



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

Vie quotidienne de l'accompagnement et demande de soutien par les proches

Plan de la présentation

1. Lignes de transformation historiques
2. Rôles, affects et émotions
3. Vie quotidienne de l'aidance
4. Demandes familiales de soutien

Lignes de transformation historique

Juridicisation + Désinstitutionnalisation = familialisation ?

Juridicisation : psychiatrie basée sur les droits

Mouvement de promotion d'une prise en charge conforme aux standards **d'humanisation**, de **respect des libertés individuelles**, d'**autonomie** et d'**inclusion sociale**.

- Déclaration d'Hawaï (Association mondiale de psychiatrie, 1977, 1983)
- Arrêt *Winterwerp c. Pays-Bas*, 24 octobre 1979, req. n° 6301/73 (CEDH, 1979)
- Arrêt *X c. Royaume-Uni*, 5 novembre 1981, req. n° 7215/75 (CEDH, 1981).
- Convention relative aux droits des personnes handicapées (Organisation des Nations unies, 2006)

Émergence progressive d'une « ***Rights-based Psychiatry*** » (Bernadette Mc Sherry & Penelope Weller)

Concordance tardive avec les soubassements de la forme de vie démocratique : reconnaissance juridique d'un « **droit individuel de *ne pas être exclu par les autres*** » (Etienne Balibar)

Loi 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux

Sauf les mesures de protection prévues par la présente loi, le diagnostic et le traitement des troubles psychiques ne peuvent donner lieu à aucune restriction de la liberté individuelle (art. 1)

Les mesures de protection ne peuvent être prises, à défaut de tout autre traitement approprié, à l'égard d'un malade mental, que si son état le requiert, soit qu'il mette gravement en péril sa santé et sa sécurité, soit qu'il constitue une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui (art. 2)

La personne qui se fait librement admettre dans un service psychiatrique peut le quitter à tout moment (art. 3)

Loi du 22 août 2002 sur le droit du patient

Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable. Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention. (art. 8)

→ Propriété de soi et de ses problèmes, souveraineté individuelle

« La **souveraineté d'un individu sur lui-même** semble non seulement promue, mais reconnue et bénéficie de **garanties encore jamais atteintes antérieurement**. Les personnes adultes bénéficient dans ma société d'un **postulat d'autonomie**. Elles sont présumées, et ce serait la caractéristique même de l'âge adulte, **capables et responsables** [...] au sens où il leur incombe de prendre les décisions qui les concernent personnellement [...] ; enfin, sur un plan matériel, il est attendu d'elles qu'elles soient capables de se prendre en charge, tant financièrement que sur le plan de la vie quotidienne, capables de prendre soin d'elles, capables de réaliser leurs projets. » (Delphine Moreau)

La juridicisation comme transfert de responsabilité vers la personne et dépossession publique des problèmes psychiatriques : **perte (potentielle et partielle) d'accès subjectif aux soins**

« la reconnaissance strictement formelle de droits constitue *de facto* un transfert de responsabilité : ce qui était autrefois pris en charge collectivement est soudainement transmis à l'individu, sous forme de trajectoire personnelle, voire de liberté » (Emmanuelle Bernheim)

« comment des personnes, dont la maladie est parfois décrite comme une pathologie de la relation ou de la liberté, pourraient-elles valablement poser des choix conformes à leur intérêt ? » (Marie-Françoise Meurisse)

Désinstitutionnalisation :

promotion du maintien dans le milieu de vie

Le traitement hospitalier doit être **intensifié** et rendu **spécifique**, restreint à des périodes de **courte durée**, entre lesquelles le patient doit être inséré dans des réseaux de soins intégrés à son **environnement familial**.

Loi coordonnée du 10 juillet 2008 sur les hôpitaux et autres établissements de soins

Le Roi peut prévoir des modalités spécifiques de financement afin de permettre, sur une base expérimentale et pour une durée limitée, un financement prospectif des circuits et des réseaux de soins, axé sur les programmes. » Il s'agit donc d'une technique financière qui fonctionne selon un mécanisme de gel (volontaire) de lits, afin d'aller dans le sens d'une « organisation des soins centrés sur les besoins des usagers pris en considération dans leur milieu de vie. (art. 107)

Cinq fonctions poursuivies par la réforme 107 :

1. **Première ligne** : promotion des soins de santé mentale, prévention, détection précoce et intervention. La question de **l'accessibilité** aux soins de première ligne est essentiellement conçue à travers cette fonction.
2. **Équipes mobiles** : équipes ambulatoires de traitement qui se déplacent là où se trouve le demandeur de soins, à domicile ou ailleurs, dans son milieu de vie. Les équipes ambulatoires de traitement mises sur pied dans le cadre de la deuxième fonction s'adressent aussi bien aux personnes en situation (sub)aiguë qu'aux personnes présentant plutôt des problèmes psychiatriques ou psychiques chroniques. En cas de crise aussi, ces équipes peuvent intervenir de façon immédiate et intensive, et sur place. De cette manière, ce service ambulatoire peut offrir dans de nombreuses situations une alternative à part entière à l'hospitalisation. La fonction 2 est pensée comme le véritable **alternative à l'hospitalisation** (mais pas au **modèle hospitalier des soins**).
3. **Réhabilitation** psychosociale et **réinsertion** socioprofessionnelle : institutions et services travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale (aide sociale, réinsertion socioprofessionnelle, formation, centres de jour, hôpitaux de jour, loisirs...). Objectif de « développement des capacités permettant une autonomie suffisante dans la vie journalière des capacités sociales par la participation à une communautaire culturelle, et aussi par l'élaboration d'un projet professionnel adapté »
4. **Intensification** des soins résidentiels : hospitalisations de courte durée et de grande **intensité**.
5. **Logement** : formes d'habitat et formules résidentielles spécifiques.

La désinstitutionnalisation comme transformation de l'offre (sous contrainte budgétaire) et changement de paradigme de soin : **limitation objective de l'accès aux soins et à leur continuité ?**

Basculement, partiel et progressif, d'une offre « résidentielle » vers offre « communautaire » ou de « réhabilitation » (Sophie Thunus)

→ Mécanisme budgétaire « transférentiel »

→ Secteur hospitalier au cœur de la réforme

→ Offre de soins ambulatoires insuffisante et sous-financée au regard de la population (part. Bruxelles)



Tournant néolibéral : contrainte budgétaire et transfert de responsabilité

→ Hypothèse néolibérale : privatisation des problèmes

→ Renvoi vers l'individu, incidemment vers le marché ou son entourage

→ Tournant néolibéral qui s'ancre dans des sémantiques particulièrement positives d'« appropriation » des situations, de mobilité et de sortie des cadres coercitifs, tout en renvoyant la responsabilité aux acteurs, et réglant l'appropriation publique de ce type de problème sur de seuls critères de crise, d'urgence et de dangerosité.

LE(S) NÉOLIBÉRALISME(S) EN BELGIQUE

Cadre macroéconomique,
applications sectorielles
et formes de résistance

Vides protectionnels : à qui appartiennent les problèmes psychiatriques ?

Vides protectionnels : espaces, ces temps ou ces situations desquels les mécanismes socialisés de solidarité ne peuvent se saisir.

Plus spécifiquement, un vide protectionnel est une situation dans laquelle aucune intervention médico-sociale formelle, et normale, ne peut être initiée.

incapacités des « institutions secondaires » à se saisir des situations (déprise légale, affaiblissement budgétaire et humain)



relais par les « institutions primaires »

Certains acteurs en viennent à réacquérir le rôle naturel de pourvoyeur de soins et de supports d'existence que l'État social leur avait « usurpé » (Anouck Alary)

En effet, « les dynamiques de spécialisation et de mise en réseau auraient donc pour effet, quoique non recherché, d'exclure un nombre croissant d'usagers des soins » notamment ceux appartenant aux « publics les plus complexes et vulnérables, qui ne “rentrent pas dans les cases” » (Carole Walker).

Le filet public de la protection psychiatrique se distend, et le risque de laisser passer certains entre ses mailles (*falling through the cracks*) s'accroît (Ellen Jane Hollingsworth).

Familialisation : la famille comme lieu naturel de l'aide

La responsabilisation individuelle et la faiblesse des supports sociaux mènent à la mobilisation de ressources privées dans les prises en charge des troubles. Ces ressources privées sont d'abord d'ordre financier et relationnel, paramètres de la **marchandisation** et de la **familialisation**.

Familialisation : niveau de **dépendance à l'égard des relations familiales** dans l'accès à un **niveau de vie satisfaisant**. Il s'agit donc du processus de **report** d'une série de fonctions vers les **sphères familiales** (Ruth Lister)

→ accroissement de l'importance du travail auxiliaire fourni par les proches

« care domestique » présumé « par les politiques publiques et les discours des professionnels engagés dans le domaine des soins » (Aurélié Damamme et Patricia Paperman, 2009).



DECLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussigné, déclare avoir emménagé dans une colocation le

Je n'ai aucun lien de parenté avec les personnes inscrites à cette adresse.

Chacun dispose de sa propre chambre et nous traitons les questions ménagères et financières séparément.

En ce sens, je déclare habiter en tant qu'isolé au sens de la législation chômage.

Je joins une copie de mon contrat de bail et reste disponible pour plus d'informations.

Date :

Signature :

-
- × Loi de reconnaissance des aidants proches prévoit un *congé* : ce qui est prévu, c'est un revenu de remplacement (restreint dans le temps) lorsque proche à l'emploi, pas vraiment une reconnaissance financière d'un travail
 - × Pas de statut isolé pour les personnes qui vivent avec une personne avec qui elles partagent un lien de parenté
 - × Récupération par le CPAS des frais de l'aide sociale et du revenu d'intégration sociale

Idéologie sectorielle de la famille

Idéologie (sectorielle) de la famille : ensemble de croyances, de valeurs et d'attitudes qui légitiment certains arrangements institutionnels, une division morale et concrète des tâches ainsi qu'une répartition des rôles.

