



CYCLE DE SÉMINAIRES EN SANTÉ MENTALE

Le travail des familles dans la prise en charge des troubles psychiques

Quels enjeux derrière la demande de soutien par les proches ?

>> SÉMINAIRE 4

JEUDI 10 OCTOBRE 2024

INTERVENTION

Antoine PRINTZ

Chercheur en Sociologie au CRIDIS

RÉDACTION

Ouafa BOUGHIR

Chargée d'études

INTRODUCTION

Dans le cadre du quatrième séminaire organisé par la Plateforme, nous avons eu le plaisir d'accueillir Antoine Printz, chercheur en sociologie au Centre de recherche interdisciplinaire Démocratie Institutions Subjectivité (CriDIS), qui consacre ses recherches sociologiques sur le vécu des proches dans l'articulation de leurs relations familiales avec les politiques sociales et médicales de désinstitutionalisation.

Le séminaire s'est structuré autour de quatre grandes parties. La première a consisté en une remise en contexte générale et historique, permettant d'explorer les cadres théoriques, les grandes tendances et les processus sociaux qui ont façonné, au cours des dernières décennies, le champ de la santé mentale.

La deuxième partie s'est concentrée sur le processus de familialisation, qui renvoie au transfert de certaines fonctions de soin, d'accompagnement ou de surveillance des établissements vers les familles. Cette section a exploré de manière approfondie les manifestations concrètes de ce phénomène dans l'expérience vécue par les proches des patients.

La troisième partie a abordé la vie quotidienne des aidants, en mettant l'accent sur les enjeux matériels et sur la charge de travail familiale liée à l'accompagnement des patients.

Enfin, la dernière partie a présenté l'une des recherches d'Antoine Printz, qui étudie les attentes et les demandes des familles, notamment à travers l'analyse des requêtes de mises en observation déposées auprès du parquet de Bruxelles.

I. GRANDES LIGNES DE TRANSFORMATION HISTORIQUES

Les évolutions des formes de protection dans les États sociaux, particulièrement au cours des dernières décennies, ont remodelé le domaine de la santé mentale.

LA JURIDICISATION DE LA PSYCHIATRIE

Une des évolutions majeures des dernières décennies est la juridicisation de la psychiatrie, c'est-à-dire son encadrement croissant par des règles juridiques. Ce processus désigne la structuration progressive d'un domaine de la vie sociale ou des relations humaines par des normes légales. Dans le champ de la santé mentale, cela s'est traduit par une volonté d'assurer des prises en charge conformes à des standards d'humanisation et de respect des libertés individuelles. Des jalons historiques comme les décisions de la Cour européenne des droits de l'homme et la Convention relative aux droits des personnes handicapées ont marqué ce tournant.

Ce mouvement a donné naissance à une psychiatrie axée sur les droits individuels, désignée comme le «tournant juridique» des approches psychiatriques

et médico-psychologiques. Cette évolution valorise une nouvelle figure du patient : un individu autonome, capable de faire ses propres choix, sauf en cas de situations critiques de danger. Par conséquent, les hospitalisations forcées sont désormais strictement encadrées par la loi et doivent être considérées comme des mesures d'exception. En Belgique, ce processus de juridicisation s'est notamment manifesté à travers deux lois significatives.

- La loi du 26 juin 1990 relative à la protection des malades mentaux : Cette loi encadre les mesures d'observation (MEO) et établit que le consentement éclairé constitue la règle en matière de soins. Les mesures de protection forcées ne peuvent être prises que dans des conditions précises : une dangerosité immédiate, l'existence d'une maladie mentale avérée, et un refus explicite de soins. En consacrant le principe selon lequel l'individu est maître de lui-même et de ses problèmes, cette loi illustre une transformation culturelle majeure. Elle repose sur une vision de l'autonomie, où chaque personne est présumée capable de faire des choix éclairés, sauf preuve contraire.
- La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient : Cette loi, qui ne distingue pas entre patients psychiatriques et autres, consacre l'autonomie et la souveraineté individuelle du patient. Elle impose au soignant l'obligation d'obtenir le consentement explicite du patient avant tout soin, sauf dans des cas exceptionnels.

Ce modèle, qui érige l'individu en souverain de ses choix, pose néanmoins des questions fondamentales. Comment garantir que des personnes dont la maladie affecte des dimensions essentielles comme les relations sociales, le jugement ou la capacité de décision puissent toujours agir dans leur propre intérêt ? Cette tension reflète les défis d'une psychiatrie fondée sur les droits, où il s'agit de concilier autonomie et protection dans des contextes souvent complexes et sensibles.

DÉSINSTITUTIONNALISATION ET PROMOTION DU MAINTIEN DANS LE MILIEU DE VIE

Ce mouvement naît après la Seconde Guerre mondiale, où peu à peu on évolue vers un modèle de soins moins contraignants avec l'idée de garder les patients dans leur environnement de vie plutôt que de les hospitaliser longtemps. Il s'agit d'une philosophie de maintien dans l'environnement familial.

