèles par stades découlant directement des modèles de « carrière de malade ». Un tableau comparatif présentant les approches traditionnelles dans le domaine de

¹³ Friedson observe que le comportement de maladie apparaît à l'intérieur d'un « contexte » social : la personne cherche dans un premier temps à utiliser des remèdes maisons, puis discute avec ses voisins, ses amis ou ses collègues de travail sur les problèmes qu'elle rencontre. Une telle démarche permet d'explorer les explications alternatives avant de chercher plus systématiquement des conseils auprès de personnes plus qualifiées, dans le cas où les problèmes persistent. La personne peut effectuer une visite d'essai chez un médecin afin d'obtenir une opinion professionnelle et comparer ce diagnostic avec les opinions de ses pairs. Friedson observe donc que le processus de recherche d'aide s'effectue dans un contexte social particulier qui se déroule dans le temps.

la santé (section précédente) et les modèles sociologiques (présente section) est présenté ci-dessous.

Tableau 2 : Présentation de diverses dimensions départageant les approches traditionnelles et les modèles sociologiques cherchant à expliquer le processus de recherche d'aide

Approches et modèles traditionnels (épidémiologiques et psycho-sociaux)	Les modèles sociologiques et notamment le modèle « Épisode - Réseaux »
Processus de prise de décision	
Principalement une approche individualiste, basée sur le « choix rationnel » des acteurs ou bien des processus intrapsychiques.	Les processus de décision sont issus des interactions se produisant dans les réseaux sociaux.
Approche analytique	
Prédominance d'approche quantitative « objective ». (Questionnaires structurés)	Encourage la diversité des approches (qualitative et quantitative) tout en considérant l'expérience subjective de la maladie (phénoménologie)
Cadre d'observation	
Prédominance des études transversales et par conséquence, de cadres d'analyse « statique ».	Cadre dynamique dans lequel les acteurs interagissent entre eux et dans le temps. Utilisation de la perspective de la « carrière de malade ». La construction de la réalité n'est pas finie ou statique, elle évolue en réponse à l'environnement social.
Utilisation de ressources	
Études généralement menées dans une perspective épidémiologique. Identification de facteurs de risques et établissement de liens avec les utilisations de ressources	La priorité est donnée à la compréhension des mécanismes qui mènent les personnes à consulter ou à se diriger vers des ressources formelles et informelles de soins : considère le contexte social, l'influence des réseaux, l'expérience passée, etc.
Type de ressources considérées et relation entre les acteurs	
C'est l'utilisation de services professionnels qui est généralement considérée et la priorité est donnée à l'étude des relations patient/professionnels.	Trois ressources d'aide sont considérées : familiales, communautaires et professionnelles – ainsi que leurs relations.
Attitudes et croyances	
Considère principalement les attitudes et croyances du patient. Ne s'intéresse que peu au changement des attitudes et des croyances dans le temps.	Nécessité de tenir compte de l'ensemble des attitudes et croyances des membres du réseau, incluant le patient.

LE MODÈLE DE « CARRIÈRE DE MALADE ». Le concept de carrière n'est pas limité aux seules situations 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). La notion de « point de passage » est un concept central dans la carrière, définissant la transition

d'une identité sociale à une autre. Un des atouts des modèles par stades successifs est l'insistance que l'on met à comprendre les phénomènes présents aux « points de passages » de la carrière psychiatrique. Ceux-ci peuvent être définis comme des changements de rôle (Parsons, 1951), des variations dans l'identité individuelle, des contacts avec les institutions, ou comme des « moments de décision » (Suchman, 1964; Twaddle et Hessler, 1987). Une « carrière de malade » serait en fait une séquence d'événements reliée aux tentatives de faire face à un problème de santé. Une variété d'influence, à caractère biologique, psychologique et social, peut venir altérer la trajectoire de la carrière à chaque point de passage. 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 » et de séquence d'utilisation de ressources.

Une approche par carrière 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). Une modèle par stade s'impose étant donné le caractère spécifique des problèmes de santé mentale : d'abord l'incertitude quant à la durée et au déroulement des épisodes de soins puis le caractère réversible des stades avec la possibilité de retomber dans des stades antérieurs. Une perspective de carrière met l'accent sur la nature temporelle de la gestion de la maladie en tant

que processus structurellement orienté – tout en permettant de rendre compte de la capacité des acteurs sociaux de négocier ou d’influencer activement leur rôle dans un contexte médical et social (Glaser et Strauss, 1968).

La conceptualisation des modèles de « carrière de malade » varie selon les objectifs de recherche et selon la nature des problèmes étudiés. Par exemple, le modèle de Goffman (1961) s’intéresse à la carrière institutionnelle du patient psychiatrique. En privilégiant des points de passage basés sur les « décisions », Twaddle et Hessler (1987) vont proposer un modèle général composé de sept stades allant de l’identification des premiers symptômes jusqu’au type et degré de coopération que la personne adopte face au traitement. Yarrow et ses collègues (1955) vont identifier cinq stades dans lesquels le rôle des familles va être relevé dans le processus de recherche d’aide en psychiatrie. Le tableau suivant décrit quelques études importantes qui utilisent l’approche de « carrière de malade ».

Tableau 3 : Présentation d’études utilisant une « carrière de malade » impliquant des stades correspondant à des phases d’adaptation du désordre psychiatrique

Goffman, 1961	La carrière morale du malade mental. 1. Phase pré-hospitalière 2. Phase hospitalière 3. Phase post-hospitalière 4. Phase de récédive ou de réhospitalisation
Yarrow <i>et al.</i> , 1955	Carrière relevant l’importance de la conjointe dans l’identification des troubles mentaux et de la décision de chercher de l’aide. 1. Reconnaissance de comportements « non appropriés » 2. Ajustement de la conjointe face aux attentes afin de tenir compte de la déviance 3. Variabilité et hésitation face à l’apparition des problèmes du conjoint 4. Adaptation impliquant une attitude défensive face aux personnes du milieu 5. La conjointe ne peut plus faire face et pousse à l’utilisation de service
Kadushin, 1958	Description du processus par lequel on devient patient psychiatrique. Le membre de la famille décide ... 1. que son proche a des problèmes 2. d’en discuter ou non avec les autres 3. de rechercher de l’aide professionnelle 4. si oui ou non elle entre en traitement psychiatrique

Tessler <i>et al.</i> , 1987	Stades impliquant des situations de chronicité des problèmes de santé mentale <ol style="list-style-type: none"> 1. Première connaissance des problèmes 2. Dénier de la présence de problème psychiatrique 3. Étiquetage 4. Confiance dans l'intervention professionnelle de la santé mentale 5. Crises récurrentes 6. Reconnaissance de la chronicité 7. Perte de la confiance dans les professionnels de la santé mentale 8. Croyance dans l'expertise familiale 9. Inquiétude face à l'avenir
Twaddle et Hessler, 1987	Stades de carrière ayant comme point de passage les « prise de décisions » <ol style="list-style-type: none"> 1. L'état de base : le bien-être de la personne 2. Décision que certains changements sont survenus 3. Décision de ce que ces changements sont significatifs 4. Décision que de l'aide est nécessaire 5. Décision liée au type d'aide qui sera sollicité 6. Décision de voir un agent de traitement particulier 7. Décision du degré et le type de coopération qui sera offert à cet agent
Lin <i>et al.</i> , 1982	Description du processus de recherche d'aide <ol style="list-style-type: none"> 1. Reconnaissance 2. Consultation profane 3. Consultation auprès de professionnels 4. Processus de référence (menant soit au premier contact ou au traitement)
Pescosolido, 1991	Cinq stades de la carrière dans un contexte de problème de santé mentale <ol style="list-style-type: none"> 1. Reconnaissance 2. Utilisation de ressource d'aide 3. Assiduité initiale au traitement 4. Conséquence médicale 5. Assiduité secondaire au traitement

Ces modèles ont toutefois des limites importantes. Par exemple, le modèle de Yarrow et ses collègues met l'accent sur les relations entre les conjoints et laisse peu de place aux autres acteurs sociaux dans les prises de décision. D'autres modèles décrivent souvent de petites sections de la trajectoire, principalement les débuts, sans pouvoir tenir compte des possibilités de chronicité. Les modèles de Tessler et Pescosolido proposent des stades théoriques qui vont au delà des stades initiaux mais sans pour autant se préoccuper de leur opérationnalisation et peu d'études ont effectivement utilisé ces stades dans leur recherche.. Une autre critique peut être faite aux modèles par stades axés sur les décisions. On se limite souvent dans ces études à ordonner dans le temps des comportements de maladie

sans réellement expliquer comment les décisions ont été prises. Les décisions sont théoriquement proposées mais on dispose de peu de moyens pour vérifier concrètement comment les décisions sont effectivement prises.

Au niveau plus général, les modèles par stades supposent que les étapes ou les décisions sont ordonnées de façon logique et mènent progressivement au traitement. Toutefois, la vie de la personne forme une trame qui répond souvent partiellement à un construit théorique par stades. L'existence se déroule de façon inégale : les stades peuvent être escamotés, mal définis, insaisissables ou marqués de nombreux retours en arrière. Ainsi, l'approche analytique doit être souple - tout en ne perdant pas de rigueur - afin de répondre à ces aléas. 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. Les stades proposés doivent avoir de solides bases empiriques afin de ne pas imposer un cadre théorique inapproprié à l'expérience de la maladie (Conrad, 1987).

Une approche par carrière permet de reproduire le caractère temporel de la vie sociale, de tenir compte de l'histoire naturelle de l'expérience de la maladie et tout en en mettant l'accent sur la description des événements tels que révélés par des analyses qualitatives (Pescosolido, 1991). Par ailleurs, dans les travaux de Clausen et Yarrow (1955) sur les « chemins vers les soins » (*Pathways to care*), il apparaît que les personnes présentant des problèmes de santé mentale passent à travers une suite d'étape les menant vers une « résolution » de leur problème incluant des consultations avec les pairs, les professionnels et d'autres acteurs du système social. D'autres auteurs ont documenté de quelle façon les amis, les

parents, les prêtres ou les policiers avaient un rôle crucial dans les démarches de recherche d'aide (Friedson, 1970; Kadushin, 1969; Suchman, 1964). Il est ainsi observé que la manifestation de comportements « déviants » ou « problématiques » implique un processus d'interaction mettant en scène des agents formels et informels de soins qui suit habituellement un processus hiérarchique faisant intervenir, dans un premier temps, les proches parents et amis de la personne, puis progressivement, les acteurs des organisations sociales (juges, agents d'assistance sociale, professionnels de la santé) (Horwitz, 1993). L'intervention formelle s'imposerait lorsque les mécanismes informels sont faibles ou inexistants.

2.3 Le modèle « Épisode-réseaux »

Les sections précédentes de ce chapitre ont cherché à dépeindre les différences entre les approches traditionnelles et la réponse des sociologues aux questions de l'utilisation de services et au processus de recherche d'aide. L'approche par « carrière de malade » nous semble être une alternative viable mais divers problèmes en limitent encore son utilisation ; par exemple, son côté descriptif ainsi qu'une certaine imprécision dans les stades (principalement ceux suivant la première hospitalisation). Dans cette section, nous comptons présenter sommairement le modèle Épisode-réseaux qui sera utilisé comme modèle de base à notre cadre théorique. Nous estimons que ce modèle apporte des solutions novatrices aux limites des modèles par carrière de malade.

Le modèle « Épisode-Réseau » (Pescosolido, 1991) est une approche séquentielle dans laquelle l'action est conceptualisée comme étant enchâssée dans le

cours des interactions qui caractérisent la vie sociale. Quatre éléments fondamentaux caractérisent le modèle épisode-réseau :

- (1) Ce modèle reconnaît la diversité des ressources d'aide et cherche à tenir compte du circuit entier de services, en plus de considérer leur utilisation simultanée.
- (2) Les décisions ne sont pas considérées comme la conséquence d'un calcul individuel mais proviennent plutôt de ce que Simon (1976) appelle une « rationalité limitée ». Ce concept sous-entend que l'individu n'est en mesure de sélectionner qu'une variété limitée d'alternatives, reflétant une représentation relativement restreinte de la réalité. Dans un « moment » de décision, la personne ne tiendrait compte que de quelques facteurs considérés par la personne comme pertinents ou cruciaux.
- (3) Les décisions ne sont pas ponctuelles ou posées isolément du contexte social. Toute décision est conceptualisée à l'intérieur d'une perspective dynamique dans laquelle les stratégies de recherche d'aide sont formées à partir des séquences de consultation avec les gens du milieu.
- (4) le mécanisme qui est sous-jacent au processus de prise de décision est l'interaction provenant du réseau. Le principal mécanisme dans les décisions de consulté est « l'influence » émanant des interactions du réseau social plutôt que la rationalité individuelle. C'est par le réseau social qui, à partir d'un processus de définition, d'évaluation et de négociation - impliquant des niveaux de décision indépendants les uns des autres et se situant à des temps et des endroits différents - que la

personne chemine et se dirige vers les différentes ressources d'aide.

La carrière de malade est représentée dans le modèle épisode-réseau par cinq stades correspondant chacun à une décision (statuts de passage) reflétant une étape dans le processus d'adaptation face à la maladie. La carrière de malade débute avec l'événement qui met en mouvement le processus d'adaptation (cet événement est ici l'apparition d'un problème psychiatrique).

Stade 1 : Reconnaissance. C'est à l'extérieur des agences informelles de soins que s'effectue une première reconnaissance de la présence de problèmes inquiétants ou sérieux chez la personne. Le concept de « rôle de malade », tel qu'introduit par Parsons (1951) mais modifié par Pescosolido (1991), est un point de départ utile pour une analyse des comportements liés à la maladie car il met l'accent sur les propriétés sociologiques des problèmes de santé plutôt que sur les propriétés médicales¹⁴.

Stade 2 : Utilisation. Le deuxième stade représente le moment où la personne décide ou non de consulter des ressources d'aide « experte ». Ce premier rapport inclut un large éventail de services et de personnes qui peuvent être contactés soit pour des conseils ou soit pour une prescription de traitement (psychiatre, psychologue, travailleur social, pratique populaire, groupe d'entraide, etc.). Ce stade ne se limite pas à observer la présence ou non d'une consultation particulière

¹⁴ A notre avis, il n'a pas été démontré que plusieurs des manquements associés à ce concept aient été résolus par Pescosolido. La notion de rôle de malade a reçu de nombreuses critiques, notamment la faible étendue de son application au niveau théorique et pratique, la difficulté de tenir compte des troubles de santé présentant des aspects stigmatisants et enfin, une trop grande importance accordée à la définition médicale et à la nécessité de voir la personne prendre contact avec les services professionnels.

mais elle correspond à un espace où des contacts peuvent s'effectuer de façon simultanée et séquentiellement.

Stade 3 : Assiduité initiale au traitement. Le troisième stade représente la décision de suivre les conseils des professionnels de la santé qui ont été contactés. Il s'agit du moment où la personne accepte de se plier à l'autorité et au contrôle de l'institution médicale. Ce qui inclut la prise de médicament, l'acceptation du plan de traitement ou la modification de certaines pratiques de vie.

Stade 4 : Conséquence médicale. A ce stade, la personne et sa famille sont en mesure d'évaluer les conséquences du traitement proposé par les professionnels. Pour certains, la carrière de malade peut prendre fin suite à un rétablissement (situation possible dans les cas de psychose brève, d'une réaction suite à une intoxication, d'une dépression réactionnelle). Par contre, pour plusieurs, la carrière se poursuit avec risque de chronicité. Les personnes peuvent alors modifier leur assiduité au traitement, voir d'autres types de soignant, fréquenter des groupes d'entraide, etc.

Stade 5 : Assiduité secondaire au traitement. Dans la mesure où la personne décide de poursuivre le traitement débuté au stade 3, elle entre dans la cinquième phase. Il s'agit ici d'une condition chronique mais qui ne présuppose pas nécessairement une stabilité ou une dégradation de la condition de la personne.

La carrière de malade, telle que décrite dans le modèle épisode-réseau de Pescosolido est utilisée comme support permettant l'observation puis l'analyse des processus. Ainsi, les interactions se produisant dans les réseaux formeraient les mécanismes à travers lesquels il y a reconnaissance du problème, prise de

conscience des ressources sociales disponibles puis élaboration de stratégie pour faire face aux problèmes. En ce sens, l'approche des réseaux fournit la base pour une théorie sociale des processus de prise de décision en psychiatrie en reconnaissant, d'une part, que les liens sociaux jouent un rôle central dans l'adoption, la conservation et la modification des valeurs et des croyances (Pescosolido, 1986), et d'autre part, en reconnaissant le caractère de soutien des réseaux durant les épisodes de maladie.

Pescosolido propose de conceptualiser le processus de décision en termes « d'épisode » plutôt qu'en termes de « choix » (1992). Les approches plus traditionnelles ont tendance à percevoir l'utilisation de services comme un moment arrêté dans le temps où l'individu « choisit » de se rendre à un point de service. La structure d'observation est ici l'épisode entier qui encapsule l'action entourant l'événement. Cette différence entre l'épisode et le choix se relève pertinente pour des problèmes de santé mentale par rapport à d'autres types de problème de santé. Certains événements peuvent être à caractère aigu et demander une réponse immédiate et non équivoque, c'est le cas d'une attaque cardiaque par exemple. Par contre, dans le domaine de la santé mentale, la situation n'est généralement pas aussi facilement et aisément définissable. Les personnes ne font généralement pas un choix unique, ni ne planifient un ensemble de choix qu'ils projettent d'effectuer dans l'avenir. Il est ainsi plus adéquat de parler d'un épisode qui se poursuit dans le temps, qui n'a pas de frontière clairement définie et dans laquelle il est possible d'observer les interactions du réseau ; interactions considérées comme ayant un

pouvoir d'influence sur les décisions. Ainsi, le cadre d'étude devient donc l'épisode englobant l'action qui se produit autour de l'événement.

Une question sociologique devient alors pertinente : comment les personnes font-elles face à l'incertitude, aux situations auxquelles elles n'ont que peu de repères, peu d'expérience et de connaissance ? Sous la conceptualisation des approches traditionnelles, la question de recherche centrale pourrait se résumer ainsi :

*Who is most likely to use a physician, hospital, or clinic ?
And under what conditions are they likely to do so ?
(Pescosolido, 1992p1114)*

Par contre, sous le modèle épisode-réseau, un autre type de question, complémentaire et sociologiquement plus pertinente, peut être posé :

*Is there, in fact, a discernable set of patterns,
combinations of options, or strategies that individuals
use during an illness episode ? And, if so, are these
patterns socially organized ? (Pescosolido, 1992p1115)*

Une telle conceptualisation n'est pas facile à gérer et à analyser, la variable dépendante est plus complexe que dans les approches traditionnelles. Le phénomène qui nous intéresse est conceptualisé comme une stratégie et doit être analysé par des méthodes qualitatives. Les processus de décision peuvent être ainsi analysés comme un phénomène multistades, comprenant des modes, des combinaisons ou des séquences de choix et de décision qui constituent la trame de l'épisode. La trajectoire psychiatrique est découpée en « épisodes » dans laquelle sont associées certaines phase de la « carrière de malade ».

Le modèle « Épisode-réseaux » de Pescosolido, tel que présenté dans sa publication de 1991, mais modifié et raffiné dans ses publications subséquentes, représente un défi de taille pour la recherche sociale. Ce modèle cherche à rallier les différentes approches méthodologiques et théoriques tout en privilégiant une perspective sociologique, dans laquelle l'action et les prises de décision sont enchâssées dans les interaction de la vie sociale, et notamment dans les réseaux sociaux. Cette façon de conceptualiser les processus de recherche d'aide en psychiatrie nécessite qu'on alloue une attention particulière à diverses dimensions : l'obtention de données longitudinales dans laquelle on peut repérer des « épisodes de soins » ; la description des réseaux sociaux à différents moments de la trajectoire et l'adoption d'une approche de « carrière de malade » permettant de contextualiser les prises de décision. De plus, cette approche se distingue des modèles traditionnels en cherchant à tenir compte de l'ensemble des ressources d'aide disponible, qu'elles soient informelles, communautaires ou professionnelles.

Nous comptons dans cette thèse nous inspirer du modèle épisode-réseau afin de développer notre propre approche se rapportant à l'influence des réseaux familiaux sur la trajectoire psychiatrique de l'un de leur proches. Une des notions clés, qui sera développée dans le prochain chapitre, est la capacité d'influence des réseaux familiaux. Nous allons ainsi développer théoriquement l'idée que la famille a un pouvoir d'influence, de par sa structure, ses fonctions d'intégration et de régulation, et peut ainsi contribuer à « diriger » son proche vers une trajectoire psychiatrique « favorable ».

Chapitre 3 : La capacité d'influence des réseaux sociaux

Telle que nous l'avons décrite précédemment, une conceptualisation par « carrière de malade » permet de rendre compte de dimensions et des stades dans lesquels la famille a un espace particulier lui permettant d'agir ou d'imposer une certaine « direction » à la trajectoire psychiatrique. Ainsi, nous nous posons la question de savoir, si à travers certains types de rapports sociaux, la famille possède une habileté, ou peut développer des capacités particulières, afin de faire face à des problèmes pour lesquels elle n'a aucune préparation et qui peuvent être perçus comme indépendants de son contrôle ? Cette question demande qu'on observe les capacités de soutien, de transfert de ressources, de régulation ainsi que les attitudes des familles dans un contexte de prise en charge. L'approche des réseaux nous paraît une perspective pouvant nous aider à répondre aux questions soulevées précédemment.

Nous présentons dans une première section du présent chapitre, l'approche des réseaux sociaux tout en relevant les particularités de cette perspective analytique par rapport à une conceptualisation par attributs qui représente actuellement l'approche dominante en sociologie. Dans un deuxième temps, nous allons chercher à démêler les notions de structure, de fonction et de contenu du système social tout en présentant deux des dimensions fonctionnelles que sont l'intégration (support social) et la régulation (contrôle social). Nous proposons ainsi que les processus d'intégration et de régulation, opérant à travers les liens de réseaux, permettent à la famille d'une part, de soutenir la personne qui se voit

diminuée dans son fonctionnement social et d'autre part, de la diriger vers des ressources d'aide appropriée. « L'exercice » de ces fonctions dépendrait toutefois d'une structure et d'un contenu de réseau particulier. Nous proposerons ainsi que le soutien et la régulation puissent plus aisément se faire dans des réseaux qui disposent d'une cohésion d'ensemble.

3.1 L'approche des réseaux sociaux

L'analyse des réseaux s'intéresse aux principales préoccupations en sociologie, soit la nature des relations sociales et l'étude de la structure sociale (Wellman, 1983; Pescosolido, 1994). Les modèles relationnels proposés par l'approche des réseaux dépeignent l'acteur individuel comme étant aussi bien « libre » que « contraint », aussi bien capable de créativité et de négociation, mais en même temps, agissant dans des situations structurées dans lesquelles l'action est modelée par de plus larges relations qui sont bien au-delà de son contrôle (Collins, 1988). L'approche des réseaux ne possède pas encore d'assises théoriques au sens strict du terme, mais elle propose une façon nouvelle d'observer les faits sociaux (Degenne et Forsé, 1994). La majorité des travaux en sociologie utilise une conceptualisation par attributs individuels (tel que le sexe, la classe sociale, etc.) comme s'ils étaient les composantes centrales de la société. Cette approche par attributs est en fait une abstraction de ce qui se produit dans la vie sociale. La vie sociale est relationnelle et il serait essentiel de l'analyser en ces termes.

L'analyse des réseaux s'adapte particulièrement bien aux études sur la famille. Dans une tradition sociologique, la famille est souvent considérée comme

un intermédiaire entre l'individu et les institutions. Une approche par réseau cherche justement à lier l'individu aux structures micro puis macro sociales. Elle y parvient en liant concrètement les individus à d'autres individus se trouvant dans les structures de plus en plus complexes qui forment la société dans son ensemble. Ainsi, le réseau social est un ensemble spécifique de liaisons existant entre un ensemble défini de personnes. Il est proposé que la compréhension des propriétés de ces liaisons permet d'interpréter et comprendre les comportements sociaux des personnes impliquées (Mitchell, 1969) et que les personnes acquièrent des attitudes, des valeurs et des croyances comme elles obtiennent de l'information et des ressources, soit à travers leur réseau social (Inkeles, 1969; Wellman, 1983).

La majorité des études en psychiatrie se placent du point de vue du patient et de ses caractéristiques individuelles et estiment, par exemple, que le sexe, le statut marital, la classe sociale ou l'âge sont liés à une trajectoire psychiatrique plus ou moins favorable (pour des études sur les populations de personnes souffrant de schizophrénie voir par exemple Harding, 1988; Marengo *et al.*, 1991; Jablensky *et al.*, 1992; Thara *et al.*, 1994). Une telle démarche détache l'acteur de la structure sociale (Hall et Wellman, 1985). En fait, cette vision est trompeuse, le sexe de la personne, par exemple, est un raccourci pratique qu'on utilise pour référer à un mode de relation que les hommes et les femmes entretiennent à une période précise de l'histoire. Ce sont en fait les modes de connexion du réseau autour de la personne qui rendent l'attribut « sexe » significatif. La particularité de l'approche des réseaux réside ainsi dans sa perspective relationnelle. Par exemple, dans une approche par attributs, il peut être théoriquement proposé qu'une personne soit

isolée, antisociale, ou très impliquée dans la société. A l'opposé, l'approche des réseaux n'a pas de présupposé sur la personne mais va plutôt chercher à savoir si celle-ci rapporte des contacts avec d'autres acteurs, ainsi que la qualité de ses relations. L'approche des réseaux considère directement, dans la collecte de données puis dans l'analyse, ces aspects relationnels qui caractérisent les actions de la personne. Cette personne est d'emblée insérée dans un système interactif où la structure affecte le flux des ressources à travers des liens spécifiques. Ces liens sont les conducteurs de ressource, d'information, de support, de normes et d'attitudes. Le réel potentiel explicatif de la théorie des réseaux serait ainsi lié aux capacités de tenir compte simultanément des interactions entre la structure, le contenu relationnel et le contexte dans laquelle opèrent les réseaux (Freidson, 1970; Pescosolido, 1992; White *et al.*, 1976).

Il nous paraît ainsi important de distinguer empiriquement et théoriquement trois classes générales de phénomènes qui composent le réseau social de la personne :

1 - La structure du réseau. La structure réfère aux caractéristiques des relations d'ensemble. Les propriétés structurelles peuvent faire référence aux relations de dyade, telle que la durée de la relation entre deux personnes, ou elle peut faire référence à l'ensemble du réseau, telles que la taille, l'hétérogénéité ou la densité.

2 – Les fonctions du réseau. Deux des formes relationnelles les plus importantes sont les axes d'intégration (support social) et de régulation (contrôle social). Ces deux dimensions découlent de l'argumentation du *Suicide* de Durkheim

(1951). La dimension d'intégration, qui s'est progressivement transformée dans le concept de « soutien social » a été largement utilisée dans les études en sciences sociales. Par contre, l'aspect régulateur, qui peut être résumé comme étant les actions directives transmises à travers les conseils ou une supervision des comportements (Umberson, 1987), a été peu développé par Durkheim et très peu utilisé par la suite dans les recherches sociologiques portant sur les réseaux informels.

3 - Le contenu relationnel. Le contenu réfère à la nature ou à la qualité des relations et est lié aux attitudes et aux valeurs culturelles des acteurs ou des groupes d'individus. Cet aspect doit être différencié de la structure et des fonctions du réseau bien qu'agissant en interactions avec ces deux dimensions.

Ainsi, nous proposons que le concept de cohésion réfère à la présence simultanée de *l'existence* et de la *qualité des liens* qu'on retrouve dans un groupe social particulier. Un réseau social cohérent est ici considéré comme un ensemble tenant compte des interactions à la fois de la structure des relations et du contenu relationnel et favorisant l'exercice des fonctions du réseau.

3.2 Dimensions structurelles, fonctionnelles et de contenu

Les études portant sur la famille présentées dans la section 1.5 suggèrent implicitement ou explicitement que celles-ci bénéficient de plus ou moins de ressources pour faire face aux difficultés se présentant à elles, et que sa composition pourrait avoir des conséquences sur son pouvoir d'action. L'analyse des réseaux permet de différencier de façon analytique la structure des liens, leurs fonctions et

leur contenu et ainsi tenir compte de plusieurs des hypothèses soulevées par la sociologie de la famille. La composition de la famille pourrait correspondre aux notions de structure du réseau, les ressources des familles (économique et autres) par les notions de fonction, les conflits et les stressors pourraient être appréciés par le contenu des liaisons et le contexte social révélé par une approche par « carrière de malade ». Nous nous inscrivons ainsi dans cette tendance voulant faire une distinction conceptuelle entre les dimensions fonctionnelles du support (Cobb, 1976; Gottlieb, 1981) et les propriétés structurelles du réseau (Mitchell, 1969; Wellman, 1981) mais tout en cherchant à articuler, et à comprendre les interactions entre les réseaux, leur composition et leur rôle dans le support et le contrôle social.

◆ *La structure des relations*

Une distinction entre la structure et les fonctions de support se doit d'être faite parce que la seule présence de ressources potentielles d'aide dans le réseau n'équivaut pas nécessairement à une mobilisation de ces ressources (Tausig, 1992), de même que la présence de liens entre deux personnes n'équivaut pas toujours à un approvisionnement de support (Walker *et al.*, 1993). Les éléments structuraux du réseau décrivent « l'étendue » et par conséquent le potentiel d'accès aux ressources sociales (Burt, 1983).

La taille du réseau. Les réseaux de plus grande taille sont avantagés par rapport à ceux plus petits (Burt, 1983). Le maintien d'un plus grand nombre de liens augmente le potentiel d'accès aux ressources informelles de support. Toutefois, la taille des réseaux paraît à prime abord relativement problématique

pour les familles avec un proche aux prises avec des troubles psychiatriques. Parmi la population générale, on estime que les réseaux sont formés, en moyenne, de 20 liens actifs alors que quatre à sept liens peuvent offrir un support direct à la personne (Walker *et al.*, 1993). Les réseaux des personnes présentant des problèmes mentaux sont plus réduits que ceux observés dans la population générale, ils sont composés en majeure partie des membres familiaux et ils impliquent des échanges non-réciproques (Miller et Ingram, 1976; Mueller, 1980; Nelson *et al.*, 1992; Cohen et Sokolovsky, 1978; Hammer *et al.*, 1978). La taille restreinte des réseaux fragilise les capacités d'influence et le départ d'un seul acteur peut avoir un effet plus déstabilisant que dans le cas d'un plus grand réseau. Dans des réseaux de plus grande taille, la personne a plus d'opportunité de confronter ses vues avec d'autres acteurs et elle sera appelée éventuellement à réviser ses façons de voir de façon à s'ajuster aux critères du groupe, afin de s'y maintenir (Stryker, 1980). Un réseau de plus grande taille permet une diversification des rôles, et augmente la probabilité d'inclure un plus grand nombre de « modèles » sociaux, en plus de pouvoir mobiliser davantage de compétences et de ressources. Un plus grand nombre d'acteurs dans le réseau permet le relais dans les tâches et ainsi évite l'épuisement des membres et éventuellement leur retrait.

L'hétérogénéité. La variété des relations peut être liée à un accès différentiel aux types de ressources. Nous devons considérer la composition des réseaux, présentée sous forme de proportion : soit la proportion d'acteurs familiaux, professionnels ou d'autres types d'acteurs de la communauté (amis, voisins, etc.). Il est établi que les membres des familles dominent largement les relations des

réseaux des personnes présentant des troubles psychiatriques (Pattison *et al.*, 1975; Tolsdorf, 1976; Pescosolido *et al.*, 1998) et que c'est principalement la famille proche qui est la source la plus significative de support émotionnel et instrumental (Fischer, 1982; Marsden, 1987). Les amis ou les voisins peuvent fournir certains types légers de ressources instrumentales mais peuvent surtout aider à la communication ou obtenir de l'information.

La densité. Le degré d'interconnexion entre acteurs est une autre caractéristique structurelle du réseau. Une plus grande densité dans un réseau signifie qu'un plus grand nombre de personnes se connaissent et interagissent entre eux. Un mode d'interaction à forte densité réduit la diversité des opinions, des informations et des types d'assistance disponible. Par contre, une trop faible densité ne permet pas de coordonner l'action et réduire les capacités supportantes des réseaux (Wellman, 1981).

La fréquence des rencontres. La fréquence des rencontres est un élément à la base du sentiment de proximité et peut être associée à l'avènement d'une influence interpersonnelle entre deux acteurs (Burt, 1987). Simmel (1950) et Merton (1968) ont déjà signalé l'importance centrale de la visibilité interpersonnelle comme condition au contrôle social ou au processus d'identification des comportements associés au groupe de référence.

◆ *Les fonctions d'intégration et de régulation du réseau*

La notion d'intégration sociale développée par Durkheim (1951) réapparaît aujourd'hui sous la forme de « support social » (e.g. Myers *et al.*, 1975; Thoits,

1982)¹⁵. A l'origine, la notion de support est conceptualisée comme une caractéristique générale et unidimensionnelle ne faisant pas référence à la nature ou à d'autres propriétés des liaisons entre les acteurs impliqués. Les fonctions du réseau social se divisent en deux aspects qui sont directement tirés des travaux de Durkheim, soit l'intégration sociale (support social) et la régulation (contrôle social).

LE SUPPORT SOCIAL. Le support social réfère à la manière dont la personne perçoit ses relations avec les autres, c'est un concept toujours positif qui reflète la satisfaction qu'une personne a de son réseau. L'effet potentiellement bénéfique du support social pour la santé est reconnu ou tout au moins considéré comme une hypothèse plausible (House *et al.*, 1988). Les relations supportantes fournissent « quelque chose » dont les personnes auraient besoin afin de rester en bonne santé ou de s'adapter aux événements stressants (Tausig *et al.*, 1992). Quatre types de support sont généralement identifiés dans les travaux empiriques et théoriques :

Le support émotionnel. Ce type de support est particulièrement important en terme d'expérience d'intimité et de compagnonnage et ferait référence aux expressions de tendresse, d'approbation et plus de combler les besoins d'amour, d'estime de soi et de confiance (Caplan, 1976; Cassel, 1974).

¹⁵ Le « soutien social » trouve aussi ses origines dans les travaux sur le *groupe primaire* de Cooley's (1909) et dans l'idée de *l'attachement* de Bowlby (1971). Ce concept reste souvent limité aux aspects comportementaux, affectifs et cognitifs des relations (par exemple Cobb, 1976) ou défini principalement en termes de ressources disponibles (par exemple Gottlieb, 1983) sans tenir compte de la structure sociale dans laquelle sont insérées ses transactions. De plus, tel que généralement conceptualisé, le support doit être *perçu* par la personne comme étant bénéfique, sinon, il ne peut être considéré comme un support.

Le support instrumental. Une seconde ressource présente un caractère concret et inclut différents types d'assistance pratique quotidienne, tels que transport, l'aide pour les achats, les déménagements, l'assistance financière, etc.

Le support à la communication. Une troisième ressource fait référence aux aspects permettant de socialiser (Shumker et Brownell, 1984). Il est ici question d'identifier les personnes dans le réseau qui ont les capacités de mettre en relation la personne avec d'autres personnes. Cette fonction permet un lien avec la communauté plus large (Lin *et al.*, 1986; Wellman, 1981) tout en servant de pont vers les services formels de soins (Horwitz, 1978; McKinlay, 1973).

Le support à la résolution de problème. Une dernière ressource correspond aux conseils et au guide directif qui permet de solutionner des problèmes pratiques de tous les jours. Ce type de conseil peut renforcer l'identité au groupe mais aussi permet une certaine forme de régulation sociale (Thoits, 1986).

L'ASPECT DE LA RÉGULATION. Ce deuxième aspect développé par Durkheim s'est traduit principalement dans le concept de contrôle social. Ce concept réfère aux actions entreprises par les acteurs sociaux dans le but de répondre à un comportement déviant (Parsons, 1951; Gibbs, 1989). Traditionnellement, l'étude du contrôle social met en avant le rôle des institutions formelles et les agents de contrôle social (les juges, le corps policier, l'hôpital psychiatrique) dans leurs actions conduisant à des sanctions (isolement, coercition). Le concept de contrôle social peut aussi être vu de façon plus « micro-sociale » comme représentant les tentatives, par les agents informels, de promouvoir la conformité - telles que la

réhabilitation ou la conciliation (Horwitz, 1982). C'est cette dimension qui est encore peu explorés. La littérature sur le contrôle social fournit deux voies distinctes dans lesquelles le contrôle opère sur les comportements (Nye, 1958; Parsons, 1951) : soit à travers des formes internalisées, ou indirectes (règles normatives, façon conventionnelle d'agir. etc.), soit à travers une influence externe ou directe, qui sont habituellement des formes de « sanction » menées contre des comportements jugés déviants et non conventionnels.

Une influence *indirecte* du contrôle social peut s'opérer à travers un renforcement des normes, mais aussi à travers la transmission d'une certaine façon de faire dans le groupe familial : la personne a connaissance qu'un type de réponse active est valorisé lors de l'apparition d'un problème, elle a conscience qu'un support familial est apporté en situation de crise, elle a à sa disposition des modèles qui peuvent servir d'exemple, etc. A l'opposé, en l'absence de guide normatif, la personne ne trouve pas d'appuis dans sa famille pour envisager un dénouement heureux des problèmes se présentant à elle, cette personne est laissée à elle-même ou elle peut espérer, au mieux, un soutien d'acteurs extrafamiliaux. A l'intérieur des structures cohérentes, des normes implicites ou explicites peuvent être plus facilement dirigées, proposées ou même imposées. Dans de petits groupes, certaines pressions poussent à l'adhérence aux normes et le fait de dévier de ces normes menace l'existence même des relations existantes (Hirschi, 1969; Nye, 1958).

Dans le cas d'une influence *directe*, la famille peut réglementer les agissements ou imposer des sanctions qui, formulées sous forme de menaces (menace de faire intervenir des agents de contrôle extérieur, menace de

devoir quitter la maison et de se trouver un autre lieu de résidence, etc.), peuvent avoir une influence marquée sur le comportement de la personne. Les acteurs sociaux peuvent émettre des avertissements ou rappeler à une personne que certaines actions peuvent la conduire à des conséquences fâcheuses (par exemple, que la prise de médicament prévient les rechutes et le retour à l'hôpital). Des interventions physiques directes sont aussi possibles, par exemple : accompagner, sinon « escorter » la personne pour qu'elle se rende en clinique externe ou participer activement à l'habillement de la personne pour la « pousser » à débiter sa journée. Nous suggérons ainsi l'hypothèse que les capacités de contrôle social des familles, qu'elles soient indirectes, (internalisation des normes permettant l'adoption de comportements adaptés), ou directes (régulation, sanction et l'intervention physique) permettent au réseau d'influencer les comportements du proche.

◆ *Contenu des relations*

Le contenu des relations représente les valeurs culturelles et les attitudes véhiculées par les acteurs sociaux ou les groupes. Cette dimension se distingue des dimensions structurelles et fonctionnelles des réseaux mais tout en étant intimement liées dans l'aspect dynamique des réseaux. Par exemple, la présence de valeurs d'entraide familiale peut se manifester par un accroissement du support familial ou par l'augmentation de la fréquence des contacts des membres de la famille étendue. Une attitude de conflit entre deux acteurs peut conduire au fractionnement de la structure. Dans d'autres circonstances, des valeurs s'opposant à l'aide extérieure ou

à l'idéologie de soins peut provoquer un isolement de la famille lors de l'apparition de situations difficiles ou stigmatisantes. Un réseau dans lequel priment des conflits ne peut raisonnablement obtenir la cohésion nécessaire pour mettre en avant un plan d'action concerté visant à répondre à une situation problématique. Nous pouvons donc observer que la « force des liens » peut être altérée selon les valeurs ou les attitudes des membres du réseau.

En résumé, le pouvoir d'influence des réseaux de soutien social serait basé sur les dimensions structurelles, fonctionnelles et de contenu. Les propriétés structurelles tiendraient compte des notions de taille, de densité et d'hétérogénéité. La dimension fonctionnelle se diviserait en deux, d'une part l'intégration sociale (ou le support social) et d'autre part la régulation sociale (ou le contrôle social). Le contenu des liens de réseaux comprendrait les normes et les valeurs des groupes. En principe, chaque élément (la taille, la densité, le support émotif, le support instrumental, la régulation, les attitudes, les valeurs, etc.) pourrait avoir un effet par lui-même mais il pourrait aussi avoir un effet combiné, tel que proposé par la notion de cohésion des réseaux. Cette notion de cohésion combinerait principalement des dimensions de structure et de contenu des réseaux et favoriserait l'application de formes de soutien et de contrôle social.

◆ *Cohésion du réseau familial*

La notion de relation cohésive entre les acteurs est une composante principale de l'analyse des réseaux et un thème de recherche implicite pour la sociologie contemporaine. Intuitivement, la notion de cohésion est très attrayante :

elle semble pouvoir expliquer pourquoi certains groupes réussissent là où d'autres échouent, elle pourrait aussi expliquer pourquoi certains groupes paraissent avoir de plus grandes affinités alors que leurs membres se rencontreraient plus aisément et s'entraideraient de façon significative. On dit alors que le groupe a un « esprit d'équipe », « un climat stimulant », ou « une bonne atmosphère ». A l'inverse, on dit qu'un réseau est fragmenté si les membres ont de la difficulté à mettre en œuvre une pratique commune.

La notion de cohésion familiale a une longue tradition en psychiatrie et en thérapie familiale. Travaillant dans un contexte clinique, Wynne et ses collègues (1958), vont estimer que les familles de personnes souffrant de schizophrénie vont avoir une tendance à se lier trop intensément au détriment du développement de l'identité personnelle - un processus appelé par les auteurs pseudomutualité. Comme nous l'avons vu dans la section 1.1, ces travaux sont aujourd'hui vivement critiqués. Une tradition importante existe aussi en psychologie avec les travaux d'Olson et ses collègues (1989). Ceux-ci présentent le modèle *Circumplex*, combinant les notions de cohésion et d'adaptation familiale. La cohésion est définie comme les liens émotionnels que les membres de la famille ont les uns envers les autres; une trop forte cohésion prendrait au piège la personne qui s'identifierait trop à la famille et perdrait de l'autonomie, à l'opposé une trop faible cohésion serait associée à des liens sociaux disloqués et permettant peu de soutien. Les familles pouvant bénéficier d'une position équilibrée de cohésion seraient en mesure de fonctionner plus adéquatement et pourraient répondre plus efficacement aux situations de stress et de changements développementaux .

En sociologie, Durkheim introduit la notion de cohésion familiale afin d'expliquer la variation du taux de suicide. Pour Durkheim, le pouvoir de protection de la religion, mais aussi de la famille, dépend de l'habilité des réseaux à fournir une source de support sur laquelle un individu peut s'appuyer dans des temps difficiles. Mais les règles morales inspirées de la religion doivent être appuyées par une communauté « cohésive » afin d'éviter l'érosion des croyances, des loyautés et de l'identité (Pescosolido et Georgianna, 1989). Durkheim va soutenir que le suicide a plus de chance de se produire parmi les protestants et les personnes seules que parmi les catholiques et les personnes mariées du fait que ces derniers partagent des liens sociaux plus denses. La conception classique de Durkheim sur l'intégration sociale soutient que les relations sociales, tels que le mariage, la parenté, l'engagement religieux ou l'insertion professionnelle vont promouvoir la santé (réduire le suicide) en fournissant un sentiment global d'accomplissement et un sens à la vie tout en créant un ensemble de contraintes et de contrôles sur les comportements. Dans ce schéma général, la famille serait un cadre social intégrateur. L'effet protecteur du milieu familial serait dérivé des fonctions d'intégration et de régulation qui offrirait un filet de sécurité dans les situations difficiles.

Plusieurs travaux sociologiques vont dériver du cadre proposé par Durkheim. Nye et Rushing (1969), par exemple, développent six dimensions de la solidarité familiale qui sont, conceptuellement, très près de la notion de cohésion, il s'agit de dimension relative à l'association, la fonctionnalité, l'affection, le consensus, les normes et les objectifs du groupe. Antonovsky (1979), propose pour

sa part la notion de « sentiment de cohésion » comme étant un facteur central dans le maintien de la santé. La cohésion se trouvant à l'intérieur des réseaux fourniraient un environnement dans lequel la personne se sentirait entourée par des liens de réseau fort, lui permettant de ressentir une complicité avec les personnes qui l'entourent. L'auteur définit le « sentiment d'une cohésion » :

« as a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that one's internal and external environments are predictable and that there is a high probability that things will work out as well as can reasonably be expected » (Antonovsky, 1979p123).

Ainsi conceptualisé, la cohésion nous amène à considérer l'émergence d'un sentiment de compréhension qui rejoint la notion d'intégration chez Giddens (1987). Pour ce dernier, l'intégration sociale est définie principalement en termes de réciprocité de pratique et de compréhension entre acteurs dans un contexte de co-présence (Waters, 1994). Cette réciprocité est équivalente à la relation de dépendance et d'indépendance alors que l'intégration sociale est atteinte à travers une « surveillance réflexive » de l'action (*reflexive monitoring of action*) (Craib, 1992). En d'autres termes, c'est à travers les relations face à face que la personne acquiert une impression de « faire partie de l'ensemble », négociant des problématiques et n'hésitant pas éventuellement à s'engager dans des conflits lorsque nécessaire.

Une riche tradition existe dans la théorie des réseaux concernant la notion de cohésion. La plupart des observateurs dans ce champ de recherche s'entendent pour dire que la cohésion est relative aux relations directes entre acteurs et au caractère

positif de leurs échanges (Mizruchi, 1993). Pour Moreno (1970), « la cohésion d'un groupe est mesurée par la force de la tendance qui pousse le plus possible des sous-groupes ou des membres individuels à coopérer, à conjuguer leurs efforts au profit du but commun qui est la raison d'être du groupe ». Parlebas (1992) identifie trois types de cohésion. Une *cohésion normative et culturelle*, se rapporte aux attitudes communes, aux rituels acceptés, aux interprétations des statuts et des rôles et enfin, aux normes et valeurs partagées par les membres du groupe. Une *cohésion fonctionnelle* fait référence au type d'organisation ainsi qu'à la nature et aux tâches à accomplir. Enfin, la *cohésion socioaffective* correspond aux affinités liant les participants. Ces trois dimensions s'influencent mutuellement les unes des autres.

Ainsi, deux dimensions sont à la base de la cohésion des réseaux : d'une part un aspect structurel, tel que la présence de liens entre les acteurs, et d'autre part, un aspect de qualité de contenu des liens. En termes structuraux, la cohésion définit la proximité par rapport au nombre et à la force des liens qui connectent les acteurs dans le réseau (Marsden et Friedkin, 1993). Les personnes ayant des liens forts seraient encouragées à répondre à des standards uniformes et présenter des croyances homogènes (DiMatteo et Hays, 1981; Bott, 1971; Collins, 1988), alors que la densité favoriserait un renforcement des normes, des valeurs et l'orientation valorisée par le réseau (Cubbit, 1973). En ce sens, la clique, en tant que structure de base du réseau permettrait un échange singulier et serait l'une des plus importantes source d'identité personnelle apportant un sentiment d'appartenance au groupe (Scott, 1991). Ce sentiment d'appartenance favoriserait l'adoption de comportements souhaités et encouragés par le groupe : les personnes sont incitées à

suivre les consignes des acteurs les plus significatifs de milieu. En termes de contenu, la cohésion est basée sur la qualité des liaisons, c'est-à-dire les attitudes conciliantes et coopératives entre les acteurs du réseau. La similarité des attitudes, principalement positive et coopérative, devrait être plus grande dans les cliques avec des liens forts, spécialement lorsque les attitudes concernent des considérations importantes pour lesquelles les comparaisons restent limitées aux personnes les plus intimes (Erickson, 1988). Ces idées, développées par les analystes du réseau sont conformes à la théorie durkheimnien qui soutient que la densité sociale promeut la solidarité de groupe et les sentiments moraux. Dans cette perspective, les relations familiales affecteraient le bien-être de ses membres en formant l'environnement social et les styles de vie selon les besoins de la personne.

Cette cohésion du réseau serait une des conditions permettant l'exercice des fonctions d'intégration et de régulation du réseau. La concertation à l'intérieur des cliques favoriserait le soutien social mais tout en permettant des formes de contrôle social, qu'elles soient directes ou indirectes. La cohésion du réseau serait le résultat de forces d'attraction exercées par le groupe à l'égard de ses membres et tendant à les maintenir dans son sein, favorisant ainsi l'intégration. Cette intégration serait favorisé par la présence d'un nombre minimum d'acteurs mais surtout par le contenu coopératif de ceux-ci. La présence de liens forts permettrait de prendre conscience des problèmes puis de rallier les ressources de façon à offrir du soutien. D'autre part, la cohésion permettrait de mener des actions de régulation qui viendrait appuyer les intentions des acteurs du réseaux afin qu'ils adoptent des comportements correspondant aux attentes du groupe. De par sa structure

consensuelle et supportante, les réseaux peuvent régulariser les comportements. Une plus grande cohésion familiale est associée à moins de détresse, et concourt à diminuer les comportements tel que la délinquance ou les problèmes d'alcool, qui peuvent aggraver les conditions de la personne (Farrell *et al.*, 1995; Umberson, 1987). Les individus appartenant à un réseau cohérent ont plus de chance que les autres d'avoir un ou plusieurs acteurs régularisant leur comportement de façon adaptée. Umberson, (1987) soutient que certains liens familiaux sont de nature à donner un sens et des obligations pouvant contribuer à des formes de contrôle social qui, en eux-mêmes, agissent sur les comportements face à la maladie. Ces diverses observations nous permettent d'avancer une hypothèse : la présence d'un réseau familial à forte cohésion, pourrait permettre à ses membres de répondre plus rapidement à la présence d'un problème ainsi que de faire face de façon efficace aux événements stressants ou aux situations liées au changement.

En conclusion, le construit théorique soutenant l'influence sociale est fondé sur diverses dimensions dans lesquelles s'entremêlent les composantes structurelles, fonctionnelles, et de contenu des réseaux. (Marsden et Friedkin, 1993). Cette influence peut s'exercer à travers les éléments distincts (taille, densité, soutien émotionnel, etc.) mais aussi à l'intérieur de structure de cohésion. La plupart des analystes assument que l'influence sociale apparaît à travers les relations directes entre les acteurs. Ainsi, une des préconditions à l'influence est l'information à propos des attitudes, des comportements et des ressources des autres acteurs qui se trouvent dans l'environnement. Nous voulons aussi illustrer le fait que les problèmes liés à la santé mentale sont d'une grande complexité et que la plupart

des observateurs vont conclure que c'est une combinaison de plusieurs dimensions du réseau qui peuvent mener à une influence sur le comportement de la personne.

Il faut ici souligner que l'influence sociale ne requiert pas d'action délibérée ou consciente cherchant à modifier les comportements ou les attitudes de l'autre. Il peut s'agir d'un processus inconscient, ou naturel, qui fait partie intégrante d'une forme de solidarité sociale. Cette idée de la solidarité sociale remonte à Durkheim. Dans *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Durkheim (1961) introduit la notion de solidarité morale afin d'expliquer la variation des sentiments moraux, des idées et de l'attachement social qui apparaît dans différents groupes sociaux. L'interdépendance entre les acteurs et le taux d'interaction (densité) serait ainsi la source primaire de solidarité dans les sociétés modernes.

En résumé, nous avons d'abord présenté dans ce chapitre les particularités attachées à la perspective de l'analyse des réseaux sociaux par rapport à l'approche par attributs qui est largement utilisée dans les études sociales et notamment dans les modèles traditionnels d'utilisation de services. Dans un deuxième temps, nous avons présenté les dimensions structurelles (taille, densité), fonctionnelles (régulation, intégration), et de contenu (culture, valeurs, croyances) des réseaux. Par la suite nous avons proposé que la cohésion des réseaux familiaux pouvait adéquatement tenir compte simultanément de plusieurs des propriétés des réseaux. Ce chapitre termine la présentation des concepts clés qui seront utilisés pour constituer le cadre théorique. Dans le deuxième chapitre nous avons présenté le concept de « carrière de malade » et proposé qu'une trajectoire serait produite et conditionnée par une série de stades dans lesquels les acteurs impliqués seront

appelés à négocier des résolutions de problème. Divers acteurs sociaux seront appelés à participer au construit social de la trajectoire, mais nous considérons que la famille, en tant qu'organisation sociale de base, y joue un rôle privilégié et même central.

Chapitre 4 : Cadre conceptuel

Nous allons chercher dans le cadre de cette thèse à répondre à la question suivante : « Dans quelle mesure la structure, les fonctions et le contenu des réseaux familiaux peuvent-ils expliquer l'orientation de trajectoires psychiatriques chez les personnes présentant des désordres mentaux sévères ? ». Deux concepts ont été développés dans les chapitres précédents, soit celui de trajectoire psychiatrique et de réseau de soutien familial. Nous avons d'abord présenté, dans le premier chapitre, certains travaux portant sur la sociologie de la famille et exposé quatre hypothèses qui expliqueraient les capacités d'action des familles. Nous avons aussi suggéré que ces hypothèses pouvaient être considérées de façon plus adéquate à l'intérieur d'une analyse de réseaux. Dans le deuxième chapitre, différents modèles conceptuels de recherche d'aide et d'utilisation de services ont été décrits et nous avons démontré que les modèles par stades pouvaient mieux rendre compte du concept de trajectoire, incluant les processus de recherche d'aide, les délais, le maintien du traitement ou encore, l'intégration sociale de la personne. Enfin, dans le chapitre trois, nous avons présenté l'analyse des réseaux sociaux tout en décrivant comment cette perspective pouvait éclaircir des capacités d'influence des groupes informels de soutien, notamment du réseau famille.

L'objectif de cette thèse est de voir de quelle façon la dynamique des réseaux sociaux peut avoir un effet sur les trajectoires psychiatriques de personnes présentant des troubles mentaux graves. Démontrer une telle relation viendrait remettre en question les modèles traditionnels, utilisés en administration de la santé

et en santé publique, et soutenant que ce sont généralement des facteurs de besoins, les motivations individuelles ou d'autres mécanismes intrapsychiques qui seraient les plus importants déterminants dans les processus de recherche d'aide en psychiatrie. Le cadre théorique proposé dans cette étude va chercher à insérer ce processus dans un cadre dynamique tout en privilégiant la dimension sociale du phénomène.

Par « trajectoire psychiatrique » nous entendons les divers aspects sociaux constituant la trame de vie d'une personne aux prises avec des troubles psychiatriques. Un des concepts centraux de la trajectoire est le processus de recherche d'aide, c'est-à-dire les décisions et les actions posées afin de faire face à un problème qui se développe chez un membre du groupe. Ce concept révèle l'importance de l'établissement de différents points de contacts entre les acteurs du réseau social, que ceux-ci soient des agents formels ou informels de soins. Ce serait ces contacts, leurs formes, leurs pertinences et leurs fréquences, qui contribueraient à l'élaboration de la trajectoire. Le moteur du processus de recherche d'aide serait ainsi les interactions se produisant à l'intérieur des réseaux sociaux. Contrairement aux modèles traditionnels de recherche d'aide, nous partons d'un point de vue strictement relationnel, dans lequel les décisions émaneraient du réseau social de la personne - réseau largement constitué des membres de la famille. Ces processus seraient structurés à l'intérieur de stades tels que révélés par le modèle de « carrière de malade ».

