



JOURNÉES THÉMATIQUES ANNUELLES DE LA SFR SANTÉ SOCIÉTÉ

FAMILLES, ACTEURS DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT?

28, 29 AVRIL 2021 / 9H-17H30
EN VISIOCONFÉRENCE



<https://bit.ly/3wdq6E3>

Santé
Société

MAISON
DE LA
CRÉATION
ET DE
L'INNOVATION



UGA
Université
Grenoble Alpes

MERCREDI 28 AVRIL

9h-9h50 - INTRODUCTION

Introduction des journées : Anne Dalmasso, Vice-présidente « Recherche et innovation en sciences humaines et sociales », Céline Baeyens, Directrice de la SFR Santé Société, Université Grenoble Alpes

■ Lecture d'un témoignage

9h20-9h50

Des familles en situation d'aide, Gwénaëlle Thual, Présidente, Clémentine Cabrières, Directrice de l'Association Française des Aidants

9h50/11h – SESSION 1

LES FAMILLES, UN RÔLE «ASSIGNÉ» DÉFINI PAR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LE DROIT ?

■ Lecture d'un témoignage

10h/10h20

La famille instituée comme « aidante » ? Approche socio-historique et politique, Catherine Gucher, MCF HDR, Sociologie, laboratoire PACTE

10h20/10h40

La famille protectrice instituée par le Droit : obligation alimentaire, assistance... Sa place et son rôle dans les mesures de protection juridique, Ingrid Maria, PR de Droit, Centre de Recherches Juridiques (CRJ)

10h40/11h

La prise en compte, par le droit des successions, de l'enfant qui a assumé seul l'essentiel des activités d'aide et de soins à l'égard de son parent âgé, Gaëlle Ruffieux, MCF en Droit, Centre de Recherches Juridiques (CRJ)

11h/11h15 : pause

11h15/11h30 : discussion

11h30/12h30 – SESSION 2

LES RÔLES FAMILIAUX DANS L'AIDE, LE SOIN ET L'ACCOMPAGNEMENT

■ Lecture d'un témoignage

11h40/12h

Le care en famille : qui aide, qui, comment se construisent les configurations de l'aide ?, Solène Billaud, MCF, Sociologie, laboratoire PACTE

12h/12h20

Les modifications des rôles au sein de la famille du fait de l'aide, Aurélie Delor, psychologue, formatrice à OCELLIA (ex. IFTS)

12h20/12h30 : discussion

12h30/14h : pause déjeuner

14h/17h – SESSION 3

LES RETENTISSEMENTS DE LA SITUATION D'AIDE

14h00/14h20

Les membres de la famille et les relations familiales à l'épreuve du trouble psychique, Anne-Sophie Pico, psychologue/psychanalyste

14h20/14h50

Mieux comprendre les difficultés des aidants de malades à corps de Lewy, pour mieux les accompagner, Philippe de Linares, Président de l'Association des aidants et malades à corps de Lewy (A2MCL), Emmanuel Monfort, MCF HDR Psychologie, laboratoire TIMC, et Alexis Rovelli, étudiant en master 2 de psychologie

14h50/15h10

Les conséquences de l'aide sur la santé des personnes, Docteur Anne-Catherine Jothy, médecin gériatre, Centre de Prévention du Bien Vieillir AGIRC-ARRCO

15h10/15h30 : discussion

15h30/15h45 : pause

■ Lecture d'un témoignage

15h55/16h15

Le non-recours aux soins, Héléna Revil, Sciences Politiques, Observatoire des non-recours aux droits et services (ODENORE), laboratoire PACTE

16h15/16h35

Les conséquences de l'aide sur la vie sociale et professionnelle : comment sortir de l'invisibilisation ? Marielle Lachenal, association Parentes ensemble et HandiRéseaux38

16h35/17h : discussion

17h00 : fin de la 1^{re} journée



JEUDI 29 AVRIL

9h/11h – SESSION 4

LES INTERACTIONS FAMILLES, PROFESSIONNELS

■ Lecture d'un témoignage

9h10/9h30

Les familles co-productrices des soins et de l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, Anaïs Cheneau, Economie, Centre de Recherche en Economie de Grenoble (CREG)