1. la « famille » constitue un milieu d'accueil « préférable » à l'hospitalisation qui est, *en soi*, plutôt une « solution de dernier recours ».
2. la « famille » est le lieu naturel de la solidarité. Lorsqu'un membre est dans une position de vulnérabilité ou de dépendance, il est normal que sa famille lui vienne en aide. Les liens « familiaux » impliquent l'entraide et le soutien, et cela de manière quasiment inconditionnelle.

→ « enrôlement » des familles dans le travail de traitement : mise en ordre des activités situées, privées et non professionnelles par leur intégration dans un discours fait d'obligations morales et de modes d'imputation de responsabilité.

Juin 2019, dans un service psychiatrique bruxellois. L'audience porte sur l'hospitalisation de Louna B., jeune femme d'une trentaine d'années, enceinte de 7 mois et demi. Quelques jours auparavant, elle aurait fait une décompensation psychotique lors d'un examen gynécologique. Ce n'est pas sa première hospitalisation psychiatrique.

Les deux sœurs de Louna B. l'accompagnent. Elles ne l'avaient pas vue depuis plus de deux ans, et n'étaient pas au courant de sa grossesse. Leurs parents ne sont pas présents à l'audience. On apprendra au cours des débats qu'ils ont coupé les ponts avec Louna B., n'ayant pas accepté la relation avec son compagnon et de manière plus générale, ses « choix de vie ». L'avocate et l'infirmière sociale complètent l'assemblée.

La parole est donnée à la psychiatre pour expliquer le « cas » dont on a à juger. Elle mentionne les « idées suicidaires très présentes » et les « voix très envahissantes ». Elle dit à quel point les « intervenants sont dépassés », cela d'autant plus que « ses parents ne veulent plus entendre parler d'elle ». La juge réagit, dans un soupir : « ah... **donc pas de filet thérapeutique...** ».

Après avoir brièvement donné la parole aux autres personnes, la juge conclut à la nécessité d'une hospitalisation contrainte. Louna B. fond en larmes. Une des sœurs intervient avec virulence : « Vous voulez son bien en allant contre sa volonté ! Vous voulez la protéger, mais ici elle va devenir folle ! » La psychiatre lui répond, avec colère : « C'est facile ça ! **Vous n'étiez pas là ! Où étiez-vous lors de ses 4 dernières T.S. ?** Proposez une alternative ! Proposez ! » La juge intervient, calmant le jeu, elle s'adresse à la sœur : « madame, je comprends votre souci pour votre sœur ! Mais là, la situation fait que... Je n'ai aucun jugement de valeur, mais **votre famille ne peut l'accueillir, il n'y a pas d'alternative** ».

Participation familiale au travail socialement nécessaire de soin

→ D'après l'enquête de santé menée par le centre fédéral de recherche Sciensano, en 2018, **12,2 %** de la population âgée de plus de 15 ans prodiguait « de l'aide ou des soins à titre non professionnel au moins une fois par semaine » (Elise Braekman).

→ Certaines études considèrent que l'aide informelle fournie équivaut au travail de **150 000 équivalents temps plein**. En matière psychiatrique, les « réseaux de soutien informels familiaux » jouent un rôle central dans la continuité des soins.

→ *La ligue des familles* estime qu'il existe de **800 000** aidant·e·s proches en Belgique. Elle souligne néanmoins l'absence de données fiables sur la question.

! la répartition de la charge de travail qui compose le « *social care* » n'est pas équitable, ni au sein des familles ni du point de vue macrosocial : le fait d'être une femme ou d'être pauvre accroît largement la probabilité de venir en aide à un proche, et d'y passer plus de temps, ce qui renforce les inégalités sociales et financières (Mary Daly et Jane Lewis)

→ EUROFAMCARE / EUROCARER: entre 80 % des proches aidants sont des femmes (variation selon les pays et selon le niveau de dépendance et de soin nécessaire)

→ Dans 85% des cas, ce sont des femmes, âgées de 35 à 64 ans, qui assurent ces tâches, principalement en tant que mères, filles et belles-filles et épouses/partenaires (Anissa D'Ortenzio)

Rôles, affects et émotions

L'amour, l'inquiétude et la culpabilité des proches

États affectifs, valeurs familiales et enrôlement

L'idée de la « famille » n'est donc pas qu'une étiquette descriptive neutre, il s'agit plutôt d'un modèle à la portée idéologique forte, qui affecte les personnes à des rôles, des pratiques et des types d'engagements. Définir la relation en des termes familiaux, c'est l'inscrire dans un complexe d'obligations morales dont il est difficile de se défaire, à moins d'assumer les sanctions sociales corrélatives ; ce qui participe de l'organisation sociale du traitement des personnes porteuses d'un trouble psychiatrique.

Rôle de proche

→ États affectifs, sentiments familiaux et obligation morale de soutien :

Mon statut ? Je suis une compagne platonique. Je suis une compagne platonique, je suis son infirmière et je suis sa mère [...] Comme on dit « on s'est mariés pour le meilleur et pour le pire ! » Tu ne peux pas abandonner quelqu'un. [...] Bon, il y a bien des moments où j'en ai marre et où je me dis que je suis coincée ! Mais je ne peux même pas... Je ne pourrais pas m'imaginer me séparer de lui par exemple, parce qu'il est malade...

[...]

Quand tu aimes quelqu'un, tant pis. Tu l'aimes, à tort et à travers !

Susan B. (épouse)

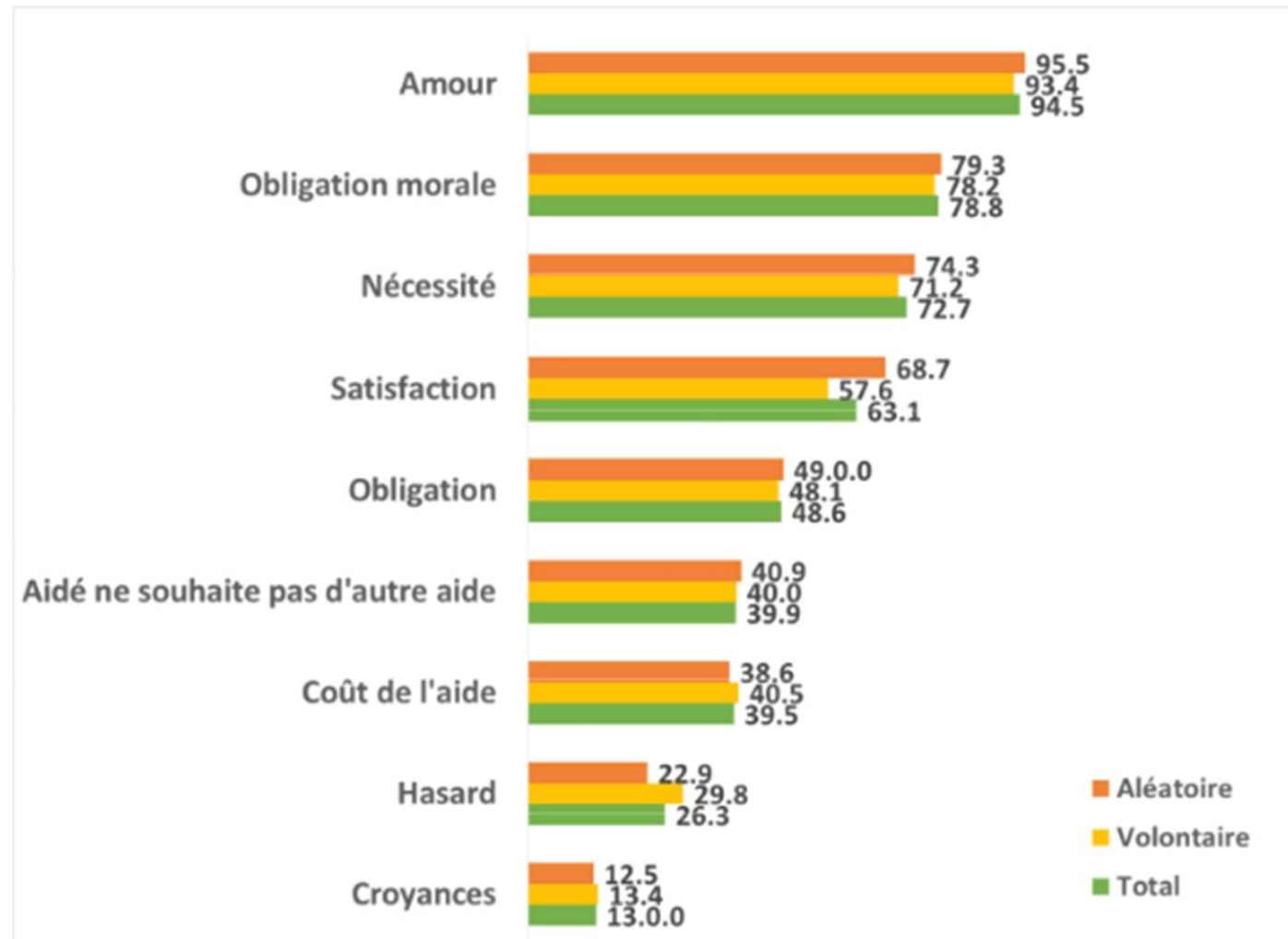


Figure 9 : les raisons motivant les proches à apporter une aide à leur parent ou ami, en fonction du type d'échantillon

Source : Stéphanie Pin (Genève)

Force de l'assignation morale

Au jour le jour, je suis dans la fuite. Je quitte la maison. Comme il dort la matinée, je peux rester chez moi, je fais la machine à laver, la cuisine, je range, etc. Mais dès qu'il se réveille, je sors. [...] La seule porte de sortie que je vois, c'est qu'à un moment je disparaisse. Que je prenne un avion et que je parte. Un peu comme les femmes qui subissent des violences. [...] Parce qu'en tant que mère, peut-être un jour arriverai-je à le voir à la rue, ou à vivre avec l'idée qu'il se tue. Un jour peut-être j'arriverai à ce détachement. Mais j'en suis loin ! Et je paie un prix horrible pour ça !