En Belgique, c'est un processus relativement tardif qui bascule d'une offre résidentielle de soins vers une offre communautaire ou de réhabilitation. Ce changement s'opère par un mécanisme budgétaire transférentiel, où des moyens financiers glissent de l'hospitalier vers l'ambulatoire, tout en maintenant le secteur hospitalier au cœur de la réforme. Cependant, cette réorganisation des soins rencontre des problèmes liés à un manque de financement structurel pour l'ambulatoire, qui ne peut pas répondre à l'ensemble des demandes de soins.

LA NÉOLIBÉRALISATION DE LA SOCIÉTÉ

Antoine Printz¹ soulève l'hypothèse néolibérale selon laquelle on assiste à une « privatisation des problèmes » : autrefois considérés comme relevant de la solidarité sociale ou des mécanismes de prise en charge collectifs, les problèmes deviennent individuels. Ce processus s'accompagne d'un transfert de responsabilité du social vers l'individu, en réservant l'appropriation publique de ce type de problème à des situations de crise, d'urgence ou de dangerosité.

Or, aucun individu ne peut être considéré comme un être autonome flottant dans un vide social. On assiste alors généralement à deux mécanismes :

- La marchandisation : La responsabilité individuelle se déplace vers la capacité à s'insérer sur le marché, renforçant ainsi la dépendance à des ressources financières.
- La familialisation : La responsabilité se reporte sur l'entourage proche, en particulier la famille, avec un phénomène accru de familialisation.

La responsabilisation individuelle et la faiblesse des supports sociaux mènent ainsi à une mobilisation des ressources privées dans les prises en charge des troubles. Ces ressources sont principalement :

- Financières, avec la marchandisation, où la capacité à faire face aux risques dépend de l'accès à des services payants.
- Relationnelles, avec la familialisation, où les réseaux personnels et familiaux deviennent essentiels pour pallier l'absence de soutien collectif.

En effet, les études sur le tournant néolibéral ont beaucoup insisté sur la marchandisation de l'existence, avec l'idée que le niveau de bien-être et la capacité à faire face aux risques dépendent de plus en plus des ressources financières mobilisées via les mécanismes de marché. En parallèle, on observe une refamilialisation de l'existence : lorsque les mécanismes de solidarité sociale se désagrègent, les individus dépendent davantage des réseaux personnels, souvent familiaux.

UN VIDE PROTECTIONNEL ET SES CONSÉQUENCES

Ces trois transformations – **désinstitutionnalisation, juridicisation et néolibéralisation** – créent des vides protectionnels, c'est-à-dire des situations dans lesquelles aucune intervention médico-sociale formelle ou normale ne peut être initiée. L'incapacité des "institutions secondaires" (systèmes médico-sociaux) à se saisir des situations, en raison de contraintes légales, budgétaires et humaines, entraîne un relais par les institutions primaires : le marché et la famille. La famille, en particulier, est de plus en plus perçue comme le lieu "naturel" de l'aide, bien que cela soulève des enjeux complexes et souvent problématiques.

(1) Printz, A. (2023), « *L'enrôlement des familles dans les systèmes de santé mentale. Un « tournant néolibéral » des prises en soin ?* »

II. LA FAMILIALISATION DE L'AIDE

Il existe une conception assez transversale selon laquelle la famille serait le lieu naturel d'aide et de soutien. Cette perception se reflète dans plusieurs mesures en vigueur en Belgique. Par exemple, la loi de reconnaissance des aidants proches prévoit un congé assorti d'un revenu de remplacement, limité dans le temps, destiné aux proches en emploi, sans pour autant reconnaître financièrement le travail accompli auprès du malade.

Ces dispositifs traduisent ce qu'il est convenu d'appeler l'idéologie sectorielle de la famille, un ensemble de croyances, de valeurs et d'attitudes légitimant certains arrangements institutionnels, la division des tâches et la répartition des rôles.

Dans cette perspective, la famille est fréquemment envisagée comme un milieu d'accueil préférable à l'hospitalisation, considérée comme une solution de dernier recours. Elle est également décrite comme le lieu naturel de la solidarité. Lorsqu'un membre traverse une situation de vulnérabilité ou de dépendance, il est jugé légitime que ses proches lui viennent en aide. Les liens familiaux supposent entraide et soutien, perçus comme inconditionnels. Cette vision conduit à un enrôlement des familles dans le travail de traitement, par l'intégration des activités privées et non professionnelles dans un cadre dicté par des obligations morales et des mécanismes d'imputation des responsabilités.