Inspiré des travaux de Pescosolido, nous allons développer des réponses à notre question de recherche en faisant l'analyse de quatre stades de la « carrière de

malade ». Ici nous prenons une position opposée à l'approche strictement biomédicale qui considère les troubles psychiatriques comme un phénomène biologique, auquel on ne peut répondre adéquatement que par la médication, et dont la trajectoire serait uniforme et peu influencée par le contexte social. Il apparaît aujourd'hui de plus en plus clairement que les trajectoires des personnes avec un diagnostic de schizophrénie se révèlent être nettement plus diversifiées qu'il n'était d'abord imaginé (Harding, 1988). Les situations vont de la détérioration spontanée et inattendue jusqu'aux cas où la personne présente un rétablissement quasi complet. Ces observations remettent en cause la perception pessimiste d'une trajectoire uniforme, et à l'issue pauvre, qui a prévalu depuis le début du siècle (Kraepelin, 1902; American Psychiatric Association, 1980).

4.1 Les quatre stades de la « carrière de malade »

La carrière de malade est présentée par quatre stades correspondant chacun à des étapes de la trajectoire psychiatrique. Ces stades sont : la reconnaissance des premiers comportements problématiques, les premières démarches de recherche d'aide, puis l'influence des familles sur le mode d'hospitalisation (première hospitalisation). Un quatrième stade de la carrière cherche à rendre compte des différentes situations d'engagement familial tout en décrivant plus généralement la phase d'adaptation de la personne dans la communauté. Ce type de conceptualisation nous permet d'établir l'orientation « favorable ou problématique » de la trajectoire psychiatrique.

◆ *Premier stade : la perception des comportements initiaux inhabituels*

De façon générale, il se trouve à l'origine de toute demande d'aide la reconnaissance que les comportements d'une personne posent des problèmes de fonctionnement ou d'adaptation (Horwitz, 1977; 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 négatifs¹⁶. Seule une faible proportion de patients débute avec des symptômes positifs¹⁷ (Häfner *et al.*, 1992). Bien avant que les symptômes acquièrent une pertinence médicale, un processus d'identification et d'évaluation s'établit dans le milieu social où se trouve la personne et les symptômes négatifs sont d'abord observés par les autres aux premiers temps de la trajectoire (Jablensky *et al.*, 1992; Hambrecht *et al.*, 1994). A ce premier stade de la carrière, le réseau familial représente le principal acteur pouvant identifier l'apparition du trouble psychiatrique.

La reconnaissance de l'apparition de troubles psychiatriques sévères peut être favorisée par deux phénomènes. Le premier tient de l'accès à l'information pertinente concernant la nature et la signification de certains comportements « déviants ». Cette information provient généralement de l'extérieur des réseaux et sa diffusion est favorisée par la présence de liens faibles. En second lieu, la présence d'un « réseau de discussion » permettant de « traiter » cette information. La reconnaissance de l'apparition d'un problème de santé mentale demande une

¹⁶ 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.

certaine prise de conscience, une réflexion ou un cheminement qui est favorisé par l'échange entre acteurs du réseau. Il faut souligner qu'il est difficile pour quiconque de préciser la nature même de la maladie mentale - de distinguer ce qui est normal ou anormal. Pour Perrucci et Targ (1982), c'est la désorganisation du réseau plutôt que le désorganisation psychologique de la personne qui conduit à une plus lente reconnaissance de la maladie mentale par les membres du réseau. Bien souvent, la famille doit 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). Dans ces circonstances, la personne accède plus tardivement aux ressources d'aide et son état peut être nettement plus perturbé.

Le point de départ de la « carrière de malade » serait ainsi l'identification par le réseau des « comportements initiaux inhabituels » (Perrucci et Targ, 1982)¹⁷. Il s'agit du 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 et qui nécessiterait une aide extérieure (Twaddle et Hessler, 1987). 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.

¹⁷ Les symptômes positifs sont, par exemple, les délires et les hallucinations ou les comportements bizarres.

¹⁸ Néanmoins, nous apportons une correction au concept développé par Perrucci et Targ dans la mesure où nous considérons aussi la possibilité d'une auto évaluation de la condition de détresse par la personne, et non pas uniquement une perception par le réseau social.

◆ *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. Ce deuxième stade de la carrière est nettement plus complexe que le premier et fait appel à une combinaison de plusieurs dimensions propres aux réseaux (voir chapitre 3).

La capacité de diriger la personne vers les traitements ou de lui fournir de l'aide informelle est associée à la taille et à la densité du réseau (Horwitz, 1977; Pescosolido *et al.*, 1998) ou encore à la présence d'un réseau social possédant une structure de rôle émotionnel ou instrumental (Perruci et Targ, 1982). Un accès plus rapide au traitement est associé à la présence d'un réseau familial possédant des liens faibles, n'étant pas en mesure de fournir de support interne, et un réseau secondaire ouvert (présence d'amis qui ne se connaissent pas entre eux), facilitant les connexions avec les institutions sociales (Horwitz, 1977). Perrucci et Targ (1982) observent que les personnes avec un réseau social étroitement lié et possédant une structure de rôle instrumental vont agir promptement et d'une manière supportante face aux premiers comportements inusités de leur proche. Ce type de réseau, à forte cohésion, posséderait une plus grande connaissance des institutions publiques et aurait des croyances moins préjudiciables face aux problèmes de santé mentale. Il en résulterait une définition des comportements problématiques en termes psychiatriques et l'utilisation plus rapide de services professionnels. A l'opposé, un réseau à faible densité, avec des liens émotionnels

affaiblis et une incapacité de mobiliser des ressources, va réagir aux premiers comportements déviants d'une manière hésitante, conduisant à des délais de traitement. 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 peut véhiculer des valeurs et des interprétations s'opposant à l'aide extérieure ou crée des réticences face à la médication psychiatrique. La décision de chercher de l'aide psychiatrique peut aussi suivre une visite médicale de routine au cours de laquelle la personne est référée à un psychiatre (Goldberg et Huxley, 1980) ou elle peut relever d'une propension naturelle à consulter des professionnels de la santé (Suchman, 1965). Par contre, les personnes sont souvent réticentes à déclarer que ses problèmes sont d'ordre psychiatrique et cherchent à éviter une attribution aussi menaçante et stigmatisante. Il faut souligner que la collaboration de la personne n'est pas garantie, par la nature même des troubles de la pensée, celle-ci peut avoir le sentiment que tout va bien, et que ce sont les autres qui doivent changer.

Par ailleurs, cette étape dans la carrière, qui consiste à prendre contact avec des ressources d'aide, peut se concevoir comme un « objectif » que le groupe doit atteindre. Par conséquent, la personne insérée dans un réseau cohérent pourrait bénéficier d'un plus grand apport de soutien, lui permettant de maintenir un certain niveau d'habilité sociale en plus d'être « dirigée » vers des ressources d'aide extérieure.

◆ *Troisième stade : le mode d'hospitalisation*

Ce troisième stade du modèle est caractérisé par une crise aiguë chez la personne 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. 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.

Une situation où la famille serait isolée conduirait à un processus de référence et d'étiquetage initié par les professionnels alors que le patient entrerait en traitement avec un certain délai et avec des symptômes relativement sévères (Horwitz, 1977). Les familles sont généralement présentes au moment de l'hospitalisation (Zohar *et al.*, 1987; Guarnaccia et Parra, 1996) bien que dans plusieurs cas, les agents de contrôle social (police, Cour) soient sollicités en tant qu'agent de référence pour les soins psychiatriques (Horwitz, 1978). L'absence

d'implication des membres de la famille est associée à l'utilisation de moyens coercitifs pour l'engager dans le traitement (Lin *et al.*, 1982). Enfin, en concordance avec l'hypothèse des ressources sociales, Rushing (1978) observe que le niveau d'éducation est positivement corrélé avec un admission fait sur une base volontaire.

◆ *Quatrième stade : l'engagement des familles dans la suite de la trajectoire*

Au cours des premières phases de la carrière, la famille prend connaissance de la gravité de l'état de santé de son proche puis, elle apparaît avoir un certain pouvoir d'influence sur les premières démarches de recherche d'aide. Suite à la première hospitalisation, un diagnostic formel est apporté, un plan de traitement a été proposé et un pronostic peut partiellement être établi. La famille doit se réajuster pour le long terme et elle est confrontée à certains choix sur le type de relation qu'elle poursuivra avec son proche. Nous sommes ici intéressé à observer et à analyser les conséquences sur la trajectoire psychiatrique de différents types d'engagement familial.

Des types d'engagement familiaux seront constitués dans le prochain chapitre sur la base de la corésidence avec le patient et de la poursuite des relations après le départ de la maison. Ces types d'engagement seront analysés par rapport à la structure du réseaux et les conséquences sur trois dimensions de la trajectoire psychiatrique : les hospitalisations, l'utilisation de ressource d'aide (ou le maintien du suivi) et l'intégration sociale, telles que la stabilité résidentielle ou la participation au marché du travail.

Les hospitalisations. Le taux d'hospitalisation semble répondre à une logique multiforme qui pourrait être liée aux notions de densité (Pattison *et al.*, 1975) de propriété de support social (Goldstein et Caton, 1983; Holman et Shore, 1978; Faccincani *et al.*, 1990) ainsi que lié à la taille du réseau (Cohen et Sokolovsky, 1978; Becker *et al.*, 1997). On devra donc s'attendre à ce que dans un type d'engagement familial, dans lequel on retrouve un haut niveau d'interconnexion, le réseau puisse offrir une protection contre les rechutes menant à une hospitalisation. A l'opposé, un engagement familial dans lequel le support est faible ou intermittent, pourrait être associé à un plus grand nombre d'hospitalisations. La cohésion du réseau pourrait ainsi protéger la personne contre les hospitalisations, soit en assurant un soutien ou en offrant un milieu social stable et réconfortant.

Utilisation des ressources extra-hospitalières. Les réseaux sociaux peuvent avoir un effet sur le maintien du suivi en communauté. Dans l'étude de Becker *et al.* (1997), la taille du réseau est positivement associée à l'utilisation de services non-hospitaliers. La présence de nombreux acteurs peut encourager le suivi en relevant les effets bénéfiques du traitement ou en fournissant de l'assistance pour utiliser les ressources d'aide (accompagner, aider au transport, etc.). Par contre, les patients des réseaux possédant une grande proportion de membres familiaux utilisent moins fréquemment et avec moins d'intensité les services formels de soins (Tausig *et al.*, 1992). Ceci peut refléter l'efficacité des réseaux informels à fournir des services ou, au contraire, refléter la présence d'une « trappe » provoquant l'isolation sociale du patient (Grusky *et al.*, 1985). Ainsi, un engagement familial permettant d'étendre

et de diversifier le réseau (autre parent, conjoint, ami, professionnel) favoriserait l'utilisation ou le maintien du suivi. Un réseau informel de communication peut encourager la poursuite et ainsi servir d'agent régulateur mais peut aussi fournir des conseils et références afin d'avoir accès à divers autres sources d'aide (Horwitz, 1977; Gourash, 1978). Dans le cas des troubles psychiatriques sévères, les professionnels sont une source principale pouvant conduire à l'utilisation de services, principalement lorsque la famille diminue son implication. La diminution du réseau serait associée à une plus faible utilisation de ressources non-hospitalières, sauf dans les cas des ressources d'hébergement, qui deviendraient un des principaux refuges de la personne qui aurait vu les liens avec sa famille se détériorer.

Adaptation à la vie communautaire. La notion d'intégration sociale est liée à la participation de la personne aux pratiques communes et aux institutions de la société. Parmi les pratiques sociales, le fait de fonder une famille, d'être actif sur le marché du travail et d'avoir une résidence autonome et stable sont des dimensions importantes. Un engagement familial qui limite les contacts avec l'extérieur, ou au contraire une absence de famille pourrait avoir un effet important sur ces dimensions. La présence de réseaux de support est corrélée avec de nombreux indicateurs d'intégration sociale pour le patient (Moxley, 1988; Nelson *et al.*, 1992) mais d'un autre côté, les familles qui entretiennent des liens trop serrés isolent ou surprotègent la personne, décourageant ainsi son autonomie résidentielle et retardent son intégration sociale (Fabrega et Wallace, 1970-71; Clausen et Huffine, 1975; Grusky *et al.*, 1985). Dans une étude portant sur une population de personnes

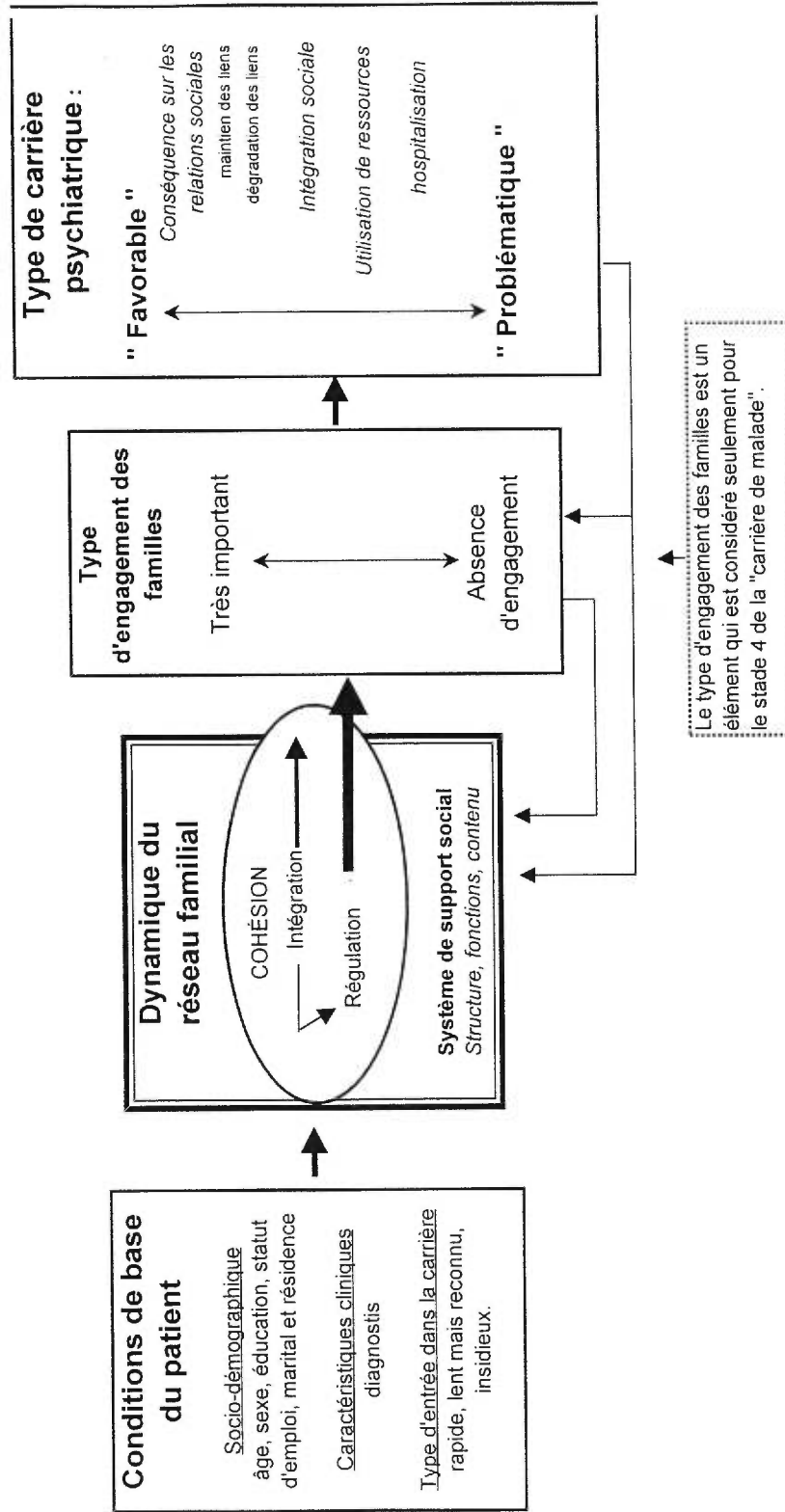
souffrant de schizophrénie, Salokangas (1997) observe que les patients qui vivent avec leur conjoint ont une meilleure issue clinique et fonctionnelle par rapport à ceux vivant avec leur famille ou seul. La présence d'un conjoint contribue de deux façons à améliorer la santé de la personne (Lin et Westcott, 1991) : d'abord en permettant des interactions intimes qui peuvent apporter un support et un réconfort, puis en permettant la mise en commun des ressources du partenaire. Ainsi, un engagement familial permettant une plus grande insertion sociale favoriserait la santé de la personne. Les réseaux de contact développés dans la communauté pourront aussi faciliter l'entrée sur le marché du travail (Cook et Rosenberg, 1994; Cook et Razzano, 1995). Enfin, un support du réseau familial pourrait permettre une stabilité et une autonomie résidentielle. De fréquents déménagements peuvent être perturbants et les patients préfèrent l'hébergement permanent (Carling, 1990). Les réseaux à forte cohésion sont en mesure d'offrir un milieu de vie plus stable et diminuer les déménagements.

Les divers composantes que nous venons de présenter, formant les stades de la « carrière de malade », seront maintenant présentés à l'intérieur d'un modèle explicatif.

4.2 Le modèle explicatif

Le schéma de la page suivante représente le modèle explicatif liant les conditions de base aux réseaux familiaux puis à la trajectoire psychiatrique. Un premier bloc représente les conditions de base du patient, soit les variables sociales et démographiques et les troubles psychiatriques. Nous les considérons ici comme

Modèle théorique associé à la trajectoire psychiatrique



éléments de base mais sans pour autant éliminer la possibilité que le réseau puisse avoir un effet sur ces variables. Par exemple, un délai de traitement produit par le refus de la famille à recourir à l'aide extérieure, peut exacerber les symptômes et contribuer à la dégradation de l'état de santé de la personne. De plus, nous ne pouvons pas considérer que le diagnostic soit attribué tout à fait indépendamment du milieu social¹⁹, bien que les données dont nous disposons ne nous permettent pas de considérer cette possibilité.

On retrouve au cœur du modèle les dynamiques du réseau familial du patient. Selon Pescosolido (1991, 1992), ce sont les mécanismes véhiculés à travers les réseaux, principalement les interactions, qui permettent d'actionner les comportements qui vont animer la « carrière de malade ». L'accent mis sur une perspective des réseaux sociaux permet de concevoir le comportement du patient non pas comme une action « individuelle » mais plutôt à l'intérieur d'un processus de négociation entre celui-ci et les membres de son milieu. Une combinaison réseau/support-social, appelée par Pescosolido « système de support social », comprend la structure (les types de liens, le nombre, la force), les fonctions du réseau (support et contrôle) et le contenu (les valeurs, les attitudes et les croyances). Le concept global de cohésion réunit certaines propriétés structurelles et d'autres propriétés fonctionnelles de soutien et de régulation. Les fonctions d'intégration des réseaux pourront avoir une influence sur la trajectoire mais, lorsque combiné aux capacités de régulation, l'influence du réseau pourra être accentuée.

¹⁹ Voir par exemple l'étude de Loring et Powell (1988) liant l'attribution des diagnostics psychiatriques selon le sexe et la communauté culturelle.

Le quatrième stade de la « carrière de malade » va faire intervenir la dimension d'engagement des familles. Cette engagement peut varier entre très important à absence d'engagement. Notons que les trois composantes que sont *les dynamiques des réseaux*, *le type d'engagement* et *l'issue de la trajectoire psychiatrique* interagissent entre elles. Nous ne proposons pas un modèle de stricte linéarité entre les dimensions bien que nous supposons que la dynamique des réseaux va influencer le type d'engagement, qui à son tour, va avoir un effet sur la trajectoire psychiatrique. Cette séquence dominante pourra être altérée par des interactions entre les composantes. Par exemple, un patient subissant une série d'hospitalisations menée sur un mode coercitif pourra provoquer un épuisement de son réseau et l'abandon de certains acteurs. Autre exemple, les familles pouvant offrir un support pourront favoriser l'intégration sociale du patient, et celui-ci pourrait éviter les épisodes de crise et ainsi préserver son réseau de soutien. On pourra s'attendre par ailleurs à des variations structurelles et fonctionnelles du réseau dans la mesure où la personne se dirigera vers une situation de chronicité.

La dynamique des réseaux, mais aussi le type d'engagement des familles permet d'influencer la direction de la trajectoire psychiatrique. Une orientation « favorable » peut être associée au maintien des liens sociaux, à une entrée en traitement menée sur des modes non-coercitifs, à un faible taux d'hospitalisation ou au maintien de l'utilisation de ressource d'aide. A l'opposé, une trajectoire « problématique » peut être associées à une désintégration des liens sociaux, une faible intégration sociale, à des modes de traitement coercitif et à un plus grand nombre d'hospitalisation

Nous proposons les hypothèses suivantes, pour le **premier stade** de la carrière de malade :

1. Les réseaux constitués d'acteurs pouvant interagir sur une base régulière et intense seront plus aptes à prendre conscience du caractère déviant des comportements de leur proche.
2. Les réseaux ouverts vont permettre l'acquisition d'information leur permettant de prendre connaissance plus rapidement de la nature des « comportements initiaux inhabituels ».

Pour le **deuxième stade** de la carrière :

3. Les réseaux à forte cohésion seront en meilleure position pour reconnaître l'apparition des premiers comportements déviants et développer une stratégie de recherche d'aide.
4. Les réseaux à forte cohésion vont permettre à leur proche d'atteindre les services plus rapidement et ainsi diminuer les délais de traitement.
5. Les réseaux à forte cohésion seront à même de coordonner les ressources de tous les membres du réseau et ainsi offrir un plus grand soutien.
6. Les réseaux ne bénéficiant pas de cohésion auront un moins grand pouvoir de régulation afin de conduire leur proche à utiliser des ressources d'aide.

Pour le **troisième stade** de la carrière :

7. Les réseaux primaires hétérogènes vont prévenir les hospitalisations menées sous un mode coercitif en faisant intervenir plusieurs acteurs afin de convaincre la personne que des soins hospitaliers sont rendus nécessaires.
8. Les personnes appartenants à des réseaux de plus grande

taille seront conduites plus aisément à l'hôpital sur la base d'un mode de négociation.

Pour le **quatrième stade** de la carrière, certains types d'engagement familiaux vont être associés à des trajectoires plus ou moins problématiques. Nous proposons ici des hypothèses liant la structure et la dynamique des réseaux, propres à chaque type d'engagement, avec trois aspects de la trajectoire, soit l'utilisation de services, la perception du soutien et la participation à la vie sociale.

9. La cohésion du réseau primaire en début de trajectoire va être associée à des trajectoires plus favorables pour le patient.
10. Une densité moyenne des réseaux va être associée à une plus grande utilisation de service.
11. Le contenu culturel des réseaux, favorisant une trop grande implication des familles, va protéger la personne contre des crises menant à des hospitalisations mais tout en l'isolant de plusieurs pratiques d'intégration sociale.

Le cadre conceptuel et les hypothèses que nous venons de présenter seront appliqués sur un échantillon représentatif de 80 réseaux de personnes ayant eu un diagnostic de schizophrénie ou de troubles affectifs majeurs. Nous verrons dans le prochain chapitre la méthodologie et les techniques de collecte et d'analyse de données qui seront utilisées afin de soumettre nos hypothèses à une situation concrète. Les résultats seront présentés par la suite à l'intérieur de trois articles.

Chapitre 5 : Méthode et description des données

L'application du « modèle épisode-réseaux » de Pescosolido (1991) suggère la mise en place d'un agenda de recherche dans lequel il serait utilisé des méthodologies variées et un devis longitudinal incluant des données sur le réseau, en plus de faire preuve d'une grande flexibilité dans les démarches analytiques. L'identification périodique du réseau social de la personne, assortie avec une riche description des séquences événementielles formerait les matériaux de base du construit analytique. Nous croyons que la méthodologie présentée dans cette thèse peut contribuer de façon importante à la recherche empirique sans forcément rencontrer toutes les exigences formulées par Pescosolido.

Les hypothèses soulevées dans le chapitre précédent exigent de tenir compte de deux aspects fondamentaux : l'élément contextuel et la perspective relationnelle. Le contexte est lié à la trame de vie de la personne, à sa situation sociale et aux particularités propres aux problèmes psychiatriques. Ces différents aspects ont été documentés dans les chapitres précédents et résumés sous l'appellation de « trajectoire psychiatrique ». L'aspect relationnel est représenté par l'analyse des réseaux et a été exposé au chapitre trois.

Le type de recherche associé à cette thèse peut être qualifié « d'étude de terrain » (Miller, 1991). Nous sommes ici intéressé à décrire et analyser les processus et les modes d'action présents dans les groupes familiaux. Cette étude utilise un échantillon transversal de patients inscrits en clinique externe de psychiatrie et ayant obtenu un diagnostic de schizophrénie ou de troubles affectifs

majeurs. Nous allons chercher à reproduire une perspective longitudinale en procédant à une reconstitution des événements. La validité d'une telle procédure tiendra à la diversité des sources d'information, notamment aux entrevues face à face réalisées avec le patient et avec la famille, ainsi que par l'accès aux dossiers médicaux des patients. Cette diversité permet de repérer de trop grandes distorsions et garantit la validité interne des données. Une reconstitution de la « carrière de malade » nous permettra ainsi d'avoir une vision dynamique des processus prenant place à chaque stade du développement des troubles psychiatriques. Le mode d'approche analytique correspond à l'analyse des réseaux. Nous aurons aussi recours à des analyses statistiques et qualitatives afin d'examiner les diverses dimensions à l'étude.

Le construit de la trajectoire. La trajectoire psychiatrique est constituée de trois dimensions : le contexte, l'utilisation de ressource d'aide et l'intégration sociale de la personne. Le contexte social est décrit à partir des diverses sources d'information (entrevues, dossier). Il s'agit d'obtenir une description suffisante permettant d'observer les circonstances précises dans lesquelles devait fonctionner le réseau social. Par exemple, le contexte peut faire référence au milieu (lieu de résidence, milieu scolaire, lieu de travail, etc.), à la façon dont le désordre psychiatrique évolue ou encore aux modes de référence pour accéder aux services. Ce contexte permet de cerner les « bornes » des stades de la « carrière de malade ». Le recours aux ressources d'aide est obtenu à partir de deux sources : soit à partir des données archivées de l'hôpital, pour les services institutionnels, ou soit par entrevue, pour tous les autres services utilisés dans la communauté. La trajectoire

comprend finalement certaines dimensions de la vie en société, tels que le statut marital, la mobilité résidentielle et la fréquentation des milieux de travail. Un instrument standardisé est utilisé afin d'évaluer les habiletés de vie autonome de la personne.

Le réseau. Le réseau familial est analysé à deux moments de la trajectoire, soit lors de l'apparition des « comportements initiaux inhabituels » (en faisant appel à une reconstitution) puis au moment de l'entrevue, selon la description effectuée par la personne. Nous utiliserons un questionnaire structuré afin d'obtenir les dimensions structurelles et fonctionnelles des réseaux alors que les entretiens semi-dirigés nous permettront de décrire la dimension de contenu du réseau.

La complexité des événements et des trajectoires associés aux troubles psychiatriques a été observée à de très nombreuses occasions dans les recherches en psychiatrie sociale. Afin de bien rendre compte de notre objet d'étude, qui est l'analyse des processus qui vont « animer » les trajectoires psychiatriques, nous ne pouvons pas nous limiter à des analyses impliquant une variable dépendante dichotomique. Nous allons plutôt chercher à décrire des trajectoires mais aussi rendre compte des mécanismes d'interactions sociales, incluant les perceptions et des attitudes réciproques des différents acteurs du réseau. Nous avons aussi comme objectif d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible des situations de vie des personnes présentant des problèmes psychiatriques sévères, et donc, de ne pas éliminer un sujet même s'il nous est impossible de rencontrer sa famille (pour cause de refus ou d'absence). Nous allons donc privilégier une stratégie n'exigeant pas que les familles soient nécessairement rencontrées directement. Les instruments

devront donc être suffisamment souples pour permettre l'élaboration de la trajectoire en l'absence de contact direct avec la famille, sans pour autant manquer de rigueur.

5.1 Cadre d'échantillonnage

Les personnes de l'étude ont été sélectionnées à partir de listes de patients inscrits en clinique externe de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine (Montréal). Une liste initiale de 204 personnes nous a été fournie par le service des archives de l'Hôpital Louis-L. Lafontaine²⁰. 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. Suite à l'application de ces critères, nous avons en mains une liste finale de 188 patients. 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 sélection²¹, 10.1% (n=19) 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. 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

²⁰ Cette liste de patients est la compilation de deux listes. Une première, obtenue en date du 15 juillet 1994, comprend 152 noms de personnes âgées de 18 à 30 ans et une seconde, à laquelle nous avons soustrait les noms des personnes présentes dans la première liste, a été obtenue en date du 1er février 1995 et comprenait 52 noms de personne âgées de 18 à 31 ans.

²¹ Il s'agit de patients qui se révélaient, par la suite, avoir un trouble organique, qui avaient abandonné leur suivi en clinique externe ou dans deux cas, les données disponibles sur le patient et sa famille étaient trop partielles pour établir une trajectoire complète.

études s'intéressant à des populations similaires. Ce taux est de 61% chez Tausig *et al.* (1992), et de 67% chez Noh et Turner (1987).

5.2 Comparaisons entre les sujets ayant accepté, refusé et les autres

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). Les personnes « non-sélectionnées » incluent celles qui ont refusé et les 51 personnes retranchées de l'étude. 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-sélectionnés et les patients ayant refusé de participer.

Tableau 4 : Présentation de cinq variables contrôles concernant les personnes participant à l'étude, les personnes exclues et celles ayant refusé de participer

	Participe (n=80)		Exclus (n=108)		ns	Participe (n=80)		Refus (n=57)		ns
	n	%	n	%		n	%	n	%	
Sexe										
Homme	49	61.3	60	55.6	ns	49	61.3	32	56.1	ns
Femme	31	38.8	48	44.4		31	38.8	25	43.9	
Diagnostic										
Schizophrénie	58	72.5	77	71.3	ns	58	72.5	42	73.7	ns
Tr. affectif majeur	22	27.5	31	28.7		22	27.5	15	26.3	
	moy	(s.e.)	moy	(s.e.)		moy	(s.e.)	moy	(s.e.)	
Nbre d'hospitalisations	2.84	(.24)	2.76	(.21)	ns	2.84	(.24)	3.00	(.29)	ns
Nombre de mois depuis la première admission	51.5	(4.2)	50.0	(3.5)	ns	51.5	(4.2)	58.3	(5.4)	ns
Âge de la personne	27.4	(.32)	26.9	(.30)	ns	27.4	(.32)	27.18	(.39)	ns

5.3 Les entrevues effectuées avec la personne et sa famille

La période de collecte de données s'est effectuée entre le 29 août 1994 et le 30 mai 1995. Toutes les entrevues ont été effectuées par le même intervieweur

(N.C.). En tout, 128 entrevues ont été conduites : 80 auprès des patients et 48 auprès des familles. Les sujets avaient le choix d'être rencontrés à leur domicile ou à un autre endroit de leur choix. Soixante-neuf (69) des entrevues avec la personne (86.3%) et 41 des entrevues avec la famille (89.1%) ont été menées à leur domicile respectif. La majorité des autres entrevues a été menée au centre de recherche Fernand Seguin (Hôpital L.-H. Lafontaine). En général, les entrevues ont été menées individuellement (patient et parents séparés).

Le questionnaire utilisé pour les entrevues (**Annexe 1**) comprend 3 sections : une première concernant l'identification du réseau social selon le patient (incluant les données sociodémographiques et cliniques), une seconde portant sur la trajectoire de soins et une dernière section portant sur les habiletés de vie autonome de la personne (Échelle des Habiletés de Vie Autonome).

Sur les 80 personnes rencontrées, 32 ont refusé que leur famille soit rencontrée. Nous avons communiqué avec 48 familles afin d'obtenir un rendez-vous, et dans la grande majorité des cas (96.0%, deux refus) un des membres de la famille a accepté de nous rencontrer. Tous les répondants devaient signer une formule de consentement (**Annexe 2**). Le tableau suivant présente les membres des familles rencontrés (n=46) : 33 mères ont été rencontrées, 22 seules et 11 accompagnées de leur conjoint.

Tableau 5 : Présentation des répondants familiaux rencontrés lors des entrevues

	n	%
Répondants des réseaux familiaux		
mère	22	27.5
père	4	5.0
mère et père	11	13.8
conjoint	8	10.0
frère ou sœur	2	2.5
autre membre de la famille	1	1.3
Réseau sans répondant	32	40.0
Total	80	100.0

5.4 Caractéristiques personnelles des patients

◆ *Variables socio-démographiques.*

L'échantillon est composé de 61.3% d'hommes et de 38.2% de femmes. La moyenne d'âge \pm DS est de 28.3 \pm 2.3 ans pour les hommes et de 28.8 \pm 2.2 ans pour les femmes (n.s.). Plus de la moitié des sujets ont une scolarité ne dépassant pas le secondaire V et la majorité ont un revenu de moins de 12 mille dollars. Vingt cinq pour cent des personnes proviennent de familles qui ont immigré au Canada. La majorité des personnes sont bénéficiaires des prestations du Bien-être social. Au moment de l'entrevue, moins du cinquième de l'échantillon (18.7%) était sur le marché du travail tandis que 15% était inscrit dans un programme de réadaptation ou de réinsertion au travail (programme privé et parapublic confondus). Dix des 14 sujets vivant en couple sont des femmes (différence significative entre les hommes et les femmes; $\chi^2=8.23$, $df=1$, $p<0.01$).

Tableau 6 : Caractéristiques sociodémographiques des patients (n=80)

	% , moy.	n, (et)
Sexe		
Homme	61.3%	49
Femme	38.8%	31
Âge	28.17	(.31)
État civil		
Célibataire/divorcé	82.5%	66
Vit en couple	17.5%	14
Scolarité		
Secondaire et moins	58.8%	47
Cégep et plus	41.3%	33
Communauté ethnique		
Québécois francophone	75.0%	60
Autre communauté	25.0%	20
Revenu		
Moins de 11 999\$	77.5%	62
Plus de 12 000\$	22.5%	18
Situation face à l'emploi		
Travaille	18.8%	15
Ne travaille pas	66.3%	53
Programme de réadaptation	15.0%	12
Emploi dans le passé ou actuel		
Oui	78.8%	63
Non	21.3%	17

◆ *Le diagnostic*

Le diagnostic de schizophrénie a été attribué chez 46 sujets (57.5%), 12 ont reçu le diagnostic de schizoaffectif (15.0%) et 22 de trouble affectif majeur (27.5%). Le tableau suivant précise les diagnostics principaux des 293 hospitalisations dont ont fait l'objet les personnes de l'étude. Un total de 163 diagnostics de schizophrénie a été attribué (incluant 42 diagnostics schizoaffectifs). Les troubles affectifs majeurs ont, de leur part, été attribués à 59 reprises.

Tableau 7 : Présentation de l'ensemble des diagnostics des 293 hospitalisations effectuées par les 80 personnes à l'étude pour les hommes et femmes

Somme des diagnostics	Homme		Femme		Total	
	n	%	n	%	n	%
1. schizophrénie	100	55.5	21	18.6	121	41.3
2. schizoaffectif	21	11.7	21	18.6	42	14.3
3. autre psychose	9	5.0	9	8.0	18	6.1
4. tr. aff. majeur	25	13.9	34	30.0	59	20.1
5. tr. alcool et drogues	2	1.1	0	0	2	0.7
6. tr. de la personnalité	9	5.0	11	9.7	20	6.8
7. tr. anxieux	1	.6	4	3.5	5	1.7
8. autre troubles	0	0	2	1.8	2	0.7
9. réaction d'adaptation	1	.6	2	1.8	3	1.0
10. autre trouble affectif	1	.6	7	6.2	8	2.7
11. tr. aff. dans l'enfance	1	.6	0	0	1	0.3
12. en observation (998)	3	1.7	1	.9	4	1.4
13. manquant (999)	7	3.9	1	.9	8	2.7
TOTAL	180	100.0	113	100.0	293	100.0

Aucune différence statistiquement significative n'a été observée entre le diagnostic et les variables suivantes : l'âge de « l'entrée dans la carrière de malade » (voir la description dans une prochaine section) ($0=19.1\pm 3.5$ ans); l'âge à la première hospitalisation ($0=22.02\pm 3.0$ ans); le nombre d'hospitalisations ($0=3.8\pm 2.8$) ainsi que le nombre total de mois d'hospitalisations ($0=10.83\pm 18.2$ mois)²². Une certaine similitude semble exister entre les personnes ayant le diagnostic de schizophrénie et de trouble affectif majeur, du moins concernant ces variables.

◆ *Échelle des Habiletés de Vie Autonome (EHVA)*

L'Échelle des Habiletés de Vie Autonome est un instrument constitué de 65 questions codées selon la présence ou l'absence (ne s'applique pas au besoin) de

²² Des comparaisons entre les hommes et les femmes ont aussi été effectuées pour ces variables sans y observer une différence significative.

comportements ou d'attitudes spécifiques. Les items se regroupent sous 10 échelles: les loisirs, la recherche d'un emploi, la capacité de garder son emploi, les déplacements, la gestion financière, la santé, l'entreposage et la préparation des aliments, l'entretien ménager, l'apparence et la tenue vestimentaire et enfin, l'hygiène personnelle. L'instrument a démontré une bonne fidélité (Cyr *et al.*, 1993). Soulignons que les femmes démontrent une plus grande habileté à vivre en communauté ($H\ 0=.64\pm.18$; $F\ 0=.74\pm.19$; $f=4.78$, $dl=60$, $p<.05$) mais aucune différence est observée entre l'EHVA et le diagnostic.

Tableau 8 : Présentation des dix sous échelles et du score global de L'EHVA (n=80)

SOUS-ÉCHELLES	homme		femme		total	
	moy	s.d.	moy	s.d.	moy	s.d.
1. loisirs	.55	.20	.64	.22	.59	.21
2. recherche d'un emploi	.35	.44	.45	.48	.38	.46
3. capacité de garder son emploi	.90	.25	.95	.11	.92	.20
4. déplacement	.52	.27	.62	.27	.56	.27
5. gestion financière	.64	.32	.74	.32	.68	.32
6. santé	.85	.19	.92	.15	.88	.18
7. alimentation	.51	.23	.75	.21	.60	.25
8. entretien ménager	.59	.31	.72	.30	.64	.31
9. apparence et tenue vestimentaire	.85	.26	.93	.93	.88	.24
10. hygiène personnelle	.87	.18	.94	.16	.90	.17
TOTAL	.64	.18	.76	.18	.69	.19

5.5 Caractéristiques sociales des patients

◆ *Situation familiale au moment de l'entrevue*

Plus de la moitié des familles (61.3%) n'ont jamais subi de séparation bien que 13 de ces familles aient été séparées de leur conjoint suite au décès de celui-ci (dans une famille, les deux parents sont décédés). Au moment de l'entrevue, 43.8% (n=35) de l'échantillon était composé des deux parents biologiques vivant ensemble, et de ce nombre, 10 familles étaient reconstituées. Trente quatre (34)

familles étaient constituées d'un seul parent. Cinq (5) personnes vont naître dans une famille monoparentale dirigée par la mère (le père sera toujours absent). Parmi ces familles, une mère n'est pas en mesure de garder son enfant et elle le place en famille d'accueil jusqu'à ses 11 ans, moment où les circonstances lui permettront de le reprendre.

Tableau 9 : Situation familiale au moment de l'entrevue (n=80)

	n	%
Statut familial		
parents ensemble	35	43.8
mères seules	21	26.3
pères seuls	5	6.3
parents séparés	8	10.0
familles reconstituées	10	12.5
les deux parents décédés	1	1.3
Raison de la séparation		
jamais séparé	36	45.0
séparé par le divorce	31	38.8
séparé par le décès	13	16.3
Total	80	100.0

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=21) 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 (5/21). Quatre mères n'ont jamais été mariées et huit ont vu leur conjoint disparaître complètement suite à la séparation.

◆ *Lieu d'habitation au cours de la vie*

Les personnes étaient appelées à décrire leur trajectoire d'habitation, de la naissance jusqu'au moment de l'entrevue. La lecture du dossier permettait de compléter et d'ajuster les données obtenues du patient et de sa famille. Dix-sept

statuts d'habitation ont été répertoriés (voir tableau suivant). Il faut noter que le statut d'habitation ne correspond pas au nombre de déménagements. Une personne peut vivre avec sa mère puis déménager chez son père sans pour autant changer de statut d'habitation associé à la famille. En moyenne, les personnes ont eu 4.9(s.e.=0.41) lieux d'habitation différents au cours de leur vie (de la naissance jusqu'à l'entrevue).

Tableau 10 : Présentation de l'ensemble des lieux d'habitation de la personne au cours de sa vie (n=80)

Réside à au moins une reprise avec :	Homme (n=49)		Femme (n=31)		Total (n=80)	
	fré.	fré./n	fré.	fré./n	fré.	fré./n
1. famille	49	100.0	31	100.0	80	100.0
2. conjoint	12	24.5	21	67.7	33	41.3
3. seul	25	51.0	18	58.1	43	53.7
4. ami/parent	15	30.1	7	22.6	22	27.5
5. appartement supervisé	6	12.2	4	12.9	10	12.5
6. famille d'accueil	22	44.9	7	22.6	29	36.3
7. hôpital (+ de 6 mois)	7	14.3	5	16.1	12	15.0
8. fam. d'accueil non psychiatrique	7	14.3	6	19.4	13	16.3
9. groupe religieux	1	2.0	0	0.0	1	1.3
10. maison de correction	3	6.1	0	0.0	3	3.8
11. armée	2	4.0	1	3.2	2	2.5
12. sans domicile	1	2.0	0	0.0	2	2.5
13. prison	3	6.1	0	0.0	3	3.8
14. pension scolaire	2	4.0	0	0.0	2	2.5
15. résidence de Cégep	0	0.0	1	3.2	1	1.3
16. ressources communautaires	1	2.0	2	6.5	3	3.8
17. milieu carcéral alternatif	1	2.0	0	0.0	1	1.3

Le tableau suivant indique les lieux d'habitation au moment de l'entrée dans la carrière de malade (ECM) puis au moment de l'entrevue.

Tableau 11 : Lieu d'habitation de la personne au moment de l'entrée dans la carrière de malade et au moment de l'entrevue (n=80)

Lieux d'habitation :	au moment de l'ECM		au moment de l'entrevue	
	n	%	n	%
Famille	56	70.0%	24	30.0%
Conjoint/te	10	12.5%	16	20.0%
Seul	8	10.0%	16	20.0%
Ami / parent	2	2.5%	5	6.3%
Famille d'accueil	2	2.5%	14	17.5%
Prison	1	1.3%	-	-
Armée	1	1.3%	-	-
Appartement supervisé	-	-	5	6.3%

Comme nous pouvons le remarquer, 70% des personnes habitent avec leur famille au moment de l'entrée dans la carrière de malade, alors qu'au moment de l'entrevue, 8.5 ans plus tard en moyenne, cette proportion s'établit à 30%. Le nombre de personnes habitant seules double et il y a une augmentation significative de personnes habitant avec des amis ou avec un/e conjoint/e. Moins du quart de notre échantillon (23.8%) habite dans des ressources d'hébergement spécialisées au moment de l'entrevue.

5.6 Les analyses qualitatives et quantitatives

LES ANALYSES QUALITATIVES. Les analyses qualitatives ont été menées à partir de la retranscription et la compilation de données provenant de diverses sources d'information. En tout, 80 trajectoires de soins ont été reconstituées. De ce nombre, 44 l'ont été à partir de trois sources: (i) l'entrevue avec la personne, (ii) la consultation de son dossier médical et, (iii) l'entrevue avec un membre de sa famille. Les 36 autres trajectoires ont été reconstituées à partir des deux premières sources précédemment citées. La fiabilité des informations obtenues des diverses

sources a été estimée par l'interviewer²³ : dans 61.1% des cas, la qualité de l'information était jugée « excellente », dans 30.0%, « bonne », dans 6.3% « moyenne » et pour seulement 2.5% elle était estimée « faible ». Chaque rapport d'entrevue a été rédigé immédiatement après les entretiens avec les sujets. Les données obtenues lors des entrevues et de la lecture du dossier sont soumises à quatre étapes du processus d'analyse :

1. **Transcription** : les narratifs ont été retranscrits avec la plus grande exactitude possible, en respectant les séquences temporelles.
2. **Codification** : 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.
3. **Compilation sous des profils thématiques** : 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 de base. Ce procédé avait pour but de rendre transparent le processus d'interprétation afin qu'il puisse éventuellement être reproduit et validé par un tiers.
4. **Triangulation** : la validation des données a été effectuée par la comparaison des sources diverses d'information (information au dossier, information provenant du services des archives et information provenant des entrevues avec

²³ Cet indice de fiabilité a été construit à partir des critères suivants : un point était accordé pour chaque source d'information (patient, dossier, famille) ; un point était accordé si l'entrevue avait une durée de plus de 30 minutes avec le patient et un autre point était accordé pour les entrevues de plus de 40 minutes avec la famille; de 0 à 2 points était accordé selon la qualité et l'importance du volume d'information contenue dans le dossier médical de la personne.

les répondants) ainsi qu'entre les données venant de différentes méthodes de collecte (instruments standardisés, histoire de cas). Cette stratégie permet, autant que possible, de produire un tout cohérent d'information en démontrant que des mesures prises indépendamment fournissent des résultats similaires ou du moins, qui ne se contredisent pas entre elles.

LES SCHÉMAS D'ACCOMPAGNEMENT. Chaque rapport d'entrevue est complété par deux schémas (voir **Annexe 3**). Le premier schéma représente le réseau social tel que rapporté par la personne. Une matrice accompagne chacun de ces schémas : on retrouve sur cette page le détail du nombre de personnes présentes dans le réseau, la densité du réseau, des données sur la centralité, etc. Le deuxième schéma représente la trajectoire de soins de la personne. Ces trajectoires sont construites à partir des informations obtenues lors des entrevues et des informations provenant du dossier médical. Ces schémas ont comme point de départ l'entrée dans la « carrière de malade » et comme point final, la date de l'entrevue. Ces schémas, produits à partir du logiciel *Excel*, ont trois caractéristiques principales. D'abord, ils permettent d'avoir une vue d'ensemble tenant compte d'une utilisation simultanée des ressources. Cet aspect visuel va éventuellement permettre des analyses de « type graphique ». En second lieu, ces schémas sont uniformes (standardisés) et conçus avec une grande précision (au jour près). La longueur du trait noir représente les proportions « réelles » d'utilisation de ressources correspondant au passage du temps. Ces schémas ont leur propre échelle de temps, c'est-à-dire qu'ils ne se comparent pas entre eux (par exemple, la longueur du trait dans le graphique 4

n'est pas nécessairement comparable à un trait de même taille dans le graphique 56).

LE FICHER PRINCIPAL D'ANALYSE QUALITATIF. L'histoire de chaque patient, ainsi que les schémas d'accompagnement forment, le « Fichier principal d'analyse qualitative » (FPAQ). Il s'agit d'un document de 800 pages avec une moyenne de $2060 \div 67.6$ mots pour chaque compte rendu ($n=80$). Nous présentons en annexe (**Annexe 3**), une fiche individuelle et les schémas d'accompagnement pour un sujet (le no. 5)

LES OUTILS D'ANALYSES QUANTITATIVES. La nature des analyses contenues dans cette thèse reste largement qualitative. Par ailleurs, nous avons utilisé certains tests statistiques afin d'enrichir, d'appuyer ou d'aider à la description des phénomènes étudiés. Les différences entre moyennes ont été estimées à l'aide de tests de t et par des analyses de variance. L'analyse du χ^2 a été utilisée pour estimer les différences entre proportion et une correction de Yates' a été apportée lorsque certaines cellules indiquaient un nombre plus petit que 5. Le test de Fisher est calculé lorsque le nombre total de sujets est particulièrement bas. La régression logistique a été utilisée dans les situations où nous voulions vérifier la probabilité qu'une personne appartienne à un groupe plutôt qu'à un autre (variable dépendante dichotomique), tout en contrôlant pour diverses autres variables indépendantes. Tous les tests statistiques ont été effectués avec le logiciel SPSSWIN version 7,5. Tous les tests sont *two-tailed* avec un niveau de signification de 0.05.

5.7 Les périodes d'observation

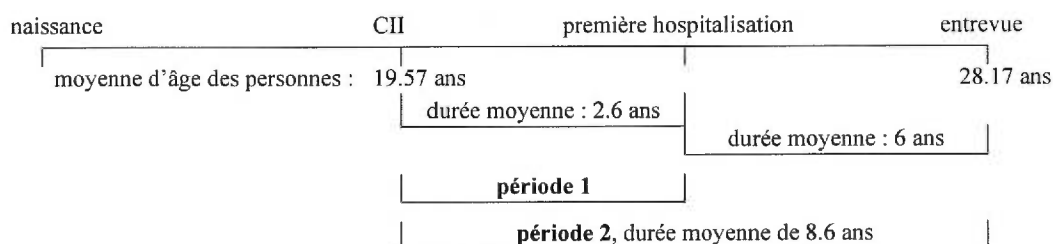
◆ *Période d'observation 1 : l'entrée dans la carrière de malade*

La période couvrant les trois premiers stades de la « carrière malade » débute avec l'identification par les familles des « comportements initiaux inhabituels » (voir la définition dans une prochaine section) (Perrucci et Targ, 1982) et se termine par la première hospitalisation. Cette période d'observation est en moyenne de 2.6 ans (s.e.=.36) avec comme minimum quatre jours (ENT#65) et un maximum de 17 ans (ENT#35). Dans le premier cas (ENT#65), il s'agit d'un développement rapide de la maladie : « C'est arrivé comme un cheveu sur la soupe, personne n'a rien remarqué ». La personne présente alors des comportements hypomaniaques, un discours aux allures charismatiques, des hallucinations auditives. Dans le deuxième cas (ENT#35), des symptômes d'anxiété et d'adaptation font en sorte que la personne est dirigée vers une école spécialisée dès sa 5^{ième} année scolaire. Les deux parents habitent ensemble et le père se dévoue « corps et âme » pour soutenir son proche. Vers 16 ans, la personne fait une fugue de la maison et se retrouve dans une maison d'hébergement. C'est à ce moment qu'elle est repérée par les services sociaux et référée pour une évaluation en psychiatrie. Un suivi psychiatrique est alors proposé et la personne fera des « va et vient » pendant plusieurs années entre la résidence familiale et des familles d'accueil. C'est lors d'une fugue d'une famille d'accueil qu'elle sera hospitalisée.

◆ *Période d'observation 2 : l'ensemble de la trajectoire*

La période couvrant l'ensemble de la trajectoire psychiatrique débute avec l'identification des « comportements initiaux inhabituels » (CII) et se termine avec l'entrevue. Il s'agit d'une période d'une moyenne de 8.59 (e.s.=,46) ans avec un minimum de 1.68 an et un maximum de 18.67 années. Nous avons ici une représentation graphique des différentes mesures de temps concernant la trajectoire.

Graphique représentant les différents moments de la trajectoire de vie ainsi que de la trajectoire psychiatrique



5.8 Utilisation de ressource d'aide

La deuxième section du questionnaire est consacrée à l'identification de l'ensemble des ressources d'aide utilisées au cours de la trajectoire psychiatrique. Les données sont transcrites sur une feuille de codage construite à cet effet (voir **Annexe 3**). Les données informatiques fournies par le service des archives nous permettaient d'inscrire préalablement divers services institutionnels de l'hôpital (hospitalisation, clinique externe). Par la suite, une liste de ressources d'aide est présentée aux répondants afin qu'ils identifient les autres services utilisés au cours de la trajectoire. Les dates de début et de fin d'utilisation des ressources sont notées. Les ressources comprennent à la fois les ressources formelles et informelles

de soins (une liste complète se trouve en **Annexe 4**). Cinq types de services sont considérés :

- 1 - *Services professionnels psychiatriques* : visite à l'urgence, hospitalisations, ressources d'hébergements, visites en clinique externe (suite à chaque visite, 90 jours sont retenus comme période active), interventions psychosociales (suivi offert par un psychologue, un ergothérapeute, rencontres de groupe, etc.). Pour les interventions psychosociales, la fermeture de dossier signifie la fin de l'épisode de soins.
- 2 - *Ressource de réadaptation au travail*. Le nombre de jours de travail dans un programme d'insertion à l'emploi (Programme Extra, PART, le Sextant, etc.).
- 3 - *Les services publics de santé* : médecin de famille, services sociaux (travailleurs sociaux, psychologue en milieu scolaire ou judiciaire, personnel militaire, etc.).
- 4 - *Groupes communautaires et approches alternatives* : groupe d'entraide, maison d'hébergement, groupes à vocation religieuse, pratique ésotérique, d'autoguérison, médecine parallèle.
- 5 - *Les ressources informelles de soins*. Nous avons voulu identifier les actions spéciales des familles. Nous demandions aux répondants si la famille avait entrepris des actions qui paraissaient être un « extra » par rapport à l'aide quotidienne ; s'il y avait eu un engagement spécial d'un des membres du réseau (membres de la famille ou les amis intimes) afin de leur venir en aide. Pour correspondre à nos critères, cet engagement devait s'étendre sur une période minimum d'un mois ; elle devait demander une « attention

particulière » de la part des personnes impliquées, comprenant soit un engagement émotif, soit un apprentissage, soit un travail constructif ou soit une implication dans un milieu ; finalement, cette activité devait avoir pour objectif d'aider la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Le tableau suivant résume ces types d'utilisation de ressources.

Tableau 12 : Présentation de neuf formes de soutien informel offert par les familles

	n
1 Soutien multi-forme. Dans les situations où le patient a quitté la maison, le réseau informel poursuit son aide à travers de nombreuses activités (minimum 3): par exemple, elle accueille son proche toutes les fins de semaine; elle l'assiste/l'accompagne pour les loisirs, l'épicerie, les achats de vêtement ; elle est en communication téléphonique à tous les jours afin de lui offrir du soutien affectif, etc.	25
2 Résidence. Le réseau offre un lieu de résidence sur une base continue. Par exemple, la famille débourse les frais de location d'un appartement, le proche habite dans le sous-sol de ses parents, etc.	20
3 Travail/hébergement. Travail sur la ferme.	1
4 Offre du travail. Un des membres du réseau fait travailler la personne dans son entreprise.	4
5 Loisirs. Soutien monétaire pour de longue vacances.	2
6 Gardiennage. Le réseau familial assure la garde d'un enfant pendant une hospitalisation ou de longue périodes de repos.	5
7 Assistance hébergement. La personne bénéficie de la présence de l'un des membres du réseau chez elle.	2
8 Médecin. Assistance médicale d'un membre de la famille.	3
9 Assistance financière. Le proche reçoit de l'argent afin de l'aider dans sa démarche d'autonomie.	2

◆ *Utilisation de ressource avant la première hospitalisation*

La moitié des patients (n=40) n'auront aucun contact avec les services professionnels et sociaux avant la première hospitalisation. Des 40 patients ayant eu accès aux services, 19 (23.8%) le feront suite à une « négociation » avec les membres de la famille, alors que 21 patients (26.3%) effectueront d'autres types d'entrée (via les services sociaux, la police, de façon autonome, etc.).