Maria F. (mère)

→ accueil en famille est perçu comme « solution de premier recours », et dans ce cas, comme unique solution envisageable : soit l'accueil familial, aussi invivable soit-il, soit la rue ou la mort.

Honte : laver le linge en famille

- Assimilation de la famille aux comportements de ses membres
- Renforcement de la dimension privée de la question
- Retard diagnostique
- Idée de deuil :

Coût du diagnostic psychiatrique : « le ciel nous est tombé sur la tête », « le monde s'écroule », « on doit se situer en tant que parents, parce qu'on avait des rêves pour nos enfants »

Inquiétude : être toujours en alerte

J'ai développé ce qu'à peu près tous les gens qui [vivent cela] expliquent, c'est cette espèce d'anxiété diffuse, d'angoisse diffuse, qui tient tous les gens qui ont un proche schizophrène à qui ils tiennent un minimum. C'est qu'une fois que vous avez conscience de ça, je ne sais pas comment ça se fait, mais vous avez une angoisse diffuse, parce que comme c'est des maladies qui rendent les gens totalement imprévisibles à tous les niveaux, on peut très bien vous appeler à 2 h du matin en vous disant : « Mona a disparu, elle traîne en rue » ou « elle a pris un avion » [...] Donc vous avez une espèce de phénomène comme ça, chaotique, qui surgit dans la vie et vous ne savez pas comment gérer ça.

David V. (compagnon)

« angoisse diffuse » comme état émotionnel (plus ou moins) permanent dans le cadre du maintien dans l'environnement

→ prédisposition à **certaines pratiques** (vigilance et alerte, surveillance)

→ vecteur **d'enrôlement** comme aidant : *enclenchement* sur les formes institutionnelles (légitimité des savoirs et des modes d'intervention psychiatriques pour réduction de l'incertitude)

Culpabilité : ressort de la mobilisation des familles

Dans le discours des proches, la question de la culpabilité est double : la culpabilité **par rapport à la situation** et la culpabilité **par rapport à l'idée d'être incapable de prendre en charge** le proche vulnérable.

Ressort central de mobilisation du travail familial :

- Prendre sa part du travail en raison d'une (supposée) part de responsabilité
- Prendre sa part du travail pour ne pas avoir à trahir

Sa part de responsabilité dans la situation en tant que proche ?

→ Pas toujours responsabilité causale de l'état d'une malade (essentiellement présente chez les mères, et les pères), mais souvent la **crainte** qu'un comportement inadéquat, tel qu'un abandon, **n'empire** la situation déjà critique.

Mais ça me fait vraiment beaucoup de mal de le voir comme ça, et je me dis qu'il faut que je l'aide. Il faut que je sois présente. Combien de fois je n'ai pas annulé quelque chose parce que je sentais qu'il n'était vraiment pas bien, et qu'il allait être encore plus angoissé à l'idée d'être tout seul ?

Susan B. (épouse)

→ Sentiment d'être (partiellement) **responsable** de la situation, ce qui engage à fournir un travail de **compensation** et de **réparation**

On est tellement culpabilisés qu'on dit oui à tout.

Silvia D. (mère)

Ne pas vouloir trahir un.e proche

→ culpabilité par rapport au fait de trahir le proche malade en requérant une intervention « dans son dos »

→ évaluation très négative « des centres psychiatriques sordides », ces lieux des soins « à la chaîne » où on se « fout » du patient

C'est très violent d'avoir à faire la demande, moi je pleurais toutes les larmes de mon corps

Carmen A. (mère)

L'hospitalisation contrainte est terriblement traumatique pour une gamine de 18 ans

Saimaa T. (mère)

Épuisement des capacités familiales

Au jour le jour, je suis dans la fuite. Je quitte la maison. Comme il dort la matinée, je peux rester chez moi, je fais la machine à laver, la cuisine, je range, etc. Mais dès qu'il se réveille, je sors. [...] La seule porte de sortie que je vois, c'est qu'à un moment je disparaisse. Que je prenne un avion et que je parte. Un peu comme les femmes qui subissent des violences. [...] Parce qu'en tant que mère, peut-être un jour arriverai-je à le voir à la rue, ou à vivre avec l'idée qu'il se tue. Un jour peut-être j'arriverai à ce détachement. Mais j'en suis loin ! Et je paie un prix horrible pour ça!

Michèle F. (mère)

Vie quotidienne de l'aide

Dimensions matérielles de la vie familiale troublée

L'absence de données

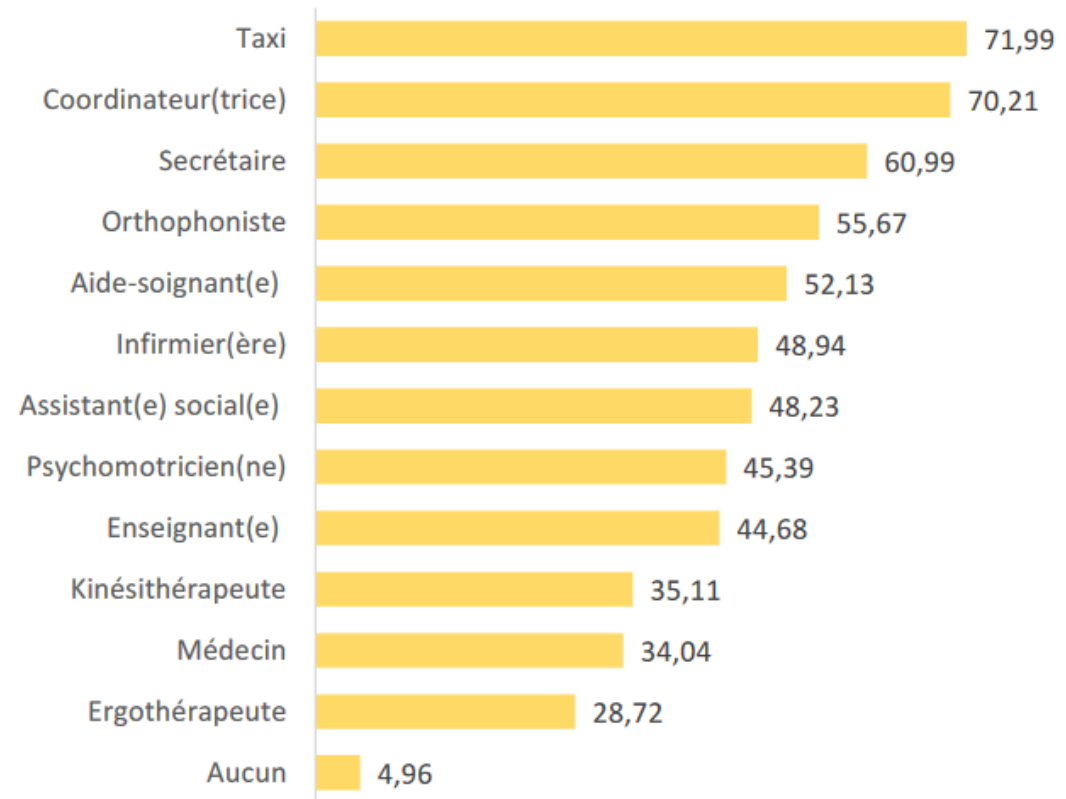
Pauvreté relative de la littérature sur cette question : manque et difficulté d'accès aux données

→ intérêt heuristique de ce manque :

1. Invisibilisation du travail des proches, faible problématisation
« 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. » (Martha Fineman et Anna Grear, *ma traduction*)
2. Dimension « privée » des espaces dans lesquels ce travail a lieu (renforcement par la honte et la culpabilité)

Source : Aurore Pélissier (Bourgogne)

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

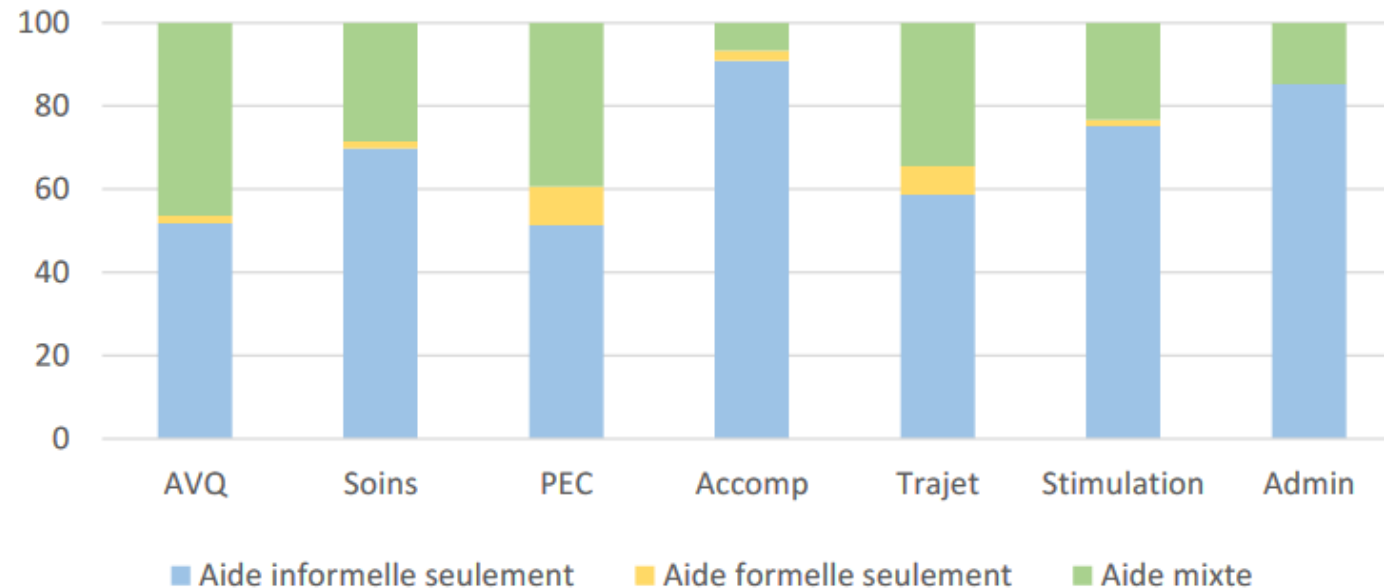


Note : N=292, part en %.