9h30/9h50

L'impact du diagnostic de maladie d'Alzheimer sur les configurations et manifestations de l'aide familiale, Catherine Gucher, Sociologie, laboratoire PACTE

9h50/10h : pause

10h/10h20

Quelle place et quel rôle pour les familles dans les décisions médicales de fin de vie ? Sylvaine Robin, médecin réanimateur, Centre Hospitalier Grenoble Alpes

10h20/10h40

Familles, patients et soignants face à la fin de vie en hospitalisation à domicile (HAD), Cherry Schrecker, Sociologie, laboratoire PACTE

10h40/11h : discussion

11h/11h15 : pause

11h15/17h – SESSION 5

LE SOUTIEN ET LE RÉPIT DES FAMILLES

11h15/11h25

■ Lecture d'un témoignage

11h25/11h55

Le répit des familles : un nouveau droit ? Anne-Marie Benoit, Droit, laboratoire PACTE

11h55/12h15

Le soutien aux proches aidants : congés et indemnisation, Nathalie Baruchel et Floriane Maisonnasse, MCF en Droit, Centre de Recherches Juridiques (CRJ)

12h15/12h30 : discussion

12h30/13h30 : pause déjeuner

■ Lecture d'un témoignage

14h/15h45

Le soutien et le répit des familles, table ronde professionnels et associations

- Maison des aidants, CCAS de Grenoble, Elisabeth Estève-Borel, responsable Centre de jour des Alpains et Maison des aidants
- Le Département de l'Isère, (sous réserve)
- France Alzheimer Isère, Françoise Anthonioz-Blanc, Vice-présidente
- UNAFAM 38, Françoise Braoudakis, Présidente
- La Maison du répit, Fondation France Répit Lyon, et la Métropole « aidante », Fleur Leplat, Coordinatrice
- Bulle d'Air, relayage, Emilie Boisseau, cheffe de service, Mutualité Sociale Agricole, MSA

15h45/16h00 : discussion

16h/16h15 : pause

16h15/16h45

Un programme québécois de soutien aux familles dont l'un des proches est atteint de la maladie d'Alzheimer : Jean Vezina, PR de psychologie, Université Laval de Québec

Discussion : 16h45/17h

17h00 : conclusions

17h15 : fin de la journée

La situation des familles en position d'aide est devenue une question sociale majeure, un objet des politiques publiques et de l'action sociale. Confrontées à la maladie neurodégénérative, au vieillissement et à la dépendance, au handicap physique ou psychique, ces familles se trouvent fréquemment en première ligne dans le soin et l'accompagnement quotidiens. Leur aide et leur soutien s'inscrivent dans la durée, génèrent des sentiments complexes, contradictoires, et mettent aussi à l'épreuve les liens et les rôles familiaux. Mais ces « aidants » sont aussi en charge de l'organisation, de la coordination de l'aide et des soins, ils peuvent se trouver dans des positions de médiation à l'égard des professionnels, voire des autres membres de la famille et dans la nécessité de prendre les décisions qui s'imposent, qui engagent l'avenir de la personne, voire sa vie.

Les recherches du site grenoblois dans différentes disciplines, les actions et les expériences conduites en faveur des familles et des aidants apportent un ensemble de connaissances sur ces problématiques qui mobilisent de nombreux acteurs sociaux et politiques.

Aussi, les objectifs de ces deux journées sont-ils :

- De diffuser les savoirs issus de la recherche,
- De mettre en perspective les résultats de la recherche et les expériences des familles,
- De faire dialoguer entre eux chercheurs, familles, acteurs sociaux et professionnels,
- De faire connaître les formes et les dispositifs d'aide existants,
- De faire émerger d'autres recherches sur une thématique aujourd'hui essentielle, de prolonger celles qui existent, dans une perspective interdisciplinaire essentielle à la SFR Santé et Société.

Ces journées s'adressent aux familles et aux associations qui les représentent, aux professionnels de la santé, de l'action sociale et médico-sociale, aux enseignants-chercheurs et étudiants.