Tableau 13 : Nombre de personnes ayant utilisé des ressources avant la première hospitalisation et nombre de jours d'utilisation (n = 80)

	fréquence		nombre de jours	
	n	%	moy.	(s.e.)
Clinique externe	17	21.25	67.2	(22.1)
Ressources psycho-sociales	9	11.25	41.1	(19.6)
Programmes d'aide à l'emploi	1	1.25	12.35	(12.3)
Médecin de famille	12	15.0	64.6	(42.5)
Services sociaux	25	31.25	134.3	(59.3)
Groupes communautaires	1	1.25	0.77	(.77)
Groupes religieux	8	10.0	31.3	(14.6)
Médecine parallèle	2	2.5	9.4	(9.3)
Assistance du réseau familial	14	17.5	62.8	(27.4)

◆ *Utilisation de ressource pour l'ensemble de la trajectoire*

Un total de 1002 ressources ont été répertoriées au cours de la période comprise entre le début de l'entrée dans la « carrière de malade » jusqu'au moment de l'entrevue, ce qui représente une moyenne de 12.53 épisodes de soins par personne. Un Indice d'assiduité de fréquentation de la clinique externe a été construit (PCCE2A) et correspond au temps qu'une personne a fréquenté la clinique entre le moment de son premier contact jusqu'à l'entrevue. Cet indice tient compte du temps d'hospitalisation (moyenne = .799 ±ds.22).

Tableau 14 : Utilisation de ressource (fréquence et nombre de mois d'utilisation)

	nb épisode	(s.e.)	nb de mois	(s.e.)
Hospitalisations	3.66	(.30)	10.24	(1.92)
Clinique externe	1.74	(.08)	50.58	(3.80)
Suivi psychosocial	1.23	(.09)	30.18	(3.33)
Ress. Réadaptation	.60	(.11)	4.71	(1.17)
Ress. Hébergement	1.01	(.18)	15.29	(2.86)
Médecin de famille	.25	(.06)	3.48	(1.48)
Ser. sociaux ou privés	.67	(.10)	8.27	(2.43)
Gr. Communautaire	.41	(.08)	5.46	(1.58)
Gr. Religieux	.18	(.05)	4.36	(1.67)
Appro. Alternatives	.19	(.06)	2.12	(0.74)
Assistance réseau	1.48	(.17)	12.92	(2.50)

5.9 Les réseaux sociaux

Un réseau peut être défini comme le tissu de liens qui fait partie de l'environnement social de la personne. Plusieurs dimensions du réseau social ont été mesurées pour cette étude :

- 1 – *La dimension et la fréquence du réseau* : le nombre d'acteurs inclus dans le réseau et la quantité de contact entre ces acteurs.
- 2 – *L'hétérogénéité* : La proportion d'acteurs dans le réseau (famille, professionnel, ami).
- 3 – *La densité* : la densité d'un graphe est définie comme la somme des lignes dans un graphique pondéré par le nombre maximum de lignes. La densité peut s'étendre entre 0 et 1. Un réseau avec une seule ou aucune personne a une densité de 0 (Scott, 1991).

$$\text{Formule : } \frac{m}{n(n-1)/2}$$

m = le nombres de ligne du graphe, n = nb de personnes

- 4 – *La force et la qualité des liaisons* : la présence de liens forts (intensité émotionnelle, intimité et réciprocité) ainsi la quantité et qualité des ressources qui caractérisent une relation entre les acteurs du réseau.
- 5 – *La durée de la relation et la proximité géographique* : la durée des liens existant entre l'ego et l'acteur du réseau ainsi que leur proximité résidentielle.
- 6 – *La présence de cliques* : une clique est le regroupement d'au moins trois acteurs liés entre eux. Il s'agit d'un ensemble d'individus tels que pour une relation donnée, tous les liens possibles entre eux existent réellement. Une clique se présente par un sous-graphe complet du graphe de la relation.
- 7 – *Les fonctions du support*. Fonctions de soutien émotionnel, instrumental, à la communication et à la résolution de problème.

◆ *Le réseau social primaire au moment de l'entrée dans la carrière de malade*

Nous avons cherché à reconstituer le réseau primaire tel qu'il se présentait au cours de la période comprise entre l'identification des « comportements initiaux inhabituels » et la première hospitalisation. Cette période est variable pour chaque personne et le réseau peut se modifier au cours de ce laps de temps. Nous avons toutefois voulu identifier les plus importants ; ceux-ci devaient être présents dans plus du tiers de la période d'observation.

LE CONCEPT DE RÉSEAU PRIMAIRE. Ce concept est inspiré des travaux de Brugha et ses collaborateurs (1987) et se rapporte au *Primary group*. Le réseau primaire implique ainsi essentiellement les personnes étant intimement liées à l'ego. Ce cœur du réseau a été identifié comme ayant une grande importance dans la

formation de l'identité sociale, des idées et du style de vie. Les frontières du réseau se limitent ainsi aux acteurs directement impliqués dans la relation avec la personne : tel que les parents vivant avec la personne, les autres membres de la famille impliqués mais aussi toute personne estimée comme importante par les répondants (amis, professionnels, personne de groupes d'entraide).

Tableau 15 : Description du réseau primaire au moment de l'entrée dans la carrière de malade (n=80 réseaux)

Membres du réseau primaire	n	%
1. Mère	69	28,75
2. Père	52	21,67
3. Conjoint	13	5,42
4. Beaux parents	7	2,92
5. Parents adoptifs	6	2,5
6. Grands parents	3	1,25
7. Tante / oncle	4	1,67
8. Sœur / frère	54	22,5
9. Ami	9	3,75
10. Collègue de travail	7	2,92
11. Omnipraticien	2	0,83
12. Psychiatre	3	1,25
13. Intervenant en psychiatrie	4	1,67
14. Autre professionnel	7	2,92
TOTAL	240	100

Les 80 réseaux intimes des patients sont relativement petits ($0=3.0 \forall (se)0.15$) avec une proportion importante de membres familiaux ($0=2.55 \forall (se)0.14$) et de quelques acteurs sociaux ($0=.45 \forall (se)0.08$). Le réseau familial est relativement stable avec seulement deux changements observés au cours de la période d'observation ; soit une séparation chez les parents et un mariage chez un patient. Les familles sont constituées de 36 parents vivant ensemble, 38 familles sont séparées mais dans 10 cas nous observons la présence des deux parents dans le réseau (bien que ces parents n'habitent plus ensemble). Le réseau social est nettement plus difficile à définir, il est diffus dans le temps et beaucoup plus

instable que le réseau familial. Nous sommes généralement confrontés à des situations d'isolement croissant du patient, de perte d'ami ou de collègue de travail ou encore de d'éloignement de frères et sœurs concordant souvent avec l'arrivée des comportements initiaux inhabituels.

LE CONCEPT DE COHÉSION. Ce concept de cohésion est basé sur deux dimensions. Une première est structurelle et correspond à la présence d'au moins une clique dans le réseau. Une clique est formée de la liaison entre un minimum de trois personnes (une clique peut inclure l'ego). Les cliques sont repérées à partir d'une analyse graphique. Une deuxième dimension est dite de contenu et correspond à la force des liens entre les membres du réseau primaire ; c'est à dire la présence de rapports de « qualité » et « d'entente » entre les acteurs. Nous avons identifié deux critères afin d'établir la force des liens, ou en d'autres termes, la distance relationnelle entre les acteurs:

Dimension 1. Les membres du réseau cherchent à coopérer, à se supporter mutuellement dans les périodes difficiles. Les acteurs ne cherchent pas à s'éviter.

Dimension 2. Le réseau n'est pas en désintégration (séparation) ; les frontières du réseau ne sont pas flottantes, c'est-à-dire incluant des personnes s'impliquant de façon intermittente.

Les critères structuraux et les critères de contenu (nature des liens) ont été considérés simultanément afin de déterminer l'appartenance des groupes aux réseaux à forte cohésion et aux réseaux à faible cohésion. Selon la classification structurelle, 62 familles ont au moins une clique présente dans leur réseau mais 20 d'entre elles n'auront pas le statut de réseau à forte cohésion parce qu'elles ne

répondent pas aux critères de « contenu ». Deux exemples de la procédure d'analyse sont disponibles en annexe (**Annexe 5**). Un total de 44 réseaux à forte cohésion ont été identifiés dans notre échantillon.

◆ *Le réseau social au moment de l'entrevue*

Le réseau du patient au moment de l'entrevue est généré à partir de la question suivante: « Pouvez-vous identifier les personnes les plus significatives qui vous entourent ». Nous spécifions ce que nous entendons par « personnes significatives » en précisant que ces personnes devaient correspondre aux critères suivants : i) une personne que l'on connaît bien et que l'on rencontre régulièrement ; ii) quelqu'un qui a de l'influence, soit positive, soit négative. Les personnes identifiées devaient avoir plus de 16 ans et avoir été présentes dans les 4 derniers mois précédant l'entrevue.

Tableau 16 : Description de diverses caractéristiques du réseau
(n=80 réseaux, n=516 acteurs)

	n	%
Lien social avec la personne		
1. mère	64	12.4
2. père	46	8.9
3. conjoint / conjointe	16	3.1
4. belle-mère / beau-père	5	1.0
5. sœur / frère	96	18.6
6. grand-mère / grand-père	6	1.2
7. tante / oncle	15	2.9
8. cousin et autre membre de la famille	8	1.6
9. ami	96	18.6
10. autre personne non parent	13	2.5
11. psychiatre	60	11.6
12. intervenant en psychiatrie	58	11.2
13. intervenant en ressource d'hébergement	13	2.5
14. autres professionnels	8	1.6
15. personnes de groupes d'entraide	12	2.3
Proximité résidentielle par rapport à la personne		
1. habite au même endroit	100	19.4
2. habite le même immeuble	14	2.7
3. habite à quelques minutes à pied	56	10.9
4. habite dans un quartier proche	175	33.9
5. habite à moins de 10 km	94	18.2
6. habite à plus de 10 km	53	10.3
7. habite une autre région	24	4.7
Fréquence des contacts		
1. tous les jours	118	22.9
2. de 1 à 6 fois par semaine	187	36.2
3. moins d'une fois par semaine	211	40.9

Les 80 personnes ont identifié 516 acteurs dans leur réseau (moyenne de 6.45, e.s.=.29). Les réseaux sont constitués par 51.2% des femmes et par 48.8% d'hommes. Près du cinquième (19.4%) des acteurs habitent au même endroit que le patient, alors que près de la moitié (47.5) habitent à proximité de la personne (catégorie 2 à 4). De plus, 22.9% des acteurs fréquentent le patient tous les jours, 36.2% le rencontrent de 1 à 6 fois par semaine et 40.9% moins d'une fois par semaine.

Tableau 17 : Présentation du nombre d'acteurs des réseaux (80 réseaux, 516 acteurs). Données présentées pour l'ensemble des réseaux puis selon la proportion appartenant à la catégorie familiale, la catégorie professionnelle et la catégorie des autres acteurs sociaux.

		Ensemble du réseau (n=80)			Proportion famille			Proportion professionnel			Proportion autres acteurs		
		fré.	%	moy. ± SE	fré.	%	moy. ± SE	fré.	%	moy. ± SE	fré.	%	moy. ± SE
Taille du réseau	0	0	0		3	3.8		8	10.0		25	31.3	
	1-2	3	3.8	6.45	26	32.5	3.20	55	68.8	1.73	36	45.0	1.51
	3-4	14	17.5	±.29	36	45.0	±.20	16	20.0	±.11	14	17.5	±.17
	5-6	29	36.3		11	13.8		1	1.3		5	6.3	
	7-8	17	21.3		3	3.8		0	0		0	0	
	9+	17	21.3		1	1.3		0	0		0	0	
		80	100		80	100		80	100		80	100	

De façon plus détaillée, 44.0% des acteurs sont identifiés comme provenant de la famille immédiate (n=227), 5.6% de la famille étendue (n=29), 18.6% sont des amis (n=96), 26.9% sont des professionnels de la santé (n=139), 2.3% sont des membres de groupes d'entraide (n=12) et enfin, 2.5% (n=13) sont identifiés comme étant des voisins, des connaissances ou des collègues de travail. Ainsi, le réseau comprend une majorité de membres familiaux (51.5%), plus du cinquième sont des acteurs sociaux (20.7%) et 27.8% du réseau sont constitués de professionnels de la santé.

Relations entre les acteurs et densité du réseau. Un lien entre les acteurs du réseau est établi lorsque les personnes entretiennent des rapports réguliers sans que nécessairement l'ego soit présent. La densité des réseaux, tel que décrit par les patients, est de $.39 \pm ES.002$.

Densité	%	n
<.24	25.0	20
.25-.49,	50.0	40
.50-.74	17.5	14
.75>	7.5	6

Perception du support. Suite à l'identification des acteurs, la perception du support de chaque acteur est évaluée à partir des questions suivantes : « Dans quelle mesure estimez-vous que cet acteur peut 1) être d'un réconfort émotionnel ; 2) vous fournir de l'aide concrète; 3) vous permettre de rencontrer d'autres personnes; 4) vous fournir de l'aide pour résoudre vos problèmes de tous les jours ». Chacune de ces questions est codée sur une échelle allant de : 1. Soutien faible, 2. Soutien moyen, 3. Soutien adéquat, 4. Très grand soutien. Les personnes identifiées par la personne comme apportant un « soutien adéquat (3) » et un «Très grand soutien (4) » sont retenues comme des personnes offrant un support à la personne. Le nombre de personnes pouvant offrir du soutien est identifié globalement, puis pour chaque groupe social : famille, professionnels, et autres acteurs sociaux.

Tableau 18 : Nombre de personnes pouvant offrir du support selon l'ensemble du réseau, puis selon les différentes catégories

	moy.	se
Soutien pour l'ensemble du réseau		
Aide émotive	2.60	.24
Aide instrumentale	1.76	.17
Aide à la communication	.78	.13
Aide résolution de problème	1.38	.14
Soutien pour le groupe famille		
Aide émotive	1.05	.14
Aide instrumentale	1.40	.15
Aide à la communication	.13	.005
Aide résolution de problème	.66	.01
Soutien pour le groupe professionnel		
Aide émotive	.93	.11
Aide instrumentale	.15	.004
Aide à la communication	.30	.007
Aide résolution de problème	.50	.008
Soutien pour le groupe acteurs sociaux		
Aide émotive	.61	.009
Aide instrumentale	.21	.006
Aide à la communication	.35	.008
Aide résolution de problème	.22	.006

Relations polyvalentes liées aux fonctions de soutien. Nous cherchons ici à identifier le nombre d'acteurs du réseau pouvant apporter un support à la personne (score de 3 ou 4) sur au moins deux des quatre fonctions d'aide. Nous obtenons ainsi une moyenne de 1.8(\forall s.e.=.18) acteurs par réseau pouvant offrir de l'aide polyvalente (sur une moyenne de 6.45 \forall s.e.=.29 acteurs par réseau). En fait, 48.8% des réseaux ont au moins deux acteurs pouvant offrir de l'aide polyvalente.

5.10 Le début de la trajectoire psychiatrique

◆ *L'identification des « comportements initiaux inhabituels »*

La perception des familles de la reconnaissance des comportements initiaux inhabituels est évaluée à partir de questions semi-dirigées : « A quand les premiers problèmes remontent-ils ? Quels sont les premiers comportements qui vous ont semblé particuliers ? A partir de quand vous êtes-vous inquiété réellement de ces problèmes ? ». Cette façon de conceptualiser l'entrée dans la carrière de malade est inspiré des travaux de Perrucci et Targ (1982) :

“Network members [...] were asked to describe when they first noticed anything unusual in the patient's behavior prior to hospitalization. We indicated that our interest was in specific events or things that the patient may have done or said that made people take notice and raise questions. Network members were asked to think in terms of the incident in which the first suspicious behavior they observed occurred” (Perrucci et Targ, 1982p6)

◆ *Le construit des types de trajectoire*

Les trajectoires de soins ont été construites suivant les stades de la carrière de malade tels que décrits dans le cadre conceptuel. Trois dimensions du modèle

théorique ont été inférées à partir des analyses et rendent compte de la logique qui gouverne le construit typologique de ces trajectoires. La première dimension représente les variables « organisatrices » qui vont définir l'origine de l'itinéraire. Ces variables peuvent être liées à la perception des familles (la vitesse d'entrée dans la carrière, par exemple) mais elles peuvent être aussi indépendantes de son contrôle (telle que l'identification des comportements initiaux inhabituels par des agents extérieurs). La deuxième dimension représente le contexte intermédiaire du modèle qui est essentiellement tout ce qui se rapporte aux réseaux familiaux (structure, fonctions, contenu). 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, ou le point de terminaison de la trajectoire. Comme nous le verrons plus loin, ces trois dimensions ne sont pas obligatoirement étanches et peuvent s'influencer mutuellement.

A partir du FPAQ, nous avons cherché à décrire 12 dimensions qui, à notre avis, pouvaient servir à constituer des types distincts de trajectoire. Le nombre de trajectoires n'était pas déterminé à l'avance, nous avons plutôt cherché à créer un agencement logique des différentes dimensions afin d'en arriver à un nombre défini de type de trajectoire. Les 12 variables sont ainsi décrites :

Les variables organisatrices

1 - Vitesse d'entrée dans le rôle de malade. Trois types d'entrée dans le rôle de malade sont considérés : 1) *rapide/foudroyant* (n=8) : la famille ou les amis estiment qu'aucun indice ne pouvait leur faire croire à

l'apparition de comportements inhabituels. Dans ce contexte, les comportements des personnes sont qualifiés d'inattendus. 2) *Début lent mais reconnu* (n=32) : la famille ou les amis décrivent une démarcation relativement précise entre une période dite « normale » et une période où des comportements inattendus commencent à s'installer mais sans que les comportements comportent des actes nécessitant une intervention immédiate ou importante. 3) *Insidieux* (n=29) : ici la famille ou les amis ne peuvent pas reconnaître une ligne de démarcation - la maladie progresse de façon insidieuse et c'est en se référant à une période globale qu'elle discute l'apparition des « comportements initiaux inhabituels » (par exemple, « Vers les 15-16 ans », « Depuis 2-3 ans »). 4) *Insidieux mais avec intervention rapide* (n=10) : la famille ou les amis ne sont pas capables de préciser l'entrée dans la carrière de malade, comme pour la catégorie précédente, mais des personnes de l'extérieur ont posé des gestes qui obligent la famille à prendre position et à accepter une identification de comportements initiaux inhabituels. La catégorie 1) rapide/foudroyant a été utilisée comme l'élément de base du premier type de trajectoire. Le type trois et quatre de trajectoire ont comme base le développement *lent mais reconnu* de la maladie mais la différence entre les deux types sera établie par la variable « interprétation des familles ».

2 - *Interprétation des familles*. Le type trois de trajectoire est caractérisé par une interprétation par les familles d'une « coupure » qui démarque la période « normale » et l'arrivée de comportements initiaux inhabituels, sans que cette coupure nécessite toutefois une intervention. On découvre chez certaines familles une insistance à identifier un événement précis qui aurait déclenché les problèmes psychiatriques de leur proche. Les familles perçoivent ainsi un contrôle *externe* des événements. Le type quatre de trajectoire a

donc comme base une vitesse *lente mais reconnue* couplée avec une interprétation de l'arrivée du problème suite à un événement précis.

- 3 - *Lien avec la famille.* Soixante-dix pour cent (n=56) des familles ont un lien direct avec leur proche lorsque celui-ci fait son « entrée dans la carrière de malade ». Dix sept familles (21%) sont en contact indirect avec leur proche, soit que celui-ci habite seul ou avec son/sa conjoint/e. Dans 8.8% des cas, la famille est tout à fait absente du réseau primaire de la personne au moment de l'entrée dans la carrière. Cette dernière dimension est un élément de base pour la type 6 de trajectoire.
- 4 - *Intervention d'agent extérieur.* Nous avons voulu identifier dans quelle mesure des agents extérieurs à la famille, principalement les agents professionnels, pouvaient intervenir en début de trajectoire (professeur, psychologue et travailleurs sociaux en milieu scolaire). Cette intervention s'est faite dans 10 situations, telle que relevée par la variable 1. Cette dimension est un élément de base pour la construction de la trajectoire de type deux.
- 5 - *Relation avec le proche.* Nous avons voulu identifier les familles vivant des troubles importants dans la relation avec leur proche. Par exemple, des disputes continues, un sentiment d'incompréhension et d'impuissance qui est présente la majeure partie du temps, etc. La trajectoire de type 5 a été construite en partie en fonction de la présence de relations qui paraissaient nettement plus problématiques que dans les autres cas.
- 6 - *Identification des comportements initiaux inhabituels.* Dans la majorité des cas (70.0%), c'est principalement le noyau familial qui identifie les comportements initiaux inhabituels. Une observation conjointe impliquant la famille/conjoint-e ainsi que la famille/acteurs sociaux est observée dans 13.8% des situations (n=11). Enfin, dans 16.3% des cas (n=13), ce sont exclusivement des acteurs sociaux qui ont

un rôle de premier plan dans l'identification des comportements initiaux inhabituels. Les acteurs sociaux sont, par exemple, les membres des familles d'accueil, les amis, les travailleurs sociaux (maison de correction), les policiers, l'employeur, le personnel militaire ou le personnel hospitalier.

7 - *Présence de comportements problématiques.* Nous avons cherché à identifier la présence de comportements sociaux problématiques, tels que la délinquance, l'abus de drogues et d'alcool, la prostitution, etc. Un petit groupe de personnes (n=10) semblait avoir une histoire de vie impliquant des problèmes importants à ce niveau.

Les variables intermédiaires

8 - *Étendue du réseau.* Le groupe primaire est composé en moyenne de 3 acteurs par réseaux. Nous pouvons observer dans le tableau suivant que la proportion de réseaux composés de deux parents, varie entre 16% et 91%.

Tableau 19 : Données relatives à l'étendue du réseau social du patient au début de la trajectoire psychiatrique (n=80 réseaux)

Type de trajectoires	familles composées de deux parents %	nombre de personnes dans le réseau n
I. (n=8, 10%)	50.0	3.63
II. (n=8, 10%)	62.5	3.50
III. (n=33, 41.3%)	90.9	3.42
IV. (n=12, 15.0%)	58.3	2.67
V. (n=13, 16.3%)	23.1	2.15
VI. (n=6, 7.5%)	16.1	1.67

9 - *Ressource du réseau.* Nous avons repéré 14 épisodes d'assistance du réseau familial au cours de la période d'observation. Ces ressources ont été utilisées spécialement dans les trajectoires de type 3 et 4. Notons la quasi absence de ce type d'aide dans les trajectoires de type 5 et 6.

Les conséquences

- 10 - *Difficulté d'intégration sociale.* Les difficultés d'intégration sociale sont observées par l'absence d'emploi, l'absence d'activité à l'extérieur de la maison, et par l'incapacité de vivre dans la communauté sans le soutien quotidien de la famille.
- 11 - *Utilisation de services avant la première hospitalisation.* Nous avons identifié les différences ressources utilisées entre l'identification des comportements initiaux inhabituels et la première hospitalisation (voir Tableau 13)
- 12 - *Mode d'hospitalisation.* Les répondants étaient appelés à décrire la situation au moment de l'hospitalisation. 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). Le terme « décision » ne paraît pas toujours approprié pour décrire les situations de crise, nous parlons alors d'acteurs ayant accompagné ou assisté activement au processus menant à l'utilisation. 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 pouvant faire partie d'un délire. Les hospitalisations faisant suite à des tentatives de suicide sont considérées dans le mode coercitif.

Tableau 20 : 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%

A partir des 12 variables que nous venons de décrire, nous pouvons ainsi créer six différents types de trajectoire dans lesquels la famille a une marge de manœuvre plus ou moins grande afin d'influencer son proche dans la trajectoire psychiatrique. 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'entrée dans la carrière de malade. 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. Le prochain tableau résume les 12 variables utilisées dans le construit des trajectoires et rapporte leur importance relative selon qu'elles soient des éléments centraux (+++), secondaires (++) ou de moindre importance (+). Par exemple, la vitesse de l'entrée dans la carrière de malade est un élément central

dans le construit de la trajectoire de type 1. L'absence de lien avec la famille, est un autre élément qui va contribuer à construire la trajectoire de type 6.

Tableau 21 : Présentation des trois niveaux du modèle théorique selon les six types de trajectoires de carrière de malade

	Type 1	Type 2	Type 3	Type 4	Type 5	Type 6
Éléments de base						
Vitesse de l'ERM	+++ rapide		++ - - lent mais reconnu - -	++	++ insidieux	
L'interprétation des familles			+++ « coupure »	+++ événement		
Lien avec famille	+	+	+	+	+	+++ aucun
	----- lien direct ou indirect -----					
Intervention d'agent extérieur	+ aucun	+++ très tôt				
Relation avec le proche					+++ très difficile	+++ Aucune
Identification de l'ERM		+++ communauté				+++ communauté
présence de comptor. problématiques					+++ important	
Contexte intermédiaire						
Etendue du réseau		•	•	•	•	•
		----- 2 parents -----			faible	aucun
Ressources			• nombreuses	• importante	•	•
					---- très faible ----	
Conséquences						
Difficultés d'intégration sociale					• importante	• importante
Utilisation de services avant 1 ^e hospitalisation	• aucun	• - grande proportion utilise des services -	•	•	• aucun	• aucun
Mode d'hospitalisation	• coercition	• - app. 50% non coercitif -	•	• coercition	• coercition	• coercition

Éléments centraux (+++) secondaires (++) de moindre importance (+)

5.11 Les types d'engagement des familles

Les types d'engagement des familles sont construits à partir de deux dimensions : la corésidence avec la personne et le maintien des liens suite au départ de la personne de la maison. Ce construit est basé sur la notion de transition effectuée par les familles au cours de la trajectoire psychiatrique. Une transition est un moment qui démarque le passage d'un état à un autre.

◆ *Première étape : la description détaillée*

Dans une première étape, nous procédons à une analyse détaillée de trois types d'événement qui se sont déroulés au cours de la trajectoire psychiatrique :

- 1 – **le changement de statut résidentiel du patient** (analyse graphique).
- 2 – **le changement de rôle des parents. Ceux-ci deviennent pourvoyeur principal de soin** (analyses graphique et à partir du FPAQ)
- 3 – **le type de relation à distance de la famille.** Type de soutien continu, ou absence de soutien) (analyses à partir du FPAQ)

Nous établissons aussi sept états marquant les transitions afin de former les séquences :

- (1) la personne habite à la maison avec sa famille.
- (2) la personne quitte le foyer familial pour vivre indépendamment.
- (3) la personne habite à la maison et la famille devient le soutien principal de la personne suite à l'entrée dans la carrière de malade (ECM).
- (4) suite à l'entrée dans la carrière de malade, la personne quitte le foyer familial et la famille fournit un soutien important et aide au processus d'autonomie.
- (5) la personne n'habite plus avec les parents. Les parents se retirent du réseau de la personne.
- (6) suite à l'entrée dans la carrière de malade, une situation instable s'installe et la personne habite de façon intermittente avec la famille.
- (7) la personne habite dans un autre lieu de résidence entre 0-18 ans. (interruption du rôle de parent).

Tableau 22 : Présentation des séquences de transition telles que vécues par les familles au cours de la trajectoire psychiatrique de son proche

Transitions	Séquences	n	Description
1 1 transition	(1) -> (ECM) -> (3)	18	La personne habite de façon continue avec sa famille
2 1 transition	(1) -> (7) / (ECM)	4	La personne quitte le foyer familial lorsqu'elle a moins de 18 ans, elle débute sa carrière plus tard. La famille est absente
3 1 transition	(1) -> (2) / (ECM) soutien du conjoint	5	Suite à l'ECM la famille ne s'implique pas réellement parce que la personne peut compter sur l'aide du conjoint.
4 1 transition	(1) -> (2) / (ECM) seul	1	Suite à l'ECM la famille ne s'implique pas réellement parce qu'elle habite à une grande distance de la personne.
5 2 transitions	(1) -> (ECM) -> (3) -> (4)	15	le soutien de la famille se poursuit suite au départ de la personne de la maison. Celle-ci se dirige soit vers une famille d'accueil, vers un conjoint ou elle habite seule.
6 2 transitions	(1) -> (ECM) -> (3) -> (5)	4	Délaissement de la famille suite à une longue période d'hospitalisation, de nombreuses hospitalisations, ou une volonté d'indépendance de la personne
7 2 transitions	(1) -> (2) -> (ECM) -> (4)	3	Assistance à distance de la famille suite à l'ECM
8 2 transitions	(1) -> (2) -> (ECM) -> (3)	6	La famille (parent, frère et sœur) accueille à la maison la personne suite à l'ECM.
9 3 transitions	(1) -> (2) -> (ECM) -> (3) -> (4)	3	La famille reprend à la maison son proche suite à l'ECM puis elle le soutient à son départ.
10 N transitions	(1) -> (ERM) -> (3) -> (6)	9	La famille procède à plusieurs essais de retour à la maison (situations très difficiles pour les parents et la personne).
11 N transitions	(7) -> (1) -> (ERM) -> (3) -> (6)	4	Idem que le 10 sauf qu'il y a eu une interruption temporaire du rôle de parent au cours de la période 0-18 ans.
12 N transitions	(7) -> (1) -> (ERM) -> (3) -> (5)	6	situations variantes mais débutant avec une interruption temporaire du rôle de parent au cours de la période 0-18 ans et se terminant avec un retrait de la famille.

Dans le tableau ci-dessus, 12 types d'engagement familial avec différents types de transition sont présentés. Par exemple, le type de trajectoire 1, représente une seule transition : la personne habite avec sa famille, elle fait une entrée dans la « carrière de malade » et elle réside encore avec ses parents au moment de l'entrevue. Dix huit personnes correspondent à cette description. On observe deux transitions dans la trajectoire de type 5 : la personne habite avec sa famille, elle fait une entrée dans la carrière, elle continue d'habiter un certain temps avec sa famille

mais elle habite maintenant de façon autonome. Nous avons identifié une seule situation où il y a trois transitions (type 9) bien que dans plusieurs cas, nous observons un nombre plus élevé de transitions sans réellement être capable de les identifier avec précision. C'est le cas notamment de famille qui accueille à répétition leur proche après que ce dernier ait fait des tentatives de vie autonome.

Les séquences décrites précédemment sont regroupées pour former 4 types de trajectoire : **1.** la personne habite actuellement avec sa famille (no 1 et 8). **2.** la personne bénéficie d'un soutien à distance après avoir quitté sa famille (no 3, 5, 7 et 9). **3.** la personne et la famille vivent plusieurs tentatives de réinsertion dans le milieu familial, qui se terminent généralement par un épuisement de la famille et un retour dans la communauté pour la personne (no 10 et 11). **4.** la famille s'est retirée et n'entretient plus de lien avec la personne (no 2, 4, 6 et 12).

◆ *Description de quatre types de trajectoire*

TRAJECTOIRE DE TYPE 1 (N=24). Près du tiers de l'échantillon est constitué de familles vivant avec leur proche. Dix huit d'entre elles ont offert un soutien continu alors que les 6 autres ont vu leur proche quitter la maison mais l'ont réintégré suite à l'entrée dans la carrière. Ces familles s'impliquent quotidiennement à tous les niveaux, s'assurant par exemple de l'entretien ménager, de la préparation des repas et de la supervision de tous les instants. Plusieurs ont un discours qui ne laissait aucune ambivalence quant à leur importance du soutien familial, elles se disent très rébarbatives face aux ressources d'hébergement, estimant que seule la famille peut offrir un encadrement bénéfique à leur proche.

Les intervenants professionnels sont considérés comme un soutien nécessaire mais incapable « d'apporter de l'amour » et « de prendre le temps d'écouter ». Cette attitude des familles est souvent interprétée par les professionnels comme un comportement sur-protecteur et intrusif, tel qu'on peut le lire dans les dossiers médicaux. **Exemple du cas#26.** La personne est issue d'une famille appartenant à la communauté italienne, elle vit avec ses parents, deux sœurs et un frère. Le père est jardinier et possède sa propre entreprise, la mère travaille à temps partiel dans une manufacture et les autres enfants sont actifs sur le marché du travail. Tous les membres de la famille se relaient à la maison afin de ne jamais laisser le patient seul. Celui-ci a déjà travaillé dans l'entreprise familiale mais son manque de motivation a mis fin à cette expérience : « Mon fils peut revenir travailler avec moi quand il le voudra ». Une vive réaction de la famille survient lorsqu'il est question d'une possibilité dans l'avenir d'un placement résidentiel : la famille n'accepte absolument pas que leur proche soit placé en famille d'accueil. Par contre, le père accepte mal l'oisiveté de son fils : « Il se lève à 10 heures, il passe sa journée à la télévision... Il ne fait rien à la maison, ni les planchers, ni la vaisselle. Lorsqu'on lui demande de faire quelque chose il nous répond - pourquoi ce serait moi qui le ferais ? ». Le père avoue ne pas accepter l'aide de l'extérieur, il dit ne pas avoir en estime le gouvernement ni le système hospitalier, et il se dit très déçu du peu de progrès de son proche. La mère accompagne toujours son fils en clinique externe.

TRAJECTOIRE DE TYPE 2 (N=28). Plus du tiers des familles vont transiter vers un engagement qui va se poursuivre suite au départ du proche de la maison. Celui-ci ira vivre seul, avec un conjoint, un colocataire ou un autre membre de la famille.

Dans la majorité des cas, nous observons des familles qui prennent progressivement conscience que des décisions doivent être prises et que des actions doivent être entreprises pour faire face à un problème jugé comme très sérieux. De nombreux acteurs sociaux vont aider les familles dans l'élaboration d'une « stratégie » puis vont les encourager à persévérer dans les démarches. Les acteurs influents sont d'abord les proches parents ou les amis, puis les professionnels, et enfin les autres parents rencontrés dans des groupes d'entraide. Nous remarquons que dans plusieurs cas, une coopération s'établit avec les professionnels et la famille afin de planifier un plan d'action qui a pour but de « protéger » la famille contre un trop grand fardeau de soins et favoriser une autonomie progressive du proche. Bien souvent, le transfert dans la communauté est un des sujets les plus discutés entre le patient, les professionnels et la famille. Un lien privilégié entre l'équipe traitante et la famille aide au maintien du proche dans son nouveau milieu de résidence. Une communication entre les acteurs permet de prévenir des périodes troubles et des actions sont menées pour répondre aux difficultés qui peuvent survenir. **Exemple du cas#9.** Une première hospitalisation de plusieurs mois permet à la famille de discuter avec les professionnels et certains membres de leur réseau afin de chercher des « solutions ». Un oncle aumônier travaille auprès d'une population ayant des problèmes de santé mentale. Les parents sont rapidement convaincus par cet oncle que la situation est sérieuse et que si aucune action n'est entreprise, le patient peut s'engager dans une « carrière » le menant d'hospitalisations en hospitalisations. Après consultation avec les professionnels, la stratégie des parents est de favoriser le développement de l'autonomie de leur proche. Un processus étagé est proposé

et le choix du type de ressource le plus approprié est longuement discuté : le proche est d'abord dirigé vers une famille d'accueil, où il vivra 7 ans, aujourd'hui il vit en appartement supervisé. Depuis son départ de la maison, les parents entretiennent de très bons rapports avec leur proche, l'accueillant régulièrement à la maison. Les parents obtiennent de l'information sur les problèmes de santé mentale en s'impliquant activement dans un groupe d'entraide. La famille se dit très encouragée, leur proche n'a jamais été réhospitalisé et planifie un retour aux études. La famille est très positive face à l'avenir.

TRAJECTOIRE DE TYPE 3 (N=13). Un certain nombre de familles éprouvent de la difficulté à gérer leur implication. Celles-ci vivent des cycles allant de l'engagement inconditionnel, suivi d'un épuisement dans la relation puis d'un abandon « relatif » avant de se réengager de nouveau dans ce cycle. Beaucoup d'émotivité est observée chez les parents, pour une mère : « Ma fille est toute ma vie... Je ferais n'importe quoi pour qu'elle se porte mieux... Je ne l'abandonnerai jamais. » Nous observons dans ce groupe de nombreuses situations dramatiques : démêlés avec la justice, tentatives de suicide, violence familiale. Ce sont souvent ces événements qui provoquent l'éloignement de la famille mais certains facteurs (la culpabilité, etc.) mènent les familles à reprendre leur proche à la maison.

Exemple du cas#29. Une mère célibataire entretient avec sa fille un engagement qui va varier à plusieurs reprises au cours des 13 années de la carrière de malade. Dès le début de la maladie, la situation est dramatique et la mère avoue avoir été lente à réagir. Elle parle de la jeunesse de sa fille : « Je l'ai trop gâtée, je ne lui ai pratiquement rien demandé, elle faisait ce qu'elle voulait »; puis des années de la

maladie : « Si j'avais su au début ce qui allait se passer, je me serais suicidée ». Depuis l'entrée dans la carrière, la personne va habiter avec sa mère à trois reprises. Entre temps, elle partage pendant deux ans avec une étudiante puis habite pendant un an avec un conjoint. Ce dernier est polytoxicomane et présente des problèmes de santé mentale sérieux. Pendant cette période la mère se dévoue totalement et se rend à l'appartement de sa fille afin de veiller à son bon fonctionnement. Dans ce contexte, des actions violentes portées contre la mère viennent briser totalement la relation. Une hospitalisation s'en suit. Après plusieurs mois de négociation, la mère reprend sa fille chez elle et déménage à proximité des services (clinique externe, centre sportif) afin de faciliter leur accessibilité. Des arrangements financiers (prêt de la mère) et des ententes sur la vie sociale (limite dans le temps de visite des amis) permettent à la personne de s'intégrer avec plus de facilité et de garantir une certaine continuité dans la vie familiale.

TRAJECTOIRE DE TYPE 4 (N=15). Près du cinquième des familles de notre échantillon vont se désengager totalement face à leur proche. Certaines sont déjà très peu présentes au début de la trajectoire mais pour une majorité des familles, le désengagement va se faire suite à l'entrée dans la « carrière de malade ». Plusieurs facteurs semblent décourager la poursuite des relations : par exemple, l'éloignement géographique (déménagement ou transfert d'institution psychiatrique), la perception de la sévérité de la maladie (incluant des actes de violence), la durée des hospitalisations ou l'âge avancé et la santé des parents. **Exemple du cas#8.** La personne se fait hospitaliser à huit reprises dans les 14 dernières années. Les premières hospitalisations se font dans un hôpital général à proximité de la

résidence familiale. L'état de santé du patient est considéré comme très problématique : la personne fait des fugues, elle est interpellée par la police et gardée en centre de détention. Un mandat du gouverneur est alors émis et le patient est transféré à l'hôpital Louis-H. Lafontaine, centre hospitalier mieux adapté pour traiter des problématiques semblables. L'institution se situe toutefois à l'autre bout de la ville. La dernière hospitalisation dure près de 6 ans et les parents opèrent un retrait progressif du réseau de la personne, d'abord à cause de la distance mais aussi pour des raisons de santé des parents. Le père décède quelques temps plus tard et la mère perd de la mobilité et limite ses contacts à deux appels téléphoniques par année.

5.12 Limites de l'étude

La première limite de l'étude est liée à la nature transversale du devis de recherche. L'analyse des mécanismes menant à l'action se produisant au cours des différents stades de la carrière s'est faite sur la base d'un échantillon transversal plutôt que sur la base d'un échantillon constitué sur une base longitudinale. Un tel devis rend difficile de contrôler les différents processus de sélection (Salokangas, 1997). Par exemple, notre échantillon est formé par des personnes ayant effectué une hospitalisation et ayant gardé un contact avec les services. Nous « perdons » ainsi les personnes présentant des symptômes similaires mais n'ayant pas été hospitalisées, ou dans d'autres cas, n'ayant pas poursuivi en clinique externe (ces personnes pourraient être suivies par un médecin de famille par exemple). Toutefois, on évalue que plus de 85 à 90% des personnes souffrant de schizophrénie

dans les pays industrialisés seront vues en traitement à un moment donné ou un autre de leur vie (Link et Dohrenwend, 1980; Von Korff *et al.*, 1985). Un devis répondant à une perspective longitudinale, dans laquelle nous aurions sélectionné les patients au moment de leur entrée dans le système de soins, nous aurait garanti vraisemblablement une meilleure représentativité du problème de santé mentale sévère chez les jeunes adultes.

Une seconde limite vient de la diversité des diagnostics. Une majorité de personnes présentent un désordre schizophrénique, mais près du quart des personnes ont été diagnostiqué avec un trouble affectif majeur. Même si cette dernière condition peut être associée avec une gravité moindre et un cours plus favorable, il n'en demeure pas moins sérieux. Par ailleurs, le développement des troubles affectifs majeurs peut suivre un cours tout aussi sévère que dans le cas de la schizophrénie si les premiers épisodes de maladie apparaissent dans la période jeune adulte (Lefley, 1996). Dans tous les cas, le rôle du réseau familial et le rapport avec les services demeurent présents et se posent avec autant d'importance du point de vue des personnes.

Une troisième limite vient du caractère rétrospectif et de la diversité des sources de données. Par la nature même d'un problème psychiatrique, et par la faible fréquence d'apparition, il aurait été difficile de mettre en place un devis prospectif pour étudier un épisode de soins dans le cours normal de la vie d'un groupe social. Seule une méthode rétrospective nous apparaissait une solution valable. De plus, la reconstitution des événements a été faite à partir des rapports parfois divergents entre la famille, la personne, et le dossier médical et des

désaccords entre les différents répondants familiaux dans l'évaluation des symptômes pourrait être à craindre (Hambrecht *et al.*, 1994; Roy *et al.*, 1996). En général, c'est en acceptant comme valable et contributif chacun des points de vue que la reconstruction s'est faite. Mais elle demeure limitée par le temps d'entrevue possible, la capacité et les biais de rappel des personnes alors que des situations se sont produites il y a parfois plusieurs années. Par contre, les événements qui entourent les problèmes de santé mentale sont souvent d'une telle intensité qu'ils restent des faits marquants chez les membres du réseau et ils peuvent être reconstitués avec une fiabilité satisfaisante (Häfner *et al.*, 1992).

Une quatrième limite concerne le nombre limité de personnes interviewées dans chaque réseau. Une description des interactions se produisant à l'intérieur des réseaux gagnerait en validité si l'ensemble de ces membres avait été interviewés. Dans notre étude, seul le patient était appelé à décrire son réseau. Des points de vue variés pourraient mettre en perspective les divergences de vue et d'opinion entre les acteurs.

Une dernière limite concerne les bornes du réseau : quels devaient être les critères sélectionnant les acteurs du réseau ? L'équipe Brugha *et al.* (1987), mais aussi Pescosolido (1991), vont opter pour une collecte plus large, incluant même les rencontres fortuites. Cette option a l'avantage de présenter un portrait plus complet, permettant des analyses plus fines et de considérer la présence de liens forts et faibles. De notre côté, l'analyse de structure cohésive exige surtout qu'on mette l'accent sur la présence de liens forts entre les membres du réseau. Plusieurs scientifiques du social ont toutefois relevé l'importance des liens faibles comme

pont permettant un plus grand accès aux soins médicaux (Lee, 1969; McKinlay, 1973). Des liens faibles, même manquant d'intensité émotionnelle, d'intimité et de réciprocité peuvent faciliter la diffusion de l'influence et de l'information, et promouvoir des opportunités sociales (Granovetter, 1973). Notre choix de se limiter à la présence de liens forts était surtout motivé par le caractère rétrospectif de notre collecte de données et la difficulté de garantir une description fiable d'un réseau primaire étendu. Par ailleurs, il faut rappeler que les réseaux sociaux des personnes présentant des troubles mentaux sont singulièrement plus petits que les réseaux des personnes de la population générale (Cohen et Sokolovsky, 1978; Hammer *et al.*, 1978). Il est établi que les membres des familles dominent largement les relations des réseaux des personnes présentant des troubles psychiatriques (Pattison *et al.*, 1975; Tolsdorf, 1976; Pescosolido *et al.*, 1998) et que c'est principalement la famille proche qui est la source la plus significative de support émotionnel et instrumental (Fischer, 1982; Marsden, 1987). Dans cette situation, nous étions plus à l'aise pour nous limiter à la seule description du réseau primaire.

5.13 Conclusion

Les nombreuses études décrites dans la revue de littérature présentaient généralement des échantillons constitués de personnes ayant des problèmes de santé mentale mais sans toutefois apporter une attention rigoureuse au diagnostic. La problématique associée aux troubles de personnalité, aux abus ou dépendances à l'alcool ou encore aux troubles psychotiques suggère des conditions cliniques et des

réactions sociales trop diversifiées pour pouvoir aisément les considérer simultanément dans une analyse du processus de recherche d'aide. Dans notre étude, nous avons voulu analyser de façon plus pointue les mécanismes se produisant dans des conditions spécifiques des troubles psychiatriques sévères, en particulier chez des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie ou de trouble affectif majeur. De plus, les études citées dans la littérature présentent souvent une trop grande diversité au niveau sociodémographique, notamment concernant l'âge du patient, ne permettant pas ainsi de conclure sur les capacités d'actions des familles étant donné que celles-ci ont des moyens et des responsabilités très différentes selon le stade du cycle de vie dans laquelle elles se trouvent.

Dans le choix de notre échantillon, nous avons par ailleurs cherché à respecter trois critères : i) l'échantillon devait être relativement homogène sur le plan clinique et sociodémographique; ii) il était important d'obtenir une population dont l'apparition des problèmes s'était produite au cours de la période jeune adulte; et enfin iii), nous voulions conserver dans l'échantillon les patients n'ayant plus de contact avec leur famille. Nous croyons ainsi avoir réussi à obtenir une image plus spécifique et plus riche de ce que vivent les familles.

Nous avons aussi cherché à produire une perspective longitudinale à partir d'une reconstitution effectuée suite à des entrevues et à la lecture des dossiers médicaux de la personne. La théorie des réseaux suggère que les réseaux familiaux se transforment au fur et à mesure que le patient traverse les stades de la carrière du malade. Une évaluation précise de ces changements aurait été possible avec un devis longitudinal dans lequel on aurait procédé à plusieurs vagues de collectes de

données sur les mêmes réseaux, et ce, à chaque stade de la carrière. Les moyens dont nous disposions ne nous permettaient pas une telle entreprise, mais les données que nous avons présentées nous ont permis de conduire une étude exploratoire sur ce thème de recherche.

Article 1 : Family influence on the first stages of the trajectory of patients diagnosed with severe psychiatric disorders

A1.1 Abstract

This study describes and analyzes the first stages of the care trajectory of psychiatric patients from the standpoint of family perceptions and actions. The underlying hypothesis was that family long-term implication over the life course will depend on the first phases of illness, that is, the period when the interaction of family ties, patient's mental state and patient's service utilization is most likely to shape the illness trajectory. The trajectories of 80 representative psychiatric outpatients diagnosed with schizophrenia or major affective disorder are presented. Trajectories were divided into three stages: recognition by family of first unusual behavior, initial steps to obtain help, and hospital admission process. Six types of trajectories were identified based on three variables: patient's condition and situation, response from health and social services, and family network configuration. Results indicate that the majority of families are witness to the first three stages, and more than half the patients get no help from public health care services before their first hospital admission. Long-term preventive intervention conducted by school services or general practitioners have proven beneficial and have permitted a progressive and harmonious entry into specialized mental health care. Swift onset, however, does not allow the help networks to mobilize resources, which may result in coercive interventions. Families, regardless of socioeconomic status, are central players at the first stage of the care trajectory. Special attention

must be paid to the family's interpretation of the illness behavior of young adult members and to the cooperation between patient, family and professionals to prevent both delays and coercive measures in treatment.

Key words: care trajectory, severe mental illness, family perspective, life course

A1.2 Introduction

Families are recognized as principal actors within the current policy context of maintaining the seriously mentally ill in the community. To date, however, their role has been insufficiently studied (Busfield, 1986; Lefley, 1996; Cohler & Beeler, 1996). For example, there is little information available on how families respond to the fluctuating condition of psychiatric patients or what influence they bear on the process of seeking help from professional health services. These questions need to be addressed given the findings of the growing body of literature concerning the primary detection and prevention of psychiatric disorders (Falloon et al., 1996; Birchwood et al., 1997). In this connection, recent studies have shown that prompt intervention can slow and even stop deterioration of a young person's mental state (Yung & McGorry, 1996; McGlashan & Johannessen, 1996) and that the patient's and family's first impression of services can influence later help-seeking processes and compliance with professional advice (Leavey et al., 1997; Cole et al., 1995). The literature also suggests that patient, family, and health care professional must work together harmoniously to prevent forcible treatment of the patient (Biegel et al., 1994).

According to the consensus that seems to be forming, any theoretical model for adequately investigating the initial stages of the psychiatric care trajectory cannot neglect the interplay between the various actors whose influence and decisions can affect the trajectory. This is why network analysis has been mentioned as the best approach for the purpose (Pescosolido, 1992; Rogler & Cortes, 1993; House, 1987). Furthermore, the model should also espouse a more dynamic view of social process, such as the «illness career» framework can provide (Abbott, 1995; Pescosolido, 1991; Twaddle & Hessler, 1987; Gerhardt & Kirchgässler, 1987).

Life course research has been concerned primarily with «normal life patterns» marked by events such as marriage, divorce, children leaving home and widowhood. There has been much less research focussing on families who experience major life events and how they cope with caregiving, especially when a member develops a mental illness. Previous psychiatric family studies have tended to focus on concepts such as «burden of care» and «expressed emotion». Little attention has been paid to the influence of the family on the help-seeking process, particularly from the family's perspective. Very few studies have attempted to combine a dynamic view with a network-oriented approach for this particular population. The purpose of this study was to examine the trajectories of psychiatric patients from a family standpoint by describing the initial recognition of unusual behavior and by shedding light on the social context surrounding the help-seeking process. We sought to investigate key aspects of the transitions experienced by families when a young adult member of home-leaving age begins to develop a

severe mental illness. We hoped findings would help direct future research combining a life course approach with a sociological perspective on long-term family caregiving.

A1.3 Theoretical framework

The theoretical framework used in this study is based on the Network-Episode Model developed by Pescosolido (1991), which stresses social network interactions within an «illness career» framework. Taking a Durkheimian perspective, Pescosolido et al. (1990) argue that family ties have a protective effect through their contribution to social integration and provide a safety net in troubled times. They also have a regulatory effect or an influence on the behavior of their members that can vary under different conditions.

An «illness career» approach suggests a succession of stages that can be represented by various types of status changes (Greenley & Mullen, 1990). Long before symptoms become medically relevant, a person's behavior is assessed by members of the social network, especially the family (Perrucci & Targ, 1982). This initial stage of the «illness career» is characterized by the social network recognizing that the person is experiencing functional difficulties. How the physical and mental states of the individual are interpreted through complex cognitive processes (Leventhal et al., 1982) filtered by cultural values and attitudes peculiar to each social group (Eaton et al., 1990; Angel & Thoits, 1987). Thus, depending on their beliefs and experiences, families involved in such situations draw different

pictures of the mental illness before them and will put up with the individual's behavior according to their own tolerance level.

The initial unusual behavior associated with severe mental disorders can assume various forms. The most frequently reported symptoms are non-specific, such as anxiety, depression, and lack of motivation. The decision to take action and seek help will be made when the family/social network realizes that an individual exhibits sufficiently unusual behavior in a given context to merit attention (Twaddle & Hessler, 1987).

The second stage is characterized by the family taking initial steps to seek help in order to understand the perceived problem and alleviate it. Requests for help outside the family network can take place following a routine medical visit (Goldberg & Huxley, 1980), or they can be delayed depending on the size of the family network, the opportunity for social integration, and the network capacity to identify first signs of relapse (Lefley, 1996; Becker et al., 1997). There is a mounting body of evidence linking social network characteristics to help-seeking behavior. For example, the degree of openness of the family network, as well as the presence of secondary networks (friends, professionals), can change the way that families seek help (Horwitz, 1977). Cultural values espoused by network members play an important role, as quick recourse to outside help is most willingly initiated by family members who share the values of health professionals (Birkel & Reppucci, 1983).

The third stage of the early psychiatric «illness career» is characterized by acute crisis leading to the first hospital admission and formal acknowledgment of

mental illness. Geller (1995) has argued that the use of coercive measures is inevitable at this stage of the therapeutic intervention, especially during the first psychotic episode, given the alterations that both cloud the judgment and alter the behavior of an individual in the throes of schizophrenic psychosis. Nonetheless, delays in professional consultation, compounded by the isolation that characterizes certain families, can exacerbate the person's paranoid symptoms and reinforce the erratic behavior that will trigger situations that lead to coercive measures being taken. In this respect, the first stages of an individual's mental illness career and the influence of the family network can have a direct impact on the manner in which the person is eventually admitted to hospital.

A1.4 Method

Sample. The study was conducted in Montreal in a large psychiatric hospital (Louis-H Lafontaine Hospital) catering to a distinct geographical sector with a population of 341,730, as per 1993 census figures (Lesage et al., 1996). The sample was drawn from a sectorized territory where there is no two-tier double private/public system dividing patients into two groups as in the United States. The sampling framework comprised all 204 individuals aged 18 to 31 years being treated at the outpatient clinic on July 15, 1994. To be eligible for the study, outpatients had to have been diagnosed with schizophrenia or a major affective disorder, as per ICD-9 criteria (World Health Organization, 1978) following hospitalization. Forty-four patients did not fit this profile, we lost track of another 19, and four patients were not contacted because the treating physician objected on

clinical grounds. Of the 137 eligible subjects, 80 agreed to be interviewed and granted access to their medical records. Subsequently, 48 families were also interviewed. Family members were those identified as the primary caregiver by the patient. All participants were required to sign a consent form. No statistically significant differences existed between participants and non-participants for sex, diagnosis, age and the number of hospitalizations. Due to ethical considerations, no attempt was made to find out why patients refused to participate in the study.

Data collection. Data we collected retrospectively through interviews and from the subjects' medical records. Medical records were coded for: (1) sociodemographic data; (2) professional and community resources used; and (3) enlightening information on the social environment during the observation period. In addition to formal services, we considered «informal family resources», which included economic, employment, alternative housing, medical access and other special help offered by family members. Information was gathered during face-to-face interviews conducted by NC using a semi-structured questionnaire. Interviews with patients lasted from 45 to 105 minutes and, with family, from 60 to 150 minutes, depending on the interviewee's ability to elaborate and the length of the patient's trajectory. Interviews with patients and families focused on the circumstances surrounding the three stages of the theoretical model: network involvement during onset, process of health service utilization, and hospitalization mode.

Conceptual definitions: Primary network. The patient's primary network (Brugha et al., 1987) was defined as the persons closely associated with patient and

intimately involved in his or her or daily life activities and decisions regarding psychiatric service utilization. *Initial unusual behavior.* The families' perceptions and recognition of the patient's initial unusual behavior were obtained by the Perrucci and Targ method (1982). The information was culled from medical records when family was not available. *Hospitalization mode.* Forcible commitment applied to situations involving a court order or suicide attempts and to cases where the family used «threats» or «strong pressure» to coerce the patient into seeking admittance.

Construct of the trajectories. A trajectory is defined as a logical and coherent assembly of elements and peculiarities that permits us to categorize patient «stories» according to their degree of resemblance (Patton, 1991; Glaser & Strauss, 1967). To analyze these «stories», a coding framework was constructed on the basis of eleven variables: (1) perception of how illness career began (spontaneous, slow but noticeable, insidious); (2) presence of special event that triggered onset; (3) nature of contact with family members; (4) frequency of contact with family members; (5) intervention of external agents; (6) person who reported initial unusual behavior; (7) presence of deviant social behavior; (8) network size; (9) network resources; (10) family strategy for help seeking; and (11) mode of network interaction leading to admission. Once the raw data from the interviews and medical files was codified, a secondary analysis was performed with a view to categorizing the trajectories. In the end, six models were identified. The rigor of the procedure was ensured by the precise use of the coding framework, which can be obtained from the first author. Although it would have been possible to construct a smaller or

larger number of trajectory models on the basis of this coding procedure, all the subjects' trajectories fit well into one or other of the six models identified.