Lecture : 71,99 % des répondants déclarent endosser le rôle de « taxi ».

Source : Aurore Pélissier (Bourgogne)

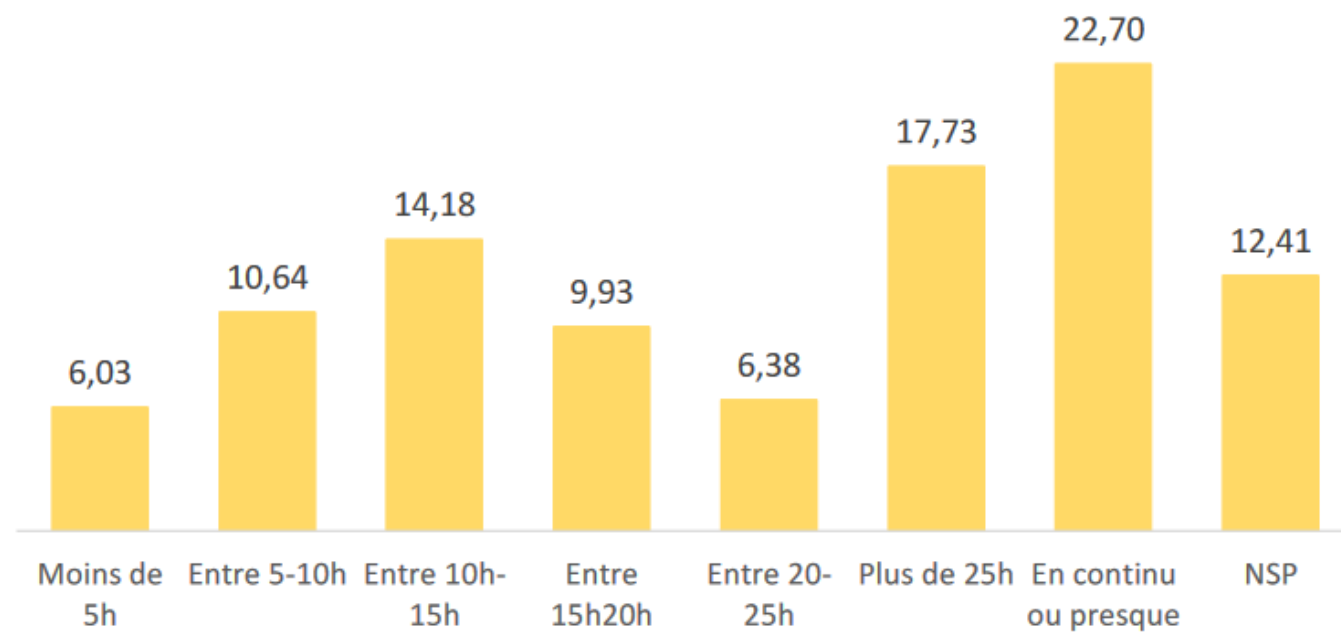
Graphique 14 - Composition de l'aide par activité d'aide



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



Source : Aurore Pélissier (Bourgogne)

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.

Le travail des proches : Charge ressentie, « fardeau »

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)

Importance des travaux de
visibilisation, de
documentation et de
quantification de ce travail
familial

Coûts individuels et familiaux

Collusion et réseaux de
solidarité

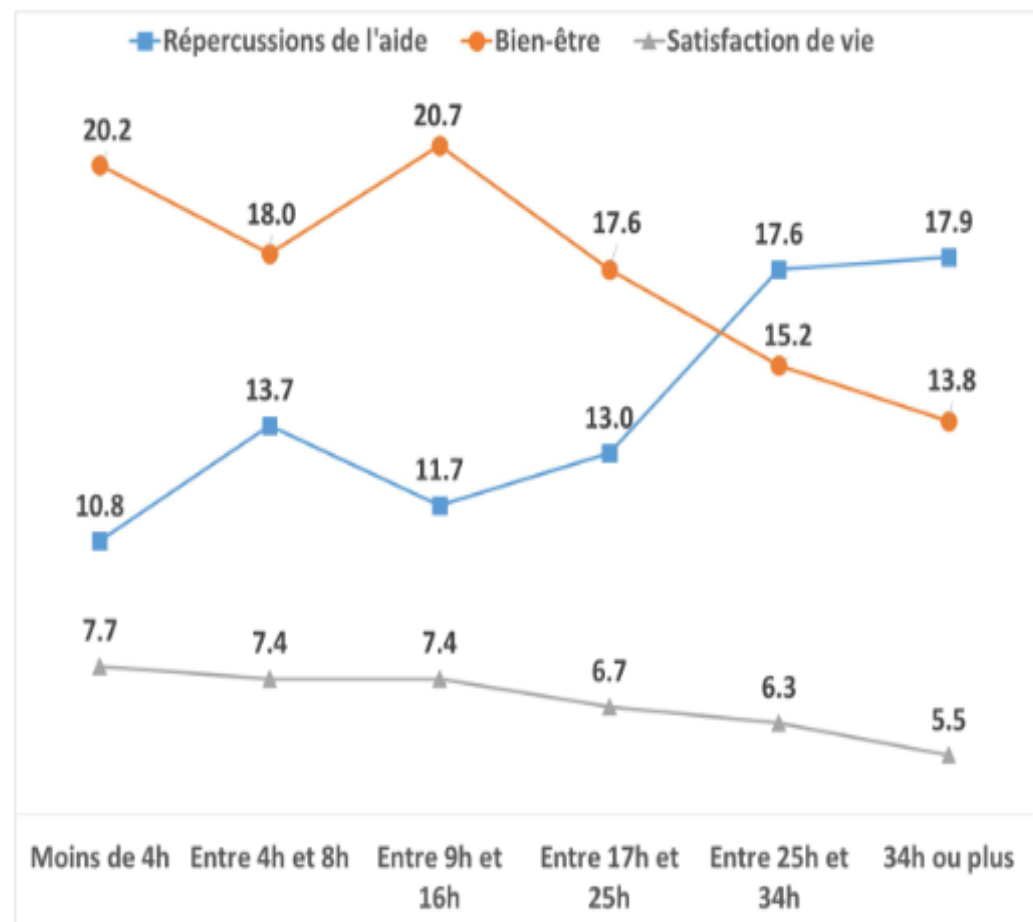


Figure 13 : Niveau de bien-être, de satisfaction de vie et fardeau de l'aide ressentis par les proches aidants en fonction du nombre d'heures d'aide apportée par semaine

Sa mère, inquiète de la situation détériorée de son fils, lui propose d'habiter le **petit appartement** qu'elle possède en échange d'un loyer « en dessous du prix du marché », dans l'attente que sa situation revienne *à la normale*. L'octroi de ce logement bouleverse les équilibres familiaux. La sœur de Leandro notamment considère qu'il profite de la situation, et qu'il se permet d'avoir des exigences « excessives » et « démesurées » concernant l'aménagement de l'appartement. Ses rapports avec la famille deviennent très conflictuels, notamment autour de ce point.

[...]

Progressivement, il se retranche dans son appartement. On essaie de le voir, de lui parler, mais il garde ses distances « même [avec] la famille ». Ses proches **se déplacent jusqu'à l'appartement**, mais la porte reste close. De temps à autre, sa mère **dépose à manger**. Au bout du compte, « ses amis [parviennent] un jour à **rentrer en contact avec lui** » et constatent qu'il y a bien « quelque chose qui ne va pas ».

[...]

S'organise alors une série **d'activités de soutien et de contrôle** dont Leandro est le « foyer négatif ». Dans ce contexte de désaffiliation, un réseau informel de solidarité vient à s'installer. La famille lui vient en aide, lui permettant paradoxalement de tenir le caractère relativement « privé » des troubles, et donc de tenir sa place et son statut en public. On voit les proches se *coaliser* pour apporter un support à Leandro dans ses **tâches administratives**. Les **factures** continuent à affluer, que Leandro, aux prises avec sa propre détresse, n'honore plus. De même, une série de **procédures administratives** sont laissées en suspens. Point ici une première dimension du travail de ses proches, la prise en charge subsidiaire de ses activités administratives. La mère et la concierge, qui entretiennent des contacts réguliers à ce sujet, s'organisent pour que les factures soient payées à temps.

[...]

Les proches de Leandro prennent en charge les activités administratives ainsi que certaines dimensions de support (dans la mesure où il les permet) et de contrôle de ses états (**sollicitation de nouvelles, passages à l'improviste**, etc.). Sur le plan de sa liaison aux institutions autant que du maintien de soi, la désaffiliation de Leandro est donc en partie compensée par ce travail informel.

Soutenir la
personne :
rapport à soi,
rapport à
autrui, rapport
aux
institutions

Trois sphères couvertes par le travail des proches :

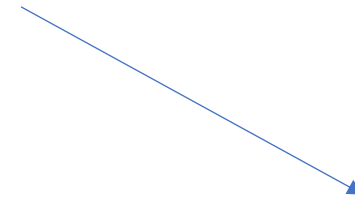
- × Rapports du proche vulnérable aux **institutions**
- × Rapports du proche vulnérable aux **autres**
- × Rapport du proche vulnérable à **soi**

Demandes familiales de soutien

Soigner la maladie, protéger la vie, réparer l'ordinaire

Les proches : aidants et relais

Implication du proche



Interpellation par le proche

Rôle d'aidant (soutien dans l'accomplissement d'actes de la vie quotidienne), mais aussi rôle de relais (interpellation d'un tiers pour accrocher la personne aux soins)

→ *Carer as **proxy*** (Kirsty Keywood)

→ *Naming – Caring – **Claiming*** (Jean De Munck)

Les requêtes de MEO pour penser la familialisation

L'hospitalisation contrainte, et la formulation de sa demande par les proches, constituent un prisme intéressant pour comprendre les **modalités concrètes des politiques de maintien dans le milieu de vie, ses accroc et ses failles.**

Requêtes comme matériau empirique de grand intérêt

→ La requête d'hospitalisation contrainte relève d'un **acte d'écriture** visant à **rendre compte du caractère problématique d'une situation**, et à **demande une intervention tierce** (celle d'acteurs médicaux, par l'intermédiaire du parquet).