Le phénomène, bien qu'il prenne de l'ampleur, demeure sous-documenté. Une enquête menée par le centre fédéral de recherche Sciensano en 2018 révèle que 12,2 % des personnes âgées de plus de 15 ans prodiguent « de l'aide ou des soins à titre non professionnel au moins une fois par semaine »². Certaines études estiment que l'aide informelle correspond à l'équivalent de 150 000³ emplois à temps plein. En matière psychiatrique, les réseaux de soutien informels familiaux jouent un rôle central dans la continuité des soins. La Ligue des familles évalue à environ 800 000⁴ le nombre d'aidants proches en Belgique, tout en soulignant un manque de données fiables sur cette question.

Cependant, la répartition de la charge de travail liée au « social care »⁵ reste profondément inégale, que ce soit au sein des familles ou à l'échelle macrosociale

(2) Charafeddine R., Drieskens S., Berete F., Braekman E., Demarest S., Gisle L., Hermans L., Van der Heyden J., 2020, Enquête de santé 2018 : Santé et société. Résumé des résultats, Bruxelles, Sciensano.p. 20

(3) Dubois, Anne-Catherine ; Schell, Matthias ; Boland, Maëlle ; Gerrienne, Hermès ; Javaux, Alain ; et. al. L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique). In: Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education, Vol. 12, no.1, p. 10203 (2020)

(4) Ce chiffre est rapporté dans un document des [femmes prévoyantes socialistes](#)

(5) Daly M, Lewis J., « The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states », British Journal of Sociology, 2000, 51(2):281-98

personnes en situation de précarité sont beaucoup plus susceptibles d'aider un proche et d'y consacrer davantage de temps, renforçant ainsi les inégalités sociales et financières.

L'idéologie de la famille s'accompagne d'un ensemble d'obligations et de sanctions morales. Lorsqu'une personne déroge aux attentes, critiques et jugements sociaux tendent à émerger. Ces normes influencent les rôles sociaux, les émotions et les obligations morales, façonnant à la fois la manière dont les responsabilités sont définies et la façon dont les proches prodiguent leurs soins.

Trois affects majeurs apparaissent⁶ fréquemment dans l'expérience des aidants : la honte, l'inquiétude et la culpabilité. La honte, souvent liée à la peur de la stigmatisation, pousse les familles à garder les situations problématiques dans la sphère privée, permettant aussi de prendre conscience de la réalité ou d'effectuer un travail de deuil. L'inquiétude, quant à elle, maintient les aidants dans un état d'alerte constant. Enfin, la culpabilité, omniprésente, peut résulter d'un sentiment de responsabilité dans la situation ou de décisions difficiles, comme une hospitalisation prise sans le consentement du proche concerné. Ces émotions, notamment l'angoisse diffuse, tendent à devenir des états permanents dans le cadre du maintien de l'aide à domicile. Le travail familial repose souvent sur deux ressorts principaux : l'idée de prendre une part supposée de responsabilité dans la situation du proche, et la volonté d'éviter un sentiment de trahison en recherchant des solutions externes, telles que l'hospitalisation. Ces dynamiques traduisent un mélange complexe d'obligations morales, de responsabilités perçues et d'émotions intenses, structurant profondément le quotidien des familles aidantes.

III. VIE QUOTIDIENNE DE L'AIDANCE

Il existe peu de données concernant le travail des proches aidants, ce qui contribue à une réelle invisibilisation de leur rôle. Selon Martha Fineman et Anna Grear, « nous persistons à traiter la dépendance en reléguant le fardeau de la prise en charge à la famille, qui est conceptualisée comme étant située dans une zone d'intimité, hors du champ d'action de l'État qui se préoccupe des échecs familiaux extraordinaires tels que la maltraitance ou la négligence. Ainsi, rendue largement invisible au sein de la famille, la dépendance peut être confortablement et faussement considérée comme gérée de manière adéquate pour la grande majorité des personnes. »⁷

Cette invisibilisation est renforcée par la dimension « privée » des espaces dans lesquels ce travail s'effectue. Des mécanismes émotionnels comme la honte et la culpabilité contribuent également à maintenir ce travail hors du regard public.

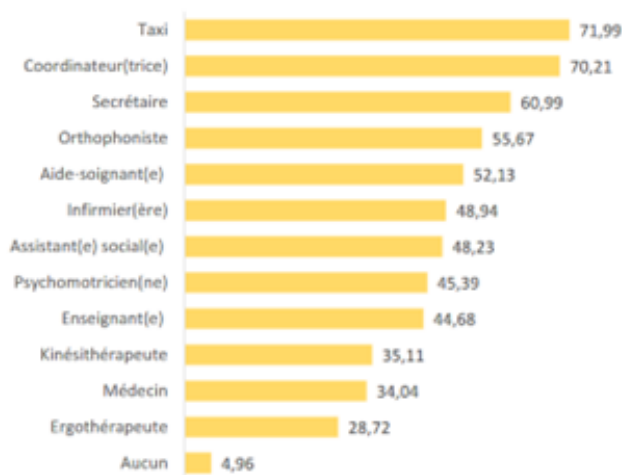
(6) Printz, Antoine. « Le "traitement" des personnes malades mentales à l'heure de la désinstitutionnalisation ». *Recherches sociologiques et anthropologiques*, no 54-2 (10 décembre 2023): 55-79

(7) Fineman, Martha Albertson, et Anna Grear. *Vulnerability: Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*. London New York: Routledge, 2013.