A1.5 Results

Characteristics of patients and family networks

Our sample contained a majority of males (n=49; 61%) and of French-speaking Quebecers (n=60; 75%). Mean age of patients at time of recognition of initial unusual behavior was 19.6 ± 0.48 years, and at time of first admission, 22.1 ± 0.40 . Schizophrenia was diagnosed in 46 patients, schizoaffective disorder in 12, and major affective disorder in 22. The primary social networks of the 80 patients were relatively small (3 members per network) with a high proportion of family members (85%).

Table 1: Description of the patient's primary network at first psychiatric admission (n=80 networks)

Primary network members	n	%
1. mother	69	28.75
2. father	52	21.67
3. spouse	13	5.42
4. step-parents	7	2.92
5. adoptive parents	6	2.5
6. grandparents	3	1.25
7. aunt/uncle	4	1.67
8. sister/brother	54	22.5
9. friends	9	3.75
10. work colleague	7	2.92
11. general practitioner	2	0.83
12. psychiatrist	3	1.25
13. psychiatric staff	4	1.67
14. other professional	7	2.92
TOTAL	240	100

For 35 patients, both parents lived under the same roof (network size = 3.5 members). Thirty-eight others came from broken families. For 10 of these, both parents were identified by the patient as belonging to their network (3.3 members);

for the remaining 28, only one parent belonged to the network (2.5 members). In 7 cases, no parent was identified in the network (2.1 members).

Summary description of the three stages

Stage 1: Seventy percent of the families lived with the patient during the first phase of the trajectory. In 21.2% of the cases, the patient lived alone or with a spouse, but the family was still present and witnessed the evolution of symptoms. Only in 8.8% of the cases was the family totally absent. Mean age at onset and at first hospitalization were statistically similar for patients with schizophrenia (respectively, 19.2 and 21.9 years) and those with major affective disorder (20.7 and 22.8 years). There were significantly more men with schizophrenia (72.4%) and more women with major affective disorders (68.2%) in the sample. **Stage 2:** In more than half the cases studied (52.5%), the patient had not used any relevant professional health services before the first hospital admission (see Table 2).

Table 2: Number of people having used formal and informal help resources before a first admission and number of days used (n=80)

	frequency		Number of days	
	n	%	mean	(s.e.)
Outpatient psychiatric services	17	21.25	67.2	(22.1)
Specialized mental health services	10	12.5	0.12	(0.01)
General practitioner	12	15.0	64.6	(42.5)
Social services	25	31.25	134.3	(59.3)
Community resources	11	13.8	0.13	(0.01)
Family resources	14	17.5	62.8	(27.4)

Stage 3: The decision to hospitalize the person was usually reached within the family circle, and in more than two thirds of the cases (68.8%), it amounted to forcible commitment. Single-parent families were the least successful in negotiating

a voluntary hospital admission (18%); two-parent families and networks made up of both divorced parents were the most successful (40%). Patients without any family members in their network negotiated a voluntary hospital admission in 28% of the cases.

Table 3: Presentation of the six types of trajectories according to proportion of males, schizophrenics, presence of both parents, network size, use of services and mode of first hospital admission (n=80)

Trajectory type	male %	schizophrenic %	two-parent family %	number of members in network n	Use of professional services and GP %	Involuntary admission %
I. (n=8; 10%)	37.5	37.5	50.0	3.63	0.0	87.5
II. (n=8; 10%)	75.0	62.5	62.5	3.50	50.0	50.0
III. (n=33; 41.3%)	57.6	78.8	90.9	3.42	39.4	54.5
IV. (n=12; 15.0%)	50.0	58.3	58.3	2.67	41.7	83.3
V. (n=13; 16.3%)	92.3	100.0	23.1	2.15	15.4	84.6
VI. (n=6; 7.5%)	50.0	66.7	16.1	1.67	0.0	83.3

Six types of trajectories

Type I (n=8). Stage 1. Families identified the initial unusual behavior unequivocally following a sudden and acute crisis characterized by socially aberrant behavior, a state of disorganization, severe anxiety symptoms or behavior of a psychotic nature. They described these behaviors as appearing spontaneously and unexpectedly. Two families who did not fit this profile exactly insisted on qualifying the onset of the crisis as «sudden», although they were unable to clearly distinguish «typical» adolescent behavior from behavior suggestive of psychopathology. Stage 2. The swift appearance of psychotic symptoms or erratic behavior caught these families unawares and left no short-term alternative to hospitalization. Stage 3. The patient was quickly and forcibly committed (7 of 8 subjects). One characteristic case unfolded as follows: «Things happened very

quickly, within three weeks. I had gone completely crazy. My friend called my mother and she asked him to describe my symptoms... She then told him that I had the same disease as she and that he must call the police and an ambulance to take me to the hospital.»

Type II (n=8). Stage 1. In 10% of the cases, interventions by educational system personnel alerted the family or confirmed their suspicions regarding the young person's erratic behavior. In this trajectory group, initial unusual behaviors were usually detected in the high school years. Two families in this group were surprised to discover that their adolescents' behavior was sufficiently dysfunctional to warrant intervention, as the behavior did not create problems within the family unit. The families' decisions to set the initial appearance of unusual behavior at this particular point in time was influenced by outside agents stepping in and quickly taking over. Stage 2. Professionals from the educational system may have forced the use of services on the subject. In these cases, the person began his or her illness career by making early use of special education classes, involving consultations with psychologists or social workers, either at school or in an outpatient psychiatric clinic. Prior to their first hospital stay, 75% of the subjects in this group used social services, and 50% were directed to seek professional help in the mental health sector. This group showed the highest utilization rate of such resources. Stage 3. Half the patients in this group sought psychiatric admission of their own freewill. However, the negotiation process between all parties concerned -- patient, family and the odd health practitioner - did not necessarily run more smoothly as a result of voluntary commitment. Although the process often required long weeks of

discussion, the fact that the parties were already familiar with the existing resources made communication easier. These families could count on outside support at the moment of hospitalization.

Type III (n=33). Stage 1. In the most commonly observed scenario, the family witnessed a slow deterioration in the subject's social abilities. Problems began cropping up at a point that was not characterized by acts of violence or excessively aberrant social behavior. For example, the family might have noticed the subject progressively withdrawing or harboring strange religious ideas. There could be a buildup of events or a cluster of incidents such as loss of employment, dropping out of school, and systematic alienation of friends. In cases where patients began exhibiting initial unusual behavior at the end of young adulthood, it was easier for the family to distinguish attitudes linked to normal adolescence from genuine psychiatric problems and to pick up on their disturbing quality. Meanwhile, patients built up supportive networks, started families of their own or accumulated a list of personal achievements, thus boosting their self-confidence. All these factors contributed to provide the family with a wider scope of action: The family was convinced of the patient's unwelcome change in personality, was better equipped to deal with the situation, and knew where to seek outside help. Stage 2. This group included the highest number of two-parent families (above 90%). To cope with the situation, families first turned to their own resources, be it explicitly or implicitly. Then they either began or continued to assist the patient to better integrate «normal» social roles, for example, by finding the person employment, providing assistance with studies, or lending financial help to acquire a home. Nine of the twelve cases

referred by a family doctor fit into this type of trajectory, and the parents typically played a crucial role in bringing the patient to consult a mental health professional. Stage 3. At this point, the family had room to maneuver. First, it was convinced that the patient had been experiencing genuine psychological distress for some time and, in some cases, knew that he or she had already used the mental health network. Second, the mildness and slow evolution of the symptoms observed allowed the family sufficient time to prepare for the patient's hospitalization. This was the group with the highest rate of voluntary commitment. This could be explained not only by the size of the network but also by its composition, the cohesion of its various members, and the care they provided the patient. Some networks were composed of the patient's two parents and an influential third party (significant other, close friend, brother wielding much influence). Voluntary commitment supposed that a trusted party had joined the negotiations.

Type IV (n=12). Stage 1. In many respects this group was similar to the preceding one, with the exception that the family believed that the patient's problems could be traced back to a specific triggering event. In one case, the family believed that the patient had become isolated and less active after returning from travel. In another case, a father of Italian origin became despondent after losing his job. Death and separation were also perceived as triggering events. Stage 2. By identifying a cut-off, an incident or a particular event marking the appearance of initial unusual behavior, the family could convince itself as well as the patient that something had happened for which he or she now needed help. This group comprised the highest percentage of patients consulting on an outpatient basis, as

the family attempted to cope with a growing problem. Convincing the patient to consult a psychiatrist proved more difficult in the absence of a referral by a family doctor, and often required the assistance of both parents. Stage 3. Surprisingly, despite the presence of both parents and the use of professional health care resources, many of the patients corresponding to this trajectory type had to be forcibly institutionalized (10 of 12). Two hypotheses may explain this phenomenon. First, family members might have been slower in recognizing the initial unusual behavior. Second, the problem might have been evolving at a quicker pace, not providing the family with sufficient time to react properly. Contrary to situations where the family doctor was involved, the patient showed up at the outpatient clinic in a deteriorated condition and lacked sufficient time to develop a trusting relationship with his or her psychiatrist and other outpatient staff.

Type V (n=13). Stage 1. This group was made up of families living under particularly harsh conditions. In most cases, they were single-parent families where the patient -- generally a male -- was opposed to any form of treatment. The onset of the problem was insidious and the family stood by powerlessly before the growing instability of the patient. The situation was compounded by the first symptoms appearing in adolescence, when the family could not clearly identify the problem and confused the patient's conduct with ordinary personality traits or typical teenage behavior. Because the family often lacked information, it was slow in recognizing genuine psychiatric problems and often accused the patient of laziness, disorganization, and lack of motivation. Drug and alcohol dependence and the patient's delinquent behavior (theft and prostitution) further compounded the

problem. Stage 2. The ambiguity of the situation, the patient's limited network and the family's lack of information regarding psychiatric problems considerably delayed the decision to seek help. This was the group with the lowest rate of service utilization. Some patients were drawn to religious groups, not to socialize but to indulge their religious «delusions», as hostile reactions within the family were not uncommon. The patient refused all help and withdrew owing to feelings of persecution. Contrary to the second trajectory, difficulties at school led the patient to drop out rather than draw help or attention from school services or result in intervention from outside agents. Stage 3. The majority of patients were forcibly committed and the situation had sufficiently degenerated that when there was no violence against the family, it was most likely because the patient had severed almost all ties. Outside agents decided to hospitalize the patient.

Type VI (n=6). Stage 1. Families were absent when initial unusual behavior was first identified, and health care professional were responsible for identifying the problem. Stage 2. No patient in this group sought professional psychiatric help. The rare and brief contacts with social services were imposed by social control agents (police, social worker). Stage 3. Hospital commitment was most often forced on the patient.

Figure A: Presentation of six types of trajectories and three stages in patient careers

I.	Stage 1:	Sudden and unexpected onset	n=8
	Stage 2:	Quick recognition of initial unusual behavior but lack of time for family to mobilize resources	10%
	Stage 3:	Quick hospital admission made on an involuntary basis (87.5%)	
II.	Stage 1:	Joint observations by family and community members	n=8 10%
	Stage 2:	Outside agents are catalyzing elements and use of non-psychiatric resources	
	Stage 3:	Voluntary hospital admission (50.0%)	
III.	Stage 1:	Observation of perturbations in a family member	n=33
	Stage 2:	Preventive use of a family practitioner	41.3%
	Stage 3:	Voluntary hospital admission (54.5%)	
IV.	Stage 1:	Initial unusual behavior associated with an event	n=12
	Stage 2:	Family takes advantage of a rupture point to negotiate use of outpatient clinic	15.0%
	Stage 3:	Commitment imposed by family members (83.3%)	
V.	Stage 1:	Families powerless in face of evolving problems	n=13
	Stage 2:	Very low use of services, frequentation of religious groups	16.3%
	Stage 3:	Forceful commitment (84.6%)	
VI.	Stage 1:	Absence or very small presence of family	n=6
	Stage 2:	Forceful use of social services	7.5%
	Stage 3:	Forceful commitment by outside agents (83.3%)	

A1.6 Discussion

The goal of this research was to describe how individuals with severe psychiatric problems begin their illness careers and to shed light on the various conditions and relations surrounding the process. We have attempted to clarify from the viewpoint of the family the multitude of experiences leading to a first

psychiatric hospital admission, not limiting ourselves merely to a consideration of symptoms or narrowly focussing on the diagnostic process. We also attempted to view family networks in a broader than usual context, looking at various aspects of their relationships and interactions with social and health services. The sample was fairly representative of young adults on the brink of a psychiatric career.

One limitation of the research is that the sample surveyed consisted only of patients having been committed to a psychiatric ward. Individuals that were not admitted present other trajectories, for the better or for the worse. However, it has been estimated that 85% to 90% of people diagnosed with schizophrenia in industrialized countries eventually consult at one point in their life (Link & Dohrenwend, 1980; Von Korff et al., 1985). Another limitation lies in the range of diagnoses covered. The majority of patients presented with a schizophrenic disorder, but a quarter of the sample was diagnosed with a major affective disorder. While the latter condition involves a milder prognosis, it remains nonetheless a serious condition and, from the standpoint of the patient, the family network plays as important a role and the quality of dealings with the health services remains just as crucial. A third limitation stems from the retroactive character of the study and the variety of data collected. Events had to be reconstructed from the sometimes contradictory statements of the family, the patient and the medical records, and discrepancies among the various family members on the evaluation of the symptoms were bound to emerge (Hambrecht et al., 1994; Roy et al., 1996). Generally, each participant's viewpoint was judged valid and was granted importance in reconstructing the case. The reconstruction itself was limited by the

time allocated to the interview and participants' recall and impartiality concerning events that sometimes took place many years earlier.

The six types of trajectories and their three constituent stages depict the recognition by families of the patient's initial unusual behavior, the initial contacts with the health services and the hospitalization admission process. Our results confirm the importance of taking into account the potential influence of social networks on the decisional processes leading to the utilization of services and of examining the evolution of the problem within a given social environment. The descriptions of the various trajectories leading to the first hospital stay demonstrate that the decisional process leading to obtaining help in mental health matters does not occur at random but results from a complex interplay of factors interlaced with unexpected events (acute crisis, suicide attempts), which quickly force the parties involved into taking a position and intervening -- often against their will. These observations point to the need to abandon conventional theoretical models, such as the *Health Belief Model* (Rosenstock, 1966) and the *Socio-Behavioral Model* (Andersen, 1968), which take a static approach to social phenomena, which use individualist, rational-choice models of decision making, or which place too much emphasis on perceptions, beliefs and personal attitudes (Pescosolido, 1992). Our research suggests the importance of sequential processes of access to health services and highlights the unpredictable and uncontrollable social conditions that often surround forcible commitment.

A recent study by Pescosolido et al. (1998) confirmed the relevance of the *Network-Episode Model* (Pescosolido, 1991), but identified a large portion of the

patient population entering the health care system on an individual basis, without any apparent network influence. Differences in the operational definition of entry into an mental illness career and in the patients' sociodemographic and clinical characteristics may account for the absence of such a trajectory in our own study. In situations of severe mental disorders, individuals can suffer from profound judgment alterations (Geller, 1995), undergo abnormal experiences (hallucinations, delirium), and find themselves in a daily state of disarray and mental agitation, forcing the network to lend a helping hand and even to take over completely. In accordance with other studies (Zohar et al., 1987; Guarnaccia & Parra, 1996), we found that family and/or friends are generally present at time of admission and that the structure, attitudes, and actions of the patients' social networks have a definite bearing on the events surrounding hospitalization. The decision to forcibly commit a person is always a painful one, reflecting the ambivalence and the confusion brought on by an accumulation of socially awkward situations and compounded by the gravity of the diagnosis.

Three of the six trajectories -- involving a quarter of our sample -- depict situations where families have little or no say in the various processes marking the beginning of the illness career. The absence of the family, as in the **Type VI** trajectory, accounts for a relatively limited number of cases and inevitably leads to outside agents noticing the initial unusual behavior and proceeding to compulsory hospitalization. Szumkler (1981) had already observed that the absence of a responsible person in the patient's environment tended to lead to forcible commitment. In the **Type I** trajectory, the family remains the central actor in the

recognition of the first symptoms, but the swift evolution of the problem short-circuits any request for help. Some families fitting this trajectory profile, as well as others, experienced difficulties in recognizing the initial unusual behavior, which partially explains the absence of an initial request for help. Thus, uncertainty in recognizing the initial unusual behavior, which can translate into a form of denial in some cases, can be linked to a small network and a lack of resources and information. The **Type II** trajectory is characterized by situations where agents external to the family spot the initial unusual behavior and quickly force the use of available services to prevent escalation. This is an example of normative and preventive intervention on the part of outside social agents who actively assist families and direct persons towards appropriate resources. The idea of enlisting the help of social services to facilitate early detection of a germinating psychosis has already been proposed (Birchwood et al., 1997), and we noticed in our study that it is at this level that the longest and most coherent interventions resulting in negotiated hospital admissions occurred. These situations arise only in a limited number of cases, the most common scenario being one in which the person withdraws from society into the family fold, leaving outside agents little chance to intervene (see **Type V** trajectory).

Families are definitely more present in the three other types of trajectories, though in the **Type V** trajectory, they find themselves quite alone. The **Type III** trajectory, the most common of the lot, is characterized by a larger network (two parents), which progressively becomes aware of the person's growing difficulties. Like Horwitz (1993), we observed a hierarchical process of help seeking starting

with the immediate family, proceeding to friends and finally involving professionals. However, the conditions that allow this type of trajectory to unfold are linked to the presence of family resources, a trusting conjugal relationship, and a friend or a health care professional. A recent study confirmed that a larger social network corresponded to a higher demand for services over a six-month follow-up (Becker et al., 1997). The presence of both parents is a plus in preserving an existent network of friends and also in encouraging outside consultation - which is also the case for the **Type IV** trajectory. A general practitioner, for example, can serve as a beneficial outside influence that might prevent forcible psychiatric commitment down the road. Coles et al. (1995) identified two factors that can prevent a negative trajectory (including forcible commitment): involvement of family and friends, and presence of a general practitioner in the request for specialized care. The **Type V** trajectory depicts tragic situations where the family lacks necessary resources. This type of situation in particular warrants early intervention and assistance from public services or the involvement of a general practitioner. Though they may not always be readily capable of detecting mental problems (Vázquez-Barguero et al., 1997), general practitioners are widely consulted by the population (Lesage, 1996) and can be a beneficial influence.

Gender differences in the careers of psychiatric patients have been noticed in several studies (Kessler et al., 1981; Goldstein & Tsuang, 1990). Our trajectories are correlated differently with gender and diagnosis. Results indicate a greater proportion of men with schizophrenia, and women with affective disorders. Some trajectories were found exclusively or primarily among men with schizophrenia

(**Type IV**) or women with affective disorders (**Type I**). Other frequent trajectories were found almost equally across diagnoses and genders (**Type III**). Indeed, Lefley (1996) noted that "[in] many cases, unipolar or bipolar affective disorders that emerge in late adolescence are similar in trajectory to profound thought disorders, such as the schizophrenias". Our results make it possible to better qualify this wide assertion about trajectories, particularly as regards how various men's and women's trajectories can be described in terms of different family reactions.

A1.7 Conclusion

Our findings clearly indicate that families are typically privileged witnesses to the appearance of unusual behavior in individuals, that they are usually heavily involved in the initial requests for help, and that their actions can have an impact on the mode of hospital admission. A family's ability to recognize early symptoms can vary widely and depends on the informational and instrumental resources present in the network. A sequential process involving at first a general practitioner or social services directing the patient towards more specialized services appears to have a beneficial effect on the patient, but is conditional on the configuration of the support network.

Rolland (1987) mentioned the need to consider chronic illness in a developmental context and especially to understand the process as one involving the illness, the person and the family life cycle. In this article, we sought to describe the family's perception of psychiatric illness at a point in the family life cycle when a young adult is gaining his or her independence. At a time when the concept of early

intervention is gaining ground, this presentation of six different trajectories makes a significant contribution to better understanding how the link between an individual and professional services is constructed. The process of accessing services is complex and no theoretical approach or study design can answer all the questions raised. These processes can be further complicated by the erratic evolution of the problem, the absence of collaboration between network members, and the disappointment of the patient and his or her family with the services accessed or with the lack of public resources.

Article 2 : Cohésion du réseau social primaire et premiers contacts avec les ressources d'aide psychiatrique

A2.1 Résumé

L'objectif de cette étude est d'analyser la relation entre la dynamique des réseaux sociaux et les premières démarches conduisant à l'utilisation de ressources d'aide chez 80 personnes aux prises avec des troubles psychiatriques sévères. Le réseau social primaire est reconstitué pour la période débutant avec la reconnaissance des « comportements initiaux inhabituels » et se terminant par une première hospitalisation en psychiatrie. L'influence du réseau social est analysée selon une perspective qui tient compte à la fois de la structure et du contenu des liaisons et elle est traduite à l'intérieur du concept de cohésion sociale des réseaux. Les résultats indiquent que les réseaux à forte cohésion réussissent plus aisément à conduire leur proche vers les services et à le maintenir dans un suivi thérapeutique. Ce phénomène s'expliquerait du fait que les réseaux à haute cohésion ont une structure de soutien mais aussi des capacités de régulation favorisant des actions concrètes pour solutionner des problèmes. A l'opposé, les réseaux à faible cohésion bénéficient de moins de contacts sociaux et reconnaîtraient plus difficilement les débuts des comportements problématiques qui se développeraient chez leur proche. Ces réseaux semblent avoir moins de ressources pour mettre en avant des conditions favorisant les contacts avec l'aide extérieure et dans ces conditions, l'hospitalisation est généralement le premier service utilisé. Ces observations

confirment l'importance de reconnaître le caractère relationnel des processus de décision menant à l'utilisation de services en psychiatrie.

A2.2 Introduction

La psychiatrie contemporaine présente une orientation qui reste largement « individualiste » et persiste à mettre l'accent sur les aspects psychologiques et/ou physiques des désordres psychiatriques (Horsfall, 1998; House *et al.*, 1988). Les principaux modèles présentement employés dans les études sur l'utilisation de services, tel que le modèle socio-behavioral d'Andersen (1968) ou la théorie de l'action raisonnée de Fishbein et Ajzen (1975), proposent un schème conceptuel général basé sur les motivations, les perceptions des attitudes et sur l'auto-évaluation des symptômes par la personne. Une telle perspective théorique est de plus en plus remise en cause et critiquée sur la base d'une vue trop individualiste, négligeant le contexte et les interactions sociales attachés au développement des troubles liés à la santé (Pescosolido, 1991; Rogler et Corter, 1993; Pescosolido et Kronenfeld, 1995).

Une littérature de plus en plus abondante se développant depuis une vingtaine d'années tend à démontrer que la nature des relations sociales peut être directement liée au statut de santé de la personne (Berkman et Syme, 1979; House *et al.*, 1988; Cohen et Syme, 1985) alors que les facteurs socioculturels, organisationnels et psychosociaux affecteraient la définition de la maladie et les décisions d'utiliser les services (Kasl et Coob, 1966; Mechanic, 1978; Levine et Kozloff, 1978). En d'autres mots, les relations sociales, leur configuration et leur

dynamique, influenceraient les comportements et les attitudes de la personne et la dirigeraient vers différents niveaux de statut de santé.

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés à analyser les mécanismes sociaux, notamment ceux traduits à l'intérieur de la notion de cohésion du réseau et susceptibles d'influencer les comportements et les attitudes de la personne dans ses premières démarches de recherche d'aide en psychiatrie. La période d'observation se situe entre le moment où les familles identifient les « comportements initiaux inhabituels » et la première hospitalisation en psychiatrie. Une hospitalisation se fait généralement dans un contexte de crise précédé par de longs mois pendant lesquels la personne voit ses capacités sociales diminuées alors que les symptômes psychiatriques prennent de plus en plus d'importance (tels que l'anxiété, la dépression, des hallucinations). Dans ces circonstances, on peut donc raisonnablement proposer que les personnes hospitalisées ont théoriquement un « niveau de besoin » relativement similaire et seraient appelées à consulter des ressources d'aide. Nous proposons comme hypothèse que la recherche d'aide en psychiatrie répond beaucoup plus à une logique de réseau social qu'à une logique de « besoins ressentis » ou de motivations individuelles à utiliser des services.

A2.3 Cohésion du réseau familial

La notion de cohésion familiale a une longue tradition en psychiatrie, en thérapie familiale ainsi qu'en psychologie (Wynne *et al.*, 1958; Olson *et al.*, 1989) mais elle est aussi une composante principale de l'analyse des réseaux et un thème de recherche implicite pour la sociologie contemporaine. Durkheim (1951)

introduit la notion de cohésion familiale afin d'expliquer la variation du taux de suicides. Pour l'auteur, le pouvoir de protection de la religion, mais aussi de la famille, dépend de l'habilité des réseaux à fournir une source de support sur laquelle un individu peut s'appuyer dans des temps difficiles. Mais les règles morales inspirées de la religion doivent être appuyées par une communauté « cohésive » afin d'éviter l'érosion des croyances, des loyautés et de l'identité (Pescosolido et Georgianna, 1989). Dans ce même esprit, Antonovsky (1979), propose la notion de « sentiment de cohésion » comme étant un facteur central dans le maintien de la santé. La cohésion se trouvant à l'intérieur des réseaux fournirait un environnement dans lequel la personne se sentirait entourée par des liens de réseau fort, lui permettant de ressentir une complicité avec les personnes qui l'entourent. Une riche tradition existe aussi au niveau de la théorie des réseaux concernant la notion de cohésion. La plupart des observateurs dans ce champ de recherche s'entendent pour dire que la cohésion est relative aux relations directes entre acteurs et au caractère positif de leurs échanges (Mizruchi, 1993).

La cohésion peut être définie par la proximité par rapport au nombre et à la force des liens qui connectent les acteurs dans le réseau (Marsden et Friedkin, 1993). Les personnes ayant des liens forts seraient encouragées à répondre à des standards uniformes et présenter des croyances homogènes (Bott, 1971; Collins, 1988), alors que la densité favoriserait un renforcement des normes, des valeurs et l'orientation valorisée par le réseau (Cubbit, 1973). En ce sens, la clique, en tant que structure de base du réseau permettrait un échange singulier et serait l'une des plus importantes sources d'identité personnelles apportant un sentiment

d'appartenance au groupe (Scott, 1991). Ce sentiment d'appartenance favoriserait l'adoption de comportements souhaités et encouragés par le groupe : les personnes sont incitées à suivre les consignes des acteurs les plus significatifs du milieu. En termes de contenu, la cohésion est basée sur la qualité des liaisons, c'est-à-dire les attitudes conciliantes et coopératives entre les acteurs du réseau. La similarité des attitudes, principalement positive et coopérative, devrait être plus grande dans les cliques avec des liens forts, spécialement lorsque les attitudes concernent des considérations importantes pour lesquelles les comparaisons restent limitées aux personnes les plus intimes (Erickson, 1988).

Cette cohésion du réseau serait une des conditions permettant l'exercice des fonctions d'intégration et de régulation du réseau. Les liens familiaux seraient de nature à donner un sens et des obligations pouvant contribuer à des formes de contrôle social qui, en eux-mêmes, agissent sur les comportements face à la maladie (Umberson, 1987). La cohésion du réseau serait le résultat de forces d'attraction exercées par le groupe à l'égard de ses membres et tendant à les maintenir dans son sein, favorisant ainsi l'intégration. D'autre part, la cohésion permettrait de mener des actions de régulation qui viendraient appuyer les intentions des acteurs du réseau afin qu'ils adoptent des comportements correspondant aux attentes du groupe.

Nous proposons que le concept de cohésion réfère à la présence simultanée de *l'existence* et de la *qualité des liens* qu'on retrouve dans un groupe social particulier. Le réseau social est ici considéré comme un ensemble tenant compte

des interactions à la fois de la structure (présence d'une clique) des relations et du contenu relationnel (présence de liens positifs, conciliants et coopératifs).

L'objectif de cette étude est d'analyser le potentiel d'influence du réseau social par rapport à l'utilisation de ressources d'aide au début de la carrière psychiatrique. Selon notre hypothèse, l'utilisation de ressources d'aide ne tient pas d'un calcul individuel de type « rationnel » et doit nécessairement être analysée dans un contexte relationnel, donc social. Ainsi, la dynamique des réseaux, plutôt que la volonté et les motivations de la personne, serait en mesure de mieux prédire son comportement. Nous posons alors la question : par quels mécanismes la dynamique des réseaux va-t-elle influencer l'accès aux ressources d'aide chez les personnes aux prises avec des problèmes psychiatriques ?

A2.4 Méthodologie

L'ÉCHANTILLON. L'échantillon est issu d'une liste de 204 personnes inscrites en clinique externe de psychiatrie (Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal). Pour participer à l'étude, les personnes devaient avoir un dossier actif en clinique externe, être âgées entre 19 et 31 ans et avoir eu un diagnostic de schizophrénie ou de trouble affectif majeur (CIM-9, World Health Organization, 1978). Sur les 160 personnes répondant à ces critères, 19 n'ont pas pu être retracées dans la communauté et 4 personnes sont exclues pour raisons médicales. Des 137 personnes éligibles à participer à l'étude, 57 ont refusé de nous rencontrer, établissant ainsi notre taux d'acceptation à 58.4%. Quarante vingt entrevues ont été menées auprès des patients et 48 auprès des familles. Aucune différence

statistiquement significatives n'a été observée concernant le sexe, l'âge, le diagnostic, le nombre d'hospitalisations et le nombre de mois depuis la première hospitalisation entre les personnes ayant accepté (n=80) et celles ayant refusé (n=57).

COLLECTE DE DONNÉES ET CONCEPTS DE BASE. Les données ont été recueillies rétrospectivement par entrevue ainsi qu'à partir de la lecture des dossiers médicaux. Le dossier est révisé à l'aide d'une grille de lecture et de codification précise afin d'identifier (1) les données socio-démographiques et cliniques, (2) les ressources d'aide utilisées, (3) les informations pouvant préciser le contexte social au cours de la période d'observation. Des entrevues en profondeur ont été conduites auprès des familles et des patients afin de déterminer les concepts clés de l'étude : soit la reconnaissance des « comportements initiaux inhabituels », le réseau primaire et le contenu des relations entre les membres du réseau social.

Les *comportements initiaux inhabituels*, tels que reconnus par la famille, ont été identifiés en utilisant la méthodologie de Perrucci et Targ (1982). C'est à partir de critères très différents que les familles estiment l'entrée dans la carrière de malade. Pour certaines familles, ce sont d'abord des problèmes d'adaptation qui sont repérés avant que des comportements de nature psychotique fassent leur apparition plusieurs années plus tard (voir article 1). La période s'étant écoulée entre le début des « comportements initiaux inhabituels » et l'hospitalisation, est en moyenne de $2.6 \forall (s.e.).36$ ans. L'identification du *réseau primaire* est inspirée sur la notion de *primary group* de (Brugha *et al.*, 1987), il s'agit des acteurs les plus intimement liés à la personne, prenant part aux décisions les plus importantes ou

participant à la vie quotidienne. Le concept de *cohésion du réseau* est basé sur deux dimensions. Une première est structurelle et correspond à la présence d'au moins une clique dans le réseau. Une clique est formée de la liaison entre un minimum de trois personnes. Une deuxième dimension est dite de contenu et correspond à la nature des liens entre les membres du réseau primaire ; c'est-à-dire la présence de rapports de « qualité » et « d'entente » entre les acteurs. Nous avons identifié deux critères afin d'établir la qualité des liens entre les acteurs:

Dimension 1. Les membres du réseau cherchent à coopérer, à se supporter mutuellement dans les périodes difficiles. Les acteurs ne cherchent pas à s'éviter.

Dimension 2. Le réseau n'est pas en désintégration (séparation); les frontières du réseau ne sont pas flottantes, c'est à dire incluant des personnes s'impliquant de façon intermittente.

Les critères structuraux (présence d'une clique) et les critères de contenu (nature des liens) ont été considérés simultanément afin de déterminer l'appartenance des groupes aux réseaux à forte cohésion et aux réseaux à faible cohésion. Selon la classification structurelle, 62 familles ont au moins une clique présente dans leur réseau mais 20 d'entre elles n'auront pas le statut de réseau à forte cohésion parce qu'elles ne répondent pas aux critères de « contenu ». Deux exemples de la procédure permettant de déterminer l'appartenance au réseau à haute et faible cohésion sont disponibles en annexe (**Annexe 5**). Un total de 44 réseaux à forte cohésion à été identifié dans notre échantillon²⁴.

²⁴ Il aurait été préférable d'établir un continuum établissant le degré de cohésion familiale mais notre méthodologie ne permettait pas une telle finesse. La division dichotomique haute/faible cohésion comporte évidemment des limites. Par contre, l'analyse qualitative a été conduite en excluant les réseaux familiaux se trouvant à la limite de cette dichotomie.

L'UTILISATION DE RESSOURCE D'AIDE. Cinq catégories de ressources d'aide sont considérées : clinique externe, intervenants spécialisés en santé mentale, médecin de famille, services sociaux (travailleurs sociaux, psychologues en milieu scolaire, etc.), et les groupes communautaires d'entraide. Un total de 75 contacts avec les services a été effectué par les 80 patients au cours de la période d'observation (voir tableau 1). Une « utilisation de ressources » devait toutefois correspondre à certains critères pour être inclus dans notre étude. D'abord, nous avons voulu considérer une notion de « suivi » plutôt qu'un simple « contact » avec les services. Ceci nous a amené à déterminer une période minimum de consultation (voir tableau 1 colonne 6). Par exemple, 17 personnes ont consulté la clinique externe mais seulement 11 personnes sont considérées comme ayant effectué un épisode de soins, c'est-à-dire ayant consulté au moins trois fois sur une période de 6 mois.

Tableau 1 : Ressources d'aide utilisées par les patients selon leur appartenance aux réseaux à haute cohésion (RHC) et aux réseaux à faible cohésion (RFC) et critères retenus pour déterminer l'utilisation de ressources d'aide (n=80)

Ressources d'aide	RHC (n=44)	RFC (n=37)	Total (n=80)	Jour d'utili- sation (s.e.)	Période minimum de consultation	Nouveau N
Clinique externe	15	2	17	67.20 (22.0)	Au moins 3 rencontres sur 6 mois.	11
Ressources spécialisées en santé mentale	8	2	10	41.12 (19.6)	Au moins 2 rencontres sur 3 mois.	9
Médecin de famille	12	0	12	64.6 (42.5)	Au moins 3 mois de fréquentation.	10
Services sociaux	14	11	25	134.27 (59.3)	Au moins 3 mois de fréquentation.	13
Groupe d'entraide	5	6	11	.77 (.77)	Au moins 2 mois de fréquentation.	1
total :			75		nouveau total :	44

En second lieu, les services devaient être consultés sur une base volontaire. Par exemple, sur les 25 personnes ayant été en contact avec les services sociaux, 12 personnes sont exclues parce que ces ressources leur ont été imposées (services correctionnels, Direction de la Protection de la Jeunesse, etc.), les autres personnes ont consulté ces services sur une base préventive. Ainsi, selon nos critères, 55 personnes (68.8%) n'ont consulté aucun de ces services avant la première hospitalisation, 12 personnes ont utilisé un service, 7 personnes ont utilisé deux services et 6 personnes trois services, totalisant 25 personnes ayant consulté au moins une ressource d'aide au cours de la période d'observation.

LES ANALYSES. Les entretiens avec les répondants, ainsi que les notes recueillies des dossiers des patients ont fait l'objet d'une analyse de contenu afin de déterminer les processus à l'étude. Il s'agissait d'identifier les mécanismes qui permettaient aux membres des réseaux de prendre conscience de l'apparition du problème et de voir de quelle façon ils réagissaient face au développement des troubles psychiatriques. La relation entre l'utilisation de services et certaines variables indépendantes a été analysée en utilisant la régression logistique. Les variables indépendantes sont la cohésion du réseau, le diagnostic, la durée de la période d'observation et le lieu de résidence. D'autres variables reconnues comme ayant une influence sur la décision de consulter ont aussi été incluses dans le modèle de régression logistique, telle que le sexe et l'appartenance à la communauté ethnique.

A2.5 Résultats

L'échantillon est composé de 61.3% d'hommes et de 38.2% de femmes. La moyenne d'âge \pm DS est de 28.3 \pm 2.3 ans pour les hommes et de 28.8 \pm 2.2 ans pour les femmes (n.s.). Plus de la moitié des sujets (58.8%) ont une scolarité ne dépassant pas le secondaire V et la majorité (77.5%) ont un revenu de moins de 12 mille dollars. Un quart des patients provient de familles qui ont immigré au Canada. La majorité des personnes (66.3%) sont bénéficiaires des prestations du Bien-être social. Les 80 réseaux primaires sont relativement petits (3 acteurs par réseau) avec une proportion importante de membres familiaux (86.7%). Le tableau 2 décrit les membres des réseaux selon qu'ils appartiennent aux réseaux à haute ou à faible cohésion. Nous pouvons remarquer que ce sont les mères et les pères qui totalisent plus de la moitié des acteurs du réseau et que les réseaux à haute cohésion peuvent compter, en moyenne, sur un membre familial de plus que les réseaux à faible cohésion.

Analyse qualitative : cohésion et utilisation de ressources d'aide

Suite à l'entrée de la personne dans la « carrière de malade », les familles vont majoritairement exprimer - à différents degrés et à différents moments - le besoin de se faire conseiller puis de se faire assister, de façon à comprendre ce qu'il arrive à leur proche. Dans quelques rares cas (réseau#9, #51), les familles estiment que les actions menées par les services publics (école, service de santé) ont été à l'origine du malaise psychiatrique de leur proche et que ces interventions extérieures furent nuisibles. Cette opinion n'a toutefois plus cours quelques années

plus tard au moment où nous rencontrons les parents ; ceux-ci ont côtoyé d'autres familles dans des groupes d'entraide et ont été convaincus du caractère « imprévisible » de l'apparition des troubles psychiatriques, sinon de la difficulté de déterminer un agent « responsable ».

Tableau 2 : Membres du réseau du patient au cours de la période d'observation (n=80)

	Réseau à haute cohésion (n=44)		Réseau à faible cohésion (n=36)		total (n=80)	
	n	%	n	%	n	%
Mère	41	(26,8)	28	(32,2)	69	(28,7)
Père	40	(26,1)	12	(13,8)	52	(21,7)
Conjoint-te	7	(4,6)	6	(6,9)	13	(5,4)
Grands-parents	1	(0,7)	2	(2,3)	3	(1,2)
Parents adoptifs	0	(0)	6	(6,9)	6	(2,5)
Beaux-parents	7	(4,6)	0	(0)	7	(2,9)
Tante, oncle	2	(1,3)	2	(2,3)	4	(1,7)
Frère, sœur	37	(24,2)	17	(19,5)	54	(22,5)
Psychiatre traitant	3	(1,9)	0	(0)	3	(1,3)
Professionnels de la santé mentale	1	(0,7)	3	(3,5)	4	(1,7)
Collègues de travail	3	(1,9)	4	(4,6)	7	(2,9)
Travailleurs sociaux	2	(1,3)	2	(2,3)	4	(1,7)
Médecin de famille	2	(1,3)	0	(0)	2	(0,8)
Amis	5	(3,3)	4	(4,6)	9	(3,8)
Personnel d'institution scolaire	2	(1,3)	1	(1,1)	3	(1,2)
Total	153	(100)	87	(100)	240	(100)
Nombre d'acteurs familiaux	135	(88,3)	73	(83,9)	208	(86,7)
Autres membres du réseau	18	(11,7)	14	(16,1)	32	(13,3)
	moy.	(s.e.)	moy.	(s.e.)	moy.	(s.e.)
Réseau familial	3,07	(,15)	2,03	(,121)	2,60	(,13)
Autres membres du réseau	0,41	(,09)	0,39	(,11)	0,40	(,07)
Total	3,48	(,15)	2,42	(,24)	3,00	(,15)
Densité	0,84	(,04)	0,31	(,06)	0,60	(,05)

L'intervention des professionnels, bien que généralement souhaitée, ne s'accompagne pas nécessairement d'une volonté de voir les agents extérieurs se substituer à la famille. Pour la majorité d'entre elles, les professionnels doivent être un complément discret, et ce sont les parents et amis qui restent le principal garant du bien-être de leur proche. Cette position est particulièrement exprimée par les familles provenant des différentes communautés culturelles. Par contre, pour

d'autres familles, l'implication des professionnels doit prendre une place grandissante ; soit que la famille ait déjà commencé à se retirer, soit qu'elle n'envisage pas être capable de poursuivre une assistance sur une longue période.

L'évolution des troubles psychiatriques vient perturber profondément le fonctionnement de la vie familiale, et principalement du « responsable des soins » qui voit sa charge de travail croître à mesure qu'augmente la dépendance du proche. Avec le développement progressif des comportements inhabituels, l'aide offerte à l'intérieur du réseau primaire trouve rapidement ses limites et le besoin de se faire aider par des agents extérieurs s'impose. Les services publics, spécialisés ou non, sont l'un des seuls recours pour les familles : les groupes communautaires, dans la mesure où ils sont connus des familles, sont considérés comme manquant d'expertise pour faire face à un problème considéré comme particulièrement complexe par les familles.

Cette recherche d'aide à l'extérieur de la famille doit être précédée de deux étapes bien distinctes. Premièrement, par la reconnaissance et l'acceptation chez les acteurs familiaux que leur proche se voit progressivement touché par un trouble de la pensée. Deuxièmement, afin de parvenir à créer un contact avec les services, les familles doivent posséder certaines capacités, ou ressources, afin de pouvoir diriger leur proche vers des ressources d'aide - puis de maintenir cette adhésion. Nous présentons dans les deux prochaines sections certains mécanismes qui semblent opérer à l'intérieur des réseaux familiaux et qui conduisent à une utilisation plus rapide de ressources d'aide.

LES RÉSEAUX PRÉSENTANT DES ASPECTS COHÉSIFS. Rappelons les critères à la base des réseaux à haute cohésion : structurellement, nous devons identifier la présence d'au moins une clique dans le réseau puis, au niveau du contenu des relations, nous devons repérer la présence de coopération entre les acteurs. L'un des éléments les plus importants que nous identifions dans les réseaux à haute cohésion est la présence d'un « espace de discussion », un lieu particulier, symbolique ou réel, où les acteurs principaux peuvent échanger. En termes de l'analyse des réseaux, nous voyons ici l'importance de la clique, c'est-à-dire d'une configuration minimale dans laquelle deux acteurs sont en communication entre eux et peuvent avoir un accès directement à un troisième acteur (le patient, dans le cas qui nous concerne). La présence d'une liaison entre deux acteurs favorise l'établissement de discussion permettant d'enclencher un processus de « prise de conscience » de l'apparition, puis du développement d'un trouble de comportement chez le proche. Des parents (cas#64) racontent qu'ils ont inlassablement discuté de plusieurs des comportements de leur proche, les conduisant progressivement à la conclusion que ces agissements méritaient une attention particulière. Ces parents ne s'entendent pas nécessairement sur le début des problèmes : pour la mère c'est une perte d'emploi suivi d'une faillite personnelle qui provoque l'entrée dans la carrière de malade alors que pour le père c'est une tentative de suicide survenue beaucoup plus tôt. Toutefois, ce qui est important ici est qu'un grand volume d'informations soit transmis entre les deux acteurs. Ainsi, c'est à travers ces discussions que la famille se détache progressivement d'une réalité, qu'elle ne peut pleinement comprendre, parce que directement impliquée, pour prendre conscience

du caractère singulier de l'expérience de vie de son proche. Le cheminement à faire est important : leur proche doit passer du statut de personne « normale » au statut de personne qui a besoin d'une assistance particulière et pour laquelle plusieurs des projets d'avenir et l'espoir placés en elle pourraient être remis sérieusement en question.

Cette prise de conscience favorise une « réponse » de la famille. Cette réponse peut prendre la forme de soutien social en permettant, par exemple, l'utilisation de l'automobile (cas#20), en mettant à la disposition le chalet (cas #52) ou en offrant un emploi (cas#75). Ainsi, certaines familles ont des ressources et des moyens qu'elles utilisent afin de favoriser un sentiment d'intégration mais cette mise en disponibilité de ces ressources semble aussi servir de « moyen de négociation » afin d'obtenir la coopération du patient.

Suite à cette prise de conscience, la famille doit « amener » leur proche à consulter et sa coopération est nécessaire. Viennent se joindre à la capacité de soutien et de « compréhension du problème », certaines formes d'action qui permettent de proposer, d'encourager ou d'imposer une « direction » à leur proche. C'est ici que joue la fonction de régulation des réseaux. Plusieurs formes d'influence indirecte peuvent être observées. Dans certains cas, cette influence interpersonnelle peut prendre la forme d'une identification face aux autres personnes du réseau : pour une famille (cas#62) une certaine tradition valorise la consultation d'un psychanalyste, pour une autre (cas#2) c'est un omnipraticien fréquenté par la mère qui est la première porte d'entrée dans les services pour la personne. Enfin, un père en dépression (cas#23) incite son proche à consulter le

même psychiatre que lui. Une autre forme d'influence indirecte semble se produire par l'intégration de normes et de règles de conduite qui sont proposées par des personnes significatives ou par des « modèles ». On observe un beau-père qui, juste avant de mourir, « fait la morale » à son proche (cas#41) et parle des vertus du travail, de la nécessité de se prendre en main, etc. Dans une autre situation (cas#42), la personne identifie un parent comme étant un guide dans son cheminement : « J'ai vu ma sœur se faire hospitaliser à répétition et refuser toute forme d'aide. Je me suis promis de ne pas faire la même chose ». Nous observons aussi que cette capacité de la famille à influencer indirectement leur proche peut s'accroître si elle est appuyé par des conseils d'une tierce personne qui ne soit pas impliquée dans le quotidien (par exemple, le médecin de famille, un frère, etc.).

Une influence directe est aussi observée chez les familles. Plusieurs vont accompagner lors des visites chez les intervenants, geste qui facilite l'accès aux services mais qui aide aussi au maintien du suivi. Des démarches concrètes sont aussi entamées par les familles. Pour l'une d'entre elles, (cas#18), la mère demande de l'assistance dans le milieu scolaire dû aux attitudes perfectionnistes de son proche et elle obtient les services d'un travailleur social. Pour une autre mère, qui cherche activement à obtenir une implication importante des intervenants, la famille a une grande importance dans le début de la trajectoire, c'est à elle de diriger la personne vers les meilleurs services avant de laisser la place aux professionnels. Cette démarche « énergique » de la famille semble influencer la personne et la convaincre de se faire assister; selon la mère : « Il n'avait pas le choix... ».

LES RÉSEAUX NE PRÉSENTANT PAS D'ASPECTS COHÉSIFS DOMINANTS. Par définition, les réseaux à faible cohésion ne bénéficient pas de liaisons directes ou coopératives entre les acteurs. Nous observons que les patients évoluant à l'intérieur de ces réseaux utilisent nettement moins de services d'aide avant une première hospitalisation en psychiatrie. Les ressources et la force des liens entre les acteurs du réseaux ne semblent pas permettre de franchir les étapes décrites précédemment : soit la prise de conscience de l'arrivée d'un problème, puis l'application d'un soutien social qui découle de cette compréhension et enfin, la mise en place d'action directive pour atteindre les services et éventuellement garantir le maintien du proche dans une relation d'aide. Plusieurs raisons peuvent expliquer cet état de fait.

D'abord, la difficulté à réaliser la gravité des symptômes pourrait être reliée à l'absence d'interlocuteur pour exprimer les craintes des parents et pour discuter du caractère problématique des comportements de leur proche. N'ayant aucune confirmation du caractère psychiatrique des comportements, ou pouvant difficilement accepter cette alternative, certaines familles estiment qu'il s'agit de comportements typiques de l'adolescence ou reliés à la personnalité de leur proche. Une famille illustre très bien cette situation (cas#6). Il s'agit d'une mère appartenant à une famille monoparentale et travaillant comme infirmière dans un département psychiatrique. Malgré la connaissance qu'elle possède des troubles psychiatriques, elle manque de confident pour discuter des problèmes de comportement de son proche. Elle se renseigne une seule fois auprès du psychiatre de son unité, mais elle ne peut échanger cette information avec aucun autre acteur

sur une base continue. Les quelques rares contacts qu'elle garde avec son ex-conjoint restent superficiels. Ce dernier nie toute importance des signes annonciateurs des troubles de la schizophrénie. Suite à la première hospitalisation de leur proche, cet homme confie à son ex-conjointe : « Tu vois, ce n'était rien de grave, juste une petite crise à cause de la drogue, les médecins l'ont renvoyé tout de suite ». Durant l'entrevue, la mère ajoute : « Je suis seule, j'ai divorcé voilà 19 ans, et j'ai très peu de moyens ». Ainsi, les familles sont à la recherche d'une « expertise » extérieure, mais les conseils qu'elles obtiennent sont plus rarement discutés et analysés à l'intérieur d'un réseau de plus petite taille ou conflictuel.

En second lieu, la taille des réseaux semble importante pour plusieurs raisons. A l'intérieur d'un petit réseau, on observe une moins grande possibilité de relais dans les tâches, de complémentarité dans les responsabilités et éventuellement, moins d'acteur disponible pour maintenir le suivi avec les professionnels. De plus, il ne s'agit qu'un seul autre membre de la famille présente des problèmes de santé physiques ou émotionnels pour déstabiliser les moyens d'action du réseau. Par ailleurs, les couples séparés n'ont pas nécessairement moins de ressource, bien au contraire, dans certains cas la personne peut bénéficier des réseaux des deux parents et permettre ainsi une plus grande facilité de se relayer dans les actions d'aide. Par contre, un conflit entre des parents séparés vient briser toute possibilité de mettre en avant une politique cohérente d'entraide : « l'amour du proche est disputé, au lieu d'être partagé » (cas#46).

Troisièmement, les relations familiales conflictuelles, en désintégration, ambiguës ou manquant de collaboration ont des conséquences importantes. Une

mère (cas#45) nous parle des conflits qu'elle entretient avec le reste de sa famille : « Lorsqu'on a de l'argent, toute le monde est ici, maintenant que je n'ai plus rien, il n'y a plus personne, j'ai eu ma leçon. On ne peut pas compter sur la famille ». Une autre mère parle de la désintégration du réseau familial (cas#13) qui a fait suite à la séparation : « Nous sommes passés d'une jolie maison en banlieue à une petit logement en ville. Ce fut un choc pour les enfants, ils n'avaient plus d'espace pour jouer ». C'est dans ce contexte de misère sociale que le proche fait son entrée dans la « carrière de malade ». Celui-ci cesse ses activités et la mère lui demande de s'inscrire au Bien être social. La personne prend plusieurs mois avant de faire des démarches afin d'obtenir ses prestations et dès qu'il bénéficie d'un peu d'argent, c'est dans de très rares occasions qu'il procure une pension à la mère. De plus, la mère lui demande de consulter : « Il ne s'occupait pas de moi... il ne faisait rien, niant tout problème ». Une autre mère se dit dans une situation semblable (cas#11) : « Aujourd'hui je me rends compte que j'aurai dû plus insister pour qu'il voit quelqu'un, je ne savais pas quoi faire à l'époque ». Enfin, dans un dernier cas, le parent avoue qu'il n'avait pas de moyens : « Il me quêtait de l'argent... Il vendait les meubles... J'étais seule avec lui et en pleine dépression ».

Finalement, ces familles sont aussi confrontées à une autre difficulté : celle d'assurer un suivi et de trouver le temps de maintenir les liens avec les ressources d'aide. Ces familles tardent souvent à demander de l'aide et la résistance du proche à utiliser les services ne fait qu'augmenter. Même si le réseau parvient à prendre conscience que des actions doivent être entreprises, ce qui fait défaut ici est la capacité de mettre en avant un soutien ou une « direction » poussant leur proche à

contacter des organismes d'aide. On retrouve aussi dans ces réseaux plusieurs signes d'insatisfaction et des sentiments d'impuissance. Dans la mesure où la famille et le proche ont atteint des services, des liens durables ne semblent pas se faire : les parents parlent du médecin traitant (ou du psychiatre) comme la personne « qui donne les médicaments », et nettement moins comme celui qui donne de l'information et aide aux décisions. Dans ce contexte, le lien entre la famille et le professionnel reste trop superficiel pour espérer établir une relation stable. Plusieurs patients expriment leur mécontentement face à leur psychiatre mais ils ont peu de moyen pour changer cette situation. Contrairement aux réseaux à forte cohésion, les patients ne peuvent pas compter sur un réseau de plus grande taille et possédant plus de ressources pour les assister.

Analyses multivariées

Rappelons que moins du tiers (31%) des patients vont consulter au moins une ressource d'aide au cours de la période débutant avec l'identification par les familles des « comportements initiaux inhabituels » et se terminant par la première hospitalisation. Le tableau 3 présente les six variables indépendantes considérées simultanément dans le modèle de régression logistique. Tout en contrôlant pour le sexe, l'ethnie, le diagnostic et le lieu de résidence, nous observons qu'une plus longue période d'observation est liée à une plus grande chance de consulter des ressources. Ceci suggère qu'un développement rapide des symptômes ne laisse pas le temps au réseau de s'organiser et de mettre en place les mécanismes d'intégration et de régulation (article 1). Nous observons ici qu'il n'y a pas de différence entre les types de réseau concernant la période d'observation, elle est de $2.87 \forall (s.e.).51$ ans

pour les réseaux à haute cohésion et de 2.28 \forall (s.e.).48 ans pour les réseaux à faible cohésion. De plus, nous remarquons que les personnes se trouvant dans un réseau à haute cohésion ont plus de chance de consulter une ressource d'aide que les personnes appartenant au réseau à faible cohésion.

Tableau 3 : Présentation du modèle final de régression logistique incluant six variables simultanément (n=80)

Variable dépendante					
Indice d'utilisation de service utilisé sur une base volontaire et préventive		0 aucune utilisation, 55 (68.8%) 1 utilisation, 25 (31.2%)			
		Valeur - régression logistique			
Variabiles indépendantes		B	se	Exp (B)	p
Sexe	1 homme : 49 (61.3%) 2 femme : 31 (38.8%)*	.2152	.38	1.24	ns
Ethnies	1 Canadien français d'origine : 60 (75%) 2 Autres communautés : 20 (25%)*	-.5204	.79	.59	ns
Diagnostic	1 Schizophrénie : 58 (72.5%) 2 Trouble affectif majeur : 22 (27.5%)*	.0170	.44	1.01	ns
Pér. d'observation	Moyenne = 2.6(es=.36) années	.5648	.16	1.75	p<.001
Lieu de résidence	1 Famille / conjoint : 66 (82.5%) 2 Autre : 14 (17.5%)*	.4157	.62	1.51	ns
Cohésion réseau	1 haute cohésion : 44 (55.0%) 2 faible cohésion : 36 (45.0%)*	1.3139	.42	3.72	p<.01

* Catégorie de référence

A2.6 Discussion

Nous nous sommes intéressé dans cette étude à l'analyse des mécanismes sociaux qui pourraient expliquer pourquoi et comment certaines personnes seraient appelées à consulter des ressources de soins de santé avant une première hospitalisation en psychiatrie. Cette recherche démontre qu'il est possible d'associer une utilisation de ressources d'aide pour un problème psychiatrique avec la présence d'un réseau à haute cohésion. Pescosolido et Kronenfeld (1995) proposent de questionner les approches dominantes dans le domaine de la santé et

notamment les modèles traditionnels d'utilisation de services qui se sont développés à partir des années 60. Ces modèles ont été conçus originellement pour répondre à des situations impliquant des problèmes de santé physique et bien souvent dans un contexte de prévention. Les problèmes de santé mentale suggèrent des situations fort différentes : la dépendance du proche contraint la famille à s'impliquer et à participer activement dans la recherche d'aide. La famille réalise rapidement que les problèmes dépassent de loin leurs compétences d'autant plus que les patients sont généralement réticents, sinon fortement opposés à recevoir de l'aide. Dans ce contexte, la structure des réseaux de soutien trouve toute son importance. Une approche de réseau permet de mieux cerner le processus social impliqué (Hammer, 1981) et de devancer les notions d'attitudes individuelles, de besoins exprimés, ou de stricte symptomatologie dans la compréhension des démarches de recherche d'aide en psychiatrie.

