

Table des matières

LISTE DES SIGLES	5
------------------------	---

INTRODUCTION

<i>Alain Blanc</i>	9
--------------------------	---

PARTIE I

L'ÉMERGENCE D'UN NOUVEL ACTEUR

L'EUROPE ET LE NATIONAL : UN DIALOGUE FRUCTUEUX POUR L'AIDE AUX AIDANTS ?

<i>Gilles Séraphin</i>	23
------------------------------	----

Une réflexion et une action européennes qui s'affirment	24
---	----

Des avancées réelles mais timides sur le plan national	25
---	----

Une réflexion collective au sein du Collectif interassociatif d'aide aux aidants familiaux.....	26
--	----

Les nouvelles lois aux avancées inégales : handicap et protection des majeurs.....	26
---	----

La Conférence de la famille 2006.....	28
---------------------------------------	----

Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012	31
--	----

Conclusion	32
-------------------------	----

« AIDANTS NATURELS » : AMBIGUÏTÉS ET PARADOXES D'UNE NOTION POLITIQUEMENT CONSTRUITE

<i>Catherine Gucher</i>	35
-------------------------------	----

Les contours d'une réalité « objective » : niveau d'engagement et motivations des « aidants familiaux »	36
--	----

La famille : terrain d'exercice d'une liberté contrainte ?	39
---	----

La « doxa familialiste » dans les politiques sociales et de la vieillesse : hier et aujourd'hui	42
--	----

Aidant naturel : les étapes de la construction sociale d'une notion ambiguë.....	46
Conclusion	49
LES AIDANTS FAMILIAUX : LA PROFESSIONNALISATION D'UNE OCCUPATION	
<i>Alain Blanc</i>	51
Les conceptions généralistes des fondateurs	52
Les corporations d'Émile Durkheim.....	52
L'expertise des professions chez Max Weber.....	53
Le fonctionnalisme américain.....	56
Les apports de l'interactionnisme.....	59
Les carrières	59
Mondes sociaux et ordre négocié.....	63
Vers une reconnaissance des aidants familiaux	65
L'argument du nombre.....	65
Une délégation de mission.....	66
Une occupation croissante de l'espace public.....	66
La carrière dans le sale boulot.....	67
Une communauté émotionnelle.....	68
La lutte contre la déformalisation.....	68
Conclusion	69
DONNÉES DE CADRAGE CONCERNANT L'AIDE DANS LES DEUX ENQUÊTES HANDICAP-SANTÉ-MÉNAGES ET HANDICAP-SANTÉ-AIDANTS (2008)	
<i>Amandine Weber</i>	71
Les enquêtes nationales relatives à l'aide: de HID à HSA...	71
5,5 millions de personnes vivant à domicile sont aidées par des proches pour des raisons de santé ou de handicap...	73
Contenu de l'aide décrite dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008).....	75
Description des aides matérielles et financières et des aides à la vie quotidienne.....	78

Les aides matérielles et financières provenant des proches sont très fréquentes chez les jeunes.....	78
Concernant les aides à la vie quotidienne, les proches interviennent sur des tâches moins ciblées que les professionnels.....	78
Les types de relations d'aide	82
L'aide primordiale du conjoint.....	82
L'aide des proches est-elle une affaire de genre?.....	83
Une évaluation du nombre d'aidants	86
Conclusion	87

PARTIE II

LA FAMILLE AU RISQUE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT

L'INCIDENCE FAMILIALE DU PASSAGE D'UNE PERSONNE ÂGÉE DU DOMICILE À L'ÉTABLISSEMENT

<i>Marie Francœur</i>	91
Un parcours chaotique et épuisant	91
La décision	93
Accident ou évolution brutale d'une maladie.....	94
Essoufflement de la famille et limite du maintien à domicile.....	94
Hébergement temporaire ou permanent.....	95
Sentiment d'urgence ou précaution?.....	96
Dire ou ne pas dire?.....	96
Accord ou désaccord de la personne âgée.....	97
Les attentes de la famille.....	97
Les enjeux du placement	98
La mort, enjeu du placement.....	98
Un enjeu financier.....	99
Un enjeu sécuritaire.....	100
L'enjeu de la vie de couple.....	100
Remise en cause des places dans la famille.....	101
Promesse faite à un défunt, enjeu de loyauté.....	101
Alternative au divorce de l'aidant principal.....	102