Les graphiques ci-dessous ⁸ (tirés du PowerPoint associé) illustrent respectivement la distribution des rôles endossés par les répondants auprès de leur proche, et la surreprésentation de l'aide informelle.

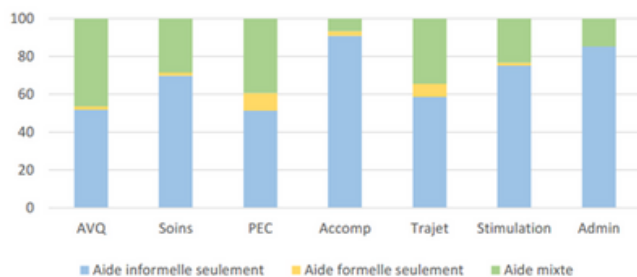
Les trois premiers (graphique 12, 14 et 19) concernent une enquête consacrée au travail effectué par des parents d'enfants mineurs. le graphique 12 met en évidence la diversité et la pluralité des tâches assumées par les aidants. Ces tâches, bien que cruciales, pourraient en partie être prises en charge par des professionnels, mais elles restent souvent à la charge des familles. En effet, le graphique 14 révèle que, pour l'ensemble des tâches, il existe une surreprésentation de l'aide informelle.

Graphique 12 - Distribution des répondants selon le rôle qu'ils pensent endosser



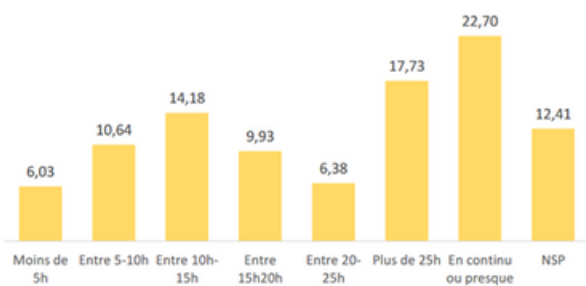
Note : N=292, part en %.
Lecture : 71,99 % des répondants déclarent endosser le rôle de « taxi ».

Graphique 14 - Composition de l'aide par activité d'aide



Note : part en %. Les pourcentages sont calculés sur les personnes ayant répondu aux questions correspondantes. Soit N=274 pour les AVQ, 189 pour les soins, 290 pour la prise en charge (PEC), 282 pour l'accompagnement aux rendez-vous médicaux (Accomp), 279 pour les trajets, 243 pour les activités de stimulation et d'aide médico-éducative (Stimulation), 276 pour les démarches administratives et la coordination (Admin).
Lecture : dans 52 % des cas, l'aide apportée à l'enfant repose uniquement sur de l'aide informelle.

Graphique 19 - Temps total d'aide par semaine



Note : N= 282, part en %. NSP pour ne sait pas.
Lecture : 6,03 % des répondants déclarent passer moins de 5h par semaine à aider leur enfant, toutes aides confondues.

Très peu de familles peuvent donc compter et se reposer sur des aides formelles. Le temps total consacré à l'aide est assez élevé, avec 44 % des répondants consacrant plus de 20 heures par semaine à aider un proche. La charge ressentie peut être perçue comme un « fardeau ». dans la littérature, pour évoquer les émotions et les ressentis liés au travail familial, on parle aussi de captivité familiale. Toutefois, le terme le plus souvent utilisé est celui de « fardeau ». Cette notion n'est pas sans critiques, car elle renvoie à une vision dévalorisante du travail de soin et d'aide fourni par les familles, lequel n'est pas toujours perçu comme pesant.

[8] Aurore Pélissier, Marc Fourdrignier, Anaïs Cheneau, Clémence Bussièrre, Sophie Dessein, Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle.(projet CASEPRA), IReSP, 2024;

Dans le cadre de sa recherche sur le maintien à domicile dans la région de Genève, Stéphanie⁹ Pin a dressé une liste d'items positifs et négatifs concernant les répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants en fonction de leur relation avec la personne aidée a été dressée. Il a alors été demandé aux proches interrogés de mettre un score de 0 à 4, où 0 = jamais et 4 = toujours. Ainsi, plus la moyenne est élevée, plus l'impact de l'item est considéré comme fort.

Les résultats nous montrent que le score moyen de répercussion est significativement plus élevé chez les femmes que chez les hommes, chez les personnes qui partagent le domicile, chez celles qui prennent en charge un proche de moins de 40 ans, et chez les aidants venant en support à un proche dépendant (plus une personne est dépendante, plus les répercussions négatives sont élevées).