→ La **loi du 26 juin 1990** organise l'exception de l'enfermement à des fins thérapeutiques, dont la requête, pouvant être adressée aux instances compétentes par toute « personne intéressée », doit satisfaire à des critères légaux, notamment celui de « l'indication sommaire [de ses] motifs » (art.5).

Méthodologie :

Analyse double du matériau empirique (n=121) : codage thématique et protocole d'exploitation des documents par questionnaire

Caractéristiques du corpus de données :

→ 33 % des requêtes du corpus produisent un certificat conforme, c'est-à-dire « datant de quinze jours au plus » au moment de la requête.

Comme il refuse catégoriquement de voir un médecin, quel qu'il soit, je ne peux donc pas joindre à cette lettre un certificat médical. (818 AL 0320)

Il ne s'inscrit dans aucune démarche de réinsertion ou de maintien de ses droits sociaux. Mais ce qui m'inquiète particulièrement est son état mental de repli complet. Il ne dort pas la nuit. Il refuse toute intervention extérieure. Dès lors, il m'est impossible même d'avoir un certificat médical vu son refus de consulter un médecin. (940 AL 1020)

→ 47,41 % des requêtes proviennent d'un cercle de filiation directe (ascendante ou descendante), 39,66 % proviennent d'un cercle intermédiaire (essentiellement germanité) et 12,93 % d'un cercle périphérique.



REQUÉRANT.

Nom :...

Prénom :...

né(e) à ... le...

Profession :...

Père/mère/frère/sœur/ami(e)/autre...

Objet et motifs de la demande :...

MALADE

Nom :...

Prénom :...

né(e) à... le...

Domicilié(e) à :...

Lieu où se trouve le malade :...



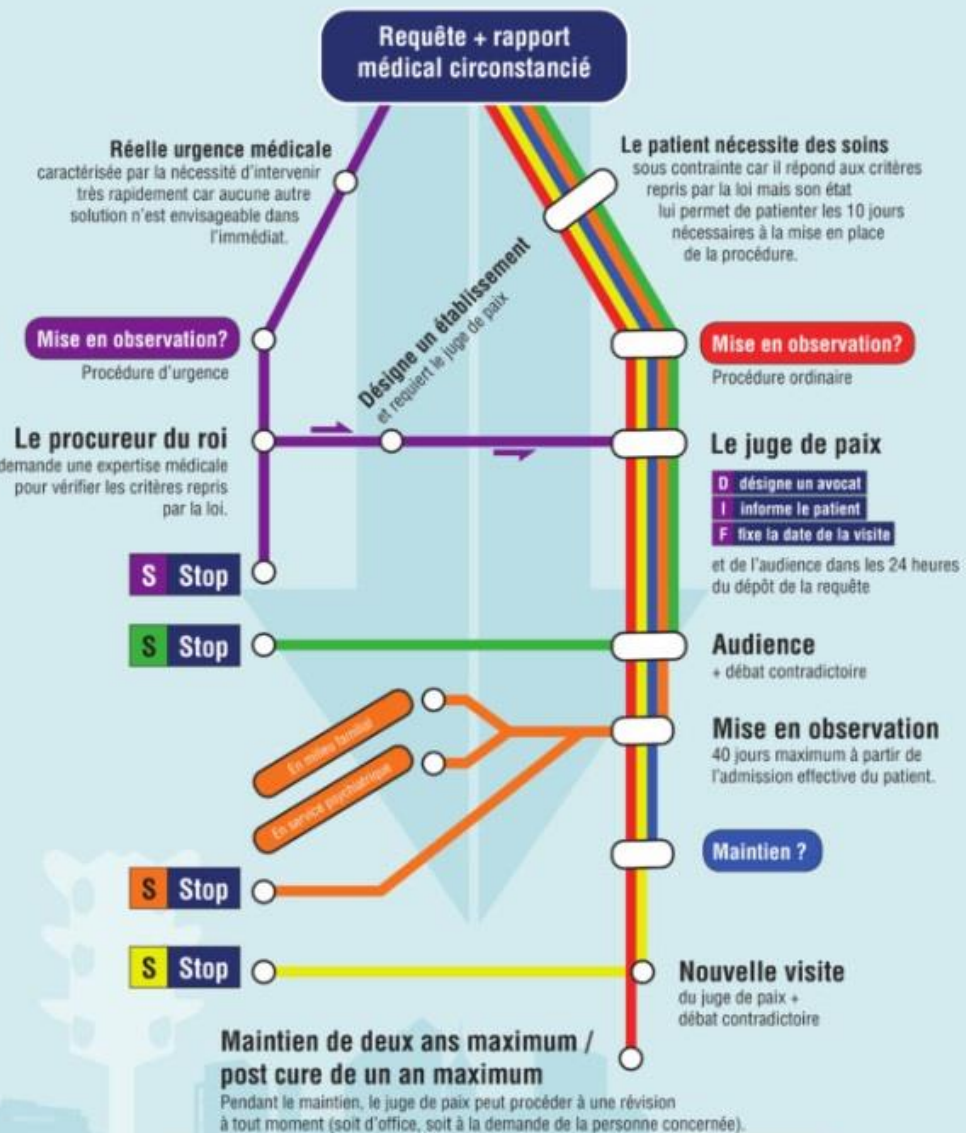
Madame, Monsieur,

Je suis Kristalina T., la maman de Vladimir K. Je vis seule depuis toujours avec mon fils Vladimir K.

Par la présente, je souhaite déclarer que mon fils n'est pas capable d'habiter seul, car suite à ses paranoïas :

- Il lui arrive de ne pas se nourrir et de boire pendant plusieurs jours. Je suis obligée de contrôler ce qu'il mange et de le forcer/lui rappeler.
- Il lui arrive de se changer et de prendre plus de 10 douches par jour. Il refuse de reporter les mêmes vêtements et il faut nettoyer ses vêtements.
- Lorsque quelque chose tombe par terre, il refuse de s'accroupir pour la ramasser
- Il lui arrive de ne pas dormir pendant plusieurs nuits et de marcher toute la nuit dans l'appartement
- Il ne regarde pas la télévision et n'écoute pas la radio. Il a un GSM, mais ne l'utilise pas.
- Quand je m'adresse à lui, je suis obligée de le regarder dans les yeux et je dois répéter plusieurs fois afin qu'il comprenne ce que je lui dis
- Il arrive qu'il sorte fumer une cigarette en bas de l'immeuble, lorsqu'il revient, il laisse la porte d'entrée ouverte...
- Je suis dans l'obligation de débrancher la cuisinière quand je ne suis pas là ou la nuit, car Vladislav est capable de tenter de se cuisiner quelque chose et oublier d'éteindre la cuisinière ou de surveiller son plat
- Il ne parle avec personne, n'entretient aucun contact, il n'a aucun contact social.
- Il ne fait que répéter qu'il est bien, pas malade et n'a pas besoin d'aide
- Lorsque je dois sortir de chez moi, j'angoisse, car je ne sais jamais à quoi m'attendre à mon retour [...].

LA MISE EN OBSERVATION



Les requêtes articulent à la fois une **description de la réalité vécue**, en ce qu'elle est problématique, et une **demande de solution**.

→ Description de l'expérience familiale

« il ne nous semble pas exagéré de souligner que les traces éparses laissées dans les archives nous suggèrent que les proches parents ressentent le besoin d'un espace d'expression autour des circonstances du placement » (John Ward)

→ Expression d'attentes normatives, de demandes de soutien

« s'y déploient les termes mêmes du politique, dans l'étroite imbrication entre la définition de la situation problématique et de ses contours, la détermination des personnes légitimes pour décider et le choix des recours et solutions acceptables » (Aude Béliard)

l'Autre "lieu"

www.autrelieu.be

Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles et de la Commission Communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale

Mise en observation :
C'est une mesure de protection destinée à une personne nécessitant une hospitalisation sous contrainte
Trois critères sont repris pour l'application de cette loi:
1 être atteint de maladie mentale
2 présenter un grave danger pour soi-même et/ou pour autrui
3 aucun traitement n'est envisageable

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
2. Angoisses, obsessions
3. Atteinte aux biens, incendies, crises clastiques
4. Comportements autoagressif, suicidalité, mise en danger de soi, comportements à risque
5. Consommation et addiction
6. Conversion religieuse, radicalisation religieuse
7. Délires, hallucinations, voix, troubles de l'identité, perte de contact avec la réalité
8. Désintérêt pour les choses, inactivité
9. Discours incohérent ou inadéquat, confusion
10. Errance, fugue, vie à l'extérieur, disparition
11. Fait de harcèlement
12. Humeur changeante, imprévisibilité, instabilité
13. Idées de grandeur, projets irréalisables
14. Insalubrité du lieu de vie, désintérêt pour le lieu de vie
15. Interprétativité, paranoïa, persécution
16. Manque d'hygiène, atteinte à l'image de soi
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
22. Problèmes d'insertion, incapacité à satisfaire les engagements et les obligations
23. Problèmes relationnels, difficultés de communication
24. Retranchement
25. Troubles alimentaires, perte de poids
26. Troubles cognitifs, perte de mémoire
27. Troubles comportementaux, changement de comportement, anormalité
28. Trouble du sommeil
29. Vol, mensonge, racket

Configurations temporelles du trouble :

1. Empiement et crainte

Il s'agit de prendre en charge le fauteur de trouble « avant qu'il ne sombre complètement » (954 AL 0721) ou que la situation devienne « vraiment grave » (957 AL 0521). Le renversement normatif est donc demandé pour casser l'« escalade » (954 AL 0721), pour stopper un « comportement [qui] devient de plus en plus inquiétant » (958 AL 0521), une « évolution très préoccupante de [l'] état de santé » (818 AL 0320). Ainsi, c'est parce qu'ils « [craignent] le pire » (803 AL 0220), qu'ils « [redoutent] un drame dans la famille » (939 AL 1020) ou qu'ils s'attendent à ce que « la situation ne dégénère » (940 AL 1020) que les requérants demandent une intervention.