Cette étude reste exploratoire sous bien des aspects mais elle confirme le besoin de poursuivre une démarche combinant une perspective de type « biographique » avec une analyse de réseau afin d'expliquer les processus de recherche d'aide en psychiatrie. Parmi les limites de l'étude, signalons d'abord, la capacité de rappel limitée des participants et la possibilité d'obtenir des informations partielles sur la trajectoire et le réseau. Nous avons toutefois cherché à diversifier nos sources d'information pour pallier à ce problème, soit en conduisant des entrevues auprès de la famille et du patient puis en révisant le dossier de ce dernier. Par ailleurs, d'autres recherches ont démontré que les événements de vie majeurs et les symptômes psychiatriques sont de nature

tellement singulière qu'ils peuvent être reconstitués avec une fiabilité satisfaisante (Häfner *et al.*, 1992). Une deuxième limite tient du fait que notre échantillon est constitué de personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie et qui devaient être inscrites en clinique externe au moment de l'étude. D'une part, ce type d'échantillon ne permet pas de démontrer qu'une utilisation précoce de ressource d'aide pourrait prévenir une hospitalisation en psychiatrie et d'autre part, nous perdons de vue les personnes, qui suite à une hospitalisation, poursuivraient un suivi avec des ressources alternatives (médecin de famille, groupe d'entraide communautaire, etc.). Nous considérons toutefois que nous avons un échantillon représentatif de patients inscrits en clinique externe et fréquentant les ressources institutionnelles du secteur.

Notre étude démontre la nécessité d'inclure aussi bien les notions de structure (nombre d'acteur, densité) que la nature des liens (coopération, stabilité) dans une analyse de réseau et de chercher à analyser leurs interactions. Le concept de cohésion, qui cherche à tenir compte ces deux dimensions, serait plus approprié pour relever le potentiel d'influence des réseaux familiaux sur le recours des personnes aux ressources d'aide. De plus, nous observons que la cohésion des réseaux serait une condition à la mise en avant des fonctions d'intégration et de régulation du réseau.

Les réseaux à haute cohésion semblent être en mesure de permettre un plus grand niveau d'intégration de la personne. D'abord en lui offrant un environnement de compréhension qui peut être appuyé par différentes sortes de soutien social. La qualité des liaisons entre acteurs favorise les contacts et les périodes de discussion

sont considérées, implicitement ou explicitement, comme un lieu qui permet de « prendre conscience » de l'importance des problèmes ; et c'est sur cette base que le processus d'acceptation de la détérioration de l'état de santé du proche fait son chemin. Mitchell (1989) remarque lui aussi une plus grande participation des personnes à des sessions de psychothérapie lorsque celles-ci sont insérées dans des réseaux permettant des conversations intimes.

En introduisant le concept de cohésion des réseaux, nous pensons voir ici l'une des dimensions centrales de la notion d'intégration sociale : soit le sentiment d'unité, le fait d'être sur une « même longueur d'onde », de sentir que les personnes qui nous entourent ne nous sont pas étrangères, qu'elles nous comprennent et qu'elles affichent une volonté d'entraide. Nos observations sur l'intégration sociale rejoignent les travaux d'Antonovsky (1979) qui propose la notion de « sentiment de cohésion » comme étant un facteur central dans le maintien de la santé. Ce sentiment de cohésion à l'intérieur du réseau permettrait à la personne de concevoir l'environnement interne comme externe avec un certain optimisme et favoriserait une impression globale laissant croire que les événements futurs se dérouleraient aussi bien qu'on puisse raisonnablement l'espérer.

Il nous apparaît qu'un réseau à haute cohésion possède des « réseaux de discussion » facilitant la reconnaissance de l'apparition des problèmes psychiatriques, étape essentielle afin d'offrir un soutien émotionnel. La seule présence de ressources dans le réseau (émotionnelle, instrumentale) ne suffit pas pour qu'elles soient mises à la disposition d'une personne, il doit y avoir dans un premier temps une reconnaissance de la présence d'un problème. Cette prise de

conscience, qui apparaît plus aisément dans les réseaux à haute cohésion, permet une plus grande concordance dans l'interprétation des problèmes et éventuellement une première ébauche d'une stratégie d'aide. La convergence dans la reconnaissance des problèmes renforce un travail de groupe et des ressources peuvent alors être mobilisées afin d'assurer un soutien.

Dans un deuxième temps, la cohésion des réseaux permet une régulation qui va faciliter ou même imposer les contacts avec l'aide extérieure. Les réseaux à haute cohésion auraient une plus grande aptitude à diriger leur proche vers des services d'aide et à l'opposé, les réseaux à faible cohésion parviendraient plus difficilement à « confirmer » l'apparition des problèmes et à soutenir un effort qui pourrait mener leur proche vers des ressources d'aide et éventuellement maintenir leur adhésion. Nous avons observé dans notre étude des processus de régulation pouvant prendre des formes internalisées ou plus directes (Nye, 1958; Parsons, 1951). La taille des réseaux, combinée à leur aspect cohésif, semblent représenter des conditions favorisant l'application de mesures de régulation.

Notre étude relève aussi l'importance de préciser les frontières du réseau. Les résultats des nombreuses études peuvent paraître contradictoires si nous comparons des réseaux aux frontières différentes. Le réseau primaire est la structure de base du réseau et à cette structure nous pouvons superposer des niveaux supérieurs. Par exemple, il a été souvent observé qu'un réseau de petite taille et refermé sur lui-même s'opposerait à l'aide extérieure (Suchman, 1966; Birkel et Reppucci, 1983). Dans notre étude, nous remarquons plutôt l'importance d'une forte densité dans un réseau primaire de façon à prendre conscience rapidement de

l'apparition puis de coordonner les actions. La densité implique la présence de multiples canaux de communication, une structure redondante, qui permet aux membres des cliques de percevoir avec plus d'exactitude les attitudes de chacun et éventuellement de les assimiler. Dans les premières étapes de la carrière le réseau primaire aurait davantage à être relativement dense de façon à identifier rapidement le problème. Un réseau ouvert, favorise toutefois les connexions avec l'extérieur et permet d'obtenir de l'information pertinents à la prise de décision. Cette ouverture des réseaux ne peut être pleinement identifiée compte tenu du fait que nous nous sommes limités au réseau primaire, un deuxième niveau d'acteur aurait été nécessaire pour constater ce fait. Par contre, les réseaux primaires à haute cohésion ont plus de facilité à atteindre les services, et ce contact pourrait se faire par des liens plus faibles, laissant ainsi présager une plus grande ouverture du réseau.

Une hospitalisation en psychiatrie est une expérience extrêmement traumatisante pour une personne et cette épreuve peut être aggravée lorsqu'il s'agit du premier contact avec les services publics de soins. Pour plus du deux tiers de notre échantillon, l'hospitalisation est la première ressource utilisée, et aucune « préparation » à une intervention psychiatrique n'a été précédée. Par contre, pour 31% de l'échantillon, l'hospitalisation survient suite à un processus progressif menant vers des ressources de plus en plus spécialisées en santé mentale. Cette dernière démarche nous apparaît bénéfique dans la mesure où les contacts avec des instances de soins peuvent fournir de l'information et sensibiliser la personne face aux effets négatifs des stigmates (Lin *et al.*, 1982). Une démarche souple et progressive peut aussi prévenir une brisure dans l'alliance entre personnes

impliquées, et éviter de provoquer la colère et l'aliénation de la personne contre ses principaux supports (Lefley , 1996).

De nombreux travaux confirment le lien entre la structure du réseau et la santé physique et mentale mais sans pour autant proposer les mécanismes qui interviennent pour expliquer ce lien. Les données dont nous disposons nous permettent de proposer deux mécanismes afin d'expliquer ce phénomène : soit l'intégration sociale des réseaux sociaux, qui sont les capacités de support et de prise de conscience, et la régulation, qui sont les capacités du réseau à imposer/proposer une direction des conduites pour diriger la personne vers des ressources d'aide.

A2.7 Conclusion

Nous nous sommes intéressé dans cette étude aux processus de recherche d'aide au début de la « carrière de malade », soit au cours de la période débutant avec l'identification des premiers comportements inhabituels et se terminant avec une première hospitalisation. Les réseaux familiaux auraient une capacité d'influence sur le recours aux services et influenceraient ainsi de façon non négligeable la trajectoire psychiatrique. Ce que nous découvrons ici c'est l'importance d'un réseau primaire composé d'au moins une clique et des acteurs reliés entre eux par un contenu coopératif comme étant un élément nécessaire pour atteindre et maintenir des liens avec des ressources d'aide.

Nous n'avons pas de mesure du « niveau de besoin » des patients avant la première hospitalisation mais nous pouvons raisonnablement supposer que le

niveau de détresse et de besoin de soins devraient être relativement importants pour l'ensemble de l'échantillon. Nous pouvons ainsi supposer une importance contribution du système social pour expliquer l'utilisation de ressources en psychiatrie. En considérant l'accessibilité aux services homogènes pour les deux groupes nous devons considérer que des mécanismes sociaux seraient susceptibles d'entrer en ligne de compte dans la « décision » de consulter des ressources d'aide. Notre étude confirme aussi l'importance de tenir compte de la structure et du contenu relationnel des liens du réseau comme base à la mise en place des fonctions de soutien et de contrôle social des réseaux.

L'entrée dans la carrière de malade provoque des bouleversements importants dans les réseaux familiaux. Plusieurs des symptômes provoquent des conflits ou l'éloignement de certains membres de la famille, tels que des frères et sœurs, mais aussi d'autres acteurs du réseau secondaire, tel que les amis, les collègues de travail. Cette diminution du réseau a des conséquences importantes. D'abord parce que le réseau initial n'est pas réellement grand et que la disparition d'un seul membre peut priver la personne d'un soutien important. De plus, à cause de la nature même du désordre psychiatrique, les patients peuvent avoir une faible capacité de reconstituer leur réseau social. L'importance du rôle des professionnels dans la reconstitution d'un réseau éclaté, inadéquat ou altéré suite à la maladie a été relevée dans d'autres études (Pescosolido *et al.*, 1995; Biegel *et al.*, 1994). L'isolement social des réseaux primaires ne peut que contribuer à la détresse des familles et à l'augmentation de son fardeau de soins (Marsh et Johnson, 1997).

Article 3 : Engagement des familles et trajectoires psychiatriques

A3.1 Résumé

Cette étude a comme objectif de mettre en relation le type d'engagement des familles avec des trajectoires psychiatriques de personnes ayant un diagnostic de schizophrénie ou de troubles affectifs majeurs, tout en proposant une explication en termes de l'analyse des réseaux. Un échantillon représentatif de 80 personnes est utilisé afin de reconstituer les réseaux sociaux à deux moments de la trajectoire. Les types d'engagements familiaux sont constitués selon l'autonomie résidentielle ainsi que de la poursuite des relations avec la famille après le départ du proche de la maison. Les trajectoires sont reconstituées sur une période moyenne de 8.5 ans et débutent avec l'identification par le réseau familial des « comportements initiaux inhabituels ». Quatre types d'engagements familiaux sont identifiés : les familles qui accueillent de façon continue leur proche, les familles qui voient leur proche acquérir une autonomie résidentielle mais qui gardent toujours contact avec celui-ci, les familles qui ont du mal à gérer leur implication et qui entretiennent des relations « instables » avec leur proche, et enfin, les familles qui se désengagent. Le premier type d'engagement familial est associé à un petit nombre d'hospitalisations, à l'utilisation de moins de services, mais à une plus faible intégration dans la communauté par le patient. Le deuxième type d'engagement familial est aussi associé à un faible taux d'hospitalisation mais le patient est plus actif sur le marché du travail, son statut résidentiel est relativement stable, il maintient plus facilement

des relations de couple et perçoit davantage de soutien de son réseau. Les deux autres trajectoires, caractérisées par un engagement variable ou une absence d'engagement de la famille sont plus problématiques, notamment au niveau du nombre d'hospitalisations et de l'intégration sociale de la personne. Une trajectoire psychiatrique plus favorable peut être associée avec la présence de réseau à haute cohésion en début de « carrière de malade ».

A3.2 Introduction

Les familles sont généralement présentes au début de la carrière psychiatrique des personnes aux prises avec des problèmes psychiatriques sévères (article 1) mais leur engagement à plus long terme, et les conséquences de leurs actions, restent encore fort peu documentés (Brekke et Mathiesen, 1995; Lefley, 1996; Pescosolido, 1991). Les quelques études existantes se limitent principalement à différencier les familles qui accueillent chez elles leur proche et celles qui ne l'hébergent plus (voir par exemple Tausig, 1994; Salokangas, 1997; Brekke et Mathiesen, 1995). La réalité est souvent beaucoup plus complexe et les observations révèlent que l'engagement des familles ne se limite pas à cette simple dichotomie. Suite à l'apparition de problèmes psychiatriques, certaines familles vont se retirer totalement du réseau social de la personne alors que d'autres vont poursuivre la corésidence durant de nombreuses années. Entre ces deux options, les familles peuvent adopter différentes stratégies relationnelles avec leur proche. Même si la personne n'habite plus avec sa famille, celle-ci reste souvent très impliquée (Fisher et Tessler, 1986; Carpentier *et al.*, 1992) et représente une source

de support non négligeable (Tessler et Goldman, 1982). D'autres familles, possédant moins de ressources, ou de capacité à faire face au changement, maintiendraient de façon moins constante leur aide face à leur proche.

Les politiques actuelles de maintien de la personne dans la communauté demandent l'analyse des processus d'intégration sociale et particulièrement la compréhension de la relation entre le contexte familial et l'ajustement de la personne dans le milieu de vie. Notre étude va chercher à présenter différents types d'engagement, basé sur le lieu de résidence des patients mais aussi par rapport à la continuité de la relation d'aide offerte par la famille. Nous proposons comme hypothèse que les aspects quantitatifs et qualitatifs des relations familiales sont associés à différents aspects de la trajectoire psychiatrique, incluant l'utilisation de ressource d'aide psychiatrique, la perception du soutien et différentes mesures d'intégration sociale (fonctionnalité dans les habiletés de vie quotidienne, participation au marché du travail, stabilité résidentielle, etc.). Nous sommes intéressé à voir comment les premières années, suivant le diagnostic initial, vont structurer la carrière de malade et la vie communautaire de la personne.

A3.3 Trajectoire psychiatrique et réseau de soutien

De nouvelles approches théoriques particulièrement adaptées aux comportements face à la maladie dans le domaine de la santé mentale émergent de diverses disciplines (Pescosolido, 1991; Rogler et Cortes, 1993). Ces modèles reconnaissent l'importance d'adopter une perspective longitudinale dans la compréhension des mécanismes de recherche d'aide, d'analyser le processus

d'action par rapport à une approche des réseaux sociaux en plus de tenir compte du contexte social dans lequel évoluent les personnes.

Le taux d'hospitalisation semble répondre à une logique qui pourrait être liée aux notions de densité (Pattison *et al.*, 1975) et de taille du réseau (Cohen et Sokolovsky, 1978; Becker *et al.*, 1997) ainsi qu'aux propriétés de support social (Goldstein et Caton, 1983; Holman et Shore, 1978; Faccincani *et al.*, 1990). La cohésion du réseau pourrait ainsi protéger la personne contre les hospitalisations, soit en assurant un soutien ou en offrant un milieu social stable et réconfortant. L'utilisation de ressources d'aide, ou le maintien du traitement, semble aussi répondre à plusieurs facteurs : la taille du réseau est positivement associée à l'utilisation de services non-hospitaliers (Becker *et al.*, 1997) alors que la présence de la famille est liée à une plus grande utilisation de service de clinique externe (Salokangas, 1997). Par contre, une trop grande proportion de membres familiaux dans le réseau est associé à une plus faible intensité d'utilisation de services formels de soins (Tausig *et al.*, 1992). Ceci peut refléter l'efficacité des réseaux informels à fournir des services ou, au contraire, refléter la présence d'une « trappe familiale » provoquant l'isolation sociale du patient et un plus faible recours à des ressources de traitement. Une trop forte cohésion prendrait au piège le personne qui s'identifierait trop à la famille et perdrait de l'autonomie (Olson *et al.*, 1989). La présence de réseaux de support est corrélée avec de nombreux indicateurs d'intégration sociale pour le patient (Moxley, 1988; Nelson *et al.*, 1992) mais d'un autre côté, les familles qui entretiennent des liens trop serrés isolent ou surprotègent la personne, décourageant ainsi son autonomie résidentielle et retardent son

intégration sociale (Fabrega et Wallace, 1970-71; Clausen et Huffine, 1975; Grusky *et al.*, 1985).

A3.4 Méthodologie

L'échantillonnage. Les sujets sont sélectionnés à partir d'une liste de 188 patients âgés entre 18 et 31 ans et inscrits en clinique externe de psychiatrie. Pour participer à l'étude, les patients devaient avoir été hospitalisés à au moins une reprise, avoir un dossier actif en clinique externe au moment de l'entrevue et avoir eu le diagnostic de schizophrénie ou de troubles affectifs majeurs selon les critères du CIM-9 (World Health Organization, 1978) avec une absence de psychose organique ou de démence mentale sévère. Cent soixante (160) patients répondaient à ces critères, mais 19 n'ont pas pu être retracés dans la communauté et 4 ont été exclus pour causes médicales. Dès 137 patients éligibles, 57 ont refusé de participer à l'étude, établissant ainsi notre taux d'acceptation à 58.4%.

Cueillette des données. Des entrevues en profondeur ont été conduites auprès des patients (n=80), de leur famille (n=46) et les dossiers des patients ont été entièrement révisés. L'instrument de collecte de données comprend 3 sections : i) l'identification du réseau social du patient, incluant les données sociodémographiques et cliniques, ii) les informations sur la trajectoire psychiatrique, incluant les ressources utilisées et la description de l'implication des membres du réseau, iii) une échelle sur les habiletés de vie autonome de la personne. Les entrevues pouvaient être d'une durée de 45 à 105 minutes avec les

patients et de 60 à 150 minutes avec la famille selon l'habilité des répondants à décrire les situations ou la durée de la trajectoire.

Mesure du réseau de soutien social. Le réseau social a été évalué à deux moments de la trajectoire psychiatrique. Le détail de la reconstitution du réseau au moment de l'entrée dans la carrière de malade a été décrit ailleurs (article 2). Il s'agit principalement des réseaux primaires pour lesquels nous avons établie leur degré de cohésion. Au moment de l'entrevue, le réseau social a été généré à partir de la question suivante : « Pouvez-vous identifier les personnes les plus significatives qui vous entourent ». Suite à l'identification des acteurs, la perception du support de chaque acteur est évaluée à partir des questions suivantes : « Dans quelle mesure estimez-vous que cet acteur peut 1) être d'un réconfort émotionnel ; 2) vous fournir de l'aide concrète; 3) vous permettre de rencontrer d'autres personnes. Chacune de ces questions est codée selon présence/absence de soutien.

Le type d'engagement des familles. Pour les besoins de l'analyse, les familles sont divisées sur la base de la continuité de la coresidence et de leur relation d'aide. Il en résulte quatre groupes. La trajectoire de type 1 (n=24) : le patient et la famille habitent ensemble tout au long de la période d'observation. Type 2 (n=28) : les familles ont mis fin à la coresidence mais elles entretiennent toujours des liens avec leur proche. Type 3 (n=13) : la famille effectue des variations dans leur engagement, le patient se voit aidé et/ou hébergé par intermittence. Type 4 (n=15) : la famille se désengage totalement de la relation avec le patient.

A3.5 Résultats

Caractéristiques des sujets et réseau social à deux moments de la trajectoire

L'échantillon est composé de 61.3% d'hommes alors que 25% personnes proviennent de familles qui ont immigré au Canada. La moyenne d'âge \pm DS au moment de l'entrevue est de 28.17 \pm 2.2 ans, plus de la moitié des sujets (58.8%) ont une scolarité ne dépassant pas le secondaire V et la majorité (77.5%) ont un revenu de moins de 12 mille dollars. Les 80 trajectoires ont une durée moyenne de 8.5 ans. Le tableau suivant indique la composition du réseau social au moment de l'entrée dans la carrière puis au moment de l'entrevue. Il faut souligner que ces deux descriptions de réseaux ne sont pas strictement comparables étant donné la méthodologie différente qui les a constituées. Le réseau social au moment de l'entrée dans la carrière a été reconstitué et comprend essentiellement les membres du réseau primaire alors que le réseau au moment de l'entrevue a été décrit par le patient et représente les personnes, qui à leurs yeux, étaient les plus significatives.

Tableau 1: le réseau social à deux moments de la trajectoire. (n=80)

	Réseau primaire au début de la carrière		Réseau au moment de l'entrevue	
	n	%	n	%
1. Mère	69	28,75	64	12,4
2. Père	52	21,67	46	8,9
3. Conjoint	13	5,42	16	3,1
4. Beaux parents	7	2,92	5	1,0
5. Parents adoptifs	6	2,5	-	-
6. Grands parents	3	1,25	6	1,2
7. Tante / oncle	4	1,67	15	2,9
8. Sœur / frère	54	22,5	96	18,6
9. Autre famille	-	-	8	1,6
10. Ami	9	3,75	96	18,6
11. Collègue de travail	7	2,92	-	-
12. Omnipraticien	2	0,83	-	-
13. Psychiatre	3	1,25	60	11,6
14. Inter. en psychiatrie	4	1,67	58	11,2
15. Int. ress.d'hébergement	-	-	13	2,5
16. Autre professionnel	7	2,92	8	1,6

17. Membre gr. d'entraide	-	-	12	2,3
18. Sans lien de parenté	-	-	13	2,5
TOTAL	240	100	516	100

Ce tableau nous indique toutefois que le nombre de mères et de pères a légèrement diminué alors que le nombre de conjoint présent dans les réseaux a légèrement augmenté. Bien que les 80 patients soient suivis en clinique externe, 20 d'entre eux n'estiment pas que le psychiatre est une personne significative dans leur réseau social.

Analyse des quatre types de trajectoire psychiatrique

Variables sociodémographiques et cliniques. Le tableau suivant présente les données concernant les quatre types de trajectoire par rapport aux variables sociodémographiques et cliniques. Aucune différence n'est observée entre les types de trajectoire concernant le sexe de la personne alors qu'on remarque une forte présence de patients appartenant aux communautés culturelles dans la trajectoire de type 1.

Tableau 2 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport aux variables sociodémographiques et cliniques (n=80)

	Trajectoires				sig.
	type 1 (n=24) n (%)	type 2 (n=28) n (%)	type 3 (n=13) n (%)	type 4 (n=15) n (%)	
Socio-démographiques					
Sexe					
homme	17 (70.8)	15 (53.3)	7 (53.8)	10 (66.7)	ns
femme	7 (29.2)	13 (46.4)	6 (46.2)	5 (33.3)	
Communauté ethnique					
québécois francoph.	10 (41.7)	23 (82.1)	13 (100.0)	14 (93.3)	p<.001
autres communautés	14 (58.3)	5 (17.9)	0 (0)	1 (6.7)	
Dimension clinique					
Diagnostic					
schizophrénie	20 (83.3)	19 (67.9)	7 (53.8)	12 (80.0)	ns
tr. affectif majeur	4 (16.7)	9 (32.1)	6 (46.2)	3 (20.0)	
Adhésion au PJA	5 (20.8)	11 (39.2)	3 (23.1)	3 (20.0)	ns

Soulignons que le temps d'observation entre les quatre groupes ne présente pas de différence statistiquement significative : il est de 7.4 ans pour le type 1, 8.2 ans pour le type 2, 10 ans pour le type 3 et 9.9 ans pour le type 4. Près de 40% des patients du type 2, participe à un programme d'intervention intégré (Programme jeune adulte) composé d'une équipe multidisciplinaire spécialisée dans le traitement de la schizophrénie.

Structure et dynamique des réseaux. Le tableau suivant présente les données portant sur la structure des réseaux à deux moments de la trajectoire : soit au moment de l'entrée dans la « carrière de malade » et au moment de l'entrevue. En début de carrière, les réseaux primaires sont de taille relativement semblable bien qu'on observe de plus petits réseaux pour les types 3 et 4 (ns). Les réseaux de la trajectoire de type 1 sont plus denses, reflétant une haute proportion de membre de la famille. Nous observons de plus, une proportion plus grande de réseaux familiaux à forte cohésion dans les trajectoires type 1 et 2.

Tableau 3 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport aux variables de structure des réseaux sociaux (n=80)

Réseaux sociaux :	Trajectoires				sig.
	type 1 (n=24)	type 2 (n=28)	type 3 (n=13)	type 4 (n=15)	
- en début de carrière	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	
Total des acteurs	3.25 (.28)	3.14 (.23)	2.69 (.31)	2.60 (.40)	ns
Famille (nb)	2.92 (.22)	2.75 (.22)	2.23 (.30)	2.13 (.35)	ns
(proportion)	.90	.88	.83	.82	
Autres (nb)	.33 (.14)	.39 (.11)	.46 (.14)	.47 (.22)	ns
(proportion)	.10	.12	.17	.18	
Densité	.74 (.007)	.65 (.007)	.56 (.11)	.31 (.10)	.015
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Cohésion forte	18 (75.0)	18 (64.3)	6 (46.2)	2 (13.3)	p<.001
faible	6 (25.0)	10 (35.7)	7 (53.8)	13 (86.7)	
- à l'entrevue	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	
Total des acteurs	5.17 (.41)	7.50 (.46)	6.85 (.77)	6.20 (.79)	p<.01

Famille	(nb)	3.00 (.29)	3.85 (.33)	3.07 (.47)	2.41 (.59)	p<.10
	(proportion)	.58	.51	.45	.39	
Professionnel	(nb)	1.25 (.21)	1.93 (.19)	2.00 (.32)	1.93 (.20)	p<.05
	(proportion)	.24	.26	.29	.31	
Autres	(nb)	.92 (.21)	1.72 (.25)	1.76 (.42)	1.86 (.60)	ns
	(proportion)	.18	.23	.26	.30	
Densité		.46 (.006)	.38 (.003)	.29 (.004)	.38 (.002)	ns

Au moment de l'entrevue, nous remarquons que les réseaux de la trajectoire de type 1 sont de plus petite taille et comprennent une plus forte proportion d'acteurs familiaux. La trajectoire de type 4 a une répartition plus uniforme de ses catégories d'acteurs avec 39% d'acteurs familiaux (par exemple un conjoint, un frère ou un cousin), 31% de professionnels et 30% d'acteurs communautaires (amis, voisins, etc.). Le réseau du type 3 est moins dense, référant ainsi le peu de contact entre les acteurs du réseau.

L'utilisation de ressources. Le tableau suivant présente les types de trajectoire selon l'utilisation de ressources d'aide. Il faut d'abord remarquer le faible nombre d'hospitalisations des patients des trajectoires de type 1 et 2, ainsi que la plus forte fréquentation de l'urgence des patients du type 3.

Tableau 4 : Présentation des quatre types de trajectoire selon les ressources d'aide utilisées au cours de la trajectoire psychiatrique (n=80)

	Trajectoires								sig.	
	type 1 (n=24)		type 2 (n=28)		type 3 (n=13)		type 4 (n=15)			
	moy.	(se)	moy.	(se)	moy.	(se)	moy.	(se)		
Visite à l'urgence	1.75	(.37)	2.79	(.99)	9.15	(3.7)	2.87	(.91)	p<.01	
Hospitalisation	(fré.)	2.95	(.40)	2.89	(.37)	5.15	(1.00)	4.93	(.75)	p<.01
	(mois)	6.1	(1.9)	5.4	(.91)	10.59	(2.4)	25.45	(8.4)	p<.001
Clinique externe	(fré.)	1.8	(.12)	1.5	(.12)	2.0	(.22)	1.9	(.23)	ns
	(mois)	41.0	(6.1)	49.5	(5.9)	45.0	(8.9)	43.9	(6.5)	ns
	(indice)	.71	(.004)	.81	(.004)	.72	(.007)	.75	(.006)	ns
Suivi psychosocial	(fré.)	.95	(.16)	1.3	(.17)	1.3	(.20)	1.4	(.16)	ns
	(mois)	22.3	(5.6)	31.5	(5.0)	29.7	(7.6)	40.5	(9.9)	ns
Atelier thérapeutique	(fré.)	.25	(.12)	.89	(.22)	.30	(.13)	.86	(.32)	p<.05
	(mois)	3.8	(2.3)	5.6	(1.8)	1.2	(.84)	7.4	(3.5)	ns
Ressources	(fré.)	0	(0)	.92	(.21)	1.6	(.5)	2.2	(.64)	p<.001

d'hébergement	(mois)	0 (0)	18.9 (5.2)	16.6 (6.5)	31.7 (8.1)	p<.001
Médecin de famille	(fré.)	.83 (.19)	.71 (.16)	1.4 (.26)	1.0 (.33)	ns
et services sociaux	(mois)	10.3 (4.3)	10.3 (4.4)	20.9 (10.9)	8.6 (4.4)	ns
Autre services	(fré.)	.54 (.13)	1.0 (.21)	.69 (.23)	.86 (.25)	ns
	(mois)	13.9 (5.3)	13.2 (3.9)	7.7 (3.1)	10.0 (3.8)	ns
Assistance réseau	(fré.)	.75 (.19)	.85 (.16)	1.1 (.32)	.53 (.16)	ns
	(mois)	9.6 (3.0)	18.9 (5.7)	9.0 (3.5)	10.4 (5.1)	ns

Au niveau de la clinique externe, bien que les données ne montrent pas de différence significative, nous remarquons que les patients du type 3 ont effectué, en moyenne, 2 épisodes de suivi, comparativement au type 2 qui en a effectué 1.5, démontrant ainsi une plus grande stabilité dans le suivi en clinique externe. Les patients du type 1 fréquentent significativement moins les ateliers thérapeutiques que les patients du type 2 et 4, alors que les ressources d'hébergement sont fréquentées nettement plus par les patients appartenant à la trajectoire de type 4. Par contre, il faut remarquer une pratique d'utilisation différente entre les patients du type 2 et 3 concernant les ressources d'hébergement. Ces deux groupes de patients ont utilisé cette ressource pendant une période de temps similaire (19 et 17 mois en moyenne) bien que le type 2 en ait fait une utilisation moins fréquente (0.9 versus 1.6).

Conséquences sur l'intégration sociale. Le tableau suivant présente les données concernant les quatre types de trajectoire par rapport au soutien social perçu par le patient. Les patients appartenant aux trajectoires de type 2 et 3 perçoivent recevoir davantage de soutien émotionnel par leur réseau. Notons par ailleurs que les personnes de la trajectoire de type 2 perçoivent davantage de support si on combine les scores de 3 échelles ($F=3.45$, $df=79$, $p<0.05$). Si nous considérons les fonctions de soutien, mais selon les trois catégories d'acteurs du

réseau (famille, professionnel, social), nous obtenons une différence significative au niveau du support instrumental pour le groupe famille, avec un très bas score pour le type 4 ($F=3.1$, $df=79$, $p<0.05$) ; au niveau du support émotionnel dans le groupe social, le type 1 présente un score très bas alors que le type 3 présente un score particulièrement haut ($F=3.0$, $df=79$, $p<0.05$).

Cinq indices d'intégration sociale ont été retenus, soit, le statut marital, la scolarité, la participation au marché du travail, la mobilité résidentielle et les habiletés de vie autonome. Nous pouvons remarquer que les patients de la trajectoire de type 1 sont restés largement célibataires alors que 32% des patients de la trajectoire de type 2 habitent avec un conjoint.

Tableau 5 : Présentation des quatre types de trajectoire par rapport à différentes variables de soutien et d'intégration sociale de la personne (n=80)

	Trajectoires				sig.
	type 1 (n=24) n (%)	type 2 (n=28) n (%)	type 3 (n=13) n (%)	type 4 (n=15) n (%)	
Statut matrimonial					
célibataire/séparé	24 (100.0)	19 (67.9)	10 (76.9)	11 (73.3)	p<.05
vit avec conjoint	0 (0)	9 (32.1)	3 (23.0)	4 (26.7)	
Scolarité					
secondaire et moins	13 (54.2)	17 (60.7)	8 (61.5)	9 (60.0)	ns
cégep et plus	11 (45.8)	11 (39.3)	5 (38.5)	6 (40.0)	
Emploi actuel					
marché du travail	7 (29.2)	16 (57.1)	1 (7.7)	3 (20.0)	p<.01
sans emploi	17 (70.8)	12 (42.9)	12 (92.3)	12 (80.0)	
Emploi dans le passé	21 (87.5)	25 (89.3)	6 (46.2)	11 (73.3)	p<.01
	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	moy. (se)	
Soutien social					
émotionnel	1.66 (.38)	3.03 (.32)	3.46 (.88)	2.53 (.45)	p<.05
instrumental	1.75 (.24)	2.10 (.36)	1.76 (.39)	1.13 (.35)	ns
socialisation	.58 (.16)	.92 (.26)	1.0 (.39)	.66 (.28)	ns
Nb de mois de travail	35.7 (7.0)	62.2 (11.3)	23.6 (11.0)	25.5 (7.4)	p<.05
Nb de lieux d'habitation	2.1 (.26)	3.9 (.33)	7.9 (.82)	8.5 (1.16)	p<.001
Échelle HVA	.63 (.003)	.79 (.003)	.59 (.004)	.68 (.004)	p<.002

Les patients ont une scolarité semblable bien que ce soient principalement les patients du type 2 qui sont actifs sur le marché du travail et qui ont accumulé le plus de mois de travail au cours de leur vie. Il faut aussi noter que la plupart des patients ont, par le passé, été actifs sur le marché du travail, sauf pour le type 3. Au niveau de l'Échelle de vie autonome, les patients du type 3 affichent le score le plus bas alors que les patients du types 2 affichent le plus haut score. Les patients du type 3 et 4 ont été particulièrement mobiles, déménageant en moyenne 7.9 et 8.5 fois au cours de leur vie.

A3.6 Discussion

L'objectif de cette étude était de décrire et d'analyser les types d'engagement des familles par rapport aux trajectoires psychiatriques de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sévère. La trajectoire psychiatrique correspond à l'utilisation de ressources d'aide mais aussi à différents aspects d'intégration sociale, incluant la perception du support social. Au moment où nous rencontrons les patients, soit 8.5 ans en moyenne après leur entrée dans la « carrière de malade », une partie des patients habite avec leur famille, d'autres habitent de façon autonome mais la famille apporte toujours de l'assistance à son proche, d'autres familles entretiennent des relations « instables » avec leur proche, vivant des cycles d'engagement puis de désengagement et enfin, quelques familles ont totalement disparu du réseau social des patients. Nous avons cherché dans cette étude à tenir compte des types d'engagement tout en présentant une analyse des réseaux sociaux incluant les dimensions de structure, de fonctions et de contenu.

Nous avons posé comme hypothèse que la structure et la dynamique des réseaux pouvaient avoir une influence sur l'utilisation de ressources, sur la perception du support et sur l'intégration sociale, en permettant au patient de suivre une trajectoire « favorable » ou « problématique ».

Les données que nous avons recueillies afin d'évaluer l'issue de la trajectoire psychiatrique sont sujettes à être interprétées avec prudence, et ce, pour diverses raisons. D'abord, nous avons axé la cueillette de données sur l'obtention de variables à caractère social et familial, au détriment peut-être, de variables cliniques ou psychosociales, tels le niveau de symptomatologie et les conditions prémorbides. Il faut toutefois souligner que notre objet de recherche était centré sur les processus se produisant dans les réseaux sociaux et non pas de faire une démonstration stricte des multiples facteurs pouvant potentiellement influencer le cours du désordre. De plus, le petit nombre de réseaux à l'étude et la présence de quatre trajectoires, ne nous permettaient de contrôler simultanément un grande quantité de facteurs susceptibles d'influencer le cours de la « carrière de malade ». Une deuxième limite vient du fait que notre échantillon est constitué de personnes qui ont été hospitalisées en psychiatrie et qui devaient être inscrites en clinique externe au moment de l'étude. D'une part, ce type d'échantillon ne permet pas de démontrer qu'une utilisation précoce de ressource d'aide pourrait prévenir une hospitalisation en psychiatrie et d'autre part, nous perdons de vue les personnes, qui suite à une hospitalisation, poursuivraient un suivi avec des ressources alternatives (médecin de famille, groupe d'entraide communautaire, etc.). Malgré ces limites, nous considérons que nous avons un échantillon relativement représentatif et

homogène au niveau diagnostic et sociodémographique, nous laissant présager pouvoir dresser un portrait global et distinguer certains modes pouvant résulter des différents types d'engagement des familles. Nous pensons avoir recueilli suffisamment d'information pour démontrer un apport significatif des réseaux sur les trajectoires psychiatriques.

Le profil de trajectoire 4 représente, à notre avis, la trajectoire la plus « problématique » des quatre groupes. Rappelons que ce groupe est constitué de familles impliquées en début de la trajectoire mais qui se sont progressivement désengagées. Un conjoint ou d'autres parents peuvent être présents, mais ces réseaux sont composés majoritairement d'acteurs non-familiaux, tels que des professionnels ou des amis. Au début de la trajectoire psychiatrique, le réseau primaire est déjà plus petit que celui des autres groupes mais il est surtout beaucoup moins dense et présente généralement une faible cohésion. Nous observons dans ce groupe de plus longues périodes d'hospitalisation, une plus grande fréquentation de ressources d'hébergement, des difficultés d'insertion sur le marché du travail, une plus grande mobilité résidentielle mais surtout une tendance démontrant l'absence de soutien social.

Le profil de la trajectoire 3 représente aussi une trajectoire « problématique », notamment avec un haut taux d'hospitalisation, une faible assiduité au suivi en clinique externe et une certaine difficulté à participer à la vie sociale (peu actif sur le marché du travail, fréquents déménagements, faible score sur l'échelle de habileté de vie autonome). Les réseaux appartenant à cette trajectoire ont une plus faible densité et une prédominance des réseaux familiaux à

faible cohésion au début de la carrière de malade. Au moment de l'entrevue, les réseaux sont de très faible densité, ce qui nous indique le peu de communication entre les acteurs du réseau. Par contre, au niveau du soutien perçu, ce groupe partage avec le type 2 les plus hauts scores à l'échelle de soutien social, bien qu'il faille noter que le soutien émotionnel vient principalement des amis.

Le profil de la trajectoire de type 1 représente une trajectoire plutôt favorable sur le plan clinique mais plus problématique au niveau social. Rappelons que cette trajectoire est constituée majoritairement de personnes ayant vécu de façon continue avec leur famille. En début de trajectoire, les personnes bénéficient d'un réseau de grande taille avec la plus forte proportion de membres des famille et 75% de ces réseaux sont considérés à forte cohésion. Au moment de l'entrevue, la famille représente toujours la plus importante proportion d'acteurs dans le réseau alors que les professionnels sont significativement moins représentés. Ces réseaux présentent une forte densité autant au début de la trajectoire qu'au moment de l'entrevue. Au niveau de l'utilisation de services, ces patients fréquentent moins l'urgence, les ateliers thérapeutiques et n'ont jamais eu recours aux ressources d'hébergement, même pour des répits familiaux de quelques jours. C'est dans ce groupe que les patients perçoivent le moins de support émotif de leur réseau.

Le profil de la trajectoire de type 2 représente probablement la situation la plus favorable pour le patient. Il s'agit ici de patients qui ont gagné une certaine forme d'autonomie, vivant dans la communauté, mais dont les familles offrent toujours un soutien. Un certain nombre habitent en ressource d'hébergement mais plusieurs autres ont réussi à créer des liens avec des amis ou des parents afin de les

aider à vivre de façon autonome. C'est dans ce groupe que l'on retrouve le plus de patients habitant avec un conjoint. On peut remarquer que les personnes de ce groupe sont les plus actives sur le marché du travail et qu'elles ont participé plus activement au programme de réinsertion au travail. Les réseaux appartenant à ce type d'engagement sont de plus grande taille et présentaient au début de la trajectoire une majorité de réseaux à haute cohésion. Ce sont les patients appartenant à ce type d'engagement familial qui estiment recevoir globalement le plus de soutien social.

Notre démarche a consisté à identifier des types d'engagement familial, à y associer des trajectoires « problématiques » ou « favorables » et à chercher à donner une explication en termes d'analyse de réseau. En début de trajectoire, les réseaux se distinguent principalement par rapport à la densité et à la cohésion et il nous apparaît qu'un réseau à plus forte cohésion est en meilleure position pour négocier une stratégie à long terme et diriger les personnes dans la trajectoire psychiatrique favorable. Ces réseaux primaires cohérents bénéficient d'une plus grande taille, ils sont plus denses et stables, et pourraient favoriser la planification d'actions davantage adaptées. Par contre, deux tendances à long terme sont associées aux réseaux présentant des aspects de cohésion en début de trajectoire. Pour la trajectoire de type 1, nous observons des réseaux qui vont se replier sur eux-mêmes et qui vont laisser peu de place aux professionnels et aux amis. La présence d'amis contribue positivement à l'issue de la maladie (Erickson *et al.*, 1989) et on remarque effectivement un moins grand support émotionnel et une plus faible intégration sociale des patients dans ce type de trajectoire. Il a déjà été observé que

dans les réseaux de plus petites tailles, les personnes ont moins de chance de rencontrer un guide ou un modèle comportemental en plus d'être limitées dans l'accès à l'information et à d'autres types de ressources (Burt, 1983) rendant ainsi plus problématique l'intégration sociale et l'ajustement dans la communauté (Mueller, 1980).

Par contre, la trajectoire de type 2, qui est aussi associée à un réseau à forte cohésion en début de carrière, va plutôt favoriser une ouverture vers l'extérieur, permettre l'élaboration d'un réseau de plus grande taille tout en laissant de « l'espace » pour une aide formelle et informelle de soutien. En comparaison à un réseau dense et replié sur lui-même (type 1), un réseau ouvert peut plus facilement favoriser des connexions avec d'autres systèmes sociaux (Granovetter, 1973) et ainsi avoir accès à des ressources d'aide, en plus de maintenir l'adhésion aux ressources. La densité moyenne des réseaux du mode d'engagement familial de type 2 qui permet la présence d'un « réseau de discussion » intime, essentiel au soutien émotionnel, mais aussi la présence d'acteur avec des liens plus faibles qui sont des réservoirs d'information riches et variées.

Les réseaux à faible cohésion vont plutôt être associés au retrait de la famille (type 4) ou aux difficultés de maintenir une implication constante (type 3). Le potentiel de régulation qui a été observé dans les réseaux à forte cohésion (article 2) pourrait expliquer cette « orientation » dans l'engagement des familles. Ici les familles manquent des ressources et de coordination permettant de diriger les personnes dans une trajectoire plus favorable. La cohésion des réseaux permet de « diriger » mais aussi de maintenir les orientations par des actions appropriées.

Au niveau des fonctions de soutien, nous observons que les patients des trajectoires de type deux et trois réussissent plus facilement à trouver de l'aide émotive dans leur réseau. La diversité des acteurs semble faciliter un type de relation permettant un échange émotif. Par contre, les patients de la trajectoire de type 3, vivant des relations plus instables avec leur famille, vont se diriger vers les amis pour recevoir du soutien émotif. Goldstein et Caton (1983) observent que les patients vivant avec leur famille rapportent recevoir de plus haut niveau de support que les patients vivant seuls ou dans des ressources alternatives. Les données de notre étude ne convergent pas en ce sens. Tout comme dans l'étude de Brekke et Mathiesen (1995), nous observons que la famille ne présente pas nécessairement une source de support importante et une certaine distance avec la famille semble être plus bénéfique. Le soutien émotif est souvent incompatible avec une proximité physique quotidienne dans laquelle on doit faire face aux petits désagréments terre à terre de l'existence. Ainsi, les familles du type 1 semblent offrir une « protection » contre les hospitalisations, mais isolent le patient du monde extérieur et ne lui permettant pas de développer ses capacités de vie autonome. Tout comme Erickson *et al.* (1989), nous observons que la présence de ressources sociales provenant d'acteurs non familiaux est positivement corrélée avec le pronostic de personnes aux prises avec des troubles psychiatriques sévères.

La forte proportion de familles de la trajectoire de type 1 appartenant à des communautés culturelles est un indice de l'importance du contenu culturel dans le type d'engagement des familles. Certaines valeurs familiales traditionnelles d'assistance aux proches, qu'on retrouve souvent chez les familles immigrantes

(Perelberg, 1983; Carpentier *et al.*, 1991; Tata et Leong, 1994; Triandis, 1989), mènent à des engagements continus de ces familles. La combinaison de réseau à haute cohésion et de forte valeur d'entraide familiale chez les personnes des communautés culturelles résulterait en peu d'hospitalisations mais à une plus faible intégration sociale et utilisation de services (suivis psychosociaux et ateliers thérapeutiques).

A3.7 Conclusion

De nombreux facteurs interviennent dans les profils des trajectoires de vie des personnes présentant des problèmes psychiatriques sévères : les réseaux sociaux, les stratégies des professionnels, les progrès thérapeutiques, la multiplication des ressources d'aide, l'organisation des soins, les modes de traitement (Verhaegen, 1985). Dans la présente étude, nous nous sommes principalement intéressés aux variables des réseaux familiaux, et donc l'agencement est suffisamment complexe, afin d'expliquer les processus de recherche d'aide et les conséquences sur l'intégration sociale du patient.

Une approche privilégiant une analyse en termes de réseau nous dépeint aussi une situation passablement complexe dans laquelle les dimensions structurelles, fonctionnelles et de contenu apparaissent intervenir indépendamment mais aussi en combinaison. Tout comme Horwitz (1977), nous observons que ni la dimension structurelle à elle seule, ni la dimension culturelle prise indépendamment, sont en mesure d'expliquer les trajectoires de soins. Seule une combinaison de ces deux dimensions peut contribuer à expliquer et comprendre

pourquoi les personnes agissent différemment lorsqu'aux prises avec des problèmes mentaux. L'influence de la configuration et de la dynamique des réseaux dépendent aussi de l'étape à laquelle se situe la personne dans la carrière. La densité du réseau, renferme certaine propriété bénéfique au début de la carrière mais peu revêtir des conséquences perverses à d'autres stades de la carrière. Les réseaux de petite taille, homogènes, et denses peuvent être plus supportants à certains stades de la carrière mais à d'autres moments, ils peuvent « prendre au piège » la personne et rendre plus difficiles les périodes d'ajustement, soit en réduisant l'accès à de nouvelles informations ou en diminuant les contacts avec l'extérieur.

Chapitre 6 : Discussion

Nous nous sommes intéressés dans cette thèse à chercher à comprendre les liens pouvant exister entre la dynamique des réseaux familiaux et les types de trajectoire psychiatrique que pouvait emprunter une personne aux prises avec des troubles mentaux sévères. Notre concept de trajectoire inclut les aspects associés au processus de recherche d'aide, aux notions de délais de traitement, d'utilisation de services et de continuité des soins ainsi que diverses dimensions reliées à l'intégration sociale. Les questions centrales de cette thèse ont été ainsi formulées : est-ce qu'on peut attribuer aux familles un certain pouvoir d'influence dans le déroulement de la trajectoire psychiatrique de l'un de ses proches ? Est-ce que certaines familles seraient en mesure de favoriser une trajectoire psychiatrique plus ou moins problématique ? Dans l'hypothèse de réponses positives à ces questions, de quelle façon cette influence se manifesterait-elle ? Et quels seraient les mécanismes permettant un tel pouvoir d'influence ? Nous nous sommes donc intéressés aux modes et aux séquences des contacts, plutôt que de « comptabiliser » les fréquences d'utilisations de services, tout en cherchant à voir concrètement de quelle façon la personne accédait aux ressources.

Pescosolido (1991) va soutenir que les cadres théoriques présentement utilisés comportent des prémisses qui ne permettent pas une compréhension adéquate des mécanismes sociaux, des contraintes structurelles et de l'influence du milieu sur les processus expliquant la recherche d'aide en psychiatrie. Cette thèse

s'inscrit dans une démarche sociologique critique s'opposant aux modèles dominants dans le domaine de la santé.

Les modèles traditionnels, qui apparaissent dans les années 60, sont d'abord utilisés en santé publique et en épidémiologie afin de répondre à des applications dans le domaine de la prévention et de l'équité d'accès aux services et ce, principalement pour des problèmes de santé physique. Il apparaît de plus en plus clairement que ces modèles trouvent une application fort limitée dans le domaine de la santé mentale et spécialement pour des troubles psychiatriques sévères. Ces modèles utilisent généralement une approche tenant compte des attributs individuels, et véhiculent une perspective individualiste, basée sur les théories du « choix rationnel », tel qu'inspiré par l'approche économique. L'accès aux services professionnels est considéré principalement sous l'angle des croyances (croyance en l'efficacité personnelle dans l'adoption d'un comportement), des perceptions (perception de la vulnérabilité ou de la sévérité de la maladie), de l'évaluation de ses propres attitudes, de ses intentions ou des normes subjectives (perception si tel ou tel comportement est valorisé par l'entourage), ou encore par rapport à l'auto évaluation de la maladie. De plus, ces modèles sont généralement utilisés à l'intérieur de devis transversaux dans lesquels on fait appel à de larges échantillons et une définition souvent « large » des problèmes de santé. Ces études arrivent généralement à la conclusion que ce sont les facteurs de « besoins » qui déterminent le recours à l'aide (Andersen *et al.*, 1975; Aday et Eichhorn, 1972) et très peu d'effets des facteurs sociaux et organisationnels sont observés (Mechanic, 1979). Selon Pescosolido et Kronenfeld (1995), ces modèles n'auraient pas réussi à

apporter une réponse satisfaisante concernant les notions de délais et de maintien du traitement ainsi que par rapport à plusieurs aspects liés aux conséquences de telle ou telle trajectoire psychiatrique. Ces études à grande échelle sont naturellement moins concernées par les problèmes de santé mentale sévère, touchant une toute petite fraction de la population.

La réponse sociologique aux modèles dominants dans le domaine de la santé a été l'utilisation du modèle de « carrière de malade ». Ce type d'approche a souvent été critiqué comme essentiellement descriptif, mais Pescosolido (1991) propose un cadre théorique intégré et articulé dans lequel l'approche des réseaux sociaux permet d'expliquer les mécanismes par lesquels les actions, les décisions et les résolutions de problèmes sont conduites au cours des séquences du développement de la maladie. Notre thèse, qui s'inspire largement du cadre théorique de Pescosolido, tend à démontrer qu'effectivement le réseau familial a un pouvoir d'influence sur les trajectoires psychiatriques et ce serait par l'intermédiaire d'une variété de composantes (structure, fonction, soutien, régulation, contenu des liaisons) qu'elles réussiraient à agir sur la personne présentant des problèmes psychiatriques sévères. Une telle observation vient remettre en cause les postulats et les orientations à la base des modèles traditionnels d'utilisation de services.

Sans pour autant nier l'importance de l'influence d'autres composantes, nous avons tenté d'isoler certains mécanismes sociaux qui viendraient se joindre aux autres dimensions biologiques et psychologiques et permettant l'élaboration de la trajectoire psychiatrique. Notre approche s'insère dans un courant qui se développe actuellement en sociologie médicale et qui cherche à rallier divers orientations et

concepts qui sont pour l'instant dispersés mais qui auraient avantage à être intégrés dans un ensemble conceptuel cohérent. Nous avons ainsi révisé les différents travaux entourant l'expérience initiale de la maladie, incluant les aspects culturels et interprétatifs de la réaction sociale face à l'apparition des premiers comportements problématiques (Angel et Thoits, 1987; Kleinman, 1988; Mechanic, 1978). Cette expérience de la maladie devait être traduite à l'intérieur d'une conceptualisation par « carrière de malade » venant remplacer l'approche statique des modèles traditionnels, et permettant de mettre en valeur le contexte social dans laquelle la prise de décision était rendue. Nous avons cherché à combiner les théories des réseaux sociaux avec la littérature traitant de processus de recherche d'aide (Wilcox et Birkel, 1983) mais aussi avec les théories du soutien social (Hall et Wellman, 1985; Hammer, 1981), tout en tenant compte de la diversité des ressources d'aide. Nous avons de plus introduit et cherché à synthétiser la littérature portant sur l'organisation sociale de la famille (Sweet et Bumpass, 1987) et démontré que celle-ci pouvait, de diverses façons, posséder des ressources ou des dynamiques pouvant modifier le cours de la trajectoire. Nous avons cherché à encadrer ces divers éléments à l'intérieur d'une compréhension sociologique qui considère à la fois les dimensions d'intégration et de régulation comme contribuant de façon variable aux rôles et à l'influence des réseaux familiaux. C'est à l'intérieur de trois articles que nous avons cherché à combiner et présenter l'ensemble de ces connaissances.

Le premier article cherche à rendre compte de la diversité des situations impliquant des problèmes de santé mentale tout en démontrant l'importance de tenir compte de l'aspect temporel dans les démarches de recherche d'aide. La période se

situant entre le moment où la famille identifie des « comportements initiaux inhabituels » et la première hospitalisation en psychiatrie varie grandement dans le temps et elle est expérimentée de façon très diversifiée par les personnes impliquées. Le caractère imprévisible du développement de la maladie, la variabilité dans les interprétations des familles face à l'apparition des problèmes psychiatriques, l'implication de divers acteurs extérieurs et l'histoire propre des familles, ne sont que quelques facteurs contextuels qui interfèrent dans l'élaboration du début de la trajectoire. Cette diversité et cette complexité des trajectoires psychiatriques ont déjà été observées chez de nombreux auteurs, mais ce que nous observons plus particulièrement c'est que la famille est présente et fortement impliquée dans les premiers stades de la « carrière de malade ». Elles sont donc susceptibles d'exercer un pouvoir d'influence sur la trajectoire - ce qui sera analysé plus spécifiquement dans les articles suivants.

Dans le deuxième article, nous nous sommes intéressé au deuxième stade de la carrière en cherchant à comprendre de quelle façon la dynamique des réseaux pouvait influencer sur l'accès aux premières ressources d'aide. Nous observons premièrement que devant l'apparition de comportements déviants, les familles vont progressivement souhaiter obtenir de l'aide, ou tout au moins de l'information, afin de répondre à leurs interrogations. Toutefois, moins du tiers des patients vont atteindre les services et maintenir une certaine adhésion au traitement. En estimant le « besoin de soins » comme relativement similaire pour ces patients (qui seront éventuellement hospitalisés en psychiatrie), puis en considérant comme homogène la distribution des services dans le secteur, nos données supportent la présence

d'une influence probable du facteur social dans l'accès aux ressources d'aide. L'utilisation de services serait ainsi davantage relié à la dynamique des réseaux qu'au strict besoin ressenti par la personne. Plusieurs études ont aussi observé un tel phénomène (Perrucci et Targ, 1982; Spiegel et Wissler, 1986). Nous observons, par ailleurs, que les patients accédant aux services appartiennent principalement à des réseaux familiaux à forte cohésion, pouvant simultanément offrir un support social mais aussi des actions régulatrices afin de diriger leur proche vers des ressources d'aide. Les délais de traitement seraient ainsi liés à certaines dynamiques des réseaux.