Tableau 17. - Répercussions de l'aide dans la vie des proches aidants, en fonction de leur relation avec la personne aidée

| | Moyenne (écart-type) | |
|---|----------------------|--------------|
| | Conjoint / concubin | Enfant |
| A l'aise dans le rôle rempli auprès de la personne aidée | 3.4 (0.8) | 3.3 (0.7) |
| Prise en charge trop fatigante | 1.8 (1.0) | 1.6 (1.1) |
| Répercussions négatives sur les rapports avec les amis | 1.2 (1.3) | 0.8 (1.1)* |
| Répercussions négatives sur la santé physique du proche aidant | 1.6 (1.1) | 1.0 (1.1)*** |
| Problèmes avec la famille en raison de la prise en charge | 0.5 (0.8) | 0.8 (1.1)** |
| Problèmes financiers en raison de la prise en charge | 0.9 (1.3) | 0.4 (0.9)** |
| Sentiment d'emprisonnement | 1.6 (1.4) | 1.4 (1.2) |
| Sentiment d'être bien soutenu par les amis et voisins | 2.3 (1.5) | 2.1 (1.5) |
| Considère la prise en charge comme un travail méritant | 2.6 (1.4) | 2.2 (1.6)* |
| Sentiment d'être bien soutenu par la famille | 2.9 (1.4) | 2.9 (1.3) |
| Bonne relation avec la personne aidée | 3.6 (0.7) | 3.7 (0.5) |
| Sentiment d'être suffisamment soutenu par les services sociaux et les services de santé | 3.3 (0.9) | 3.0 (1.0)* |
| Répercussions négatives sur le bien-être psychique | 1.4 (1.1) | 1.3 (1.2) |

Source : Stéphanie Pin

De plus, la figure 13 ci-jointe ci-dessous évalue le niveau de bien-être, la satisfaction de vie et le fardeau ressenti par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par semaine. Les lignes de couleur représentent différentes mesures : la ligne bleue indique les répercussions de l'aide, la ligne orange représente le bien-être des aidants, et la ligne grise illustre la satisfaction de vie. Ce graphique nous permet d'observer une relation inverse entre le nombre d'heures d'aide par semaine et le bien-être, la satisfaction de vie, et le fardeau ressenti : plus le temps consacré à l'aide est élevé, plus les répercussions négatives sur le bien-être et la satisfaction de vie sont importantes.

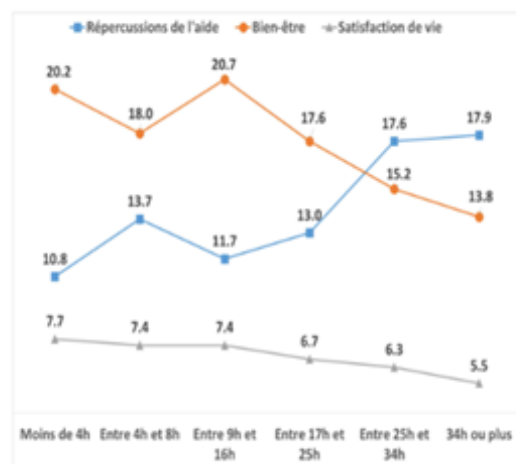


Figure 13 : Niveau de bien-être, de satisfaction de vie et fardeau de l'aide ressentis par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par semaine

Source : Stéphanie Pin

(9) Pin Stéphanie, Étude sur les proches aidants et les professionnels de l'Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève, AGEneva Care, 2015

IV. DEMANDES FAMILIALES DE SOUTIEN

Antoine Printz a analysé les requêtes de mise en observation soumises par des membres de la famille au parquet, afin de documenter le moment où l'implication du proche dans l'aide bascule vers une interpellation des services spécialisés pour une aide formelle et médicale. La requête d'hospitalisation contrainte est une forme d'écriture visant à rendre compte de la problématique et à demander une hospitalisation contrainte par l'intermédiaire du parquet. Les requêtes constituent donc, en ce sens, un matériau empirique de grande valeur, permettant de décrypter et analyser les troubles et les attentes des proches, ainsi que leurs demandes d'aide.

La loi du 26 juin 1990 encadre l'exception d'enfermement à des fins thérapeutiques, et la requête doit satisfaire à des critères légaux, notamment une « indication sommaire de ses motifs » (art.5). Dans le cadre de cette étude, 121 documents ont fait l'objet d'une analyse thématique du contenu, suivie d'une classification.¹⁰

La loi exige normalement qu'un certificat médical conforme, datant de moins de 15 jours avant la demande, soit annexé à la requête. Cependant, 33 % des requêtes du corpus ne produisent pas de certificat conforme, souvent en raison de la difficulté de mener la personne chez un médecin. L'analyse du contenu des lettres de requête révèle vingt-neuf catégories de manifestations du trouble, lorsque celles-ci regroupent au moins cinq occurrences pour au moins trois cas uniques, démontrant une certaine diversité dans les motifs de requête (cf. slide ci-dessous « rendre compte du trouble et de la vie familiale troublée »).