2. Constance et épuisement

Pour mieux cerner son état psychologique actuel, nous précisons que notre médecin de famille, Monsieur Michel Lemieux a mis en garde ma maman (il y a plus de 20 ans) concernant des troubles de schizophrénie dont mon père souffrait. Déjà au début de leur relation, ma mère avait remarqué que mon père consommait des antidépresseurs. Mon père a d'ailleurs toujours présenté les symptômes dépressifs suivants :

- *Hygiène corporelle douteuse et laisser-aller*
- *Alcoolisme*
- *Difficulté à gérer les ressources financières**

** À ce sujet, mon père a toujours eu un attrait pour les jeux de hasard, a souvent foncé tête baissée dans des « petits business » proposés par des amis, mais, a déjà oublié de déclarer ses revenus aux impôts, a toujours compté sur sa femme pour « boucher » les trous dans le budget familial afin de payer le loyer et autres dépenses nécessaires au ménage. (916 AL 0121)*

Dynamiques spatiales du trouble :

1. Débordement
2. Retranchement

Évoquer la dangerosité

→ Dangerosité pour soi

Madame LAJD est régulièrement escortée par la police parce qu'elle dort sur la voie publique et notamment dans des lieux dangereux (sur les rails de tram), elle mange des biens qui ne sont pas destinés à la consommation humaine (papier), elle s'est récemment brûlée en mettant un produit chimique sur son corps et elle a de sérieuses pertes de sang (apparemment d'origine gynécologique) et refuse tout soin. Pour ces raisons, nous vous demandons de faire placer Madame MAJD en observation puisqu'elle est clairement un danger pour elle-même et refuse catégoriquement de se faire soigner. (921 AL 0621)

Monsieur qui était de sortie avec l'hôpital afin d'acheter quelque chose est parti et n'a plus voulu aller à l'hôpital. Cette décision nous l'avons respecté moi ainsi que le reste de la famille à condition que monsieur fasse un effort et qu'il continue de prendre ses médicaments et qu'il soit suivi par un médecin. Monsieur nous a promis de tenir la promesse, mais malheureusement nous constatons qu'il ne prend pas ces médicaments et qu'il dort toujours dans la rue. En conséquence, il est exposé sans cesse à des dangers. Par exemple, la vague de froid qu'il y a eu au mois de janvier et février monsieur l'a passé dans la rue. (966 AL 0521)

→ Dangerosité pour autrui

Ce matin, le 23/3 à 7 h, mon frère s'est rendu au domicile de ma mère où il a commencé à taper sur la porte en criant. Ma mère lui a refusé l'entrée et c'est là qu'il a commencé à être violent et agressif. Il a continué à taper sur la porte afin d'essayer d'entrer par la force, mais sans succès. (938 AL 0321)

Il profère à chaque instant des menaces d'agression physique, des insultes gravissimes. Il porte atteinte à mes sœurs en présence de leurs enfants en bas âge. Il perturbe les réunions familiales, il défonce les portes de ses frères qui sont fermées à clé pour éviter son agressivité. (862 AL 1112).

Actions *remédiatrices* évoquées par les proches (ressources familiales)

- **Des mesures d'éloignement ou de mise à l'abri des proches** : « Mon neveu Soufiane devient très menaçant vis-à-vis de sa grand-mère en l'obligeant de lui donner 50 euros tous les jours — j'ai dû mettre maman à l'abri — ça n'a pas suffi, car il vient chez moi en se persuadant que sa grand-mère l'a empoisonné et qu'elle lui a volé 35 000 euros [...] Aujourd'hui on va éloigner maman chez ma sœur dans les Flandres. Mais lundi maman a des examens à faire à St Pierre et le kiné 3 fois par semaine. » (939 AL 1020)
- **Des actions de médiation vers les systèmes formels de soin** : « Après quelques mois, sur notre insistance, Stéphane a accepté de rencontrer quelques fois le docteur Bertinchamp en notre présence sans accepter fondamentalement de reprendre une médication et un suivi psychologique continu. [...] J'ai insisté pour qu'il aille chercher de l'aide, mais cela n'a fait que créer des tensions entre nous. [...] j'ai tout fait pour qu'il puisse accepter de se faire soigner » (818 AL 0320)
- **Des négociations sur la médication** : « L'ensemble de sa famille a essayé à maintes reprises de le convaincre de reprendre ses médicaments, mais il ne veut absolument rien entendre et est persuadé qu'il n'en a pas besoin. » (951 AL 821)
- **Des modes de contractualisation du maintien à domicile** : « il sort de sa torpeur et me dit qu'il voudrait voir des amis, un peu sortir. Me demande 50 euros que je ne veux pas lui donner. Je lui en donne finalement 20 en lui faisant promettre que, s'il y a des problèmes quand il rentre (énervement, agressivité), il accepte que je le conduise aux urgences de Saint-Pierre » (954 AL 0721)
- **Des formes de contrainte** : « Par mesure de précaution, elle décide alors de fermer à clé la porte d'entrée de sa maison afin que notre fils ne puisse pas en sortir la nuit, mais le lendemain matin, elle constate que toutes les lumières du rez-de-chaussée sont restées allumées et que Clément est quand même parvenu à communiquer avec l'extérieur puisqu'un volet d'une pièce qui donne sur la rue (toujours fermé la nuit) a été entrouvert » (954 AL 0721)
- **Des pratiques d'aménagement du milieu de vie** : « Je suis dans l'obligation de débrancher la cuisinière quand je ne suis pas là ou la nuit, car Vladislav est capable de tenter de se cuisiner quelque chose et oublier d'éteindre la cuisinière ou de surveiller son plat » (804 AL 0220)
- **Des formes de surveillance et de gardiennage** : « Nous n'osons plus le laisser seul à la maison plus de quelques heures, car on ne sait jamais s'il ne va pas oublier de fermer la porte en sortant, de fermer le robinet après sa douche ou d'éteindre la cuisinière... » (915 AL 0321)
- **Du soutien administratif, matériel et financier** : « Pour éviter des saisies, son père et moi-même avons dû payer à 2 reprises factures et frais d'huissiers » (927 AL 0421) ; « nous donnons tout ce qu'on peut pour l'aider. C'est moi qui paie son loyer, ma sœur et ma mère lui paient sa nourriture. Nous lui offrons tout le soutien financier ou moral qu'on peut » (867 AL 0218).
- **De l'hébergement** : « je l'avais hébergé elle et sa fille durant un mois » (947 AL 0821)
- **Du soutien émotionnel** : « Cela fait 6 mois que je me donne émotionnellement et physiquement, jour et nuit, pour l'aider » (952 AL 0821)

Actions *remédiatrices* évoquées par les proches (appel à des tiers)

- **Des appels à des agences médicales** : « L'état de santé mentale de M. Deblois étant préoccupant, Mme Lacombe a fait appel à l'équipe mobile de crise de Bruxelles-Capitale et elle les a accompagnés chez M. Deblois, mais il a refusé de les laisser entrer et de leur parler. » (818 AL 0320)
- **Des plaintes de police** : « Notre seconde démarche a été de déposer plainte auprès du commissariat de police de Jette. Un inspecteur, Monsieur Denis Larondelle a pris la plainte, nous a conseillé de lancer la procédure Nixon et a convoqué mon père rapidement pour tenter de discuter avec lui et lui rendre la raison. Bien que l'inspecteur Larondelle a senti que mon père était réceptif à cette sensibilisation, nous n'avons pas remarqué de changement d'attitude de la part de mon père concernant ses agissements. Sa santé mentale fragile semble nécessiter une prise en charge plus profonde avant de pouvoir entamer une quelconque conversation avec lui. » (916 AL 0121)
- **Des interventions de police** : « Après Brugmann toujours de problèmes, menace, injures, tapage nocturne, tentative de suicide, porte arme blanche, chaque menace ou tapage nocturne on appelle la police, il y a presque 15 ou 20 fois qu'on déplace des patrouilles de la police pour intervenir. » (937 AL 0221)
- **Des demandes de mise en observation non urgente, au titre de l'article 5 de la loi du 26 juin 1990** : « Pour lui venir en aide, nous avons déposé une première requête à la justice de paix en vue d'une procédure de mise en administration de biens que la juge n'a pas souhaité imposer. » (916 AL 0121)
- **Des échecs de mesures médicales alternatives** : « La police l'a conduit à l'hôpital Érasme et vous trouverez ci-joint une copie du rapport médical. L'hôpital n'a pas pu le garder et il a donc quitté l'hôpital directement. » (951 AL 0821)
- **Des procédures judiciaires non médicales** : « j'avais déjà introduit une demande au SAJ, mais qui a fini par être annulé, car elle avait l'air d'être sortie de ce monde de drogué » (947 AL 0821) ; « Notre père a déjà fait de la prison, il est notamment suivi par le service social juridique depuis des années. Il a déjà été condamné plus d'une fois. » (942 AL 0521) ; « j'ai demandé une radiation de mon fils fin 2019 (toujours pas effective) » (940 AL 1020).

Exprimer des attentes et demander de l'aide

La requête n'est pas uniquement le lieu d'un compte-rendu : expression d'attentes et demandes de soutien

Nous nous sentons impuissants, car nous donnons tout ce qu'on peut pour l'aider. C'est moi qui paie son loyer, ma sœur et ma mère lui paient sa nourriture. Nous lui offrons tout le soutien financier ou moral qu'on peut, mais nous nous sentons délaissés par les autorités et le corps médical. La justice de paix avait ordonné une mise en observation de 40 jours, mais après 20 jours, elle était déjà dehors. Nous ne savons plus quoi faire. (867 AL 0218)

Nous vous conjurons Monsieur de nous aider dans cette requête afin de premièrement sauver notre père qui ne cesse de s'auto-infliger des scarifications sur les membres de son corps, de détruire son cerveau chaque jour de plus en plus, mais aussi à reconstruire toute une famille attristée et brisée. (942 AL 0521)

Monsieur aidez-nous S'IL VOUS PLAÎT, mon Frère est gravement malade c'est depuis longtemps et dernièrement il avait souvent les maux de tête violents, il oublie beaucoup, il se sent menacé/ les gens qui viennent le tuer...