Enfin, le troisième article nous renseigne sur l'engagement à plus long terme des familles. Nous remarquons que les familles sont encore largement présentes plusieurs années après la première hospitalisation bien que dans de nombreux cas, leur engagement se soit modifié de façon importante. Nous observons de plus un lien entre la cohésion du réseau primaire au début de la carrière et le type d'engagement à long terme des familles, nous permettant de croire à un effet spécifique du réseau familial sur la trajectoire psychiatrique de la personne. Les réseaux familiaux présentant une faible cohésion au début de la carrière de malade se dirigent soit vers une relation instable ou soit vers un désengagement progressif face à leur proche. Les réseaux à plus forte cohésion s'engagent plus facilement sur une longue période, soit en maintenant la corésidence, soit en assistant leur proche vivant de façon autonome. Par ailleurs, les réseaux aux structures cohérentes et au contenu culturel favorisant l'aide des agents extérieurs contribueraient à une trajectoire psychiatrique nettement plus favorable pour le patient.

Cette thèse, présentée sous forme d'article, soulève quatre aspects généraux que nous allons maintenant aborder systématiquement. Il s'agit notamment i) de l'aspect causal, qui est au cœur même de cette thèse, liant les relations sociales et l'état de santé; ii) la perspective séquentielle par rapport à l'approche statique; iii) la question du « choix rationnel » par rapport à la dynamique relationnelle et enfin, iv) l'utilité des connaissances acquises à l'intérieur de cette thèse.

La direction causale

La problématique et la conceptualisation utilisées dans cette thèse ne sont pas sans soulever plusieurs interrogations. La direction causale des associations, ainsi que les mécanismes ou les processus qui soutiennent un lien entre la dynamique des réseaux et les niveaux de santé, restent toujours sujets à débats. Il se pourrait que l'influence des relations sociales puisse être un artefact causé par une certaine confusion dans les mesures, par des difficultés à établir des séquences causales appropriées ou par l'existence de facteurs sous-jacents qui détermineraient à la fois le niveau de santé de la personne et ses capacités à entretenir des relations sociales.

Regardons un premier aspect. Le rétablissement clinique ne pourrait-il pas être à la base des trajectoires plus favorables (trajectoire de type un et deux, article 3)? C'est-à-dire, vivant moins d'épisodes psychotiques et d'hospitalisations, la famille pourrait plus facilement assister leur proche, le garder à la maison ou, encore, l'aider à opérer un transfert plus aisé dans la communauté? L'absence de lourdeur des symptômes pourrait ainsi favoriser le maintien des liens sociaux et

éviter des situations telles qu'observées dans les trajectoires d'engagement des familles de type trois et quatre (article 3).

Un autre aspect concerne les conditions prémorbides, c'est-à-dire les aspects sociaux, mais aussi cliniques, qui précèdent ou qui prévalent au moment de l'entrée dans la « carrière de malade ». Par exemple, certaines personnes pourraient détenir des attributs personnels, tel que des compétences ou aptitudes sociales, qui leur permettraient de créer et de maintenir des liens plus facilement. Ainsi, il peut être proposé qu'une personne « biologiquement » et « psychologiquement » en bonne santé serait à même d'établir de meilleures relations sociales et ce serait ces compétences préexistantes aux troubles mentaux qui protégeraient contre un développement « problématique » de la trajectoire psychiatrique. Par conséquent, ces personnes auraient plus de chance de garder de meilleures relations sociales. En d'autres termes, est-ce qu'il existe une direction dominante dans la relation liant « l'état fragmenté » du réseau et les capacités de recherche d'aide ?

Bien que ces arguments méritent d'être sérieusement considérés, l'observation répétée d'une association entre les relations sociales et le niveau de santé, ainsi que l'analyse systématique des études prospectives dans ces domaines d'étude (House, 1981, 1987; House *et al.*, 1988), amènent de plus en plus de chercheurs à conclure que les relations sociales auraient un effet indépendant sur le niveau de santé. Cette position contraste évidemment avec la conception traditionnelle assumant que les causes biologiques détermineraient la qualité des relations sociales.

La direction causale entre l'engagement des familles et les conséquences sur la trajectoire ne sont pourtant pas aisées à établir, seul un devis longitudinal prospectif pourrait répondre avec un minimum de fiabilité aux questions que nous venons de soulever. Dans le cadre de cette thèse, nous allons plutôt sous-entendre la possibilité d'un effet réciproque entre les relations sociales, les conditions cliniques et psychologiques avec la trajectoire psychiatrique. Nous nous sommes toutefois appliqués à démontrer la pertinence de considérer les aspects sociaux et documenter plusieurs des mécanismes qui pourraient apparaître comme influents. Cette thèse cherche à donner une certaine légitimité de l'approche relationnelle dans un contexte de problème de santé mentale sévère.

La contextualisation par une approche séquentielle

Une conceptualisation par « carrière de malade » nous permet de se pencher spécifiquement sur les processus sociaux liés aux comportements de recherche d'aide tout en tenant compte du facteur temps. Ce type d'approche séquentielle permet d'observer que les personnes avec des symptômes similaires peuvent se comporter différemment selon le contexte social, ce qui n'est pas possible de capturer dans un devis transversal. L'utilisation de stade dans une conceptualisation par carrière permet de déterminer les conditions particulières, sociales, culturelles et médicales, dans lesquelles se produit le déroulement de la maladie (Ryan, 1998). Pour Barney (1994), la perspective « contextuelle » est une alternative au modèle médical traditionnel.

« With this perspective, psychosocial dimensions are primary; they are not reduced to secondary “factors,” “triggers,” or “stressors.” Biological dimensions are viewed as concomitant events, not as “cause.” Individual characteristics identities, and behaviors are explained by complex interaction of inborn traits, funded experience, immediate situation, and personal choice, understood in full historical and cultural context » (Barney, 1994p24).

C'est dans le premier article que nous voyons clairement que les personnes n'arrivent pas à l'hôpital sans préalablement avoir traversé une grande variété de situations. Différents chemins vers les soins peuvent être observés : par exemple, une hospitalisation menée sur un mode non coercitif peut être liée à une expérience passée d'utilisation de service ainsi qu'à une structure particulière du réseau. Une vision séquentielle peut permettre de tenir compte de l'historicité de la démarche de recherche d'aide et permet de reconstruire le processus menant à l'hospitalisation. Les réseaux agissent et se transforment dans des contextes plus larges et ce sont ces différences contextuelles qui vont mettre en place les conditions uniques dans lesquelles les réseaux vont fournir les mécanismes à travers lesquels les fonctions seront réellement mises en pratique (Pescosolido, 1986; White *et al.*, 1976). Cette contextualisation nous permet de nous rendre compte qu'il est difficile de parler de « choix » face à la décision de consulter des ressources d'aide. La croissante dépendance fonctionnelle et sociale du proche, ses difficultés à accepter les problèmes, la variété des symptômes, leur interprétation différentielle, l'attitude des familles face à l'entraide ainsi que plusieurs contraintes sociales ne sont que quelques dimensions qui peuvent être identifiées par une analyse séquentielle et qui empêche de parler de « choix » dans l'accès au traitement.

Vision du « choix rationnel » versus la perspective relationnelle

La notion du « choix rationnel » est basée sur un comportement résultant d'une pratique « d'essai et d'erreur » comprenant une dimension de récompense, de coût et de fréquence, par lequel un comportement est renforcé dans une situation particulière. Il s'agit d'une conceptualisation qui peut répondre à des choix routiniers de tous les jours, comme pour les décisions reliées aux loisirs, au type d'alimentation, etc. A un niveau plus complexe, le décision de se marier, de partir en affaire, d'immigrer, ou de prendre soin d'une personne en perte d'autonomie ne répond déjà plus à des décisions routinières où l'on peut mesurer aisément les coûts et les bénéfices. Pratiquement aucune personne ou famille a une expérience suffisante de pourvoyeur principal de soins permettant de prendre des décisions éclairées ou permettant de prédire avec un degré de confiance raisonnable les démarches à suivre pour en arriver à une trajectoire « favorable ». L'utilisation de ressource ne répond pas à une logique simple de « choix », de « besoin » ou de « décision » de consulter. Une large combinaison de variables endogènes et exogènes, affectant les relations et les événements, combinée à la nature longitudinale de l'engagement familial rend le niveau d'incertitude extrêmement élevé (Tallman et Gray, 1990). Il nous apparaît que l'alternative à la logique du « choix rationnel » tient à une perspective relationnelle, tel que proposé par l'approche des réseaux. Cette perspective serait davantage en mesure de nous fournir les mécanismes à travers lesquels les processus de recherche d'aide s'effectue. La notion de « besoin ressenti » ne se pose pas ici comme dans le cas des maladies physiques, étant donné que les symptômes psychiatriques peuvent

comprendre des attitudes qui peuvent être contraires à une démarche « normale » de recherche d'aide. Pour une personne souffrant de schizophrénie par exemple, « l'enfer c'est les autres » et toute intervention venant de l'extérieur peut être considérée comme une menace.

Tenant compte des divers points que nous venons de soulever, est-ce qu'on peut attribuer aux familles un pouvoir d'influence quelconque dans le déroulement de la trajectoire psychiatrique de l'un de ses proches ? Les données que nous possédons nous permettent de croire que le réseau familial serait un des facteurs, parmi d'autres, qui pourrait influencer sur l'issue sociale et clinique plus ou moins favorable. Le potentiel d'influence des familles dans la trajectoire de soins tiendrait à leur capacité de mettre en place des mesures fonctionnelles, de soutien et de direction qui seraient enchâssées dans une structure particulière comprenant des liaisons au contenu spécifique. Nous présentons dans les pages suivantes cinq processus et mécanismes par lesquels nous pensons que les réseaux peuvent exercer un pouvoir d'influence sur la trajectoire psychiatrique. Nous répondrons par le fait même aux hypothèses qui ont été soulevées dans le cadre théorique.

1 - Les deux premières hypothèses, associées au premier stade de la carrière de malade, vont proposer d'une part, que les réseaux plus denses vont être en mesure de provoquer une intimité nécessaire afin de « prendre conscience » de l'importance des comportements problématiques qui se développent chez leur proche, et d'autre part, que l'ouverture de ces réseaux va permettre d'obtenir de l'information permettant de confirmer la nature même de ces comportements. Nous observons effectivement que la densité peut être liée à la création d'un « espace de

discussion » nécessaire à la prise de conscience d'un événement d'une nature aussi inattendue que l'apparition de trouble psychiatrique. Nous remarquons aussi que c'est à travers les liens de réseaux que les personnes obtiennent des conseils ou un accès à de nouveaux contacts, permettant un échange d'information favorisant la prise de conscience et l'adoption de comportements adaptés des familles.

2 – La troisième hypothèse propose que les réseaux à forte cohésion vont permettre un échange favorisant la « prise de conscience » mais qui va surtout permettre de développer une stratégie d'adaptation. Les réseaux à forte cohésion vont effectivement favoriser un accès plus rapide aux ressources d'aide (hypothèse 4). Deux mécanismes vont opérer afin de diminuer les délais de traitement, soit le support et le contrôle social. Ici nous suivons l'idée de Durkheim qui place d'abord l'intégration comme conditionnelle à la régulation. Pour cet auteur, les relations sociales, tels que le mariage, la parenté, l'engagement religieux ou l'insertion professionnelle, vont promouvoir la santé (réduire le suicide) en fournissant un sentiment global d'accomplissement et un sens à la vie qui vont en eux-mêmes créer un ensemble de contraintes et de contrôles sur les comportements. Nous observons dans notre étude que la cohésion des réseaux permet l'apparition d'un sentiment d'appartenance qui lui donne un plus grand optimisme chez le patient mais aussi pour la famille. La famille favorise ainsi l'intégration par ses capacités de créer et maintenir des liens d'affection, de compréhension et d'écoute (Antonovsky, 1979). Ce type d'intégration sociale est associé avec des comportements sociaux adaptés, tel que pratiqués quotidiennement, et ce serait ces styles de vie qui expliqueraient, en partie, l'association entre l'intégration et les

niveaux de santé (Berkman et Breslow, 1983). Un autre mécanisme est lié au « contrôle social » et aux pressions des membres du réseau. La famille a un pouvoir de régulation : elle peut établir des règles de conduite, prescrire des barèmes de fonctionnement, favoriser une certaine morale et une solidarité de groupe. Une absence de règles et de normes pourrait de plus apporter une certaine confusion dans le partage des responsabilités à l'intérieur du réseau, de l'ambiguïté dans l'assignation des tâches ou une trop grande permissivité en matière de comportement. Les conséquences d'une faible régulation au sein de la famille vient affaiblir son pouvoir d'action et mène à un pauvre dénouement de la maladie.

3 - Le troisième stade de la « carrière de malade » cherche à rendre compte du contexte lors de la première hospitalisation en psychiatrie. Les deux hypothèses rattachées à ce stade vont soutenir que l'ouverture des réseaux permet une plus grande homogénéité et favorise une première hospitalisation faite sur la base d'une négociation. En fait, le contact avec les ressources, effectué au deuxième stade de la carrière, introduit de nouveaux acteurs dans le réseau en plus de familiariser la personne avec le système de soins et d'entraide. C'est donc l'effet combiné de la taille (hypothèse 8), de l'hétérogénéité (hypothèse 7), de la concertation et de la connaissance des ressources existantes qui forme les conditions d'une hospitalisation menée sur une base consensuelle. L'absence ou la faiblesse des liens familiaux oblige l'intervention extérieure rapide et qui mènera souvent à l'adoption d'un mode coercitif d'hospitalisation.

4 - La densité des réseaux nous est apparu comme une variable importante mais qui doit être considérée par rapport aux frontières du réseau. Notre étude

considère deux types de réseau : celui en début de carrière représente principalement le réseau primaire, alors qu'au moment de l'entrevue, il est question du réseau incluant les acteurs les plus significatifs pour la personne. Ce dernier type de réseau nous apparaît contenir aussi bien le réseau primaire que le réseau secondaire - nous permettant de tenir compte de l'ouverture des réseaux, c'est-à-dire de la présence d'acteur aux liens plus faibles, bien que significatifs. Dans ce contexte, notre étude observe un phénomène intéressant. En début de carrière le réseau primaire a un certain avantage à être dense, favorisant ainsi une prise de conscience de l'apparition des problèmes. Par contre, le réseau à l'entrevue est avantagé avec une densité moyenne, permettant une certaine forme de concertation tout en favorisant la présence de liens qui vont conduire à une plus grande connectivité avec l'extérieur. Ainsi, une forte densité du réseau primaire sera liée à un plus court délai afin d'accéder au traitement, alors qu'une densité moyenne du réseau au moment de l'entrevue sera liée à une plus grande utilisation de ressources et une plus grande stabilité du suivi thérapeutique, confirmant ainsi notre hypothèse dix.

5 – L'hypothèse neuf, qui s'applique au quatrième stade de la carrière, va soutenir que la cohésion du réseau va être associée à une trajectoire plus favorable à long terme; cette hypothèse se révèle partiellement vraie et doit être considérée avec l'hypothèse 11, qui introduit l'aspect culturel dans les liaisons du réseau. D'une part, la cohésion peut être associée à un faible taux d'hospitalisation mais d'autre part, une trop forte cohésion diminue la participation du patient à la vie sociale. Les valeurs culturelles semblent avoir un effet protecteur contre les hospitalisations mais

conduisent à une isolation sociale (hypothèse 11 confirmé). Les personnes de la trajectoire de type 1 (article 3), ont effectivement moins de liens avec l'extérieur, elles manifestent une plus faible autonomie de vie en communauté et utilisent moins de ressource d'aide. Par ailleurs, la cohésion des réseaux, qui a été associée à un plus grand soutien social et une plus grande capacité de régulation en début de trajectoire, semble ici opérer avec certaines nuances. Les personnes associées à la trajectoire de type 2 semblent, à la fois, percevoir un meilleur soutien de leur réseau et profiter d'une meilleure régulation des familles (notamment au niveau de la stabilité résidentielle et de la participation au marché du travail). Par contre, les familles associées à la trajectoire de type 1, offrent un soutien qui se traduit par de l'hébergement et une aide quotidienne, bien que le patient ne « perçoive » que peu de soutien de sa famille. On doit ainsi constater que la seule présence d'acteurs n'est pas suffisante pour qu'un soutien social soit offert. Il est aussi intéressant de noter que l'hétérogénéité des réseaux de la trajectoire de type 3, combinée avec des relations plus instables avec la famille, conduit les personnes à chercher du support dans leur réseau extrafamilial, principalement auprès des amis. Les patients de la trajectoire de type 1 sont ainsi désavantagés par le fait qu'ils sont insérés dans un réseau à haute cohésion mais ne bénéficiant pas de liens avec l'extérieur, diminuant ainsi la possibilité d'obtenir du support. A l'opposé, les personnes expérimentant une absence de liens sociaux (ces liens fournissent potentiellement un support émotionnel, un sentiment d'identité et d'assurance, des opportunités sociales, etc.), peuvent ressentir les situations de crise comme excessivement perturbantes. La

trajectoire de type 4 correspond effectivement à un dénouement problématique de la trajectoire et l'absence de famille semble un facteur dans ce processus.

Les différents points que nous venons de soulever ont mis en évidence les nombreuses dimensions considérées dans l'analyse des réseaux. Nous devons toutefois constater qu'encore aujourd'hui de multiples études utilisent encore de façon interchangeable les notions de support social, de réseau social ou d'intégration sociale. De notre côté, nous avons porté une attention particulière dans cette thèse afin de distinguer ces concepts et de mieux identifier les composantes relationnelles pouvant avoir de l'effet sur les comportements. Nous avons aussi cherché à considérer leur effets individuels mais aussi combinés, principalement concernant la structure et le contenu conflictuel des relations, que nous avons traduit dans le concept de cohésion. Une attention particulière a aussi été accordée aux notions fonctionnelles du réseau.

La dimension fonctionnelle des réseaux a été distinguée selon les aspects d'intégration et de régulation. La dimension d'intégration, qui est une préoccupation sociologique depuis Durkheim (1933), a été traduite par la notion de soutien social et largement utilisée dans les recherches médicales et psychiatriques. Le deuxième axe introduit dans l'étude du *Suicide* de Durkheim, l'aspect régulateur dans les réseaux informels de soutien, a été jusqu'à aujourd'hui peu développé. Cette distinction entre les deux aspects est relancée à la lumière des travaux sur les réseaux sociaux. Il nous apparaît maintenant possible de différencier de façon analytique ces aspects en plus de pouvoir expliquer les mécanismes sociaux sous-jacents.

Notre étude démontre ainsi l'importance de ne pas se limiter au seul concept de « soutien social » pour employer un cadre plus large, comprenant les aspects de structure, de contenu et de régulation, en plus de tenir compte du contexte. La taille des réseaux a souvent été considérée comme directement reliée à leur capacité de soutien. Mais cette taille, qui n'est pas un handicap en soi, doit être combinée avec d'autres dimensions, notamment de contenu (absence de conflit), de présence effective de ressources ou encore de variables tenant compte de la distance relationnelle. Une des contributions de notre thèse est d'avoir situé le concept de soutien social par rapport aux notions de structure du réseau mais aussi de contenu des liaisons entre les acteurs. Le soutien social se limite bien souvent à l'analyse des relations entre deux individus, notamment l'aidant naturel et la personne en perte d'autonomie. Il s'agit pour nous d'une trop grande simplification de la complexité des relations sociales alors que le soutien social a été considéré dans notre étude en tant que résultante des dynamiques de réseau.

Le développement du concept de « contrôle social » est à notre avis une autre contribution de cette thèse aux connaissances sociologiques. Ce concept représente l'un des thèmes centraux de la sociologie et a été développé en réponse à la montée des formes institutionnelles de soins et de supervision²⁵. Les études classiques sur le contrôle social se sont surtout concentrées sur les modes coercitifs

²⁵ Il s'opère au cours du 18^{ème} et 19^{ème} siècle un transfert du « contrôle social », d'abord présent dans les mécanismes diffus des groupes informels (famille, communauté), ce contrôle se retrouve progressivement dans les législations et les autres formes institutionnelles de la société. Avec l'industrialisation, il se développe progressivement un appareil – la police, le thérapeute, la cour de justice, la prison, l'hôpital psychiatrique – qui a comme fonction d'appréhender, de punir ou de traiter des gestes déviants. Les sociologues s'intéressent alors aux institutions telles que la bureaucratie d'état, les services professionnels ou les hôpitaux psychiatriques (Foucault, 1961; Grob, 1983) qui ont progressivement remplacé la famille et les

des institutions et ont ignoré le pouvoir de contrôle social des agents informels, dont la famille. Pour Horwitz (1982, 1990), les transformations sociales récentes, notamment le désengagement de l'État, l'orientation changeante des formes traditionnelles de soins ainsi que la responsabilisation croissante des familles, obligent à retourner vers la compréhension des mécanismes et des formes informelles de soins : c'est-à-dire de leur capacité d'action et de contrôle sur leur proche en perte d'autonomie et vivant dans la communauté auprès de leur famille.

L'utilité des connaissances acquises

Les différentes connaissances acquises à l'intérieur de cette thèse peuvent trouver, à notre avis, de nombreuses utilités dans divers champs du social. Au niveau académique, ces connaissances peuvent alimenter le débat sur les facteurs influençant les processus de recherche d'aide, ainsi que ceux portant sur les théories de résolution de problèmes (McKinlay, 1972; Fabrega et Manning, 1979; Pescosolido, 1992; Tallman *et al.*, 1993). Les modèles théoriques traditionnels utilisés dans les enquêtes sociosanitaires ont comme objectif de chercher à comprendre comment amener les personnes à changer leurs attitudes et leurs comportements afin que les services publics soient en mesure de répondre à leurs besoins. Ces modèles ont une orientation principalement centrée sur la personne et vont orienter les interventions en ce sens. Notre étude vient confirmer la nécessité de tenir compte d'une perspective qui devrait être orientée nettement plus vers le

autres membres de la communauté comme les principaux pourvoyeurs de soins des déviants (Donzelot, 1979; Lasch, 1977).

social, conduisant à une toute autre formulation des modèles théoriques utilisés dans les enquêtes sociosanitaires.

Cette nouvelle orientation aurait vraisemblablement des répercussions dans les domaines pratiques. Nous observons que la réussite du maintien du patient dans la communauté dépend en grande partie du support des acteurs familiaux mais aussi professionnels et communautaires (Walsh, 1994). Le travail d'un programme de soins devrait être dirigé afin de renforcer, sinon recréer un réseau familial qui se serait affaibli suite à l'expérience de la maladie ou qui serait mal adapté pour faire face aux défis que représentent les désordres psychiatriques (Pescosolido, 1995). Notre étude supporte ainsi l'application d'approches thérapeutiques nouvelles tenant compte du réseau familial dans la démarche thérapeutique (Weinberg et Marlowe, 1983; Alanen *et al.*, 1990). Avec l'accumulation de données relevant l'importance du social dans la trajectoire, une révision des programmes d'éducation et des actions préventives, qui sont encore largement centrés sur la personne devra être effectuée afin de tenir compte des familles. L'intervention du réseau, que celui-ci soit formel ou informel, va produire un effet positif sur le patient, d'abord en ajustant les croyances et les comportements, puis en favorisant une concertation entre les professionnels et les familles (Pescosolido, 1995).

En dernier lieu, cette thèse apporte quelques éléments de réflexion quant à la place de la famille et des institutions publiques dans une problématique de désinstitutionnalisation en psychiatrie. Ce mouvement qui apparaît depuis la seconde guerre mondiale doit être resitué dans son contexte historique et social. A partir des années 50, l'État providence accélère le processus par lequel la sphère

publique investit la sphère privée et garantit à chacun les conditions d'accès à son autonomie, favorisant ainsi la montée de l'individualisme (de Singly, 1993). La situation de plein emploi qui prévaut dans les années 60, permet à l'État d'étendre plus que jamais le système de protection sociale et libère les personnes des dépendances traditionnelles du milieu immédiat. La crise des finances publiques qui va s'intensifier à partir du milieu des années 70 remet en cause ce système d'assistance étatique (Rosanvallon, 1981). Le recul de l'État providence exige une redéfinition du partage des responsabilités entre l'état et la communauté et c'est dans ce contexte que les vertus de l'assistance familiale réapparaissent.

Comme l'observe Pitrou (1996), les solidarités privées telles que mises en œuvre par les membres de la famille - oubliées en période de croissance économie - sont « redécouvertes » au moment où l'on constate la défaillance des autres institutions d'assistance. Mais il faut aussi tenir compte que le retrait des « solidarités institutionnelles », principalement dans les domaines de la santé comporte ses limites. La famille n'apparaît pas un substitut à l'assistance étatique et ses fonctions d'intégration et de régulation sont d'une autre nature que celles dispensées par le pouvoir public. En fait, si l'état apparaît de plus en plus affaibli dans un contexte de crise économique globale, la famille a aussi ses propres « défaillances ». Déjà au 19^{ème} siècle, les premiers sociologues de la famille vont parler de la détérioration du tissu familial²⁶. Un siècle plus tard, le thème de

²⁶ Pour Marx et Engels, l'industrialisation provoque une désagrégation de la vie des familles de la classe ouvrière, d'abord en expédiant les femmes et les enfants au travail, puis en favorisant une insécurité face à l'emploi. Le Play oppose la « famille souche », qui est le vrai modèle, à la « famille instable », caractérisée par la société industrielle. Comte observe une société industrielle déstabilisées et prêche pour une famille « pilier de l'ordre social ».

l'affaiblissement des mœurs familiales et de l'influence des familles sur l'adaptation de la personne dans la communauté est toujours bien vivant dans un contexte de désinstitutionnalisation psychiatrique.

La famille se modifie continuellement mais on voit apparaître plus récemment des phénomènes qui limitent davantage ses capacités d'influence et de soutien. Actuellement, plus de la moitié des enfants en Amérique du nord vont vivre, du moins pour un certain temps, dans une famille composée d'un seul parent (Furstenberg, 1990). Il n'est plus possible de supposer la stabilité de l'unité conjugal ni de prétendre que les soins aux enfants seront régularisés par le mariage. Ces changements structuraux conduisent au déclin des valeurs transmises par les liens familiaux (Popenoe, 1988) ainsi qu'à une diminution des habilités des groupes informels de prendre soins ou de contrôler les membres de la famille (Horwitz, 1990). Les liens de filiation se sont relâchés et ont perdu la première place en raison de la revendication d'autonomie des personnes (de Singly, 1993). La thèse développée par Roussel (1989), dans *La famille incertaine*, soutient que les mutations de la famille contemporaine – soit l'affaiblissement général des normes qui en faisait une institution qui s'imposait à tous, le rejet du mariage, l'affaiblissement des références institutionnelles, le refus de soumettre sa vie privée au contrôle social - se résumeraient à un processus de « désinstitutionnalisation » de la famille. Il en serait de même pour les formes nouvelles, telles que les familles reconstituées, qui seraient selon Cherlin (1978) une « institution incomplète » dans lesquelles les règles de la vie familiale seraient encore moins clairement définies que dans la famille nucléaire.

C'est donc dans ce contexte historique et social que la famille doit être considérée. Un des premiers postulats de base de la politique des soins communautaires propose que le réseau social informel (la famille) joue un rôle de toute première importance dans l'intégration de l'individu dans la vie communautaire. Il est toutefois étonnant de constater l'orientation encore centrée sur le patient et sur le peu d'études portant sur la communauté dans son ensemble et sur la famille en particulier. Le discours des intervenants et des politiciens peut avoir des allures « communautaires » mais les cadres théoriques et les orientations cliniques restent encore fortement centrés sur la personne. La famille est marginalisée, peu étudiée, peu soutenue et souvent écartée du discours des intervenants. Cette thèse a justement cherché à recentrer le débat autour de la famille et de la communauté dans un contexte de santé mentale.

Conclusion

La psychiatrie communautaire, qui se développe depuis la fin de la seconde guerre mondiale, est toujours aux prises avec un problème de taille : de quelle façon peut-on maintenir dans le milieu naturel les personnes en perte d'autonomie vivant périodiquement des épisodes psychotiques qui sont extrêmement éprouvants pour elles-mêmes et pour leur famille ? Bien que soutenue par de nombreux analystes et intervenants, la pratique de la désinstitutionnalisation en psychiatrie accumule rapidement des critiques provenant aussi bien des sociologues que du monde médical. Les nouvelles politiques cherchant à favoriser le patient, les découvertes pharmaceutiques ou la multiplication des ressources d'aide communautaire ainsi que les nouvelles technologies permettant des suivis en communauté, apportent souvent l'espoir de voir une intégration plus harmonieuse du patient dans la communauté mais un désenchantement suit généralement les périodes d'euphorie. En d'autres mots, la situation est complexe et elle ne peut être comprise que par une perspective se limitant à une vision médicale ou psychosociale.

Le mouvement de la désinstitutionnalisation fait accroître les pressions et le stress sur les familles qui deviennent les principaux pourvoyeurs de soins et par conséquent, le principal ingrédient de la pratique des soins communautaires (Anderson et Bury, 1991). Les désordres psychiatriques sont généralement expérimentés comme une intrusion dans le cœur même de la vie familiale, et provoquent inmanquablement une perturbation dans le réseau. L'avènement d'un problème psychiatrique peut modifier substantiellement le cours normal de la vie

familiale, nécessitant ainsi une réévaluation des attentes et des responsabilités ainsi qu'une adaptation du milieu familial afin de répondre aux symptômes et aux déficits sociaux de leur proche. Nous avons cherché dans cette thèse à démontrer que la famille se poserait comme intermédiaire entre le patient et les ressources ; qu'elle véhiculerait des valeurs et qu'elle introduisait des « pressions » pouvant faciliter l'accès aux services, ou au contraire, elle pouvait provoquer des délais de traitement et s'opposer à une intervention des professionnelles.

Cette thèse soulève de nombreuses interrogations qui devront faire l'objet de recherches plus approfondies. Au niveau théorique, il reste essentiel d'identifier avec plus de précisions l'effet des diverses composantes introduites dans l'analyse des réseaux, d'en comprendre l'effet individuel mais aussi leur effet combiné. Nous devons constater, à l'instar de plusieurs auteurs, que le développement des théories sociologiques dans le domaine médical reste encore très limité et que l'analyse des réseaux ne comporte pas d'assise théorique suffisante pour être considérée comme une théorie dans le sens strict du terme (Gerhardt, 1985; House, 1974; Pescosolido, 1994). Parmi les pistes de recherche prioritaire, il faut chercher à comprendre la dynamique qui transforme la structure et les fonctions des réseaux à travers les expériences de vie. Les réseaux ne sont pas statiques, ils existent dans un état de tension dynamique et la compréhension de ces changements est essentielle afin de prévoir l'implication à plus long terme des familles. Ces informations sur la dynamique des réseaux devront être insérées dans une perspective du cours de la vie (Cohler et Beeler, 1996).

Au niveau méthodologique, nous avons constaté l'importance d'adopter un devis prospectif et longitudinal, comprenant des mesures régulières du réseau social. Une validation des nos résultats, mais aussi l'acquisition de nouvelles connaissances, nécessitent l'adoption d'une telle perspective. Il faut toutefois constater que les outils statistiques, les banques de données et les devis de recherche sont encore construits à partir d'approches orientées sur les « variables » et non sur des concepts relationnels et évoluant dans le temps (Magnusson et Bergman, 1990). L'orientation que nous proposons nous ferait passer d'une perspective où priment les attributs individuels et la recherche des « causes » à une perspective mettant l'accent sur le contexte, les connexions et les événements (Abott, 1995).

L'étude des processus sociaux a été relativement négligée par rapport à la vaste littérature portant sur les aspects biomédicaux et psychologiques des troubles de santé (House *et al.*, 1988). La psychiatrie reste encore aujourd'hui largement influencée par ses bases médicales et l'état de la recherche en psychiatrie est assez révélateur de cette tendance. La grande majorité des ressources sont toujours dirigées vers le domaine biologique, tel que la pharmacologie, les facteurs génétiques (McGuffin et Murray, 1991), les anomalies des neurotransmetteurs (Cohen et Servan-Schreiber, 1994), du système nerveux périphérique (Olbrich, 1989), ou encore sur les conséquences périnatales et les dommages structuraux possibles du cerveau. Les études portant sur les composantes héréditaires et l'environnement familial chez les populations de schizophrènes sont encore menées sur une grande échelle (Tienari, 1991). Guze (1989), qui est sûrement l'un des plus respectables défenseurs du modèle biomédical en psychiatrie, continue à soutenir

que les preuves d'une influence sociale en psychiatrie ne sont pas encore convaincantes et il faut ainsi continuer à maintenir l'hypothèse d'une composante centrale du biologique dans la maladie mentale – et donc sur les trajectoires psychiatriques.

Finalement, le rôle des facteurs sociaux dans la prédiction des trajectoires des personnes présentant des problèmes psychiatriques a été jusqu'à ce jour peu mis en valeur. Il a été jusqu'à présent considéré que les trajectoires étaient peu influencées par des facteurs sociaux tels que la configuration des réseaux de soutien (Pescosolido, 1992; Erickson *et al.*, 1989) ou par des facteurs historiques tels que l'âge, les périodes transitoires des familles et l'organisation sociale des soins (Cohler et Beeler, 1996). Une réorientation des approches théoriques et méthodologiques dans le domaine de la santé, mais aussi des pratiques d'intervention et des politiques sociales, devrait nécessairement se faire en tenant compte du potentiel d'influence des réseaux de soutien familiaux. Le système de soins actuel reste encore largement influencé par une tradition institutionnelle, rendant difficile la planification d'un suivi communautaire adéquat pour la personne en perte d'autonomie. Considérer le potentiel d'influence des réseaux c'est aussi reconnaître les capacités et les limites des familles. Déjà, à la fin des années 80, Fortin (1987) observait que dans bien des cas, les réseaux familiaux étaient essoufflés, incapables de prendre la relève des responsabilités étatiques dans le domaine de l'assistance aux personnes en perte d'autonomie. Nous espérons avoir contribué, par cette thèse de doctorat, à l'enrichissement des connaissances en sociologie, tant au niveau théorique que méthodologique, et également avoir

apporté des éléments de réflexion susceptible d'alimenter le débat portant sur la place des familles dans les politiques de maintien dans la communauté des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères.

Bibliographie

- Abbott, A. (1995). Sequence Analysis: New Methods for Old Ideas. *Annual Review of Sociology*, 21, 93-113.
- Ackerman, N. (1966). Family Therapy. in S. Arieti (ed.), *American Handbook of Psychiatry, Vol.3* (2nd eds. ed.,). New York: Basic Books.
- Acock, A. C., & Demo, D. H. (1994). *Family Diversity and Well-being*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Aday, L. A., & Eichhorn, R. (1972). *The Utilization of Health Services: Indices and Correlates*. National Center for Health Services Research and Development, DHEW Pub. No. (HSM) 73-3003.
- Ajzen, I. (1985). From Interventions to Actions: A Theory of Planned Behavior. in L. Kuhl, & J. Berckmann (eds), *Action-Control: From Cognition to Behavior* (pp. 11-39). Heidelberg: Springer.
- Alanen, Y. O., Salokangas, R. K. R., Ojanen, M., Rökköläinen, V., & Pyllänen, K. (1990). Tertiary Prevention: The Treatment and Rehabilitation of Schizophrenic Patients - Results of the Finnish National Programme. in D. Goldberg, & D. Tantam (eds.), *The Public Health Impact of Mental Disorder* (pp. 176-187). Göttingen: Hogrefe & Huber Publishers.
- Allen, W. (1978). The Search for Applicable Theories of Black Family Life. *Journal of Marriage and the Family*, 40, 117-131.
- Amato, P. R., & Booth, A. (1991). Consequences of Parental Divorce and Marital Unhappiness for Adult Well-Being. *Social Forces*, 69, 895-914.
- American Psychiatric Association. (1980). *DSM-III: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (3rd ed. ed.). Washington, DC: The Association.
- Andersen, R. (1968). *A Behavioral Model of Families' Use of Health Services. Research Series No.25*. Chicago: Center for Health Administration Studies, University of Chicago.
- Andersen, R., Kravits, J., & Anderson, O. W. (1975). *Equity in Health Services: Empirical Analyses in Social Policy*. Cambridge, Mass.: Ballinger.

- Andersen, R., & Newman, J. F. (1973). Societal and Individual Determinants of Medical Care Utilization in the United-States. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 51(1), 95-124.
- Anderson, R., & Bury, M. (1991). *Living with Chronic Illness, The Experience of patients and their Families* . London: Unwin Hyman.
- Angel, R., & Thoits, P. (1987). The Impact of Culture on the Cognitive Structure of Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 11, 465-494.
- Anthony, W. A., & Blanch, A. (1989). Research on Community Support Services: What have we learned? *Psychosocial Rehabilitation*, 12, 55-81.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Appleton, W. S. (1974). Mistreatment of Patients' Families by Psychiatrists. *American Journal of Psychiatry*, 131, 655-657.
- Bachrach, L. L. (1976). *Deinstitutionalization: An Analytical Review and Sociological Perspective* . Rockville, MD: National Institute of Mental Health.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory* . Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Barnes, J. A. (1954). *Class and Committees in a Norwegian Island Parish*.
- Barney, K. (1994). Limitations of the Critique of the Medical Model. *Journal of Mind and Behavior*, 15(1 and 2), 19-34.
- Bateson, G., Jackson, J., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Towards a Theory of Schizophrenia. *Behavioral Science*, 1, 251-264.
- Beard, J. H., Propst, R. N., & Malamud, T. J. (1982). The Fountain House Model of Psychiatric Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 5(1), 47-53.
- Becker, T., Thornicroft, G., Leese, M., McCrone, P., Johnson, S., Albert, M., & Turner, D. (1997). Social Networks and Service Use Among Representative Cases of Psychosis in South London. *The British Journal of Psychiatry*, 171, 15-19.
- Béland, F. (1994). Introduire la durée dans la conception et la mesure de l'utilisation des services médicaux. *Ruptures*, 1(1), 28-44.

- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine-Year Follow-up of Alameda County Residents. *The American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Berkman, L. F. (1984). Assessing the Physical Health Effects of Social Networks and Social Support. *Annual Review of Public Health*, 5, 413-432.
- Berkman, L. F., & Breslow, L. (1983). *Health and Ways of Living: The Alameda County Study*. New York: Oxford University Press.
- Bernheim, K. F., & Lehman, A. F. (1986). *Working with Families of the Mentally Ill*. New York: Norton.
- Biegel, D. E., Tracy, E. M., & Corvo, K. N. (1994). Strengthening Social Networks: Intervention Strategies for Mental Health Case Managers. *Health & Social Work*, 19(3), 206-216.
- Birchwood, M., McGorry, P., & Jackson, H. (1997). Early Intervention in Schizophrenia. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 2-5.
- Birkel, R. C., & Reppucci, N. D. (1983). Social Networks, Information-Seeking, and the Utilization of Services. *American Journal of Community Psychology*, 11(2), 185-205.
- Blechman, E. A. (1982). Are Children with One Parent at Psychological Risk? A Methodological Review. *Journal of Marriage and the Family*, 44, 179-195.
- Blumer, H. (1939). *An Appraisal of Thomas and Znaniecki's "The Polish Peasant in Europe and America"*. New York: Social Science Research Council.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Bott, E. (1956). Urban Families: The Norms of Conjugal Roles. *Human Relations*, IX.
- Bott, E. (1971). *Family and Social Network*. London: Tavistock.
- Bowen, M., Dysinger, R. H., & Basamaria, B. (1959). The Role of the Father in Families with a Schizophrenic Patient. *American Journal of Psychiatry*, 115, 1017-1020.
- Bowlby, J. (1971). *Attachment and Loss: I: Attachment*. Harmondsworth: Penguin.
- Boyer, R. (1990). Sur l'épidémiologie des maladies mentales: mise à jour des données récentes. *Santé Mentale Au Québec*, XV(2), 73-88.

- Braithwaite, V. (1992). Caregiving Burden, Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant. *Research on Aging, 14*(1), 3-27.
- Brekker, J. S., & Mathiesen, S. G. (1995). Effects of Parental Involvement on the Functioning of Noninstitutionalized Adults With Schizophrenia. *Psychiatric Services, 46*(11), 1149-1155.
- Brown, G. W. (1985). The Discovery of Expressed Emotion: Induction or Deduction? in J. Leff, & C. Vaughn (ed), *Expressed Emotion in Families* (pp. 7-25). New York: Guilford Press.
- Brown, G. W., & Birley, J. L. T. (1968). Crisis and Life Changes and the Onset of Schizophrenia. *Journal of Health and Social Behavior, 9*, 203-214.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T., & Wing, J. K. (1972). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. *British Journal of Psychiatry, 121*, 241-258.
- Brown, G. W., Carstairs, G. M., & Topping, G. C. (1958). The Post Hospital Adjustment of Chronic Mental Patients. *The Lancet, 2*, 685-689.
- Brown, G. W., & Harris, T. O. (1978). *Social Origins of Depression: A Study of Psychiatric Disorder in Women*. London: Tavistock Publications.
- Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M., & Wing, J. K. (1962). The Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Illness. *British Journal of Preventive and Social Medicine, 16*, 55-68.
- Brown, P. (1990). The Name Game: Toward a Sociology of Diagnosis. *Journal of Mind and Behavior, 11*(3-4), 385-406.
- Brown, P. (1985). *The Transfer of Care: Psychiatric Deinstitutionalization and its Aftermath*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Brugha, T. S., Bebbington, P. E., MacCarthy, B., Potter, J., & Sturt, E. (1987). Social Networks, Social Support and the Type of Depressive Illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 76*, 664-673.
- Bumpass, L. L., & Sweet, J. A. (1989). Children's Experience in Single-Parent Families: Implications of Cohabitation and Marital Transitions. *Family Planning Perspectives, 6*, 256-260.
- Burt, R. S. (1983). Range. in R. S. Burt, & K. E. Minor (eds), *Applied Network Analysis* (pp. 176-194). Beverly Hills: Sage.

- Burt, R. S. (1987). Social Contagion and Innovation: Cohesion versus Structural Equivalence. *The American Journal of Sociology*, 92, 1287-1335.
- Busfield, J. (1986). *Managing Madness: Changing Ideas and Practice*. London: Unwin Hyman.
- Caplan, G. (1976). The Family as Support System. in G. Caplan, & M. Killilea (eds), *Support Systems and Mutual Help* (pp. 200-220). New York: Grune and Stratton.
- Caplan, P. J. (1989). *Don't Blame Mother: Mending the Mother-Daughter Relationship*. New York: Harper & Row.
- Caplan, P. J., & Hall-McCorquodale, I. (1985). Mother-blaming in Major Clinical Journals. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, 343-353.
- Carling, P. J. (1990). Major Mental Illness, Housing, and Supports: The Promise of Community Integration. *American Psychologist*, 45, 969-975.
- Carpentier, N., Dorvil, H., & Lesage, A. (1991). Utilization of Out-Patient Services by First and Second Generation Italian Immigrants and French-Canadian Patients with Previous Psychiatric Hospitalizations. *Santé Culture Health*, VIII(3), 285-309.
- Carpentier, N., Lesage, A., Goulet, J., Lalonde, P., & Renaud, M. (1992). Burden of Care of Families Not Living With Young Schizophrenic Relatives. *Hospital and Community Psychiatry*, 43(1), 38-43.
- Cassel, J. (1976). The Contribution of the Social Environment to Host Resistance. *The American Journal of Epidemiology*, 104, 107-.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial Processes and Stress: Theoretical Formulation. *International Journal of Health Services*, 4, 471-482.
- Cherlin, A. J. (1988). *The Changing American Family and Public Policy*. Washington DC: The Urban Institute Press.
- Cherlin, A. J. (1978). Remarriage as an incomplete institution. *The American Journal of Sociology*, 84, 634-650.
- Clausen, J. A., & Yarrow, M. R. (1955). Paths to the Mental Hospital. *Journal of Social Issues*, 11, 25-32.
- Clausen, J. A., & Huffine, C. L. (1975). Socioeconomic and Social-psychological Factors Affecting Responses to Mental Disorders. *Journal of Health and Social Behavior*, 4, 405-418.

- Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cockerham, W. C. (1992). *Medical Sociology* (5e éd. ed.). Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Cohen, C. I., & Sokolovsky, J. (1978). Schizophrenia and Social Networks : Ex-patients in the Inner City. *Schizophrenia Bulletin*, 4(4), 546-560.
- Cohen, J. D., & Servan-Schreiber, D. (1994). Schizophrenic Deficits: Neuroleptics and the Prefrontal Cortex - A Reply. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 417-421.
- Cohen, S., & Scull, A. T. (1985). *Social Control and the State*. Oxford: Blackwell.
- Cohen, S., & Syme, L. (1985). *Social Support and Health* . New York: Academic Press.
- Cohler, B., & Beeler, J. A. (1996). Schizophrenia and the Life Course: Implication for Family Relations and Caregiving. *Psychiatric Annals*, 26(12), 745-756.
- Cole, E., Leavey, G., King, M., Johnson-Sabine, E., & Hoar, A. (1995). Pathways to Care for Patients with a First Episode of Psychosis: A Comparison of Ethnic Groups. *The British Journal of Psychiatry*, 167, 770-776.
- Collins, R. (1988). *Theoretical Sociology* . New York: Harcourt Brace Jovanovich Publishers.
- Conrad, P. (1987). The Experience of Illness: Recent and New Directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Cook, j. A., & Razzano, L. (1995). Discriminant Function Analysis of Competitive Employment Outcomes in a Transitional Employment Program for Persons with Severe Mental Illness. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5(2), 127-139.
- Cook, J. A., & Rosenberg, H. (1994). Predicting Community Employment Among Persons with Psychiatric Disability: A Logistic Regression Analysis. *Journal of Rehabilitation Administration*, 18(1), 6-22.
- Cook, J. A., & Wright, E. R. (1995). Medical Sociology and the Study of Severe Mental Illness: Reflections on Past Accomplishment and Directions for Future Research. *Journal of Health and Social Behavior, Extra Issue*, 95-114.
- Cooley, C. H. (1909). *Social Organisation: A Study of the Larger Mind*. New York: C. Scribner's Sons.

- Corin, E. E., Bibeau, G., Martin, J.-C., & Laplante, R. (1990). *Comprendre pour soigner autrement: repères pour régionaliser les services de santé mentale*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Craid, I. (1992). *Anthony Giddens*. London: Routledge.
- Creer, C., Sturt, E., & Wykes, T. (1982). The Role of Relatives. *Psychological Medicine, Monograph Supplement 2*, 29-55.
- Croog, S., Lipson A., & Lurie S. (1972). Help Patterns in Severe Illness: The Role of Kin Network, Non-Family Resources and Institutions. *Journal of Marriage and the Family*, 34, 32-41.
- Cubitt, T. (1973). Network Density Among Urban Families. in J. Boissevain, & J. C. Mitchell (eds), *Network Analysis: Studies in Human Interaction* (pp. 67-82). The Hague: Moutton.
- Cumming, E., & Cumming, J. (1957). *Closed Ranks: An Experiment in Mental Health Education*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Cyr, M., Toupin, J., & Lesage, A. D. (1993). Évaluation des habiletés de vie autonome chez les personnes psychotiques. *Santé Mentale Au Québec*, XVIII(2), 135-154.
- Dandurand, R. B. (1988). *Le mariage en question*. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Dandurand, R. B., & Ouellette, F. R. (1992). *Entre l'autonomie et solidarité. Parenté et soutien dans la vie de jeunes familles montréalaises*. Montréal: Rapport de recherche présenté au CQRS, Institut québécois de recherche sur la culture.
- de Singly, F. (1993). *Sociologie de la famille contemporaine*. Paris: Nathan.
- Degenne, A., & Forsé, M. (1994). *Les réseaux sociaux*. Paris: Armand Colin.
- Demo, D. H., & Acock, A. C. (1988). The Impact of Divorce in Children. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 619-648.
- DiMatteo, R., & Hays, R. (1981). Social Support and Serious Illness. in B. H. Gottlieb (edited), *Social Support and Social Network* (pp. 117-148). Beverly Hills, CA: Sage.
- Dincin, J., Selleck, V., & Streicker, S. (1978). Reconstructing Parental Attitudes: Working with Parents of Adult Mentally Ill. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 597-608.

- Dincin, J. (1995). A Pragmatic Approach to Psychiatric Rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program. *New Directions for Mental Health Services*, 68(105), pages.
- Dohrenwend, B. S., Dohrenwend, B. P., Dodson, M., & ShROUT, P. E. (1984). Symptoms, Hassles, Social Supports, and Life Events: Problems of Confounded Measures. *Journal of Abnormal Psychology*, 93, 222-230.
- Donzelot, J. (1979). *The Policing of Family*. New York: Pantheon.
- Dornbusch, S. M., Carlsmith, J. M., Bushwall, S. J., Ritter, P. L., Leiderman, H., Hastorf, A. H., & Gross, R. T. (1985). Single Parents, Extended Households, and the Control of Adolescents. *Child Development*, 56, 326-341.
- Duncan, G. J., & Hoffman, S. D. (1985). A Reconsideration of the Economic Consequences of Marital Dissolution. *Demography*, 22(4), 485-497.
- Durkheim, E. (1961). *The Elementary Forms of the Religious Life*. New York: Collier Books.
- Durkheim, E. (1951). *Suicide*. New York: Free Press.
- Durkheim, É. (1933). *The Division of Labor in Society*. New York: Macmillan.
- Eaton, W. (1986). *The Sociology of Mental Disorders* (2nd ed.). New York: Praeger.
- Eaton, W. W., Ritter, C., & Brown, D. (1990). Psychiatric Epidemiology and Psychiatric Sociology: Influences on the Recognition of Bizarre Behaviors as Social Problems. *Research in Community and Mental Health*, 6, 41-68.
- Emerson, R. M. (1991). Case Processing and Interorganizational Knowledge: Detecting the "Real Reasons" for Referrals. *Social Problems*, 38(2), 198-212.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Erickson, B. (1988). The Relational Basis of Attitudes. in B. Wellman, & S. D. Berkowitz *Social Structures: A Network Approach* (pp. 99-121). New York: Cambridge University Press.
- Erickson, D. H., Beiser, M., Iacono, W. G., Fleming, J. A. E., & Lin, T. (1989). The Role of Social Relationships in the Course of First-Episode Schizophrenia and Affective Psychosis. *American Journal of Psychiatry*, 146(11), 1456-1461.

- Fabrega, H. Jr., & Manning, P. K. (1979). Illness Episodes, Illness Severity and Treatment Options in a Pluralistic Setting. *Social Science and Medicine*, 13B, 41-51.
- Fabrega, H. Jr. (1993). Toward a Social Theory of Psychiatric Phenomena. *Behavioral Science*, 38, 75-100.
- Fabrega, H., & Wallace, C. A. (1970-1971). Acculturation and Psychiatric Treatment: A Study Involving Mexican-Americans. *British Journal of Social Psychiatry*, 4, 124-136.
- Faccincani, C., Mignolli, G., & Platt, S. (1990). Service Utilisation, Social Support and Psychiatric Status in a Cohort of Patients with Schizophrenic Psychoses: A 7 Years Follow-up Study. *Schizophrenia Research*, 3, 139-146.
- Falloon, I. R. H., Boyd, J. L., McGill, C. W., Razani, A., Moss, H. B., & Gilderman, A. M. (1982). Family Management in the Prevention of Exacerbations of schizophrenia: A Controlled Study. *New England Journal of Medicine*, 306, 1437-1440.
- Falloon, I. R. H., Kydd, R. R., Coverdale, J. H., & Laidlaw, T. M. (1996). Early Detection and Intervention for Initial Episodes of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 22(2), 271-282.
- Faris, R. E., & Dunham, H. W. (1939). *Mental Disorder in Urban Areas: An Ecological Study of Schizophrenia and Other Psychoses*. Chicago: University of Chicago Press.
- Farrell, M. P., Barnes, G. M., & Banerjee, S. (1995). Family Cohesion as a buffer Against the Effects of Problem Drinking Fathers on Psychological Distress, Deviant Behavior, and Heavy Drinking in Adolescents. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 377-385.
- Fischer, C. (1982). *To Dwell Among Friends: Personal Networks in Town and City*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Don Mills Ont.: Addison-Wesley.
- Fisher, G. A., & Tessler, R. C. (1986). Family Bonding of the Mentally Ill: An Analysis of Family Visits with Residents of Board and Care Home. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 236-249.
- Foucault, M. (1961). *Histoire de la folie*. Paris: Plon.

- Fortin, A. (1987). *Histoires de familles et de réseaux. La sociabilité au Québec d'hier à demain*. Montréal: Éditions Saint-Martin.
- 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.
- Freeman, S. J. J. (1994). An Overview of Canada's Mental Health System. *New Directions for Mental Health Services*, 61, 11-20.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine*. New York: Dodd Mead.
- Fromm-Reichmann, F. (1939). Transference Problems in Schizophrenia. *Psychoanalytic Quarterly*, 8, 412-426.
- Furstenberg, F. F. (1990). Divorce and The American Family. *Annual Review of Sociology*, 16, 379-403.
- Garfinkel, L., & McLanahan, S. (1986). *Single Mothers and their Children*. Washington, DC: Urban Inst. Press.
- Geller, J. L. (1995). A Biopsychosocial Rationale for Coerced Community Treatment in the Management of Schizophrenia. *Psychiatric Quarterly*, 66(3), 219-235.
- Gerhardt, U. (1985). Stress and Stigma Explanations of Illness. in U. Gerhardt, & M. Wadsworth (eds), *Stress and Stigma* (pp. 161-204). London: Macmillan.
- Gerhardt, U., & Kirchgassler, K. (1987). Analyse idéaltype de carrières de patients. *Sciences Sociales Et Santé*, V(1), 41-91.
- Gibbs, J. P. (1981). *Norms, Deviance, and Social Control*. New York: Elsevier North Holland.
- Giddens, A. (1987). *La constitution de la société*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. Chicago: Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Godin, G. (1990). Les fondements psychosociaux dans l'étude des comportements reliés à la santé. in *La promotion de la santé: Concepts et stratégies d'action* (Collection Promotion de la santé, Vol.2), (pp. 5-25). Québec: Gouvernement du Québec.

- Goffman, E. (1961). *Asiles: Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Les Éditions de Minuit.
- Goldberg, D., & Huxley, P. (1980). *Mental Illness in the Community: The Pathway to Psychiatric Care*. London and New York: Tavistock Publications.
- Goldhamer, H., & Marshall, A. W. (1953). *Psychosis and Civilization: Two Studies in the Frequency of Mental Disease*. New York: Free Press.
- Goldman, H. H. (1982). Mental Illness and Family Burden: A Public Health Perspective. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 557-560.
- Goldstein, J. M., & Caton C. L. (1983). The Effects of Community Environment on Chronic Psychiatric Patients. *Psychological Medicine*, 13, 193-199.
- Goldstein J. M., & Tsuang M. T. (1990). Gender and Schizophrenia: An Introduction and Synthesis of Findings. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 179-183.
- Goldstein, M. J., & Rodnick, E. H. (1975). The Family's Contribution to the Etiology of Schizophrenia: Current Status. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 48-63.
- Gottlieb, B. H. (1981). Preventive Interventions Involving Social Networks and Social Support. in B. H. Gottlieb (ed.), *Social Network and Social Support*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Gottlieb, B. H. (1983). Social Support as a Focus for Integrative Research in Psychology. *American Psychologist*, 38, 278-287.
- Gottman, J. M., & Katz, L. F. (1989). Effects on Marital Discord on Young Children's Peer Interaction and Health. *Developmental Psychology*, 25, 373-381.
- Gourash, N. (1978). Help-Seeking: A Review of the Literature. *American Journal of Community Psychology*, 6(5), 413-423.
- Gove, W. R. (1970). Societal Reaction as an Explanation of Mental Illness: An Evaluation. *American Sociological Review*, 35, 873-884.
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the Family. *The Lancet*, 1, 544-547.
- Granovetter, M. (1973). The Strength of Weak Ties. *American Journal of Sociology*, 81, 1287-1303.