Rendre compte du trouble et de la vie familiale troublée

Manifestations du trouble

L'analyse du contenu des lettres de requête fait apparaître vingt-neuf catégories de manifestations du trouble, lorsqu'on exclut celles qui ne regroupent pas au moins 5 occurrences pour au moins 3 cas uniques. Ces catégories sont :

| | | |
|--|--|---|
| 1. Agressivité, menaces, insultes | 9. Discours incohérent ou inadéquat, confusion | 22. Problèmes d'insertion, incapacité à satisfaire les engagements et les obligations |
| 2. Angoisses, obsessions | 10. Erreurs, fugues, vie à l'extérieur, dispersion | 23. Problèmes relationnels, difficultés de communication |
| 3. Atteinte aux biens, incendies, crises élastiques | 11. Fait de harcèlement | 24. Retraquement |
| 4. Comportements autoagressifs, suicidalité, mise en danger de soi, comportements à risque | 12. Humeur changeante, imprévisibilité, instabilité | 25. Troubles alimentaires, perte de poids |
| 5. Consommation et addiction | 13. Idées de grandeur, projets irréalisables | 26. Troubles cognitifs, perte de mémoire |
| 6. Conversion religieuse, radicalisation religieuse | 14. Insalubrité du lieu de vie, désintérêt pour le lieu de vie | 27. Troubles comportementaux, changement de comportement, anomalie |
| 7. Délires, hallucinations, voix, troubles de l'identité, perte de contact avec la réalité | 15. Interprétabilité, paranoïa, persécution | 28. Trouble du sommeil |
| 8. Désintérêt pour les choses, inactivité | 16. Manque d'hygiène, atteinte à l'image de soi | 29. Vol, mensonge, racket |
| | 17. Mauvaise gestion de l'argent | |
| | 18. Nervosité, agitation, perte de contrôle, hystérie | |
| | 19. Nuisances sonores, cris | |
| | 20. Passage à l'acte, violence physique | |
| | 21. Problème de logement, sans-abrisme | |

(10) Printz, Antoine. « Formes élémentaires de la requête d'hospitalisation contrainte en psychiatrie par les proches : soigner la maladie, protéger la vie, réparer l'ordinaire familial ». In Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022, édité par Isabelle Hachez et Nicolas Marquis, 415-34. Collection générale. Bruxelles: Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024.

ANALYSE DES REQUÊTES

Les troubles ne se manifestent pas de la même manière pour tout le monde, y compris en ce qui concerne leur évolution dans le temps. Dans l'analyse des requêtes, Antoine Printz observe deux façons principales de décrire le trouble :

- **Empirement et crainte d'une dégradation rapide** : les requêtes mentionnent des situations où le proche est perçu comme un danger potentiel pour lui-même ou pour autrui. Les auteurs de requêtes expriment leurs craintes de voir la situation dégénérer, redoutant un « drame familial » ou une « évolution préoccupante de la santé » du proche. Cette perspective est basée sur la crainte du pire, notamment avant que la situation devienne réellement grave, et la nécessité d'une intervention préventive pour casser une « escalade » du comportement ou des symptômes inquiétants.
- **Constance et épuisement face à une situation persistante** : certains requérants décrivent une situation longue et épuisante où ils ont épuisé toutes les ressources familiales pour gérer les troubles du proche. Ils relèvent des comportements comme une hygiène corporelle douteuse, alcoolisme, ou difficulté à gérer les finances. Ici, l'analyse du contenu montre une accumulation de stress et d'épuisement chez les aidants, qui n'ont plus d'alternative de soin, et doivent donc interroger une tierce partie pour obtenir de l'aide professionnelle.

La question de la dangerosité est centrale dans l'évaluation légale des requêtes. La loi stipule que l'une des conditions pour qu'une mesure soit prise est que la personne soit un danger pour elle-même ou pour autrui. Cependant, 10 % des requêtes n'incluent pas de dangerosité, et ces demandes sont systématiquement rejetées.

Pour démontrer l'absence d'alternative de soin, les familles présentent dans les requêtes les actions remédiatrices auxquelles elles ont eu recours avant de faire cette demande. Ces actions incluent des mesures familiales comme le retrait ou la mise à l'abri des proches, ainsi que des négociations et contraintes vers les systèmes formels de soin. Les familles font également appel à des tiers, comme des agences médicales, des interventions de police ou des demandes de mesures d'urgence.