Lui ne sait pas qu'il est malade !! C'est nous son entourage qui voit tout cela, Mr BOUCHAT son assistant social peut vous expliquer.

[...]

Patrick a besoin d'être hospitalisé longtemps possible, qu'il prenne ses médicaments sous la surveillance. Pour le moment il a tout perdu, il vit dans la rue à cause de ses problèmes mentaux ; il est sans abri, comment il va prendre ses médicaments ???

*FAITES QUELQUE CHOSE SVP
DIEU VOUS EN RÉCOMPENSERA
DIEU VOUS BÉNIT (824 AL 0720)*

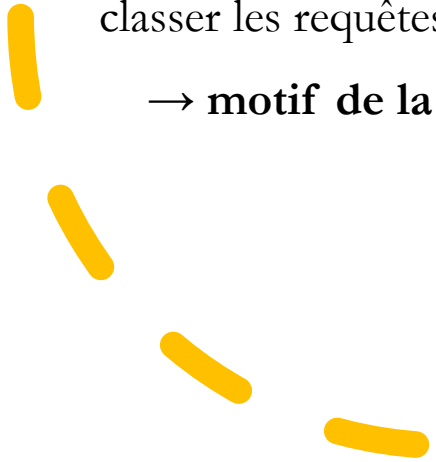


La « tonalité » définit les modalités expressives dominantes d'un texte, c'est-à-dire les informations rendues disponibles en dehors des contenus directement partagés. La tonalité des requêtes peut être classée selon quatre modalités :

- **tonalité de la requête** : dégagement, objectivité, factualité
 - prière, supplique
 - affects négatifs (colère, amertume)
 - inquiétude pour le malade

Le « motif » décrit la raison principale de la demande d'une intervention. À l'analyse, trois motifs permettent de classer les requêtes :

- **motif de la requête** :
 - apaisement de la vie quotidienne
 - sécurité et protection
 - gestion des biens et des engagements






À partir de l'analyse de leurs **motifs** (ce qui est visé) et de leur **tonalité**, on peut dégager trois grands types (formes élémentaires de la demande d'hospitalisation contrainte) de requêtes :

- (1) **soigner ou guérir la maladie,**
- (2) **réparer l'ordinaire et rétablir la quiétude,**
- (3) **protéger et soutenir la personne.**




Dans le corpus : forme 1 (± 40 %), forme 2 (± 26 %), forme 3 (± 34 %)

Celles-ci correspondent à trois « **tas** » plus ou moins cohérents qui émergent au sein du corpus de données. Ces formes regroupent des **articulations relativement régulières** des registres de problématisation, des grammaires morales, des formes rhétoriques, etc., qui transcendent les expériences et situations particulières dont les requêtes rendent compte.



L'analyse et la typification de ces différentes formes de la requête permettent alors de documenter les **accrocs** et **failles** des politiques du maintien des personnes malades mentales dans leur milieu de vie, ainsi que les attentes de ceux-ci à l'égard des acteurs publics et institutionnels.

→ de l'éclaircissement des motifs qui poussent les familles à demander l'hospitalisation d'un membre peut émerger un propos plus général sur ce qu'est **l'expérience familiale de la maladie mentale**, dans le contexte de **déport d'une partie du travail de soin socialement nécessaire** vers les familles.



Soigner la maladie : une nécessité essentiellement médicale

- × Mode constatif et factuel (très peu d'expression d'affect)
 - × Accompagnement médical largement supérieur
 - × Effacement de l'énonciateur et faible dimension polygraphique
 - × Cadrage médical : référence à la « santé » de la personne ou à son « état psychique », souvent mobilisation de catégorie diagnostique
- Plus grande adéquation aux cadres légaux
- Plus grand taux de félicité du point de vue de la demande des proches

Réparer l'ordinaire : aide à la famille en souffrance et allègement de son fardeau

- × Formes énonciatives plus **incarnées**, mettant en avant de manière systématique la présence de l'énonciateur sous la forme du « je » et du « nous » (famille très présente)
- × Évocation moindre de la dangerosité, mais surreprésentation de **dangerosité pour autrui**/sous-représentation de dangerosité pour soi
- × Faible usage de catégories médicales pour problématiser le trouble, qui est avant tout pensé depuis ses effets sur la **famille**
- × Les requêtes décrivent plutôt des dynamiques de **retranchement** des personnes malades, de **rétrécissement** et de **contraction** des espaces de manifestations du trouble vers des espaces essentiellement **privés et domestiques**.



× **Forme caractérisée par trois dimensions :**

- × une expression forte de sentiments **d'asphyxie** et **d'étouffement** ainsi que de **désemparement** (1)
- × justifications centrées **le sentiment de faire seuls face aux risques** (2)
- × surreprésentation des discours de **responsabilisation du malade** (3)

(1) Asphyxie, étouffement et désespoir

→ sentiment **d'être pris au piège**, face à un trouble qui ne fait qu'empirer et qui enserme et **ruine la vie quotidienne**, la transformant en « enfer » (937 AL 0221) ou en « cauchemar » (954 AL 0721), en une « situation irrespirable » (952 AL 0821), en une « souffrance sans limites » ou en une « prise d'otage » (830 AL 0919).

→ autodescription sous la modalité de **l'épuisement**, du **désespoir** et du **désespoir** : « je suis aujourd'hui dépassée et fatiguée » (904 AL 0220), « un de ces quatre c'est nous qui allons craquer » (915 AL 0321), « nous sommes désespérés » (916 AL 0121), « je suis tellement désemparée [...], tellement dépourvue et incomprise » (948 AL 0821), « nous nous sentons vraiment démunis » (952 AL 0821), « nous ne savons plus quoi faire » (954 AL 0721).

→ La vie quotidienne du maintien à domicile est aussi décrite sous le mode de **l'anxiété**, de **l'angoisse**, voire de la **Crainte**. Certains requérants expriment le fait de vivre « tout le temps avec la peur au ventre » (950 AL 0821), de vivre « constamment dans la peur et l'angoisse » (951 AL 0821) ou de ne pas se sentir « en sécurité » (862 AL 1112).

(2) Sentiment d'abandon face au trouble et à ses risques

→ les requérant.e.s écrivent « craindre le pire » (903 AL 0220), pointant une « sorte d'escalade qui fait que la situation devient extrêmement préoccupante » (954 AL 0721) ou craignant qu'une absence d'intervention « ne [...] fasse davantage tomber [le fauteur de trouble] dans une dépression inextricable » (813 AL 1019)

→ sentiment d'abandon de la part des institutions :

En conclusion, nous nous sentons vraiment démunis, nous espérons que la MEO urgente puisse lui apporter le cadre qu'il lui faut, cependant elle a été négative. Nous ne savons pas ce que Hava a dit au psychiatre qui l'a auscultée concernant un traitement ou une hospitalisation, concrètement elle prend maintenant deux médicaments (légers) de temps à autre, mais son comportement au quotidien est invivable et intenable pour nous, quand bien même elle fait des efforts elle ne respecte rien ni personne et nous fait payer toutes ses humeurs et ses crises. Ci-dessus il s'agit des jours où il y a eu des événements plus graves, mais la situation est irrespirable et extrêmement anxiogène tous les jours, mes parents sont tombés en dépression et je suis en train d'aller vers le burn-out. Cela fait 6 mois que je me donne émotionnellement et physiquement, jour et nuit, pour l'aider, quant à mes parents, ils subissent ses comportements depuis 8 ans maintenant. (952 AL 0821)

Protéger la personne : préservé et soutenir

- × Formes énonciatives également **incarnées**, mais présence de l'énonciateur sous la forme du « **je** » (faiblesse du réseau de soutien ?)
- × Posture **empathique** à l'égard de la personne malade : à l'expression de la « **souffrance sans limite** » **des proches** de la forme 2 (830 AL 0919), tend à répondre la « **grande souffrance** » **de la personne malade** (940 AL 1020).
- × Faible cadrage médical : insistance plutôt sur la désocialisation, la vulnérabilité, et la marginalisation de la personne.
 - Insistance sur le fait que la personne « ne gère plus bien sa personne » (927 AL 0421), qu'elle « est aujourd'hui incapable de prendre sa vie en main toute seule » (949 AL 0821) ou qu'elle « n'est plus capable de se gérer et de rester seul[e] » (868 AL 0318).
- × Les requêtes sont moins définies à partir de la sphère domestique, dans des logiques de retranchement et d'emprise sur le foyer. À l'inverse : dynamiques de « **débordement** » et de **fuite** vers les espaces publics, **d'errance** et de **perte des liens** comme manières de dire le trouble, et le **dessaisissement** des proches.

-
- × Évocation du **danger** concerne bien plus largement la personne malade (70 %) qu'autrui.
 - × C'est le **soin** et l'**aide** qui sont demandés comme forme d'intervention, non pas l'hospitalisation, la contrainte ou l'extraction du milieu de vie.
 - × Déresponsabilisation *non médicale* des personnes
 - cette mère qui explique à propos de son fils que « son passage par la justice de la jeunesse l'a plus que traumatisé », ce qu'elle met en lien avec ses « troubles psychiatriques inquiétants » (915 AL 0321). Dans le même sens, on pourra expliquer le trouble en partie par le fait que la personne « n'arrive pas à surmonter le fait d'être en chaise roulante » (830 AL 0919), qu'elle « a eu des stress importants dans le passé » (949 AL 0821) ou le fait que « son changement de comportement était peut-être dû [à ses] fréquentations » (914 AL 0321).
 - × Loyauté à l'égard de la personne malade et difficulté à faire appel aux agences
 - Cette requête est pour moi très pénible, mais je pense qu'il est de mon devoir de demander de le protéger par une démarche de soins et de guérison avant qu'il ne se détruise lui-même, qu'il se fasse agresser, ou agresse à nouveau quelqu'un. [...] Vu les circonstances, j'aimerais que l'origine de cette requête soit confidentielle vis-à-vis de Martin, de manière à ce qu'il ne coupe pas les contacts avec moi, qui reste activement présente pour le soutenir et l'aider. (927 AL 0421)*

Failles et accrocs de la familialisation

→ **forme 1** : cadrage **médical**, mettant en avant **psychopathologie** (catégories diagnostiques, documents médicaux, etc.), une faible expression des composantes affectives et émotionnelles de l'expérience, style plus **détaché** et **factuel**, registre dominant des attentes normatives est celui d'une **prise en charge médicale** de la personne.