- Greenblatt, M., Becerra, R. M., & Sarafetinides, E. A. (1982). Social Networks and Mental Health: An Overview. *American Journal of Psychiatry*, 139(8), 977-984.
- Greenley, J. R., & Mullen, J. A. (1990). Help Seeking and the Use of Mental Health Services. *Research in Community and Mental Health*, 6, 325-350.
- Grob, G. (1983). *Mental Illness and American Society: 1875-1940*. Princeton: Princeton University Press.
- Grusky, O., Tierney, K. M. R. W., & Grusky, D. B. (1985). Social Bonding and Community Adjustment of Chronically Mentally Ill Adults. *Journal of Health and Social Behavior*, 26, 49-63.
- Guarnaccia, P. J., & Parra, P. (1996). Ethnicity, Social Status, and Families' Experiences of Caring for a Mentally Ill Family Member. *Community Mental Health Journal*, 32(3), 243-260.
- Guze, S. B. (1989). Biological Psychiatry: Is there Any Other Kind? *Psychological Medicine*, 19, 315-323.
- Häfner, H., Riecher-Rössler, A., Hambrecht, M., Maurer, K., Meissner, S., Schmidtke, A., Fätkenheuer, B., Löffler, W., & van der Heiden, W. (1992). IRAOS: An Instrument for the Assessment of the Onset and Early Course of Schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 6, 209-223.
- Häfner, H., Maurer, K., Löffler, W., & Riecher-Rössler, A. (1993). The influence of Age and Sex on the Onset and Early Course of Schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 162, 80-86.
- Hall, A., & Wellman, B. (1985). Social Networks and Social Support. in S. Cohen, & S. L. Syme *Social Support and Health* (pp. 23-41). New York: Academic Press Inc.
- Hambrecht, M., Häfner, H., & Löffler, W. (1994). Beginning Schizophrenia Observed by Significant Others. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 29, 53-60.
- Hammer M., Makiesky-Barrow, S., & Gutworth L. (1978). Social Network and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 522-545.
- Hammer, M. (1981). Social Support, Social Network, and Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 45-57.

- Hanson, J. G. (1995). Families' Perceptions of Psychiatric Hospitalization of Relatives With A Severe Mental Illness. *Administration and Policy in Mental Health*, 22(5), 531-541.
- Harding, C. M. (1988). Course Type in Schizophrenia: An Analysis of European and American Studies. *Schizophrenia Bulletin*, 14(4), 633-643.
- Hatfield, A., Spaniol, L., & Sipple, A. M. (1987). Expressed Emotion: A Family Perspective. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 221-226.
- Hatfield, A. B. (1978). Psychological Cost of Schizophrenia to the Family. *Social Work*, 23, 355-359.
- Hinde, R. A. (1979). *Towards Understanding Relationships*. London: Academic Press.
- Hirschi, T. (1969). *Causes of Delinquency*. Berkeley: University of California Press.
- Hoenig, J., & Hamilton, M. W. (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and his Effect on the Household. *International Journal of Psychiatry*, 12, 165-176.
- Hogarty, G. E. (1985). Expressed Emotion and Schizophrenic Relapse: Implication from the Pittsburgh Study. in M. Alpert (eds), *In Controversies in Schizophrenia* (pp. 354-363). New York: Guilford.
- Hollingshead, A. B., & Redlich, F. C. (1958). *Social Class and Mental Illness, a Community Study*. New York: John Wiley & Sons.
- Holman, T., & Shore, M. F. (1978). Halfway House and Family Involvement as Related to Community Adjustment for ex-residents of a Psychiatric Halfway House. *Journal of Community Psychology*, 6, 123-129.
- Horsfall, J. (1998). Mainstream Approaches to Mental Health and Illness: An Emphasis on Individuals and a De-emphasis of Inequalities. *Health*, 2(2), 217-231.
- Horwitz, A. V. (1978). Family, Kin, and Friend Networks in Psychiatric Help-Seeking. *Social Science and Medicine*, 12, 297-304.
- Horwitz, A. V. (1990). *The Logic of Social Control*. New York: Plenum Press.
- Horwitz, A. V. (1977). The Pathways into Psychiatric Treatment: Some Differences Between Men and Women. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 169-178.

- Horwitz, A. V. (1993). Siblings as Caregivers for the Seriously Mentally Ill. *The Milbank Quarterly*, 71(2), 323-339.
- Horwitz, A. V. (1982). *The Social Control of Mental Illness*. New York: Academic Press.
- House, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.
- House, J. S., Umberson, D., & Landis, K. R. (1988). Structures and Processes of Social Support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318.
- House, J. S. (1974). Occupational Stress and Coronary Heart Disease: a Review and Theoretical Integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 15, 12-27.
- House, J. S. (1987). Social Support and Social Structure. *Sociological Forum*, 2(1), 135-146.
- Howells, J. G., & Guirguis, W. R. (1985). *The Family and Schizophrenia*. New York: International Universities Press.
- Inkeles, A. (1969). Social Structure and Socialization. in D. Goslin (eds), *Handbook of Socialization Theory and Research* (pp. 615-32). Chicago: Rand McNally and Company.
- Jablensky, A., Sartorius, N., Ernberg, G., Anker, M., Korten, A., Cooper, J. E., Day, R., & Bertelsen, A. (1992). Schizophrenia: Manifestations, Incidence and Course in Different Cultures. *Psychological Medicine, Monograph Supplement* 20, 97.
- Jacobs, J., & Furstenberg, F. F. (1986). Changing Places: Conjugal Careers and Women's Marital Mobility. *Social Forces*, 64(3), 711-732.
- Jimenez, M. A. (1990). Historical Evolution and Future Challenges of the Human Services Professions. *The Journal of Contemporary Human Services*, 71(1), 3-12.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Kadushin, C. (1969). *Why People Go to Psychiatrists*. New York: Atherton Press.
- Kahn, A. J., & Kamerman, S. B. (1988). *Child Support: From Debt Collection to Social Policy*. Beverly Hills: Sage.

- Kasl, S. V., & Cobb, S. (1966). Health Behavior, Illness Behavior, and Sick-Role Behavior: I. Health and Illness Behavior. *Archives of Environmental Health*, 12, 246-266.
- Kendell, R. E. (1975). *The Role of Diagnosis in Psychiatry*. Oxford, London: Blackwell Scientific Publications.
- Kessler, R. C., Brown, R. L., & Broman, C. L. (1981). Sex Differences in Psychiatric Help-Seeking: Evidence from Four Large-Scale Surveys. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 49-64.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.
- Kleinman, A. (1988). *Rethinking Psychiatry: From Cultural Category to Personal Experience*. New York: The Free Press.
- Political Networks: The Structural Perspective*. (1990). New York: Cambridge University Press.
- Kraepelin, E. (1902). *Clinical Psychiatry: A Textbook for Students and Physicians* (6th edition ed.). New York: Macmillan.
- Laing, R. D. (1959). *The Divided Self: An Existential Study in Sanity and Madness*. London: Tavistock.
- Laing, R. D. (1961). *The Self and Others*. London: Tavistock.
- Laing, R., & Esterson, A. (1970). *Sanity, Madness and the Family*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books.
- Lamb, H. R., & Oliphant, E. (1978). Schizophrenia through the Eyes of Families. *Hospital and Community Psychiatry*, 29, 803-806.
- Lasch, C. (1977). *Haven in a Heartless World*. New York: Basic Book.
- Leavey, G., King, M., Cole, E., Hoar, A., & Johnson-Sabine, E. (1997). First-Onset Psychotic Illness: Patients' and Relatives' Satisfaction with Services. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 53-57.
- Lee, N. H. (1969). *The Search for an Abortinist*. Chicago: University of Chicago Press.

- Lefley, H. P. (1987). Culture and Mental Illness: The Family Role. in (eds), *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation* (pp. 30-59). New York: Guilford Press.
- Lefley, H. P. (1996). *Family Caregiving in Mental Illness* (Family Caregiver Applications Series No. 7). Thousand Oaks: Sages Publications.
- Lemert, E. M. (1951). *Social Pathology*. New York: McGraw-Hill.
- Lempers, J. K., Clark-Lempers, D., & Simons, R. L. (1989). Economic Hardship, Parenting, and Distress in Adolescence. *Child Development*, 60, 25-39.
- Lesage, A. (1996). Perspectives épidémiologiques sur le virage ambulatoire des services psychiatriques. *Santé Mentale Au Québec*, XXI(1), 79-96.
- Lesage, A. D., Clerc, D., Uribé, I., Cournoyer, J., Fabian, J., Tourjman, V., Van Haaster, I., & Chang, C.-H. (1996). Estimating Local-Area Needs for Psychiatric Care: A Case Study. *British Journal of Psychiatry*, 169, 49-57.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Straus, A. (1982). Self-Regulation and The Mechanisms for Symptom Appraisal. in David Mechanic (ed), *Symptoms, Illness Behavior, and Help-Seeking* (pp. 55-86). New York: Prodist.
- Levine, S., & Kozloff, M. A. (1978). The Sick Role: Assessment and Overview. *Annual Review of Sociology*, 4, 317-343.
- Lidz, T., Cornelison, A. R., Fleck, S., & Therry, D. (1957). The Interfamilial Environment of Schizophrenic Patients : II Marital Schism and Marital Skew. *American Journal of Psychiatry*, 114, 241-248.
- Liem, J. H. (1980). Family Studies of Schizophrenia: An Update and Commentary. *Schizophrenia Bulletin*, 6, 429-455.
- Lin, K.-M., Inui, T. S., Kleinman, A. M., & Womack, W. M. (1982). Sociocultural Determinants of the Help-seeking Behavior of Patients with Mental Illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 170(2), 78-85.
- Lin, N., Dean, A., & Ensel, W. M. (1986). *Social Support, Life Events, and Depression*. Orlando: Harcourt Brace Jovanovich.
- Lin, N., & Westcott, J. (1991). Marital Engagement/Disengagement, Social Networks, and Mental Health. in J. Eckenrode (ed), *The Social Context of Coping* (pp. 213-237). New York: Plenum Press.
- Lin, T.-Y., Tardiff, K., Donetz, G., & Goresky, W. (1978). Ethnicity and Patterns of Help-Seeking. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2, 3-13.

- Link, B. G. (1982). Mental Patient Status, Work and Income: An Examination of the effects of a Psychiatric Label. *American Sociological Review*, 47, 202-215.
- Link, B., & Dohrenwend, B. P. (1980). Formulation of Hypotheses About the Ratio of Untreated to Treated Cases in the Five Prevalence Studies of Functional Psychiatric Disorders in Adults in the United States. in B. P. Dohrenwend, B. S. Dohrenwend, M. S. Gould, B. Link, R. Neugebauer, & R. Wunsch-Hitzig (ed), *Mental Illness in the United States: Epidemiologic Estimates*. New York: Praeger.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E., Shrout, P. E., & Dohrenwend, B. P. (1989). A Modified Labeling Theory Approach to Mental Disorders: An Empirical Assessment. *American Sociological Review*, 54, 400-423.
- Litwak, E., & Szelenyi, I. (1969). Primary Group Structure and their Functions: Kin, Neighbors, and Friends. *American Sociological Review*, 34, 465-481.
- Loring, M., & Powell, B. (1988). Gender, Race, and DSM-III: A Study of the Objectivity of Psychiatric Behavior. *Journal of Health and Social Behavior*, 29, 1-22.
- MacMillan, J. F., Crow, T. J., Johnson, A. L., & Johnstone, E. C. (1986). The Northwick Park Study of First Episodes of Schizophrenia: IV. Expressed Emotion and Relapse. *The British Journal of Psychiatry*, 148, 133-143.
- Magnusson, D., & Bergman L.R. (1990). A Pattern Approach to the Study of Pathways from Childhood to Adulthood. in N. R. Lee, & M. Rutter (ed), *Straight and Devious Pathways: From Childhood to Adulthood* (Cambridge University Press ed., pp. 101-115). Cambridge.
- Marengo, J., Harrow, M., Sands, J., & Galloway, C. (1991). European Versus U.S. Data on the Course of Schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 148, 606-611.
- Marsden, P. V. (1987). Core Discussion Networks of Americans. *American Sociological Review*, 52, 122-131.
- Marsden, P. V., & Friedkin, N. E. (1993). Network Studies of Social Influence. *Sociological Methods & Research*, 22(1), 127-151.
- Marsh, D. T. (1994). Services for Families: New Modes, Models, and Intervention Strategies. in H. P. Lefley, & M. Wasow *Helping Families Cope with Mental Illness* (pp. 69-62). USA: Harwood Academic Publishers.

- Marsh, D. T., & Johnson, D. L. (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(3), 229-237.
- Massé, R., & Poulin, C. (1991). Mental Health of Community Residents in the Metropolitan Montreal Area: Some Results of the "Santé Québec Survey". *Canadian Journal of Mental Health*, 82, 320-324.
- Mayer-Renaud, M., & Renaud, J. La distribution de la pauvreté et de la richesse dans la région de Montréal en 1989. Une mise à jour. Montréal: Centre des services sociaux du Montréal métropolitain.
- McGlashan, T. H., & Johannessen J. O. (1996). Early Detection and Intervention With Schizophrenia: Rational. *Schizophrenia Bulletin*, 22(2), 201-222.
- McGuffin, P., & Murray, R. (1991). *The New Genetics of Mental Illness*. London: The Mental Health Foundation.
- McKinlay, J. (1972). Some Approaches and Problems in the Study of the Use of Services - An Overview. *Journal of Health and Social Behavior*, 13, 115-152.
- McKinlay, J. B. (1973). Social Networks, Lay Consultation and Help-Seeking Behavior. *Social Forces*, 51, 275-292.
- McLanahan, S., & Booth, K. (1989). Mother-Only Families: Problems, Prospects, and Politics. *Journal of Marriage and the Family*, 51, 557-580.
- McLoyd, V. C. (1990). The Impact of Economic Hardship on Black Families and Children: Psychological Distress, Parenting and Socioemotional Development. *Child Development*, 61, 311-346.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mechanic, D., & Hansell, S. (1989). Divorce, Family Conflict, and Adolescents' Well-Being. *Journal of Marriage and the Family*, 30, 105-116.
- Mechanic, D. (1979). Correlates of Physician Utilization: Why do Major Multivariate Studies of Physician Utilization Find Trivial Psychosocial and Organizational Effects? *Journal of Health and Social Behavior*, 20, 387-396.
- Mechanic, D. (1978). *Medical Sociology* (2e éd. ed.). New York: The Free Press.
- Merton, R. (1968). *Social Theory and Social Structure*. New York: Free Press.

- Miklowitz, D. J., Goldstein, M. J., & Falloon, I. R. H. (1983). Premorbid and Symptomatic Characteristics of Schizophrenics from Families with High and Low Levels of Expressed Emotion. *Journal of Abnormal Psychology, 92*, 359-367.
- Miller, D. C. (1991). *Handbook of Research Design and Social Measurement*. Newbury Park: Sage Publications.
- Miller, P. M., & Ingram, J. G. (1976). Friends, Confidants and Symptoms. *Medical Care, 25*, 1113-1128.
- Minkoff, K. (1978). A Map of the Chronic Mental Patient. in J. A. Talbott (Ed), *The Chronic Mental Patient: Problems, Solutions and Recommendations for a Public Policy* (pp. 11-37). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Mintz, S., & Kellogg, S. (1988). *Domestic Revolutions: A Social History of American Family Life*. New York: Free Press.
- Mirowsky, J., & Ross, C. E. (1989). Psychiatric Diagnosis as Reified Measurement. *Journal of Health and Social Behavior, 30*, 11-25.
- Mitchell, J. C. (1969). The Concept and Use of Social Networks. in J. C. Mitchell (eds), *Social Networks in Urban Situations* (pp. 1-50). Manchester: Manchester University Press.
- Mitchell, M. E. (1989). The Relationship Between Social Network Variables and the Utilization of Mental Health Services. *Journal of Community Psychology, 17*, 258-266.
- Mizruchi, M. S. (1993). Cohesion, Equivalence, and Similarity of Behavior: A Theoretical and Empirical Assessment. *Social Networks, 15*, 275-307.
- Moreno, J.-L. (1970). *Fondements de la sociométrie*. Paris: PUF.
- Moxley, D. P. (1988). Exploring the Validity of Social Network Indicators for Use in Psychosocial Rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 11*, 3-10.
- Mueller, D. P. (1980). Social Networks: A promising Direction for Research on the Relationship of the Social Environment to Psychiatric Disorder. *Social Science and Medicine, 14A*, 147-161.
- Myers, J. K., Lindenthal, J. J., & Pepper, M. P. (1975). Life invents, Social Integration, and Psychiatric Symptomatology. *Journal of Health and Social Behavior, 16*, 421-427.

- Nelson, G., Hall, B. G., Squire, D., & Walsh-Bowers, R. T. (1992). Social Network Transactions of Psychiatric Patients. *Social Science and Medicine*, 34(4), 433-445.
- Newcomer, S., & Udry, J. R. (1987). Parental Marital Status Effects on Adolescent Sexual Behavior. *Journal of Marriage and the Family*, 49(may), 235-240.
- Nock, S. L. (1988). The Family and Hierarchy. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 957-966.
- Noh, S., & Turner, R. J. (1987). Living With Psychiatric Patients: Implications for the Mental Health of Family Members. *Social Science and Medicine*, 25(3), 263-271.
- Nye, F. I., & Rushing, W. (1969). Toward Family Measurement Research. in J. Hadden, & E. Borgatta (Eds), *Marriage and Family* . Itasca, IL: Peacock.
- Nye, F. I. (1958). *Family Relationships and Delinquent Behavior*. New York: Wiley.
- O'Reilly, P. (1988). Methodological Issues in Social Support and Social Network Research. *Social Science and Medicine*, 26(8), 863-873.
- Olbrich, R. (1989). Electrodermal Activity and its Relevance to Vulnerability Research in Schizophrenics. *The British Journal of Psychiatry*, 155 (supplement 5), 40-45.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I., Barnes, H. L., Muxen, M. J., Larsen, A. S., & Wilson, M. A. (1989). *Families: What Makes them Work*. Newbury Park: Sage Publications.
- Oshman, H. P., & Manosevitz, M. (1976). Father Absence: Effects on Stepfathers upon Psychological Development in Males. *Developmental Psychology*, 12, 479-480.
- Paquette, G. (1989). *Santé et inégalités sociales : Un problème de distance culturelle*. (Documents de recherche no#21), Québec: Institut Québécois de Recherche sur la Culture.
- Parlebas, P. (1992). *Sociométrie, réseaux et communication* . Paris: Presse Universitaires de France.
- Parsons, T., Bales, R. F., & Shils, E. A. (Eds.). (1953). *Working Papers in the Theory of Action* New York: Free Press.
- Parsons, T. (1951). *The Social System* . New York: The Free Press.

- Patterson, J. M., & McCubbin, I. H. (1983). Chronic Illness: Family Stress and Coping. in C. R. Figley, & H. I. McCubbin (ed.), *Stress and the Family. Vol.II. Coping with the Catastrophe* (pp. 21-36). New York: Brunner Mazel.
- Pattison, E. M., Defrancisco, D., Wood, P., Frazier, H., & Crowder, J. (1975). A Psychosocial Kinship Model for Family Therapy. *American Journal of Psychiatry*, 132(12), 1246-1251.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd ed.). Newbury Park, California: Sage Publications.
- Perelberg, R. J. (1983). Mental Illness, Family and Networks in a London Borough: Two Cases Studied by an Anthropologist. *Social Science and Medicine*, 17(8), 481-491.
- Perrucci, R., & Targ, D. B. (1982). Network Structure and Reactions to Primary Deviance of Mental Patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 2-17.
- Pescosolido, B. A. (1992). Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help. *American Journal of Sociology*, 97(4), 1096-1138.
- Pescosolido, B. A. (1994). Bringing Durkheim into the Twenty-First Century: A Network Approach to Unresolved Issues in the Sociology of Suicide. in D. Lester (edited by), *Emile Durkheim Le Suicide: One Hundred Years Later* (pp. 264-295). Philadelphia: The Charles Press, Publishers.
- Pescosolido, B. A. (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, 171-197.
- Pescosolido, B. A. (1991). Illness Careers and Network Ties: A Conceptual Model of Utilization and Compliance. in G. Albrecht, & J. Levy *Advances in Medical Sociology* (Vol. 2pp. 161-184). Greenwich, Conn.: JAI.
- Pescosolido, B. A. (1986). Migration, Medical Care Preferences and the Lay Referral System: A Network Theory of Role Assimilation. *American Sociological Review*, 51(4), 523-540.
- Pescosolido, B. A., Brooks Gardner, C., & Lubell, K. M. (1998). How People Get Into Mental Health Services: Stories of Choice, Coercion and "Muddling Through" From "First-Timers". *Social Science and Medicine*, 46(2), 275-286.

- Pescosolido, B. A., & Georgianna, S. (1989). Durkheim, Suicide, and Religion: Toward a Network Theory of Suicide. *American Sociological Review*, 54(1), 33-48.
- Pescosolido, B. A., & Kronenfeld, J. J. (1995). Health, Illness and Healing in an Uncertain Era: Challenges from and for Medical Sociology. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(Special Issue), 5-33.
- Pescosolido, B. A., & Wright, E. R. (1990). Suicide and the Role of the Family Over the Life Course. *Family Perspective*, 24(1), 41-58.
- Peterson, R. R. (1989). *Women, Work, & Divorce*. Albany: State University: New York Press.
- Pitrou, A. (1996). Le mythe de la famille et du familial. in J.-C. Kaufmann (sous la direction), *Faire ou faire faire ? Famille et services* . Rennes: PUR.
- Popenoe, D. (1988). *Disturbing the Nest: Family Change and Decline in Modern Societies*. New York: Aldine de Gruyter.
- Prior, L. (1993). *The Social Organization of Mental Illness* . London: Sage Publication.
- Quarantelli, E. L. (1960). A Note on the Protective Function of the Family in Disasters. *Marriage and Family Living*, 22, 263-264.
- Reynolds, I., & Hoult, J. E. (1984). The Relatives of the Mentally Ill: A Comparative Trial of Community-Oriented and Hospital-Oriented Psychiatric Care. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 172, 480-489.
- Robins, L. N., & Regier, D. A. (1991). *Psychiatric Disorders in America: The Epidemiologic Catchment Area Study* . New York: The Free Press.
- Rogler, L. H., & Cortes, D. E. (1993). Help-Seeking Pathways: A Unifying Concept in Mental Health Care. *American Journal of Psychiatry*, 150(4), 554-561.
- Rolland, J. S. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rosanvallon, P. (1984). *La crise de l'État-providence* . (1981). Paris: Éditions du Seuil.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.

- Rosenstock, I. M. (1966). Why People Use Health Services. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44, 94-106.
- Rosenstock, I. M. (1974). The Health Belief Model and Preventive Health Behavior. in Marshall Becker (eds), *The Health Belief Model and Personal Health Behavior* . Thorofare, N.J.: Slack.
- Roth, J. A. (1963). *Timestables: Structuring the Passage of Time in Hospital Treatment and Other Careers*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Roussel, L. (1989). *La famille incertaine*. Paris: O. Jacob.
- Roy, M.-A., Walsh, D., & Kendler, K. S. (1996). Accuracies and Inaccuracies of the Family History Method: A Multivariate Approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 93, 224-234.
- Rushing, W. A. (1978). Status Resources, Societal Reactions, and Type of Mental Hospital Admission. *American Sociological Review*, 43, 521-533.
- Ryan, G. W. (1998). What do Sequential Behavioral Patterns Suggest About the Medical Decision-Making Process?: Modeling Home Case Management of Acute Illness in a Rural Cameroonian Village. *Social Science and Medicine*, 46(2), 209-225.
- Salokangas, R. K. R. (1997). Living Situation, Social Network and Outcome in Schizophrenia: A five-year Prospective follow-up Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 96, 459-468.
- Sarason, I. G., & Sarason, B. R. (1985). *Social Support: Theory, Research, and Application*. Boston: Martinus Nijhoff.
- Sarbin, T. R. (1990). Toward the Obsolescence of the Schizophrenia Hypothesis. *Journal of Mind and Behavior*, 11(3 and 4), 259-284.
- Sartorius, N., Jablensky, A., & Shapiro, R. (1978). Cross-cultural Differences in the Short-term Prognosis of Schizophrenic Psychoses. *Schizophrenia Bulletin*, 4, 102-113.
- Scheff, T. J. (1966). *Being Mentally Ill* . Chicago: Aldine.
- Scott, J. (1991). *Social Network Analysis: A Handbook* . London: Sage Publications.
- Scull, A. (1984). Competing Perspectives on Deviance. *Deviant Behavior*, 5(1-4), 275-289.

- Scull, A. (1985). Deinstitutionalization and Public Policy. *Social Science and Medicine*, 20(5), 545-552.
- Seeman, M. V. (1988). The Family and Schizophrenia. *Humane Medicine*, 4(2), 96-100.
- Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. New York: McGraw-Hill.
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36.
- Siegler, M., Osmond, H., & Mann, H. (1969). Laing's Models of Madness. *The British Journal of Psychiatry*, 115, 947-959.
- Simmel, G. (1950). *The Sociology of Georg Simmel*. New York: Free Press.
- Simon, H. (1976). *Administrative Behavior*. New York: The Free Press.
- Slater, P. (1961). Parental Role Differentiation. *The American Journal of Sociology*, 67, 296-311.
- Spaniol, L., Zipple, A., & Fitzgerald, S. (1984). How Professionals Can Share Power with Families: Practical Approaches to Working with Families of the Mentally Ill. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8, 77-84.
- Spaniol, L., Zipple, A. M., & Lockwood, D. (1992). The Role of Family in Psychiatric Rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18(3), 341-347.
- Spiegel, D., & Wissler, T. (1986). Family Environment as a Predictor of Psychiatric Rehospitalisation. *American Journal of Psychiatry*, 143(1), 56-60.
- Srole, L., Langner, T. S., Michael, S. T., Kirkpatrick, P., Opler, M. K., & Rennie, T. A. C. (1962). *Mental Health in the Metropolis: The Midtown Manhattan Study*. New York: McGraw-Hill.
- Stein, L. I., & Test, M. A. (1980). Alternative to Mental Hospital Treatment: I. Conceptual Model, Treatment Program, and Clinical Evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37, 393-397.
- Steinberg, L. (1987). Single Parents, Step-parents and the Susceptibility of Adolescents to Antisocial Peer Pressure. *Child Development*, 58, 269-275.
- Stryker, S. (1980). *Symbolic Interactionism*. Menlo Park, CA: The Benjamin/Cummings Publishing Company.
- Suchman, E. (1965). Social Patterns of Illness and Medical Care. *Journal of Health and Human Behavior*, 6, 2-16.

- Suchman, E. (1964). Sociomedical Variations Among Ethnic Groups. *The American Journal of Sociology*, 70, 319-331.
- Suchman, E. A. (1966). Health Orientation and Medical Care. *American Journal of Public Health*, 56, 97-105.
- Sullivan, H. S. (1962). *Schizophrenia as a Human Process*. New York: Norton.
- Sweet, J. A., & Bumpass, L. L. (1987). *American Families and Households*. New York: Russell.
- Szmukler, G. I. (1981). Compulsory Admission in a London Borough: II. Circumstances Surrounding Admission: Service Implications. *Psychological Medicine*, 11, 825-838.
- Tallman, I., & Gray, L. N. (1990). Choices, Decisions, and Problem-Solving. *Annual Review of Sociology*, 16, 405-433.
- Tallman, I., Laik, R. K., Gray, L. N., & Stafford, M. C. (1993). A Theory of Problem-Solving Behavior. *Social Psychological Quarterly*, 56(3), 157-177.
- Tata, S. P., & Leong, F. T. L. (1994). Individualism-Collectivism, Social-Network Orientation, and Acculturation as Predictors of Attitudes Toward Seeking Professional Psychological Help Among Chinese Americans. *Journal of Counseling Psychology*, 41(3), 280-287.
- Tausig, M., Fisher, G. A., & Tessler, R. C. (1992). Informal Systems of Care for the Chronically Mentally Ill. *Community Mental Health Journal*, 28(5), 413-425.
- Tausig, M. (1992). Caregiver Network Structure, Support and Caregiver Distress. *American Journal of Community Psychology*, 20(1), 81-96.
- Tausig, M. (1994). Transitions in Caregiving Status: Factors affecting Participation over Time. *Research in Sociology of Health Care*, 11, 189-208.
- Tessler, R. C., & Goldman, H. H. (1982). *The Chronically Mentally Ill: Assessing Community Support Programs*. Cambridge, MA: Ballinger.
- Thara, R., Henrietta M., Joseph A., Rajkumar S., & Eaton, W. W. (1994). Ten-Year Course of Schizophrenia - The Madras Longitudinal Study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90, 329-336.
- Thoits, P. A. (1986). Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.

- Thoits, P. (1982). Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Thompson, E. H., & Doll, W. (1982). The Burden of Families Coping with the Mentally Ill: An Invisible Crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Tienari, P. (1991). Interaction Between Genetic Vulnerability and Family Environment: The Finnish Adoptive Family Study of Schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84, 460-465.
- Tolsdorf, C. C. (1976). Social Networks, Support, and Coping: An Exploratory Study. *Family Process*, 15, 407-417.
- Torrey, E. F. (1983). *Surviving Schizophrenia: A Family Manual*. New York: Harper & Row.
- Triandis, H. C. (1977). *Interpersonal Behavior*. Monterey C.A.: Brook/Cole.
- Triandis, H. C. (1989). The Self and Social Behavior in Differing Cultural Contexts. *Psychological Review*, 96, 506-520.
- Twaddle, A. C., & Hessler, R. M. (1987). *A Sociology of Health* (2nd ed. ed.). New York: Macmillan Publishing Company.
- Umberson, D. (1987). Family Status and Health Behaviors : Social Control as a Dimension of Social Integration. *Journal of Health and Social Behavior*, 28, 306-319.
- Vázquez-Barquero, J. L., Garcia, J., Simon, J. A., Iglesias, C., Montejo, J., Herran, A., & Dunn, G. (1997). Mental Health in Primary Care: An Epidemiological Study of Morbidity and Use of Health Resources. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 529-535.
- Vega, W. A., & Murphy, J. W. (1990). *Culture and the Restructuring of Community Mental Health*. New York: Greenwood Press.
- Verhaegen, L. (1985). Quelques éléments pour une analyse des nouvelles carrières psychiatriques. *Sociologie Et Sociétés*, XVII(1), 51-60.
- Von Korff, M., Nestadt, G., Romanoski, A., Anthony, J. C., Eaton, W. W., Merchant, A., Chahal, R., Kramer, M., Folstein, M., & Gruenberg, E. (1985). Prevalence of Treated and Untreated DSM-III Schizophrenia: Results of a Two-Stage Community Survey. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 173(10), 577-581.

- Walker, M. E., Wasserman, S., & Wellman, B. (1993). Statistical Models for Social Support Networks. *Sociological Methods & Research*, 22(1), 71-98.
- Walsh, J. (1994). Social Support Resource Outcomes for the Clients of Two Assertive Community Treatment Teams. *Research on Social Work Practice*, 4(4), 448-463.
- Waters, M. (1994). *Modern Sociological Theory*. London: Sage Publications.
- Watkins, S. C., Menken, J. A., & Bongaarts, J. (1987). Demographic Foundations of Family Change. *American Sociological Review*, 52, 346-358.
- Weinberg, R. B., & Marlowe, R. A. (1983). Recognizing the Social in Psychosocial Competence: The Importance of Social Network Interventions. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 6(4), 25-34.
- Wellman, B. (1981). Applying Network Analysis to the Study of Support. in B. H. Gottlieb (ed.), *Social Network and Social Support* (pp. 171-200). Beverly Hills, CA: Sage.
- Wellman, B. (1983). Network Analysis: Some Basic Principles. *Sociological Theory*, 1, 155-200.
- White, D. (1992a). La santé et les services sociaux : réforme et remises en question. sous la direction de G. Daigle, & G. Rocher *Le Québec en jeu : comprendre les grands défis* (pp. 225-247). Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- White, D. (1992b). (De)-Constructing Continuity of Care: The Deinstitutionalization of Support Services for People with Mental Health Problems. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 11(1), 85-99.
- White, D., Mercier, C., Dorvil, H., & Juteau, L. (1992). Les pratiques de concertation en santé mentale : trois modèles. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 5(1), 77-93.
- White, H. C., Boorman, S., & Breiger, R. L. (1976). Social Structure from Multiple Networks. I. Blockmodels of Roles and Positions. *The American Journal of Sociology*, 88, 730-780.
- Wilcox, B. L., & Birkel, R. C. (1983). Social Networks and the Help-Seeking Process: A Structural Perspective. in A. Nadler, J. D. Fisher, & B. D. Depaulo *New Direction in Helping, Vol.3* (pp. 235-253). New York: Academic Press.

- Wolchik, S., Sandler, I. N., Braver, S. T., & Fogas, B. (1985). Events of Parental Divorce: Stressfulness Rating by Children, Parents, and Clinicians. *American Journal of Community Psychology, 14*, 59-74.
- World Health Organization. (1978). *Mental Disorders: Glossary and Guide to their Classification in Accordance with the Ninth Revision of the International Classification of Diseases (ICD-9)*. Geneva: WHO.
- Wynne, L. C., Ryckoff, I. M., Day, J., & Hirsch, S. I. (1958). Pseudomutuality in the Family Relations of Schizophrenics. *Psychiatry, 21*, 205-220.
- Yarrow, M., Schwartz, C., Murphy, H., & Deast, L. (1955). The Psychological Meaning of Mental Illness in the Family. *Journal of Social Issues, 11*(12-24).
- Yung, A. R., & McGorry, P. D. (1996). The Prodromal Phase of First-Episode Psychosis: Past and Current Conceptualizations. *Schizophrenia Bulletin, 22*(2), 353-370.
- Zohar, M., Hadas, Z., & Modan, B. (1987). Factors Affecting the Decision to Admit Mental Patients in a Community Hospital. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 175*(5), 301-505.

Annexe 1 : questionnaire

QUESTIONNAIRE ET GUIDE D'ENTREVUE

pour le projet de *Trajectoire de soins*

L'INFLUENCE DES RÉSEAUX FAMILIAUX SUR LES
TRAJECTOIRES DE SOINS DES JEUNES ADULTES PRÉSENTANT
DES DÉSORDRS PSYCHIATRIQUES SÉVÈRES

QUESTIONNAIRE DESTINÉ À LA FAMILLE
ET AU PATIENT

Préparé par
Normand Carpentier

Centre Fernand-Seguin
Hôpital Louis-H. Lafontaine

Département de sociologie
G.R.A.S.P
Université de Montréal

Montréal, 10 janvier 1995

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

L'entrevue débute avec une brève présentation des objectifs de recherche : (1) Nous sommes intéressés à comprendre pourquoi les personnes ayant de problèmes de santé mentale utilisent plus ou moins tel ou tel type de ressources d'aide; (2) nous voulons aussi comprendre ce que les familles vivent lorsqu'elles sont confrontées aux problèmes occasionnés par la présence d'un proche souffrant de désordre mental. Les répondants sont priés de signer, après en avoir pris connaissance, la feuille de consentement.

CODER LES VARIABLES SUIVANTES:

- Statut face à l'enquête.....STATUT
1. Entrevue avec la personne et sa famille
 2. Entrevue avec la personne uniquement
 3. Refus de la personne de participer à l'étude
 4. Exclus - hors critères (cure fermée, hospitalisé, immigrant, etc.)
 5. Personne impossible à contacter
 6. "Ne pas contacter" (directive du médecin traitant)
 7. Inactif sur la liste de clinique externe
 9. Manquant
- Consentement accordé par la personne..... CONS
1. Famille & dossier
 2. Sans réseau, dossier uniquement
 3. Dossier uniquement
 4. Famille uniquement
- Réponse de la famille.....FAM_AR
1. Accepte
 2. Refuse
- Communauté ethnique d'appartenance.....ETHNIE
1. Canadien français
 2. Italien
 3. Haïtien
 4. Autre.
- Médecin traitantPSY

1. Lalonde pierre	11. Hillel jean	21. Fabian José lui	31. Courmoyer G gerald
2. Leblanc guy	12. Malmstrom éric	22. Francisque raymond	32. Gamache SR andré
3. Lam tai thuong	13. Wolfe marcel	23. Sidoun paul	33. Cormier hugues
4. Boulet roland	14. Cayouette paul	24. Todorov christo	34. Lortie sylvie
5. Cournoyer jocelyne	15. Gamache andré	25. Altamirano sergio	35. Goineau jacques
6. Morissette raymond	16. Brais lise (Lebrun)	26. Hoang quy ke	36. Vanier claude
7. Tourjman smadar valérie	17. Cossette yves	27. Serrano manuel	37. Grumberg frédéric
8. Lew viviane	18. Poirier diane	28. Luyet joseph andré	
9. Lipp olivier	19. Morin luc	29. Benoit élise	
10. Landry pierre	20. Clerc doris	30. Hobden alexandra	

I - IDENTIFICATION DU RÉSEAU SELON LE PATIENT

Section 1 : Identification du réseau actuel du patient

Étapes à suivre par l'interviewer

A l'aide du SCHÉMA 1: RÉSEAU SOCIAL, établir le réseau social actuel de la « Personne Concernée » (PC - l'interviewer doit toujours remplacer l'expression « la PC » par le nom de la personne concernée, c'est-à-dire le patient).

Tenir compte du réseau actif dans les 6 derniers mois.

** « J'aimerais d'abord savoir avec qui vous êtes en contact? Pouvez-vous me donner les prénoms des personnes importantes qui vous entourent - et qui ont plus de 16 ans? » .

Critères pour déterminer une personne "importante" :

- quelqu'un qui a de l'influence, soit positive, soit négative;
- quelqu'un sur qui on peut compter;
- quelqu'un qui nous conseille;
- une personne que l'on sait disponible;
- une personne que l'on connaît bien et que l'on rencontre plus ou moins régulièrement.

Passer en revue les six catégories (famille immédiate, famille étendue, professionnels, amis, acteurs communautaires, voisins ou collègues de travail/étude). Inscrire le prénom de la personne dans le schéma 1.

CODER POUR CHAQUE PERSONNE IDENTIFIÉE SUR LE SCHÉMA 1.

Numéro du réseau (100 pour le réseau 1, etc.) RESEAU
Numéro de la personne du réseau (1-14) NRESEAU
Prénom de la personne du réseau PRENOM
Sexe de la personne du réseau SEXEREP
 Homme [1]
 Femme [2]

Poser les questions suivantes pour chaque personne identifiée par le répondant sur le schéma 1 (coder selon les catégories proposées plus bas) :

** « Depuis combien de temps vous connaît-elle ? »

Durée de la relation en année (0 pour toujours, 0.5 pour 6 mois, 1 pour un an, etc.) DURERELP

** « Quel est son lien de parenté avec vous? Est-il un ami ? Une connaissance à vous ? »

Le lien avec la PC: LIENP
 Mère/père [1]
 Époux-se ou concubin-e [2]
 Belle-mère/beau-père [3]
 Fille/fils [4]
 Soeur/frère [5]
 Grands parents [6]
 Oncle/tante [7]
 Cousin/cousine [8]
 Autre membre de la famille [9]
 Amie/ami [10]
 Autre personne sans lien de parenté [11]
 Médecin traitant [12]
 Tr. social, ergo., infirmière [13]
 Intervenant en FA/CA [14]
 Autre professionnel (non psychiatrique) [15]

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

Membres de groupe d'entraide [16]
 Manquant..... [99]

** « Est-ce que cette personne est souvent en contact avec vous? Vous parle-elle au téléphone ? »

Importance de la relation (rencontre et appel téléphonique)..... IMPRELP
 Tous les jours..... [1]
 Presque tous les jours [2]
 Deux à trois fois par semaine [3]
 Une fois par semaine [4]
 Deux fois par mois..... [5]
 Moins d'une fois par mois..... [6]
 Rarement [7]
 Jamais [8]
 Manquant..... [9]

** « Est-ce que cette personne habite avec vous, ou habite-t-elle proche de chez vous ? »

Lieu de résidence par rapport à la PC RESP
 Dans la même maison, logement..... [1]
 Dans le même immeuble [2]
 A quelques minutes à pied..... [3]
 Dans un quartier proche..... [4]
 A moins de 10 km [5]
 A plus de 10 km (région montréalaise) [6]
 Dans une autre région..... [7]
 Manquant..... [9]

Demander au répondant si les personnes du réseau se connaissent entre elles. Lier avec une ligne continue les liens fréquents, ou plus ou moins intimes, qui permettent de communiquer l'information concernant la PC.

** « Est-ce que les personnes que nous venons de décrire se connaissent entre elles? Comment pourriez-vous qualifier leur relation ? »

Le type d'aide de chaque acteur

** « Quel type d'aide cet ACTEUR peut-il fournir ? »

A. ** (#1) « Dans quelle mesure pensez-vous que cet ACTEUR peut être d'un réconfort émotionnel ? Pouvez-vous parler aisément de tous vos problèmes ? »

CODER.....EMOACTP

B. ** (#2) « Est-ce que cet ACTEUR peut vous permettre de rencontrer d'autres personnes ou vous aider à communiquer ? »

CODER.....COMACTP

C. ** (#3) « Est-ce que cet ACTEUR peut vous fournir de l'aide concrète, de l'aide tangible comme vous offrir un moyen de transport ? »

CODER.....INSACTP

D. ** (#4) « Est-ce que cet ACTEUR peut vous fournir de l'aide pour résoudre vos problèmes de tous les jours ? »

CODER.....PROACTP

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

POUR LES ITEMS A, B, C, D, PRÉSENTER LA FICHE :

1. Faible	2. Moyenne	3. Adéquate	4. Très grande
--------------	---------------	----------------	-------------------

Section II : Données socio-démographiques

** « Pouvez-vous me dire quelle est votre dernière année d'étude complétée ? ».

ScolaritéSCOLPC

De 1 à 4 années de scolarité.....	[1]
De 5 à 7 années de scolarité.....	[2]
Un secondaire non complété	[3]
Un secondaire complété	[4]
Études partielles CÉGEP.....	[5]
Diplôme ou certificat d'un CÉGEP	[6]
Études partielles à l'université	[7]
Baccalauréat(s), Maîtrise(s) ou Doctorat acquis.....	[8]
Manquant.....	[9]

** « Pouvez-vous me dire quel est votre statut d'emploi ? ».

Statut d'emploiEMPPC

Sans emploi ou sur le bien-être social	[1]
Sur le chômage	[2]
Travailleur à temps plein	[3]
Travailleur à temps partiel.....	[4]
Étudiant-e	[5]
Invalidité (CSST).....	[6]
Manquant.....	[9]

** « Pouvez-vous me dire de quel montant pouvez-vous disposer par année ? ».

RevenuREVPC

0 \$ - 999 \$.....	[1]
1 000 \$ - 5 999 \$.....	[2]
6 000 \$ - 11 999 \$.....	[3]
12 000 \$ - 19 999 \$.....	[4]
20 000 \$ - 29 999 \$.....	[5]
30 000 \$ - 39 999 \$.....	[6]
40 000 \$ - 49 000 \$.....	[7]
50 000 \$ et plus.....	[8]
Manquant.....	[9]

** « Est-ce que vous avez un emploi en ce moment ? ».

Emploi actuelJOBPC

[1]...Oui
[2]...Non

** « Est-ce que vous avez déjà eu un emploi ? ».

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

Emploi dans le passé.....JOBPPC

[1]...Oui

[2]...Non

Au besoin..:

** « Quel(s) a(ont) été cet(ces) emploi(s) ? Quand a-t-il débutée ? Pendant combien de temps avez-vous travaillé ? »

CODER.....EMPPC1-4, JOBD1-4 (mmm,yy), JOBT1-4

Emploi manuel (E-M) non spécialisé (N-S).....	[1]
E-M spécialisé (ex.: apprenti électricien).....	[2]
Emploi de bureau (E-B) N-S (ex.: commis).....	[3]
E-B spécialisé (ex.: secrétaire).....	[4]
Emploi dans la vente, sollicitation.....	[5]
Emploi dans les services N-S (ex.: préposé).....	[6]
Emploi dans les services spécialisés (ex.: infirmière).....	[7]
Emploi de nature technique, spécialisé.....	[8]
A son compte, indépendant.....	[9]
Emploi d'étudiant.....	[10]
Autre.....	[11]
Manquant.....	[99]

Mobilité résidentielle

** « Où avez-vous habité au cours de sa vie? (au besoin) Combien de temps a-t-elle habité cet endroit ? »

Coder le lieu de résidence depuis la naissance (HABITA1 à 21) :

Habite avec ses parents.....	[1]
Habite avec sa/son conjoint-e.....	[2]
Habite seul-e.....	[3]
Habite avec des amis ou autre parent.....	[4]
Appartement supervisé (psychiatrie).....	[5]
F.A / C.A. / foyer de groupe (psychiatrie).....	[6]
Hopital psychiatrique (long séjour; plus de 6 mois).....	[7]
F.A (hors du réseau psychiatrique).....	[8]
Foyer nourricier (moins de 18 ans).....	[9]
Groupe religieux.....	[10]
Maison de correction/de redressement.....	[11]
Armée.....	[12]
Sans domicile (itinérant).....	[13]
Autre.....	[14]
Prison.....	[15]
Pension en milieu scolaire (retour durant les vacances).....	[16]
Résidence au Cégep.....	[17]
Res. d'hébergement communautaire.....	[18]
Res. en milieu carcéral (L'Intervalle).....	[19]
Manquant.....	[99]

Coder le temps d'habitation.....(TEHA1 à 21) :

valeur continue - en année - 99 missing

Section 111 : Conditions de vie au cours de la jeunesse

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

** « j'aimerais maintenant vous questionner concernant votre famille et les conditions de vie que vous avez eues au cours de votre période de jeunesse, c'est-à-dire jusqu'à 18 ans. Nous vous garantissons toute confidentialité par rapport aux réponses que vous allez nous donner » .

** « Quelle est la situation familiale de votre famille en terme de nombre de frères et sœurs ? Est-ce que vos parents habitent ensemble, sont-ils séparés. De plus estimez vous que l'un de vos parents souffre d'un problème émotif ou même psychiatrique ?»

TXT09 : Décrire avec précision le statut de la famille de la PC comprenant les dates de divorce, décès, etc.
Décrire aussi les problèmes psychiatriques des membres de la famille, leur durée, etc.

Statut de la famille d'origine de la PC..... STATFAM

** « Quelle était l'occupation de vos parents lorsque vous étiez jeune (0-18 ans) ? Étaient ils actifs sur le marché du travail? »

CODER..... STATRF18

** « Quel est le plus haut niveau de scolarité atteint par vos parents ? Quel était au juste leur occupation ?»

CODER..... SCOLPAR

** « Dernièrement, j'aimerais vous demander de coder quelles étaient, globalement, vos conditions de vie au cours de votre jeunesse ?»

Montrer la fiche et CODER..... CONVIE18

Misère sociale..... [1]
Privations..... [2]
Moyennes..... [3]
Confortables..... [4]
Aisées..... [5]

II - TRAJECTOIRE DE SOINS

CODER A L'AIDE DU SCHÉMA 2

Section I : Données provenant des archives médicales

Dans cette première étape, on doit d'abord inscrire, à partir du dossier du patient, les visites en clinique externe, les hospitalisations et les contacts avec les autres organismes de soins. Puis, on organise le schéma de trajectoire en inscrivant la date de naissance de la personne et en établissant les premières dates (et âge correspondant) des événements inscrits dans le dossier du patient (hospitalisation, visite en clinique externe etc.). Ce système de datation et d'équivalent en âge (ex.: le hospitalisation: nov.91, âge 22 ans) va être utilisé comme aide-mémoire pour situer les autres événements dans la trajectoire de soins.

Chaque épisode est inscrit sur le schéma 2 ainsi que sur une feuille de codage représentant un épisode de soins.

Section II : Données provenant des entretiens

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

L'entrée dans le rôle des problèmes psychiatriques (ERPP)

** « J'aimerais savoir à quelle période la PC a-t-elle commencé à avoir des comportements qui vous ont semblé inhabituels, étranges ou même inquiétants? A partir de quand vous êtes-vous inquiété réellement de ces problèmes ? Qui a remarqué le premier ces comportements ? » .

Inscrire l'année et le mois approximatif où la PC a commencé à avoir des comportements "inquiétants"(dd.mmm.yy) ROLEMA

** « A quoi correspondaient ces problèmes exactement? »

TXT10 : Décrire les comportements.

Événements de vie

** « Au cours de la vie de la PC, est-ce que certains événements très marquants se sont présentés ? Laissez moi vous donner quelques exemples: ».

Lire tous les événements de la LISTE D'ÉVÉNEMENTS et pour chaque présence d'un événement demander :

CODER l'événement..... EVE1 à 4

CODER la date de l'événement (dd.mmm.yy) EVED1 à 4

** (#4) « Est-ce que cet événement a perturbé la PC ? »

MONTRER LA FICHE :

1. Pas du tout	2. Un peu	3. Moyennement	4. Beaucoup	5. Extrêmement
-------------------	--------------	-------------------	----------------	-------------------

CODER perturbé EVEP1 à 4

LISTE D'ÉVÉNEMENTS
1- Décès d'une personne importante 2- Divorce/séparation de la personne ou d'un proche 3- Peine de prison, poursuite en justice 4- Très importante frustration (amour, école, etc.) 5- Maladie ou blessure 6- Vie de couple turbulente 7- Perte d'emploi 8- Changement de domicile, voyage 9- Viol, inceste 10- Autre événement 2, spécifiez... 99- manquant

Utilisation de ressources à vie

** « J'aimerais maintenant savoir quelles sont les ressources auxquelles la PC a fait appel ou qu'elle a utilisées pour résoudre des problèmes qui se présentaient, ou tout simplement pour améliorer sa qualité de vie ? »

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

- ** « Par exemple, est-ce que la PC a reçu ou demandé de l'aide des services médicaux, psychiatriques ou de toute autre personne dans la communauté ou dans la famille ? »

AUTRES QUESTIONS PROPOSÉES

- ** « Est-ce que la PC a été hospitalisée dans un autre hôpital que celui que nous avons déjà noté ici ? »
- ** « Par exemple, la PC a-t-elle consulté d'autres psychiatres ou a-t-elle été à d'autres rendez-vous en clinique externe que ceux que nous avons déjà notés sur ce schéma ? »
- ** « Est-ce que la PC voit régulièrement son médecin de famille ? »
- ** « A-t-elle rencontré des travailleurs sociaux, des psychologues, des thérapeutes, des conseillers, des orienteurs ? ».
- ** « A-t-elle utilisé des ressources communautaires ou alternatives ? »

Les ressources d'intégration offertes par le réseau social et familial

- ** « Certains membres de la famille, ou des amis, ont-ils aidé de façon significative la PC ? »
- ** « Parmi les gens qui sont proches de la PC, certains lui ont-ils proposé une activité qui avait pour but de lui venir en aide ? Par exemple, lui offrir des cours de menuiserie, de couture ou d'informatique. Est-ce que quelqu'un lui a offert un emploi ? Ou encore, est-ce que des parents ou des amis l'ont invité à leur ferme, à leur maison ou à leur chalet pour que la PC puisse se reposer, reprendre des forces ? ».
- ** « Est-ce que cette activité était faite dans le but d'aider la PC à faire face à ses problèmes de santé mentale ? Est-ce que la personne proposant cette activité le faisait spécialement pour la PC, c'est-à-dire qu'elle ne le ferait pas pour un autre en temps normal ? »
- ** « Combien de temps a duré cette activité ? »

ATTENTION: NOTER UNIQUEMENT LES RESSOURCES UTILISÉES POUR LES PROBLÈMES RATTACHÉS AUX DÉSORDRS PSYCHIATRIQUES (sauf pour les ressources communautaires, alternatives et religieuses).

Liste des ressources

Institutions, services professionnels et autres ressources spécialisées en santé mentale:

01	Hospitalisation;.....	HO12
02	Suivi en clinique externe;.....	CE4
03	Suivi en tr. social, ergo., centre jour/soir; scolarisation.....	TS4
04	Programme de réadaptation au travail;.....	AT4
05	Ressource d'hébergement - f.a.,c.a., etc.;.....	RH9

Ress. médicales et services sociaux et privés :

06	Médecin de famille, spécialiste médical;.....	MF2
07	Services sociaux & privé (tr. social, psychologue, etc);.....	SS4

Ressources communautaires, alternatives et religieux:

08	Groupes d'entraide communautaire (ex-psychiatisé, etc.).....	GE4
09	Groupe à vocation religieuse, spirituel ou mystique;.....	GR2
10	Médecine parallèle, alternative, auto-traitement;.....	MP2

Ressources du réseau (exemples):

11	Assistance de la part du réseau, par exemple: offre un lieu de résidence temporaire, offre du travail, une occupation; assistance pour sorties régulières; offre des conseils, de l'attention, du soutien affectifs ; offre des vacances;.....	AR4
12	Assistance familiale globale;.....	AG6

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

Noter la durée de chaque épisode (les xxx représentent les HO1, HO2... CE1... AR1...

Date d'entrée dans l'épisodexxxIN
Date de sortie de l'épisode.....xxxOUT

Coder le type de diagnostic à l'entrée de l'hospitalisation

CODER.....xxxDIAG
[1]... Hospitalisation pour problèmes psychiatriques;
[2]... Hospitalisation élective (ajustement de médication)
[3]... Hospitalisation pour problème physique.

CODER.....xxxDX
Noter le diagnostic tel que trouvé dans le dossier: 295.0, 296.0, etc.

Prises de décision lors de l'hospitalisation

- ** « J'aimerais maintenant discuter de ce qui s'est passé juste avant que la PC soit hospitalisé »
- ** « Pouvez-vous me dire comment se comportait la PC avant l'hospitalisation ? Quels étaient les problèmes les plus importants auxquels vous deviez faire face ? » .

TXT12 : Décrire les problèmes et les actions entreprises et le mode d'hospitalisation.

Les acteurs impliqués et les prises de décision dans la période précédant l'hospitalisation

- ** « Est-ce que la famille ou les amis ont pris part à la décision de consulter/ d'utiliser la ressource? Quelles étaient les personnes qui ont pris part aux décisions qui ont mené à l'utilisation de la ressource ? Quelles sont les personnes qui ont eu une action significative ? Est-ce que la PC a pris elle-même la décision d'utiliser cette ressource ? Que s'est-il passé réellement ? ».

(A) Participe à la décision:.....xxxPAR1-5

FAMILLE

Mère..... [1]
Père..... [2]
Conjoint..... [3]
Soeur/frère..... [4]
Autre membre de la famille..... [5]

AMI-E

Amie/ami..... [6]
Autre personne sans lien de parenté..... [7]

PROFESSIONNEL

Responsable/intervenant en ress. résidentielle..... [8]
Médecin traitant..... [9]
Intervenant-e..... [10]
Autre professionnel..... [11]

PERSONNE DE GROUPE COMMUNAUTAIRE

Membres de groupe d'entraide..... [12]
Membres d'un groupe communautaire (Église, etc.)..... [13]

AGENT EXTÉRIEUR

Police / agent de sécurité..... [14]
Urgence santé..... [15]
Gérant d'immeuble/d'hotel..... [16]
Juge (ordonnance de la cour)..... [17]
Spécialiste en milieu scolaire (orienteur)..... [18]
Ambulancier..... [19]

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

Autre personne.....	[20]
Psychologue.....	[21]
Voisin	[22]
Manquant.....	[99]

(B) Spécifier le principal pattern de prise de décision.