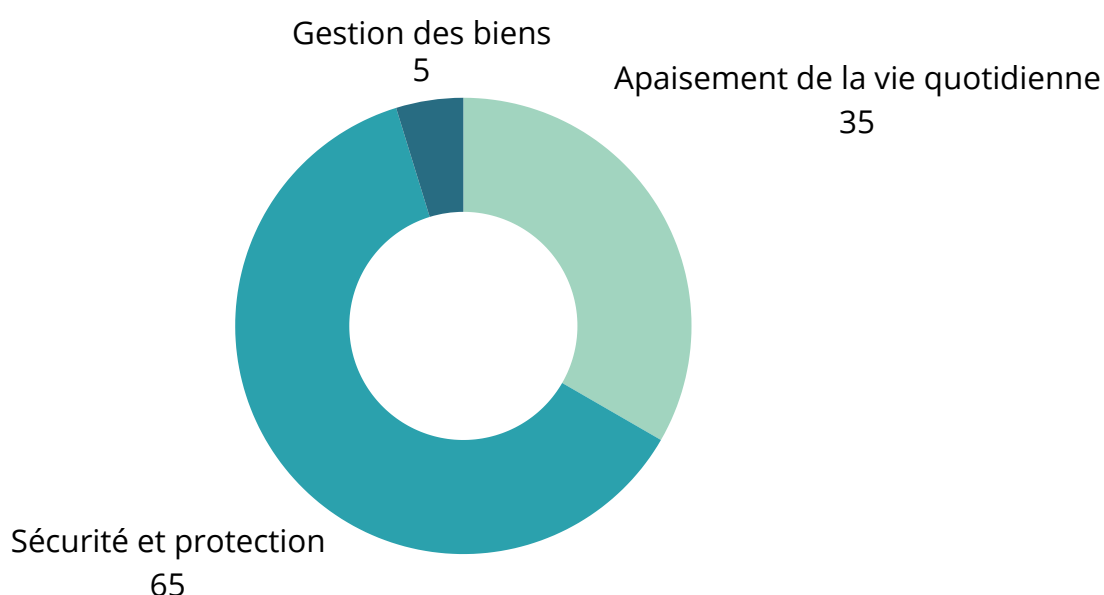
ATTENTES DES FAMILLES ET DEMANDE DE SOUTIEN

À côté de cela, Antoine Printz observe que ces requêtes constituent un espace à travers lequel les familles expriment leurs attentes et demandes de soutien. Ces requêtes peuvent être analysées selon deux axes principaux : la tonalité et les motifs.

L'analyse de la tonalité permet d'étudier ce qui ressort du texte, en dehors des mots, en fonction des émotions exprimées. Quatre axes sont ainsi possibles : une tonalité neutre, une tonalité de prière ou de supplique, une tonalité d'affects négatifs ou une tonalité empathique, exprimant de l'inquiétude pour le malade.

| | | | |
|--|--|---|---|
| <p>TONALITÉ NEUTRE, où le texte reflète peu d'expression émotionnelle</p> | <p>TONALITÉ DE SUPPLIQUE où le texte reflète une demande pressante d'aide</p> | <p>TONALITÉ NÉGATIVE où le texte reflète l'épuisement ou la colère</p> | <p>TONALITÉ EMPATHIQUE où le texte reflète une inquiétude pour la malade</p> |
|--|--|---|---|

Trois grands motifs permettent de classer les requêtes :



À partir de l'analyse des motifs et de la tonalité des requêtes, Antoine Printz identifie **trois grands types de demandes** d'hospitalisation contrainte qui constituent les formes élémentaires de la demande. Dans son corpus, la forme 1 représente environ 40 % des requêtes, la forme 2 environ 26 %, et la forme 3 environ 34 % du total des requêtes analysées.

1. SOIGNER OU GUÉRIR LA MALADIE :

Cette forme s'articule autour de la nécessité de soigner la maladie. Dans ces requêtes, on observe peu d'expression de sentiments ou d'affects par les proches. Ceux-ci formulent une demande basée sur une description objective et factuelle de la situation. Dans cette forme, environ 60-70% des requêtes incluent des certificats médicaux conformes, indiquant que ces familles sont souvent bien accompagnées, notamment par un référent médical. On observe également dans ces requêtes une plus grande conformité aux cadres légaux, avec un taux de succès des requêtes acceptées qui atteint environ 65%-70%.

2. RÉPARER L'ORDINAIRE ET RÉTABLIR LA QUIÉTUDE :

ces requêtes visent à soutenir la famille en souffrance et à alléger son fardeau. L'approche est plus incarnée et personnelle, avec des familles qui expriment davantage leurs émotions et les répercussions sur elles. Ces requêtes utilisent peu de catégories médicales pour problématiser le trouble, qui est plutôt pensé en termes de ses effets sur la famille. Trois grandes dimensions caractérisent cette forme : une expression forte de sentiments d'asphyxie et de désespoir, des justifications centrées sur le sentiment de solitude face aux risques de la maladie, et une surreprésentation des discours de responsabilisation du malade. Cette deuxième forme de requête reflète la volonté des proches de retrouver un semblant de normalité dans un contexte où la peur, l'angoisse et l'épuisement dominent leur quotidien. **Seulement 30% des requêtes parviennent à un aboutissement positif.**

3. PROTÉGER ET SOUTENIR LA PERSONNE :

cette forme de requête est articulée autour d'une demande de protection de la personne. On observe des formes énonciatrices plus incarnées (l'utilisation fréquente du « je »), montrant une posture très empathique à l'égard de la personne malade. Ce type de demande est caractérisé par un faible cadrage médical, avec peu de références aux termes médicaux. Les requêtes se concentrent davantage sur des logiques de débordement, illustrant par exemple des comportements de désociabilisation, de marginalisation, de fuite, d'errance ou de harcèlement de la personne aidée. Elles mettent en lumière la perte de lien et le sentiment d'impuissance des proches face à la situation.