→ **forme 2** : cadrage médical bien plus lâche, problématisation du trouble orientée vers la **difficulté de la cohabitation**, mettant en avant le **délitement de la structure familiale**, des composantes émotionnelles marquées par **l'étouffement**, **l'impuissance** et la **Crainte**, un style bien plus **vindictif** et **indigné**, registre dominant des attentes normatives est celui est celui **du droit au repos et à la quiétude**.

→ **forme 3** : problématisation du trouble à partir de **ses effets pour la personne réputée malade**, mise en avant de sa **souffrance** et sa **vulnérabilité**, composantes émotionnelles dominantes sont **l'inquiétude** et **l'empathie**, le registre dominant des attentes normatives est celui de la **protection** de la personne.

	Forme n. 1	Forme n. 2	Forme n. 3
Registre de problématisation	cadrage médical, caractère pathologique	difficulté de la cohabitation, délitement de la structure familiale	souffrance du « fauteur de trouble »
Composantes affectives et émotionnelles exprimées	faible expression des composantes affectives et émotionnelles	étouffement, impuissance, crainte	inquiétude
Style	détaché et factuel	vindictif	ému
Expression morale dominante	évidence médicale	irritation, indignation	souci, empathie
Demande dominante exprimée	prise en charge médicale de la personne	droit au repos et à la quiétude des « autres »	protection de la personne vulnérable

Requêtes de forme 1 : description stricte d'une maladie mentale, souvent accompagnée d'un certificat médical, avec un diagnostic plus ou moins élaboré, démontre une dangerosité immédiate pour soi ou pour autrui et absence d'alternative de soin

→ **conformité aux critères** de la loi PPMM et **haut taux de félicité**

Que faire des
autres formes ?

Plus de 60 % des requêtes composant le corpus peuvent être associées aux formes 2 et 3

→ moindre conformité aux critères légaux

→ accompagnement médical plus faible voire souvent inexistant

→ taux de félicité largement inférieur (à peu près 3/10 de ces requêtes donnent lieu à une demande de MEO par le parquet, contre 6,5/10 pour forme 1)

Ces requêtes sont pourtant le lieu d'une **formulation de ce que peut être l'expérience familiale de la désinstitutionnalisation** ainsi que d'expression des **attentes** et **besoins** des proches. Elles ne peuvent dès lors être écartées au prétexte qu'elles ne correspondent pas aux cadres réglant l'intervention médicale contrainte et l'extraction de la personne de son milieu de vie. Que du contraire !

→ il s'agit plutôt de **sonder l'écart** entre le cadre réglementaire de la MEO et ses usages ordinaires, et voir ce que cela nous dit des *heurs et malheurs de la familialisation*

→ ce n'est pas anodin de requérir l'hospitalisation contrainte d'un proche, c'est une solution de dernier recours qui arrive après une infinité de tentatives de remédier au trouble

Dans ces requêtes se déploient toute l'expérience de ce que peut être la vie familiale troublée, et puis aussi d'expressions de revendications normatives, notamment de revendications de prise en charge extérieure à la famille : **besoin de tiers** dans des situations domestiques complexes.

Revendication d'un tiers qui vient dans le désordre familial pour s'emparer du trouble, à partir de ressources formelles et publiques, au nom de ce que serait la solidarité, qui mutualise l'effort dans la prise en charge des personnes, dans la provision de **supports à leur existence** et de ressources face à leur **vulnérabilité (directe et indirecte)**





Demandes de formes de solidarité qui ne soient uniquement basées sur des « institutions primaires » (famille et marché), mais qui soient organisées et sociales, basées sur des « institutions secondaires »

Démarchandisation et **défamilialisation** des existences ont été des conséquences majeures de la conquête de formes collectives et sociales de solidarité

→ Déliaison de la capacité à vivre une existence pleine et digne de l'insertion sur le marché du travail (ou de la rente) et des relations familiales



Références bibliographiques

- Alary, Anouck**, « Melinda Cooper, Family Values. Between Neoliberalism and the New Social Conservatism », *Lectures*, 2018.
- Balibar, Étienne**, « Le renversement de l'individualisme possessif », dans Hervé Guineret et Arnaud Milanese, *La Propriété : le propre, l'appropriation*, Paris, Ellipses, 2004.
- Béliard, Aude, Aurélie Damamme, Jean-Sébastien Eideliman, et Delphine Moreau**. « “C'est pour son bien”. La décision pour autrui comme enjeu micro-politique », *Sciences sociales et santé* 33, n° 3 (2015), p. 5-14.
- Bernheim, Emmanuelle, et Jacques Commaille**, « Quand la justice fait système avec la remise en question de l'État social », *Droit et société* 81, n° 2 (2012), p. 281-98.
- Braekman, Elise, Rana Charafeddine, et Sabine Drieskens**, « Enquête de santé 2018 : Aide informelle. », Bruxelles : Sciensano, 2018, URL : https://www.sciensano.be/sites/default/files/ic_report_2018_fr.pdf.
- Daly, Mary, et Jane Lewis**, « The Concept of Social Care and the Analysis of Contemporary Welfare States », *The British Journal of Sociology* 51, n° 2 (2000), p. 281-98.
- Damamme, Aurélie, et Patricia Paperman**, « Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin », *Multitudes* 3738, n° 2 (2009), p. 98-105.
- D'Ortenzio, Anissa, Laudine Lahaye, Éléonore Stultjens, et Florence Vierendeel**, « Aidant·e·s proches : tour d'horizon dans une perspective de genre », Femmes prévoyantes socialistes, 2021.
- Fineman, Martha Albertson, et Anna Grear**, *Vulnerability*, New York : Routledge, 2013.

Hollingsworth, Ellen Jane, « Falling Through the Cracks: Care of the Chronically Mentally Ill in the United States, Germany, and the United Kingdom », *Journal of Health Politics, Policy and Law* 17, n° 4 (1992), p. 899-928.

Keyword, Kirsty, « Gatekeepers, proxies, advocates? The evolving role of carers under mental health and mental incapacity law reforms », *Journal of Social Welfare and Family Law* 25, n° 4 (2003), p. 355-68.

La Ligue des familles, « Aidants proches : enfin un statut et des congés rémunérés », 21 septembre 2020. URL : <https://bit.ly/2VJ17Lz>.

Lister, Ruth. « “She Has Other Duties” — Women, Citizenship and Social Security », dans Sally Baldwin et Jane Falkingham, *Social Security and Social Change : New Challenges to the Beveridge Model*, Harvester Wheatsheaf, 1994.

McSherry, Bernadette, et Penelope Weller, *Rethinking Rights-Based Mental Health Laws*, Oxford : Hart Publishing, 2010.

Meurisse, Marie-Françoise, « Les droits du patient à l'épreuve de l'hospitalisation contrainte ». *Mental'idées* 17 (2011), p. 42-44.

Moreau, Delphine, « Contraindre pour soigner ? Les tensions normatives de l'intervention psychiatrique après l'asile. », Ecole des hautes Etudes en Sciences sociales (EHESS), 2015. URL : https://ehesp.hal.science/tel-02151955/file/2015_MOREAU_Delphine_tensions%20normatives%20contrainte%20en%20psychiatrie_The%CC%80se.pdf.

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 », dans Isabelle Hachez et Nicolas Marquis, *Repenser l'institution et la désinstitutionnalisation à partir du handicap : Actes de la Conférence Alter 2022*, Bruxelles : Presses universitaires Saint-Louis Bruxelles, 2024, p. 415-34.

Printz, Antoine, « Le droit au lieu de vie au carrefour de la maladie mentale et de la précarité sociale : chronique d'une hospitalisation sociale » dans Benoît Eyraud, Paul Véron, et Arnaud Béal, *Vulnérabilités et accès au(x) droit(s) : études de cas socio-juridiques*, Rennes : Presses universitaires de Rennes, 2024.

- Printz, Antoine**, « Le “traitement” des personnes malades mentales à l’heure de la désinstitutionnalisation ». *Recherches sociologiques et anthropologiques*, no 54 2 (10 décembre 2023), p. 55 79.
- Printz, Antoine**, « L’ enrôlement des familles dans les systèmes de santé mentale. Un “tournant néolibéral” des prises en soin ? », dans Zoé Evrard et Damien Piron, *Néolibéralisme(s) en Belgique*, Louvain-la-Neuve, Academia, 2023.
- Stéphanie Pin, Dario Spini, et Pasqualina Perrig-Chiello**, « Étude sur les proches aidants et les professionnels de l’Institution genevoise de maintien à domicile dans le Canton de Genève — AGENEVA Care », 2015.
- Thunus, Sophie**, « The System for Addressing Personal Problems. From Medicalisation to Socialisation: Shifts in Belgian Mental Health and Psychiatric Institutions », Université de Liège, 2015.
- Walker, Carole, Pablo Nicaise, et Sophie Thunus**, « Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la Réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale », Observatoire de la Santé et du Social, 2019. URL : [https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante — mentale-et](https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante---mentale-et).
- Ward, John**, « La place des familles dans l’hospitalisation sous contrainte : De la lettre de cachet aux soins psychiatriques à la demande d’un tiers ». *Vie sociale* 33, no 1 (2021), p. 99 116.