TXT12 : documenter selon le témoignage du répondant.

CODER.....xxxDECI

- A. Situation non-coercitive (collaboration de la PC):
- [1]... Volontarisme (la PC se rend à l'urgence, etc.);
 - [2]... Référence médicale - fait partie du plan de traitement;
 - [3]... Négociation (professionnels, PC);
 - [4]... Négociation (réseau, PC);
 - [5]... Négociation (professionnels, réseau, PC);
 - [6]... Autre spécifier:
- B. Situation coercitive (situation de crise):
- [7]... Imposé par des agents extérieurs;
 - [8]... Imposé par les professionnels;
 - [9]... Imposé par les membres du réseau;
 - [10]... Imposé par professionnels et membre du réseau.
 - [11]... Autre spécifier:
- C. Autre situation:
- [12]... Hospitalisé suite à une tentative de suicide
 - [99]... Manquant, ne s'applique pas.

III - ÉVALUATION COMPORTEMENTALE D'AUTONOMIE ET D'APTITUDES SOCIALES

(Wallace, Kochanowicz & Wallace, 1985)

Réponses possibles: 1 "oui"

2 "non"

3 "sans objet"EHVA1 à 75

I - LOISIRS

Période d'observation: habitudes normales à chaque semaine

1. Avez-vous un passe temps auquel vous vous adonnez régulièrement ? (N.B.: exclure la lecture, le cinéma, l'écoute de la radio et de la télévision de cette catégorie).
2. Allez-vous à l'église?
3. Écoutez-vous régulièrement la radio ou regardez-vous régulièrement la télé?
4. Écrivez-vous régulièrement des lettres ou rencontrez-vous régulièrement des amis ou des membres de votre famille?
5. Allez-vous régulièrement au cinéma?
6. Lisez-vous régulièrement des livres, des journaux ou des revues?
7. Assistez-vous régulièrement à des réunions de divers organismes communautaires, de loisirs, paroissiaux ou de quartier (par exemple, L'échelon, Pracom, Croix-Blanche, YMCA, etc.)?

II - RECHERCHE D'UN EMPLOI

Période d'observation: le mois qui vient de s'écouler

Directives: Si le sujet travaille à l'heure actuelle ou s'il vient de trouver un emploi, indiquer "oui" pour les 4 prochaines questions

8. Lisez-vous les annonces classées au moins une fois par semaine pour trouver un emploi?
9. Contactez-vous d'éventuels employeurs pour vérifier les emplois disponibles?
10. Contactez-vous vos amis ou des agences de placement, par exemple, pour vous renseigner sur d'éventuelles possibilités d'emploi?
11. Passez-vous des entrevues dans le but d'obtenir un emploi?

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

III - CAPACITÉ DE GARDER SON EMPLOI

Période d'observation: le mois qui vient de s'écouler

Directives: Si le sujet de travaille pas depuis environ un an au total répondez "sans objet" au trois questions suivantes
Considérez les sujets qui vont en ergothérapie ou qui sont en atelier protégé comme travaillant

12. Arrivez-vous à l'heure à l'ouvrage?
13. Est-ce que vous vous entendez bien avec vos collègues de travail?
14. Est-ce que vous vous entendez bien avec vos supérieurs?

IV - DÉPLACEMENTS

Période d'observation: habitudes normales

15. Est-vous détenteur d'un permis de conduire en règle?
16. Avez-vous une voiture? Vous en servez-vous? (Si la réponse est affirmative, indiquez "oui" pour les 4 questions suivantes).
17. Prenez-vous l'autobus?
18. Savez-vous lire les horaires d'autobus?
19. Appelez-vous les compagnies de transport pour obtenir des renseignements lorsque vous voulez vous rendre à un endroit où vous n'êtes jamais allé?
20. Demandez-vous le chemin à prendre à d'autres personnes lorsque vous voulez aller à un endroit qui vous est inconnu?

V - GESTION FINANCIÈRE

Période d'observation: habitudes normales

Directives: Pour les sujets sous curatelle, cotez tous les items "sans objet"
Pour les sujets hospitalisés ou non (pas sous curatelle), vérifiez s'ils reçoivent 115\$ par mois ou bien de petit montant - cotez "non".

21. Gérez-vous vous-même votre argent?
22. Gérez-vous vous-même vos factures mensuelles (électricité, téléphone, loyer)?
23. Payez-vous vos factures à temps?
24. Avez-vous un compte d'épargne?
25. Avez-vous un compte chèques?
26. Établissez-vous un budget ou prévoyez-vous vos dépenses?
27. Encaissez-vous vous-même vos chèques de paye ou d'aide sociale?
28. Payez-vous votre loyer et faites-vous vos achats de nourriture (ou d'autre achats essentiels) avant de dépenser votre argent dans des biens de luxe?

VI - SANTÉ

Période d'observation: habitudes normales

29. Prenez-vous vos médicaments seul? (Si vous ne prenez pas de médicaments pour l'instant, prenez-vous vos médicaments seul lorsque vous étiez sous médication?)
30. Prenez-vous vos médicaments tous les jours, exactement de la manière prescrite? (Si vous ne prenez pas de médicaments pour l'instant, prenez-vous vos médicaments exactement de la manière prescrite lorsque vous étiez sous médication?)
31. Si vous ne prenez pas vos médicaments seul, coopérez-vous avec la personne qui vous les donne? (Indiquez "oui" si le sujet prend ses médicaments seul?)
32. Contactez-vous la personne voulue pour faire renouveler votre ordonnance? (Si vous ne prenez pas de médicaments pour l'instant, contactez-vous la personne voulue lorsque vous deviez renouveler votre ordonnance auparavant?)
33. Vous soignez-vous tout seul lorsque vous avez de petits problèmes de santé, comme le rhume?
34. Savez-vous comment vous faire rembourser vos médicaments par votre assurance ou comment procéder pour les obtenir si vous bénéficiez de l'aide sociale?
35. Prenez-vous les précautions d'usage lorsque vous fumez (c'est-à-dire évitez-vous de faire des trous de cigarettes dans vos vêtements et de laisser des traces de cigarette sur votre couvre-lit ou sur vos meubles)?

VII - ENTREPOSAGE ET PRÉPARATION DES ALIMENTS

Période d'observation: Habitude normales

36. Mangez-vous habituellement une portion de légumes par jour?
37. Mangez-vous habituellement une portion de produits laitiers par jour?
38. Mangez-vous habituellement une portion de céréales (pain, nouille, etc.) par jour?
39. Mangez-vous habituellement une portion de viande, volaille ou poisson par jour?
40. Vous préparez-vous des plats simples comme des sandwiches, des céréales dans le lait, etc. qui ne requière aucune cuisson?
41. Vous préparez-vous des plats qui ne requière qu'une cuisson rapide comme des œufs miroirs ou de "TV dinners"

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

42. Jetez-vous des aliments abîmés?
43. Faites-vous la vaisselle après chaque repas?
44. Essuyez-vous la vaisselle après l'avoir lavée?
45. Rangez-vous la vaisselle après l'avoir essuyée?
46. Faites-vous votre épicerie vous même?

VIII - ENTRETIEN MÉNAGER

Période d'observation: le mois qui vient de s'écouler

47. Faites-vous votre lit tous les jours?
48. Faites-vous le ménage de votre chambre?
49. Ramassez-vous les "cossings" qui traînent et remettez-vous vos vêtements, revues, cigarettes, etc. à leur place?
50. Essuyez-vous vos meubles ou nettoyez-vous vos tapis ou vos planchers lorsque vous venez d'y renverser du café, par exemple?
51. Passez-vous l'aspirateur sur vos tapis, si vous en avez? Lavez-vous les planchers?
52. Époussetez-vous vos meubles?

IX - APPARENCE ET TENUE VESTIMENTAIRE

Période d'observation: le mois qui vient de s'écouler

A. Réponse du sujet

53. Changez-vous de sous-vêtements au moins deux fois par semaine?
54. Achetez-vous vous-même vos vêtements?
55. Lavez-vous votre linge avec du savon?
56. Pliez-vous ou suspendez-vous le linge que vous venez de laver?
57. Rangez-vous soigneusement vos vêtements?
58. Mettez-vous votre linge sale à part de votre linge propre?

B. Observation de l'interviewer

59. Les vêtements sont propres et bien entretenus
60. Le sujet porte des vêtements adaptés à la saison
61. Les vêtements sont convenablement assortis (genres et couleurs)

X - HYGIÈNE PERSONNELLE

Période d'observation: le mois qui vient de s'écouler

A. Réponse du sujet

62. Prenez-vous un bain ou une douche au moins une fois par semaine?
63. Vous lavez-vous les cheveux au moins une fois tous les 15 jours (1 fois par semaine pour les femmes)?
64. Utilisez-vous un déodorant tous les matins?
65. Vous coiffez-vous tous les matins?
66. Vous rasez-vous ou entretenez-vous votre barbe tous les matins (hommes seulement)?
67. Quelle protection utilisez-vous pendant vos menstruations (femme seulement)? (cochez "oui" si la personne indique qu'elle utilise des tampons ou des serviettes hygiéniques).
68. Vous nettoyez-vous les ongles régulièrement ?
69. Vous brossez-vous les dents avec du dentifrice au moins une fois par jour?

B. Observation de l'interviewer

70. Le visage, les mains, les bras, etc., sont propres
71. Les cheveux sont propres
72. Les cheveux sont coiffés
73. Les cheveux sont bien coupés
74. Absence d'odeur corporelle
75. Les ongles sont propres
76. Le sujet est rasé de près ou sa barbe est soignée

LISTE DES RESSOURCESxxxLIS

Institutions, services professionnels et autres ressources spécialisées en santé mentale:

01	HOSPITALISATIONS.....	HO12
	1. Hôpital LHL	
	2. Autre institution psychiatrique	
02	SUIVI EN CLINIQUE EXTERNE.....	CE4
	3. Hôpital LHL	
	4. Autre institution psychiatrique	
03	SUIVI EN TRAVAIL SOCIAL, ERGOTHÉRAPIE, CENTRE DE JOUR.....	TS4
	5. Hôpital LHL	
	6. Programme Jeunes Adultes (PJA)	
	7. Autre institution psychiatrique	
04	RÉADAPTATION AU TRAVAIL.....	AT4
	8. Centre de réadaptation Angus/Anjou/Boucher (LHL)	
	9. Atelier protégé (RDP/LHL)	
	10. Programme EXTRA	
	11. Centre de transition le Sextant (p.329; 1)	
	12. Programme Décllic (programme de relance à l'emploi pour jeune adulte)	
	13. Projet P.A.R.T (527-2361)	
	14. Service d'aide communautaire d'Anjou (SAC)	
	15. Atelier de travail de la Croix-Blanche (2)	
	16. Ateliers Quatre Saisons Inc. 640-4747	
	17. Le Transit (p.333; 1)	
	18. Le Murier (Volet travail) 355-0408 Inc (381-3644) (2)	
	19. Autre projet de réadaptation dans le secteur privé, communautaire	
05	RESSOURCES D'HÉBERGEMENT.....	RH9
	20. L'Entremise (p.335; 1)	
	21. Appartements supervisés/satellite (Ste-Claire)	
	22. Famille d'accueil, Foyer de groupe	
	23. Maison de transition	
	24. L'Échelon (volet hébergement)	
	25. Association d'entraide le Chaïnon (p.179; 2)	
	26. Auberge Madeleine (p.179; 2)	
	27. Maison les Étapes (Forward House) (p.330; 2)	
	28. Le Murier (Volet hébergement) 355-0408	
	29. Autre ressource d'hébergement (privée, communautaire)	
	30. L'Intervalle (Centre résidentiel communautaire judiciaire et psychiatrique)	
Ressources médicales et services sociaux et privée:		
06	MÉDECIN DE FAMILLE, AUTRE SPÉCIALISTE.....	MF2
	31. Médecin de famille, généraliste	
	32. Spécialiste (neurologue, etc.)	
	33. Psychiatre en milieu privé	
07	SERVICES SOCIAUX/PRIVÉS.....	SS4
	34. Autres services sociaux (Travail-social, Accès-cible: p.163; 1, etc)	
	35. Intervenants en milieu carcéral (psychologue/psychiatre)	
	36. Psychologue/psychanalyste en milieu privé	
	37. Suivi en CLSC (travailleurs sociaux, psychologues, psycho-éducateur, etc.)	
	38. Centre de désintoxication	
	39. Intervenants en milieu scolaire (orienteur/psychologue/travailleur social)	
	40. DPJ	
	41. Intervenants en milieux militaire	
	42. Agent de libération (domaine juridique)	

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

Ressources communautaires, alternatives et religieux:

08	GROUPE COMMUNAUTAIRE	GE4
	43. L'Échelon 351-0836 + 645-4509 (2)	
	44. Centre de la Croix Blanche de Montréal (p.328; 2)	
	45. Accès-Cible (méthode de recherche d'emploi) 525-8888	
	46. Info-Santé	
	47. Alcooliques Anonymes (338; 2) (AA, NA, Al-anon, D.A etc)	
	48. L'Arrimage (service de main d'oeuvre) (p.325; 2).	
	49. Groupe pour aider les familles	
	50. Atelier d'artisanat du centre ville (p.327; 2)	
	51. Centre d'entraide le Pivot (p.328; 2)	
	52. Ressource de désintoxication	
	53. Tel-aide	
	54. Ressource pour itinérant	
	55. L'Entre-gens (p.112; 2)	
	56. Maison les Étapes (Forward House) (p.330; 2)	
	57. Pracom (Programme Alternatif COMMunautaire en santé mentale) (p.332; 2)	
	58. Resto-pop (dépannage nourriture) (p.173; 2)	
	59. Suicide action Montréal	
	60. YMCA Montréal (p.479; 2)	
	61. Halte la ressource	
	62. Association des dépressifs et des maniaco-dépressifs (p.326; 2)	
	63. Centre d'art Parallèle	
	64. Le Murier	
09	GROUPE À VOCATION RELIGIEUSE, SPIRIUEL OU MYSTIQUE.....	GR2
	65. Café Chrétien (p.485; 2)	
	66. Témoins de Jéhovah	
	67. Église Vie et Réveil	
	68. Disciple d'Émmaüs	
	69. Église catholique	
	70. Autre secte (Communauté chrétienne, etc.)	
	71. Personne charismatique	
	72. Pratique ésotérique (tireuse de carte, rebirth, etc.)	
	73. Autre groupe religieux (Père Franciscain, Communauté chrétienne, etc.)	
10	MÉDECINE PARALLÈLE, ALTERNATIVE, AUTO-TRAITEMENT	MP2
	74. Traitement naturel	
	75. Lecture personnelle (ex.: Écoute ton corps)	
	76. Homéopathie	
	77. Cours de personnalité, cours de " Pensée positive", etc.	
	78. Autre	
	Ressources du réseau	
11	ASSISTANCE SPÉCIALE DE LA PART DU RÉSEAU.....	AR4
	79. Offre un lieu de résidence sur une base continue,	
	80. Offre du travail,	
	81. Offre du soutien de façon continue. Par exemple:	
	1. assistance pour loisirs, épicerie, achat de vêtement, etc.,	
	2. offre des conseils, de l'attention, du soutien affectif;	
	3. offre occasionnellement un lieu de résidence,	
	4. offre une occupation, un travail bénévole, etc.	
	82. Offre un soutien monétaire pour vacances sur une longue période	
	83. Travail sur la ferme	
	84. Habite/présence d'un proche à la maison	
	85. Garde de l'enfant	
	86. Assistance médicale d'un membre de la famille	
	87. Assistance financière	
	88. Assistance multi-dimensionnelle telle que "81" mais moins intense	
12	ASSISTANCE FAMILIALE GLOBALE.....	AG6

Cahier de codage pour le projet *Trajectoire de soins*

SOURCE: RÉPERTOIRE DES SERVICES COMMUNAUTAIRES DU GRAND MONTRÉAL 1994 (Publié par le Centre de référence du grand montréal, 14e édition)

CODES: (page selon la source principale; statut: 1 - Organisme para-public, 2 - Organisme privé à but non lucratif)

Annexe 2 : formule de consentement

FORMULE DE CONSENTEMENT POUR LA FAMILLE

ÉTUDE: L'INFLUENCE DES RÉSEAUX FAMILIAUX SUR LES TRAJECTOIRES DE SOINS DES PERSONNES PRÉSENTANT DES DÉSDORDRES PSYCHIATRIQUES SÉVÈRES

Le centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H Lafontaine conduit actuellement une étude sur les problèmes vécus par les familles vivant avec un patient psychiatrique. L'équipe de recherche comprend le Dr Alain Lesage m.d., M. Normand Carpentier MSc et Mme Deena White PhD.

Dans le cadre de cette étude, j'accepte de rencontrer un membre de l'équipe de recherche pour une entrevue. Lors de cette entrevue, il sera question :

- des services de santé mentale que nous avons reçus;
- de l'entraide familiale;
- des difficultés que nous vivons avec notre proche ayant des problèmes psychiatriques;
- des attitudes que nous avons face aux troubles psychiatriques.

La durée prévue de l'entrevue est de une heure et demie environ.

Cette étude vise à améliorer les services offerts à Louis-H. Lafontaine aux patients et à leur famille. Je sais également que je suis libre de participer à cette entrevue, qu'elle ne fait pas partie du traitement de notre proche et que je peux y mettre fin en tout temps, sans préjudice pour la poursuite des traitements.

J'ai reçu l'assurance que le contenu de cette entrevue demeurera confidentiel, qu'elle ne sera pas divulguée à mon proche, ni à toute autre personne.

Date _____ Signature _____

FORMULE DE CONSENTEMENT POUR LE PATIENT

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

Le centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H Lafontaine conduit actuellement une étude sur les problèmes vécus par les patients suivis en psychiatrie et leurs familles. L'équipe de recherche comprend le Dr Alain Lesage m.d., M. Normand Carpentier MSc et Mme Deena White PhD.

Dans le cadre de cette étude, j'accepte qu'un membre de ma famille rencontre l'équipe de recherche pour une entrevue. Lors de cette entrevue, il sera question :

- des services de santé mentale que nous avons reçus;
- de l'entraide familiale;
- de l'évaluation de mes aptitudes sociales.

De plus, l'équipe de recherche pourra consulter mon dossier médical pour identifier les services que j'ai reçus dans le passé.

Cette étude vise à améliorer les services offerts à Louis-H. Lafontaine aux patients et à leur famille. Je sais également que je suis libre de participer à cette étude, qu'elle ne fait pas partie de mon traitement et que je peux y mettre fin en tout temps, sans préjudice pour la poursuite des traitements.

J'ai reçu l'assurance que les renseignements recueillis demeureront confidentiels et ne seront divulgués à aucune autre personne en dehors de l'équipe de recherche.

Date: _____ Signature _____

Annexe 3 : instruments des trajectoires et exemple d'une fiche d'analyse

A. Rencontre avec le patient (réseau 500) A..

09.09.94

01.. Le premier contact avec la PC (réseau 500) 01...

Je rencontre P chez la famille d'accueil où elle habite. Elle est dans sa chambre et a oublié notre rendez-vous, elle participe pourtant avec plaisir à l'entrevue. Nous nous installons autour d'une table dans le sous-sol. P est de grande taille, elle fait un peu d'embonpoint et a la peau claire et douce. Ses cheveux sont minces et courts, elle n'a pas de maquillage. P est très cohérente dans ses propos et nous parlons longuement des ressources qu'elle a utilisées depuis quelques années. Elle conserve une bonne concentration tout au long de notre entretien.

02.. Environnement physique de la PC (réseau 500) 02...

P habite à proximité de LHL, aux limites d'Anjou. L'immeuble dans lequel se trouve la famille d'accueil est relativement récent. Le quartier est de classe moyenne, les alentours sont bien aménagés. L'ambiance est agréable et les pièces sont décorées.

03.. Commentaires de la PC sur son réseau (réseau 500) 03...

P répond avec beaucoup d'aisance à mes questions concernant son réseau social; elle manipule facilement le système de notation par échelle. Son réseau est composé essentiellement de l'équipe traitante, de sa mère et d'une amie qu'elle a récemment rencontrée dans le groupe religieux qu'elle fréquente actuellement. Les intervenants semblent d'une grande importance pour P: "J'ai confiance en eux et je sais que j'ai besoin d'eux". P inclut le prêtre de LHL dans son réseau (je n'en tiens pas compte dans le graphique parce qu'elle ne le voit plus depuis 6 mois). Elle estime que sa présence lui a toujours apporté beaucoup de réconfort et c'est lui qui l'a motivé pour qu'elle poursuive sa réflexion chrétienne dans la communauté (P fréquente actuellement le café chrétien). P dit entretenir des liens avec sa mère et elle fera tout ce qui est en son pouvoir pour qu'elle accepte de me rencontrer: "Quelquefois ma mère me dit qu'elle aimerait avoir plus d'information sur ma maladie, qu'elle ne sait pas quoi faire quand j'ai des problèmes. Il serait bon que des gens comme vous lui parlent". P est peu bavarde concernant sa mère, elle me laisse entendre qu'elle entretient certains conflits avec elle.

B. Présentation de la famille (réseau 500) B..

13.09.94

05.. Le premier contact avec le répondant (réseau 500) 05...

La R me reçoit à son domicile, il s'agit de la mère de P. L'entrevue dure plus d'une heure et demie. La R ne s'adapte pas très bien au système de notation numérique (1 à 4) et l'entrevue prend plutôt un caractère "qualitatif". Elle verbalise beaucoup et aisément, l'entrevue se passe très bien.

06.. Environnement physique du répondant (**réseau 500**) 06...

La R habite un très joli petit 42 à Longue-Pointe. Elle loue cet appartement pour une somme de 500\$ par mois alors que ses allocations de b.e.s. lui apportent 530 \$/mois: "C'est mon copain qui m'aide, mon père m'envoie aussi un peu d'argent". L'appartement est fraîchement peint, avec de très belles couleurs, il y a des meubles neufs et de très bon goût dans toutes les pièces. La cuisine est très bien équipée. Il y a beaucoup de plantes, une violette africaine se trouve sur la table.

07.. Apparence et état émotionnel du répondant (**réseau 500**) 07...

La R a relativement belle apparence: "On me dit que je ne fais pas mon âge"; elle fait un peu d'embonpoint, elle est habillée sobrement avec un pantalon; ses cheveux sont courts et coiffés. La R prétend ne jamais sortir: "Je suis seule et je n'ai pas le goût de sortir... Je n'ai que ma fille (la PC), une cousine et mon copain à Montréal". Elle prétend que sa santé émotionnelle n'a pas toujours été satisfaisante: "J'ai passé trois ans en dépression... Il m'arrivait de passer mes soirées couchées sur le sofa, je tremblais de tout mon corps". La R associe ses problèmes émotifs aux difficultés que lui faisait vivre P. La R se dit aussi très insatisfaite des intervenants: "A l'époque j'ai demandé de l'aide à la travailleuse sociale de P et elle m'a suggéré d'aller à l'urgence de LHL si j'avais des problèmes". Aujourd'hui la R dit mieux aller mais souligne qu'elle a passé à travers "les pires choses que l'on puisse imaginer". La R semble très isolée sur le plan social.

08.. Vision globale du répondant et de la PC (**réseau 500**) 08...

DOSSIER: P vit des relations instables avec sa mère, du fait que celle-ci est quelquefois prête à l'aider puis d'autre fois elle se dit incapable de supporter sa présence.

ENTREVUE: la R : "Je crois que j'ai trop gâté ma fille... Depuis qu'elle est née, elle est toute ma vie, je n'ai vécu que pour elle". La R affiche un certain "fatalisme" devant les problèmes de P, elle dit avoir perdu tout espoir: "La maladie est là, il n'y a rien à faire... J'ai beau prier, personne ne peut plus rien pour ma fille... Il n'y a rien que l'on puisse faire". La R traite P de paresseuse mais elle ajoute: "Je ne sais pas si c'est la maladie qui la rend paresseuse ou si elle est paresseuse d'elle-même". La R dit avoir fait d'énormes sacrifices pour sa fille: "J'ai travaillé pendant plus d'un an comme serveuse et j'ai dû abandonner car elle venait me déranger durant mon travail. Elle faisait des crises, elle était tout le temps après moi. Ce n'est pas mon genre de me faire humilier devant tous". La R a traversé de grands moments de questionnement face à l'aide qu'elle procure à P mais elle poursuit encore aujourd'hui son aide.

09.. Description du statut familial des parents (**réseau 500**) 09...

La R est originaire du Nouveau Brunswick, elle est arrivée à Montréal à l'âge de 20 ans.

Elle habite la ville depuis 32 ans. Elle ne s'est jamais mariée. La R fréquente depuis 20 ans un homme marié (son copain). P a beaucoup aimé cet homme au début et on lui a fait croire qu'il était son père jusqu'à l'âge de 18 ans. Ce fut un choc pour P d'apprendre que cet homme n'était pas son père naturel. Aujourd'hui la situation est beaucoup plus problématique: "Ma fille est jalouse, elle aimerait avoir mon copain pour elle-même". P est fille unique.

10.. Entrée dans le rôle de malade (**réseau 500**) 10...

DOSSIER: deux mois avant son hospitalisation la mère observe que P se sent moins bien, qu'elle a des comportements bizarres. Avant d'être hospitalisée, P fait au moins 6 tentatives de suicide.

ENTREVUE: les problèmes débutent deux mois avant la première hospitalisation. La R spécifie: "J'ai finalement rien vu, ça m'a pris du temps à comprendre que ma fille était malade. Je n'ai pas réagi à temps...". La R précise quelques comportements de P: "Elle se rendait souvent à l'oratoire St-Joseph, elle montait les marches à genoux. Elle faisait tout de travers dans la maison, sa vie était tout à fait désorganisée...". P avait aussi des problèmes de drogue mais sa mère a toujours fui cette réalité: "Je sais qu'elle s'est fait désintoxiquée mais j'ai jamais rien voulu savoir de ça". (ERPP = 23.03.85).

11.. Les événements de vie (**réseau 500**) 11...

P est très perturbée d'apprendre que son "père" (le copain de la R) n'est pas son père biologique. La mère lui a annoncé cette nouvelle à 18 ans.

12.. Début de l'épisode et actions du réseau - épisodes (**réseau 500**) 12...

Épisode 1 HOSPITALISATION (23.05.85 au 17.07.85)

DOSSIER: 295.9, habite chez sa mère. Suite à des tentatives de suicide P est amenée à l'hôpital par sa mère.

ENTREVUE: depuis une semaine la R doit surveiller P en permanence: "Je ne dormais plus, elle demandait toute mon attention, elle était agitée, agressive...". La R décide d'amener P à l'hôpital LHL, la situation est devenue intolérable. P ne collabore pas, elle est en pleine crise.

Épisode 2 HOSPITALISATION (08.07.88 au 30.09.88)

DOSSIER: 295.7, P vit en appartement depuis 5 mois, elle a perdu son emploi voilà un mois. Elle a des problèmes financiers, fait de l'insomnie, elle dit souffrir de solitude et d'ennui. P est hospitalisée suite à une tentative de suicide.

ENTREVUE: la R n'est pas présente lors de cet épisode mais elle pense que P s'est rendue elle-même à l'urgence.

Épisode 3 HOSPITALISATION (10.11.89 au 12.12.89)

DOSSIER: 295.7, P habite une famille d'accueil. Elle est très irritable et demande beaucoup d'attention et d'affection. L'hospitalisation survient suite à des discussions entre l'intervenante en famille d'accueil et le médecin traitant.

Épisode 4 HOSPITALISATION (14.05.90 au 10.07.90)

DOSSIER: 295.7, portrait clinique: décompensation, fluctuation de l'humeur, idées paranoïdes et délires. L'hospitalisation est demandée par le médecin traitant.

Épisode 5 HOSPITALISATION (24.09.90 au 13.12.90)

DOSSIER: 295.7, P ne se sent bien dans sa peau. Elle a un comportement antisocial. Elle est amenée par la responsable de la famille d'accueil après une discussion avec le médecin traitant.

Épisode 6 HOSPITALISATION (28.12.90 au 18.01.91)

DOSSIER: 295.7, paranoïa, problème d'adaptation à sa nouvelle famille d'accueil. Se présente elle-même à l'urgence, incapable de se conformer aux structures de la famille d'accueil.

Épisode 7 HOSPITALISATION (09.03.92 au 14.08.92)

DOSSIER: 296.0, P souffre d'insomnie, d'hyperactivité, conflit avec les autres pensionnaires à la famille d'accueil. Selon les intervenants, P a des idées d'autonomie (vivre seule en appartement) et beaucoup de problèmes de comportement surviennent à cause de cette attitude. P arrive à l'urgence accompagnée par la responsable de la famille d'accueil.

Épisode 8 HOSPITALISATION (17.03.93 au 01.12.93)

DOSSIER: 296.0, P se présente à l'urgence, elle se sent en danger de mort, on note un délire de persécution.

ENTREVUE: P habite avec la R: "C'était terrible, elle était couchée par terre et elle criait, elle ne voulait pas bouger... La propriétaire de l'immeuble s'est plainte". La R fait venir des agents de police et ceux-ci font venir à leur tour urgence-santé. Le médecin traitant de LHL et un interne sont aussi appelés sur les lieux.

Épisode 9 HOSPITALISATION (29.03.94 au 31.03.94)

DOSSIER: diagnostic "en observation", P consulte son médecin qui la fait hospitaliser pour un problème d'incontinence.

Épisode 10 HOSPITALISATION (08.04.94 au 10.05.94)

DOSSIER: 296.6, P est dirigée à l'urgence par le médecin traitant à cause de chutes répétées, de perte d'équilibre, etc.

Épisodes 11 CLINIQUE EXTERNE (11.05.85 au 03.05.86)

Épisodes 12 CLINIQUE EXTERNE (04.10.88 au 09.09.94)

Épisodes 13 SUIVI EN ERGOTHÉRAPIE (09.01.86 au 16.04.87)

Épisodes 14 SUIVI EN ERGOTHÉRAPIE (04.10.88 au 09.09.94)

Épisodes 15 RES. D'HÉBERGEMENT: FAMILLE D'ACCUEIL (01.12.88 au 01.08.92)

ENTREVUE: la R n'a pas beaucoup de contact avec P durant cette période. Suite à sa deuxième hospitalisation P retourne vivre 2 mois en appartement autonome. L'équipe traitante offre des ressources d'hébergement à P: "La situation était insoutenable, P menaçait de se suicider, elle se sentait tellement seule".

Épisodes 16 RES. D'HÉBERGEMENT: FAMILLE D'ACCUEIL (15.01.94 au 09.09.94)

ENTREVUE: la R soutient que ses ressources sont actuellement essentielles: "Ma fille veut revenir vivre chez moi, mais c'est strictement impensable... Elle me repète sans cesse qu'elle veut revenir".

Épisodes 17 GROUPE RELIGIEUX : "TÉMOINS DE JÉHOVAH" (01.02.86 au 01.02.88)
DOSSIER: la R suggère à P de quitter la clinique externe et de concentrer plus ses énergies dans les Témoins de Jéhovah.

ENTREVUE AVEC P: elle soutient qu'elle est depuis toujours très intéressée par la religion. P a des contacts réguliers avec le prêtre de la pastorale de LHL lors de ses hospitalisations (10 à ce jour). Elle a fréquenté pendant 2 ans les Témoins de Jéhovah: "Cette expérience m'apparaît aujourd'hui comme ayant eu un effet très négatif sur moi, ils ont cherché à abuser de moi".

Épisodes 18 GROUPE RELIGIEUX: "CAFÉ CHRÉTIEN" (15.12.93 au 09.09.94)

ENTREVUE: la R soutient qu'elle est très catholique mais qu'elle ne croit pas tellement à ces groupes: "Ils ne peuvent tout de même pas lui faire de mal". Au cours de la fin de semaine dernière, une amie de P est venue la chercher en automobile pour l'accompagner à une réunion: "Elle s'est fait une bonne amie de la responsable du café".

Épisodes 19 SOUTIEN DU RÉSEAU (15.01.94 au 09.09.94)

ENTREVUE: la R reçoit P chez elle régulièrement les fins de semaine: "Elle a une chambre mais elle n'y dort jamais, elle vient se coucher avec moi dans mon lit. Elle est incapable de dormir seule". La R est présente dans la vie de P, par exemple, elles ont été en vacance ensemble l'an dernier au Nouveau Brunswick: "Durant toute la semaine elle n'a rien fait d'autre que de pleurer".

Épisodes 20 SOUTIEN FAMILIAL GLOBAL (06.11.75 au 15.01.88)

DOSSIER: la R place sa fille dans des familles d'accueil jusqu'à l'âge de 11 ans. Elle la reprend à la maison lorsque ses ressources financières lui permettent.

ENTREVUE: la R arrive à Montréal enceinte de P. Elle justifie le fait qu'elle a dû la mettre en famille d'accueil: "J'arrivais à Montréal, j'étais fille-mère, je ne pouvais pas m'en occuper". La R fréquente P durant toutes les années d'adoption: "Je gardais contact, je la voyais durant les vacances et les fêtes". La R dit avoir consacré sa vie à sa fille, elle dit l'avoir trop gâtée: "je lui ai tout donné".

Épisodes 21 SOUTIEN FAMILIAL: VIT AVEC CONJOINT (15.01.88 au 01.05.88)

ENTREVUE: P quitte sa mère pour vivre avec son chum. Leur relation ne dure que quelques mois et P se retrouve seule en appartement.

Épisodes 22 SOUTIEN FAMILIAL GLOBAL (14.08.92 au 17.03.93)

ENTREVUE: suite à la septième hospitalisation, P veut absolument retourner en appartement autonome: "Elle voulait vivre sa vie, voir ses amies et surtout se sentir capable de faire quelque chose d'elle-même". Durant l'hospitalisation la R prépare, lave et arrange un appartement pour P: "Pendant huit mois elle y a couché pendant 2 ou 3 nuits, le reste du temps elle venait coucher à la maison... Elle se hissait sur le balcon et elle m'attendait tous les soirs". La R décrit cette période comme particulièrement pénible, elle aurait bien souhaité que P soit plus autonome.

Épisodes 23 SOUTIEN FAMILIAL GLOBAL (01.12.93 au 15.01.94)

ENTREVUE: la R précise d'une air plutôt découragé: "Je l'ai aidée à plusieurs reprises, elle a habité avec moi entre les périodes où elle est en transition entre les familles d'accueil et les tentatives de vie en appartement autonome". Ces

périodes sont relativement éprouvantes pour la R, qui ne sait plus réellement où donner de la tête.

13.. les causes de la maladie (**réseau 500**) 13...

La R est très croyante. Elle a prié pour que sa fille guérisse, elle a demandé un miracle. Elle ne croit plus que rien puisse aider sa fille. Pour elle, la maladie existe, elle est incapable de dire pourquoi, mais elle existe. Nous discutons longuement de cette question. Dans le questionnaire, les questions se rapportant à la nature de la maladie lui posent des problèmes. Pour la R, la maladie existe parce que Dieu l'a voulu, personne ne peut rien y faire.

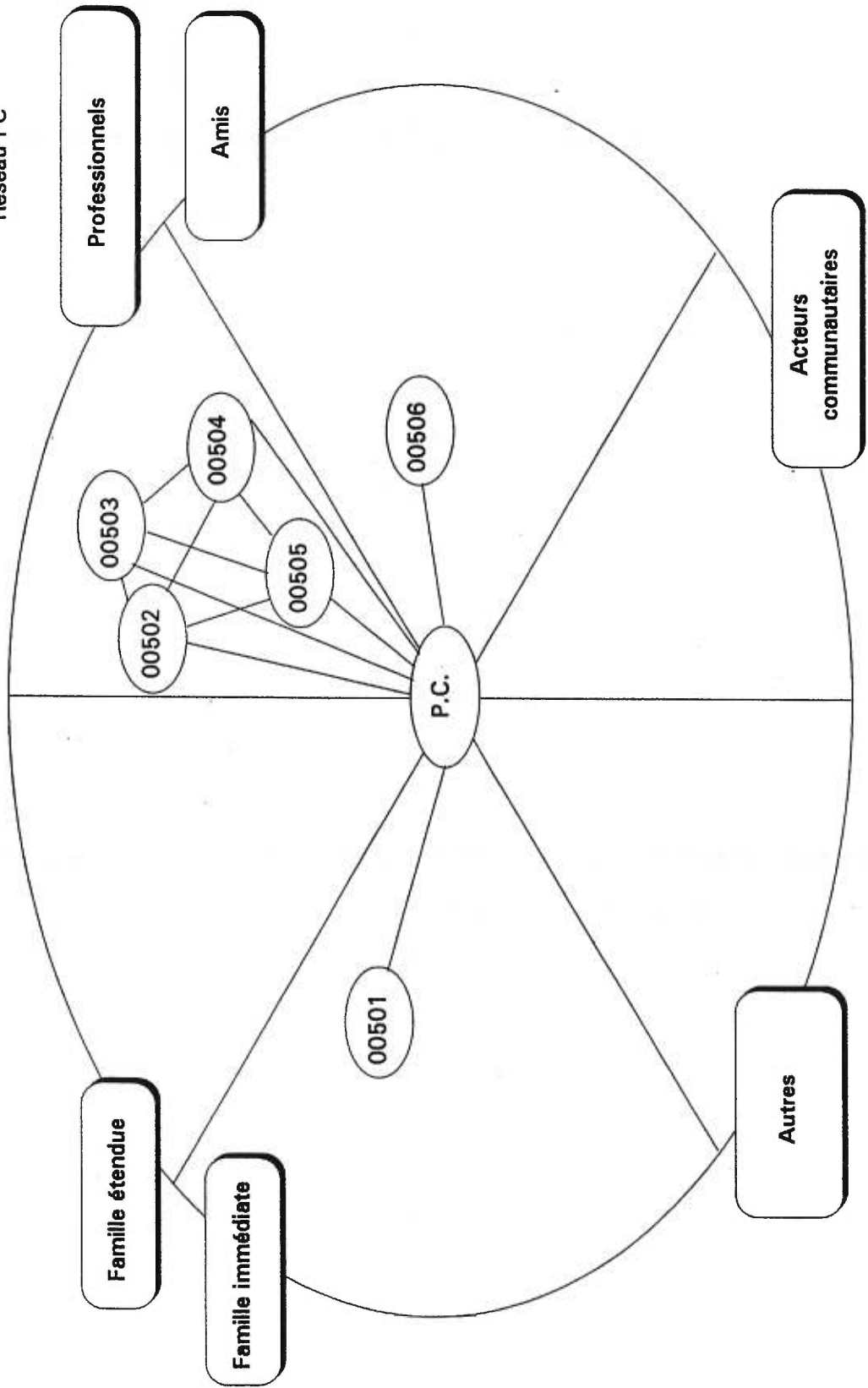
14.. Les attentes globales (**réseau 500**) 14...

La R veut refaire sa vie. Elle pense retourner au N-B mais: "Même si je pars, je sais que ma fille va venir me rejoindre. Les intervenants m'ont dit qu'il allait revenir la chercher si elle s'enfuyait, je ne les crois pas. D'ailleurs je ne veux pas quitter ma fille, elle est tout ce que j'ai". Un peu plus tard: "En retournant avec ma fille au N-B elle pourra peut-être guérir" (je lui demande si les ressources de la famille pourraient aider sa fille): "Non, je ne retournerai pas au N-B pour recevoir de l'aide, mais je crois qu'un miracle pourrait arriver".

NOMBRE DE MOTS: 2447

SCHÉMA 1 : RÉSEAU SOCIAL

Réseau#: 500
Réseau PC



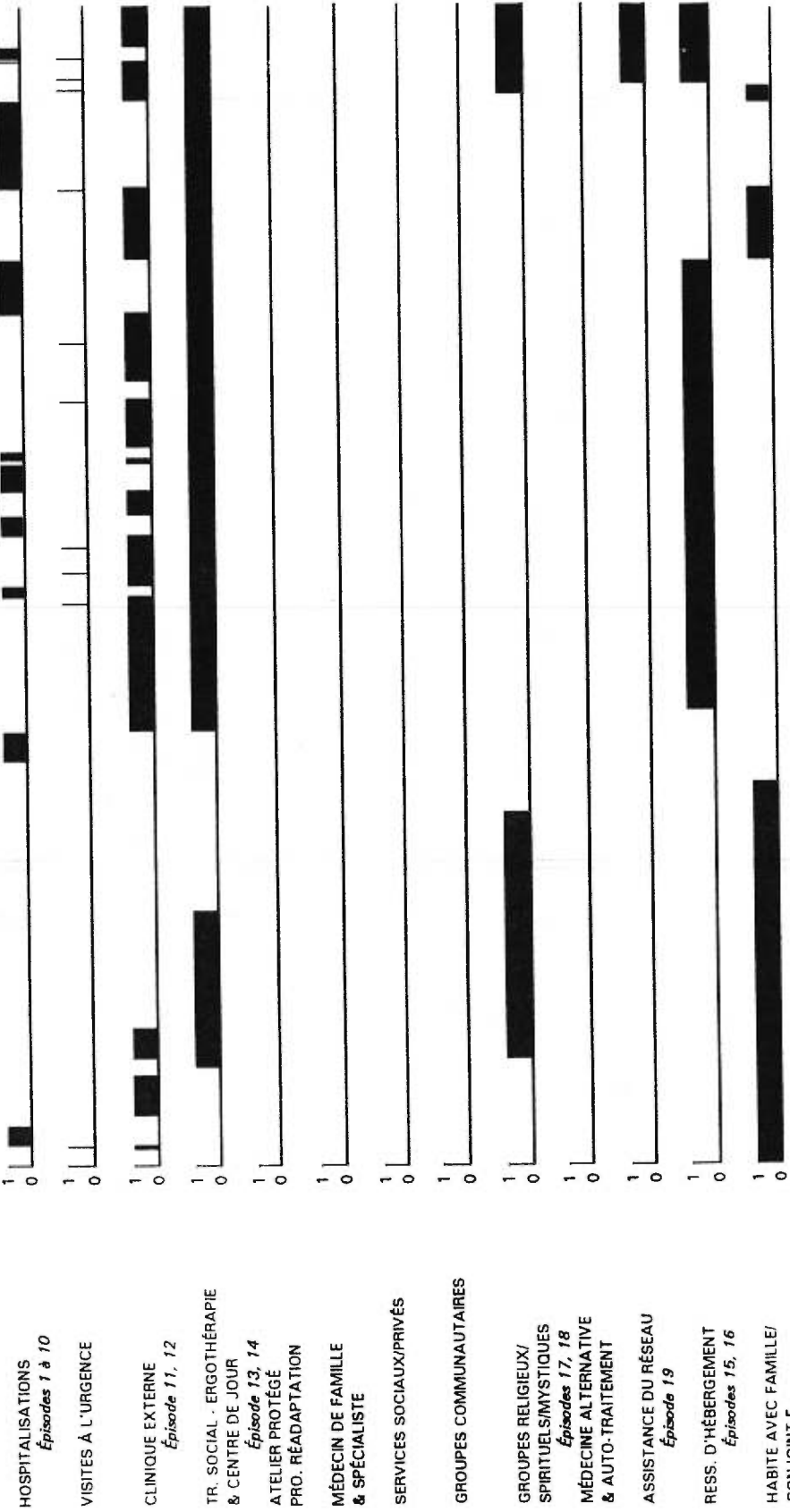
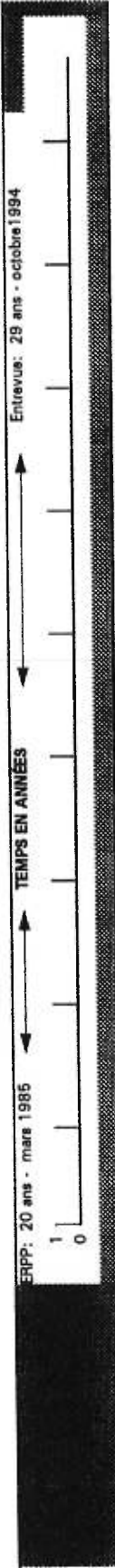
FICHE TECHNIQUE - RÉSEAU DE LA PC SELON LA PC

	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	Som.
Réseau#: 500	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Réseau PC	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Nombre de points	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Inclusiveness	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Nombre de lignes	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Nb de ligne max. .	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Somme des degrés	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Densité															0.40

CENTRALITÉ absolue 0 3 3 3 3 0 0 0 0 0 0 0 0 0 12

CENTRALITÉ relative 0 0.5 0.5 0.5 0.5 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0

TRAJECTOIRE DE SOINS - PC # 5



HOSPITALISATIONS
Épisodes 1 à 10

VISITES À L'URGENCE

CLINIQUE EXTERNE
Épisode 11, 12

TR. SOCIAL - ERGOTHÉRAPIE
& CENTRE DE JOUR
Épisodes 13, 14

ATELIER PROTÉGÉ

PRO. RÉADAPTATION

MÉDECIN DE FAMILLE
& SPÉCIALISTE

SERVICES SOCIAUX/PRIVÉS

GROUPES COMMUNAUTAIRES

GROUPES RELIGIEUX/
SPIRITUELS/MYSTIQUES
Épisodes 17, 18

MÉDECINE ALTERNATIVE
& AUTO-TRAITEMENT

ASSISTANCE DU RÉSEAU
Épisode 19

RESS. D'HÉBERGEMENT
Épisodes 15, 16

HABITE AVEC FAMILLE/
CONJOINT-E
Épisodes 20, 21, 22, 23

Annexe 4 : liste des ressources

Liste des 1002 ressources utilisées au cours de l'ensemble de la trajectoire de soins des personnes (n=80)

	n	%
I - Services professionnels spécialisés en santé mentale		
Hospitalisations		
Hôpital LHL	231	78.8
Autres institutions psychiatriques	62	21.2
	293	100.0
Suivi en clinique externe		
Hôpital LHL	112	80.6
Autres institutions psychiatriques	27	19.4
	139	100.0
Suivi psycho-social		
Hôpital LHL	58	59.2
Programme jeune adulte (PJA)	24	24.5
Autres institutions psychiatriques	16	16.3
	98	100.0
	Nombre total d'épisode :	530 100.0
II - Ressources de réadaptation		
Centre de réadaptation Angus/Anjou/Boucher (LHL)	8	16.7
Atelier protégé (RDP/LHL)	3	6.3
Programme EXTRA	15	31.3
Centre de transition de Sextant	5	10.4
Programme Déclic	1	2.1
Projet PART	2	4.2
Service d'aide communautaire d'Anjou (SAC)	4	8.3
Atelier de travail de la Croix Blanche	1	2.1
Atelier quatre saisons	1	2.1
Le Murier (volet travail)	3	6.3
Autre projet de réadaptation	5	10.4
	Nombre total :	48 100.0
III - Ressources d'Hébergement		
L'Entremise	12	14.8
Appartement supervisé (Ste-Claire)	10	12.3
Famille d'accueil / foyer de groupe	40	49.4
Maison de transition	5	6.2
L'Échelon (volet hébergement)	2	2.5
Association d'entraide le Chañon	2	2.5
Auberge Madeleine	3	3.7
Maison les Étapes (Forward House)	1	1.2
Le Murier (volet Hébergement)	1	1.2
L'interval	1	1.2
Autres ressources	4	4.9
	Nombre total :	81 100.0
IV- Médecin de famille, autres spécialités		
Médecin de famille, généraliste	17	85.0
Psychiatre en milieu privé	3	15.0
	Nombre total :	20 100.0

**Liste des 1002 ressources utilisées au cours de l'ensemble de la
trajectoire de soins des personnes (n=80)**

	n	%
V – Services sociaux / privés		
Autres services sociaux (tr. social, accès-cible)	3	5.6
Intervenant en milieu carcéral	3	5.6
Psychologue/psychanalyste en milieu privé	15	27.8
suivi en CLSC (travailleurs sociaux, psychologues)	16	29.6
centre de désintoxication	1	1.9
Intervenant en milieu scolaire (orienteur, psychologue, travailleurs sociaux)	8	14.8
DPJ	5	9.3
Intervenant en milieu militaire	2	3.7
Agent de libération (domaine juridique)	1	1.9
Nombre total :	54	100.0
VI – Groupe communautaire		
L'Échelon	5	14.7
Centre de la croix blanche de Montréal	2	5.9
Accès-cible (méthode de recherche d'emploi)	1	2.9
Alcoolique anonyme (AA, NA, al-anon)	3	8.8
L'arrimage (service de main-d'œuvre)	4	11.8
Groupe pour aider les familles	1	2.9
Atelier d'artisanat du centre ville	2	5.9
Ressources de désintoxication	2	5.9
Clic	1	2.9
Pracom	3	8.8
Resto pop (dépannage alimentation)	2	5.9
Suicide action Montréal	2	5.9
YMCA Montréal	1	2.9
Halte la ressource	1	2.9
Association des dépressifs et des maniaco dépressifs	2	5.9
Centre d'art Parallèle	1	2.9
Le Murier (volet communautaire)	1	2.9
Nombre total :	34	100.0
VII – Groupe à vocation religieuse		
Café Chrétien	1	7.1
Témoins de Jehovah	4	28.6
Église vie et réveil	2	14.3
Disciple d'Émmaus	1	7.1
Église catholique	2	14.3
Autre groupe religieux	4	28.6
Nombre total :	14	100.0
VIII – Médecine parallèle		
Pratique ésotérique (tireuse de cartes, rebirth, etc.)	2	13.3
Traitement naturel	2	13.3
Lecture personnelle (ex. : Écoute ton corps)	4	26.7
Homéopathie	1	6.7
Cours de pensée positive / de personnalité	5	33.3
Tai chi	1	6.7

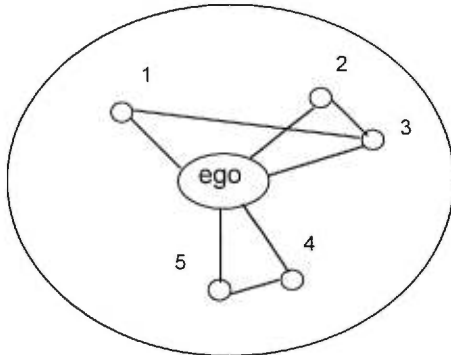
Liste des 1002 ressources utilisées au cours de l'ensemble de la trajectoire de soins des personnes (n=80)

	n	%
Nombre total :	15	100.0
IX – Assistance spéciale de la part du réseau		
Offre un lieu de résidence sur une base continue	20	31.3
Offre du travail	4	6.3
Offre un soutien multi forme	22	34.4
Soutien monétaire pour vacances	2	31.1
Travail sur une ferme	1	1.6
Habite / présente d'une proche à la maison	2	3.1
Garde d'un enfant	5	7.8
Assistance médicale d'une membre de la famille	3	4.7
Assistance financière	2	3.1
Offre du soutien multiforme (moins intense)	3	4.7
Nombre total :	64	100.0

Annexe 5 : cohésion des réseaux

Réseau à faible cohésion (#46)

Dimension structurelle



Description

Nombre d'acteurs : 5

(1) mère, (2) père, (3) sœur, (4) et (5) famille d'accueil

Densité : 0.50

Nb de lignes : 8

Nb de cliques : 3 (ego, 1, 3) (ego, 4, 5) (ego, 2, 3)

Dimension de contenu

Description de l'expérience lors de la période d'observation

Nature des liens

Les parents se séparent dans un contexte de dispute et d'état dépressif de la mère quelques années avant l'hospitalisation. La mère (1) a la responsabilité des trois enfants et déménage dans une autre région coupant ainsi tous les liens avec son mari. Quelques temps plus tard, l'état de santé de la mère ne lui permet plus de garder son fils et celui-ci est confié, d'abord à une famille d'accueil, puis à la grand-mère, pour finalement se retrouver chez une amie de la mère. Cette dernière famille cherche à adopter la personne mais la garde sera disputée par le père qui aura finalement gain de cause. Un an avant l'hospitalisation, les différents acteurs affichent nettement des positions différentes et on observe une absence de collaboration entre eux-ci : la mère précise qu'elle n'est pas disposée à s'engager dans un soutien, même partiel, tandis que la famille d'accueil poursuit ses pressions pour adopter la personne, argumentant que c'est seulement avec eux que la personne se sent bien. On retrouve une note au dossier : « sans aucune préparation et contre son gré, la personne retourne vivre chez son père. Ce dernier avouera que son fils ne peut bénéficier d'autant de stimulation qu'il pouvait bénéficier dans la famille d'accueil ». L'hospitalisation fait suite à une tentative de suicide et le père conduit son proche à l'urgence dans le but d'obtenir des soins physiques. Il faut attendre encore plusieurs jours avant que sa sœur prenne l'initiative de le conduire en milieu hospitalier pour une consultation en psychologie et c'est dans ce contexte que la personne est hospitalisée en psychiatrie. Le père n'a jamais réalisé que son fils avait besoin d'une aide psychiatrique.

Trois groupes distincts sont présents au cours de la période d'observation : la mère et la sœur, la famille d'accueil, le père et sa fille.

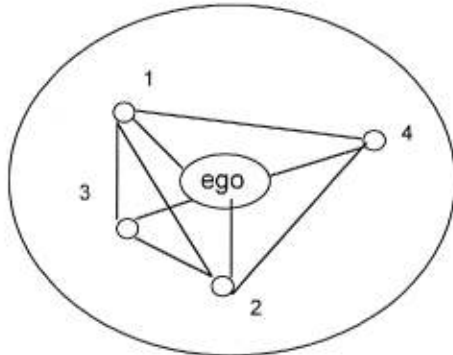
La majorité des liens entre les cliques sont conflictuels

La personne ne peut pas bénéficier des ressources de chaque clique.

Nous concluons à la présence d'un réseau à faible cohésion.

Réseau à haute cohésion (#60)

Dimension structurelle



Description

Nombre d'acteurs : 4

(1) mère (2) frère (3) sœur (4) médecin de famille

Densité : 0.83

Nb de lignes : 5

Nb de cliques : 3 (ego, 1, 2, 3) (ego, 1, 4) (ego, 2, 4)

Dimension de contenu

Description de l'expérience lors de la période d'observation

Nature des liens

Les parents sont séparés et le patient n'a plus de contact avec son père depuis plusieurs années. Les problèmes de santé débutent au début de la vingtaine mais la personne accepte d'être suivie par son médecin de famille et il le considère comme un soutien très important. Une note au dossier du médecin de famille, écrite plusieurs années avant l'hospitalisation, spécifie : « Période d'irritabilité, d'insomnie, logorrhée, fuite d'idée d'une durée de 4 semaines. Référé à un urgence psychiatrique mais la personne ne donne pas suite. Crise résolue sans intervention psychiatrique avec le support de la famille ». Le patient est en relation de couple pendant plusieurs années et une séparation douloureuse survient quelque temps avant sa première hospitalisation. Même si la personne n'habite plus avec sa famille, elle peut compter sur le soutien de sa mère mais aussi de sa fratrie, principalement de son frère infirmier, estimé comme une personne de confiance et pouvant offrir de l'écoute et des conseils.

Trois groupes distincts sont présents au cours de la période d'observation : la famille, composée de la mère, le sœur et le frère ainsi que deux autres cliques impliquant le médecin de famille.

Les répondants décrivent clairement une entente entre les acteurs du réseau afin de venir en aide à la personne. Celle-ci peut bénéficier des ressources de chaque clique.

Nous concluons à la présence d'un réseau à forte cohésion.