CONCLUSION

La familialisation de l'aide, bien qu'elle repose sur des valeurs traditionnelles de solidarité familiale, révèle des enjeux significatifs. L'implication des familles dans le soutien à leurs proches en situation de vulnérabilité est souvent marquée par une charge émotionnelle importante et une invisibilité de leur rôle. Les émotions négatives telles que la honte, l'inquiétude et la culpabilité dominent souvent l'expérience des aidants, alimentant une perception de « fardeau » et renforçant l'invisibilité de leur travail.

Les deux dernières formes de requêtes présentées montrent une plus faible conformité aux critères légaux et un accompagnement médical souvent inexistant, en contraste avec les requêtes de la première forme. Pourtant, elles représentent plus de 60 % du corpus et ne devraient pas être écartées simplement parce qu'elles ne correspondent pas aux cadres réglementaires. Il s'agit plutôt de sonder l'écart entre le cadre réglementaire de la mise en observation (MEO) et ses usages ordinaires, afin de mieux comprendre les difficultés et les défis de la familialisation.

La requête d'hospitalisation contrainte d'un proche est une solution de dernier recours, après une infinité de tentatives de remédier au trouble. Les requêtes reflètent donc toute l'expérience de la vie familiale troublée, ainsi que des expressions de revendications normatives, notamment des besoins de prise en charge extérieure à la famille. L'analyse des requêtes permet d'observer un réel besoin de la part des proches de ne pas être seul pour gérer le désordre familial et d'avoir un tiers capable de fournir du soutien, des ressources de résilience et un soutien à l'existence pour aider la vulnérabilité du malade et des familles.

BIBLIOGRAPHIE

Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, Sophie Dessein, *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)*, IReSP, 2024. <https://www.polyhandicap.bzh/publication-du-rapport-de-recherche-sur-laide-apportee-par-les-parents-denfants-concernes-par-une-maladie-rare-et-ou-un-handicap-rare/>

Printz, Antoine. « Formes élémentaires de la requête d'hospitalisation contrainte en psychiatrie par les proches : soigner la maladie, protéger la vie, réparer l'ordinaire familial ». In *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022*, édité par Isabelle Hachez et Nicolas Marquis, 415-34. Collection générale. Bruxelles: Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024. <https://books.openedition.org/pusl/29694?lang=fr>

Aurore Pélissier, Marc Fourdrignier, Anaïs Cheneau, Clémence Bussière, Sophie Dessein, *Rendre visible l'invisible : analyse de l'aide apportée par les parents d'enfants concernés par une maladie rare et/ou un handicap rare et ses répercussions sur la vie professionnelle (projet CASEPRA)*, IReSP, 2024 <https://www.polyhandicap.bzh/publication-du-rapport-de-recherche-sur-laide-apportee-par-les-parents-denfants-concernes-par-une-maladie-rare-et-ou-un-handicap-rare/>

Fineman, Martha Albertson, et Anna Grear. *Vulnerability: Reflections on a New Ethical Foundation for Law and Politics*. London New York: Routledge, 2013.

Daly M, Lewis J., « The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states », *British Journal of Sociology*, 2000, 51(2):281-98

Printz, Antoine. « L'enrôlement des familles dans les systèmes de santé mentale. Un « tournant néolibéral » des prises en soin ? », 2023. <https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal:281203>.

Charafeddine R., Drieskens S., Berete F., Braekman E., Demarest S., Gisle L., Hermans L., Van der Heyden J., 2020, Enquête de santé 2018 : Santé et société. Résumé des résultats, Bruxelles, Sciensano.

Dubois, Anne-Catherine ; Schell, Matthias ; Boland, Maëlle ; Gerrienne, Hermès ; Javaux, Alain ; et. al. L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap Résultats d'une recherche participative en Région wallonne (Belgique). In: *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, Vol. 12, no.1, p. 10203 (2020)

Femmes prévoyantes socialistes. (2021). Les aidants proches : Quand l'engagement familial se heurte à des réalités invisibles. Soralia. https://www.soralia.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf



Rue de l'Association 15 - 1000 Bruxelles

 **02 289 09 60**

 **info@platformbxl.brussels**

 **<https://platformbxl.brussels>**