Ambivalence entre possession et liberté.....	102
Enjeu entre aidant principal et secondaire.....	103
L'enjeu du vide	103
Conclusion	104
CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES DES MALADIES DÉMENTIELLES SUR LES LIENS INTRAFAMILIAUX	
<i>Michèle Myslinski</i>	105
Rupture du lien préalable	106
Les mécanismes de défense	108
Élaboration et restauration du lien mère-fille	109
Conclusion	111
LES FAMILLES ET LA NOTION D'AIDANT FAMILIAL : REPRÉSENTATIONS ET VÉCU	
<i>Colette Eynard</i>	113
Quelques éléments de réflexion	113
Un discours qui ne tient pas compte d'une réalité pourtant très diverse	114
Des familles ayant chacune leur histoire et leur culture	114
Une série de paradoxes et de malentendus	115
Des comparaisons souvent hasardeuses.....	116
Les références des professionnels et celles des familles ne sont pas les mêmes	117
Besoins et attentes des « aidants familiaux »	118
Quelles formes d'aide peuvent procurer soutien et répit?...	119
Quelques solutions	119
Respecter le cheminement individuel des aidants familiaux	119
Faut-il former les aidants?.....	120
Conclusion	122

« SANS DÉSIR, SANS MÉMOIRE, SANS CONNAISSANCE ».	
UNE APPROCHE PSYCHANALYTIQUE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT	
<i>Simone Korff-Sausse</i>	123
« Sans désir, sans mémoire, sans connaissance ».....	124
Pour les aidants familiaux, le proche vieillissant est un familier inquiétant	127
Handicap et vieillissement	130
Vieillesse et infantilité	131
Les conséquences de la perte d'autonomie	134
La dépendance : porte ouverte aux tendances perverses	136
Lorsque les mots deviennent des poèmes	138
Conclusion	142
AIDER LES AIDANTS ? UNE LOGIQUE D'ACTION PARADOXALE	
<i>Amédine Ruffiot</i>	143
La décision de l'engagement dans la relation d'aide : une liberté astreinte	146
Les motifs de l'engagement dans l'aide familiale : le poids des contraintes	147
Les formes de l'engagement : la décision introuvable	154
L'aide familiale au quotidien : des pratiques transitionnelles	157
La transition entre le dedans et le dehors : enfermements et échappées.....	158
Isolement social <i>versus</i> solitude subjective	161
L'aide aux aidants : les recours et les besoins d'intervention professionnelle	166
L'intervention professionnelle auprès des aidés : une attente « d'auxiliaire de Moi ».....	167
Être aidant et aidé en même temps ? Une demande à la logique problématique.....	171

PARTIE III

DEUX EXPÉRIENCES EUROPÉENNES

LES PROCHES D'UN PARENT ÂGÉ DÉPENDANT : LE CŒUR DU DISPOSITIF DE L'AIDE ET DES SOINS À DOMICILE EN SUISSE	
<i>Annick Anchisi, Béatrice Despland</i>	177
Les 80 ans et plus ne sont pas une population homogène ..	177
Face aux atteintes, les proches sont en première ligne	178
En situation de dépendance d'un parent, les proches ont besoin d'aide	181
La prise en charge des soins en Suisse	182
Prise en charge des soins à domicile dans le cadre du régime de l'assurance-maladie obligatoire (LAMal)	184
Couverture du besoin d'assistance dans le cadre de l'assurance-vieillesse et survivants (LAVS)	186
Coordination entre les régimes (LAMal – LAVS)	186
Une étude en guise d'illustration	188
Les résultats	189
Justine, un cas exemplaire	190
Justine chez elle	190
Sans les proches, le dispositif formel ne fonctionne pas	192
Justine ne reçoit pas l'allocation d'impotence	193
Le « fils à tout faire »	194
Conclusion	196
LES POLITIQUES DE SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES EN BELGIQUE : UN DÉVELOPPEMENT TYPIQUEMENT BELGE	
<i>Amandine Jasmine Masuy</i>	199
Contexte sociodémographique : priorité au maintien à domicile. Oui, mais comment ?	201
Ce qu'ils souhaitent : rester chez eux sans dépendre de leurs enfants	202
Leur réalité : le rôle essentiel de l'aidant proche	202
Contexte politique : une politique belge ou des mesures politiques « à la belge » ?	204

Une politique des aidants proches : raisons culturelles et politiques du « retard belge »	204
Un processus de développement « pilarisé » et <i>bottom-up</i>	205
Des orientations politiques différenciées	206
Le développement de l'aide aux aidants proches : un parcours « très belge ».....	209
L'assurance dépendance en Belgique.....	210
Autres mesures d'aide aux aidants	213
Manque de répit.....	213
Difficultés d'articulation avec la vie professionnelle.....	214
Manque de soutien pratique et psychologique.....	215
Débats actuels et perspectives d'avenir : vers une politique de l'aidant?	218
CONCLUSION	
<i>Alain Blanc</i>	223
BIBLIOGRAPHIE.....	229
SITOGRAFIE	242
LISTE DES CONTRIBUTEURS	245