

Table des matières

PRÉFACE, <i>Dominique Argoud</i>	7
L'INVENTION DES AIDANTS	
<i>Jean-Jacques Amyot</i>	15
Identifier.....	19
Intégrer, instituer.....	32
Soutenir.....	46
Moraliser.....	54
Contrôler.....	66
En guise de conclusion.....	69
VERS UNE ÉTHIQUE DE LA RECONNAISSANCE ET DE LA COOPÉRATION	
<i>Marie-Jo Guisset-Martinez, Olga Piou,</i> <i>Marion Villez, Jean-Philippe Cobbaut</i>	71
L'entourage des personnes accueillies.....	72
<i>La famille : une réalité plurielle et vivace</i>	73
<i>Évolution des rôles et des rapports entre la famille et la société</i>	74
Des relations familles-professionnels sous influence.....	75
<i>La prégnance des soins</i>	76

<i>Une logique commerciale et consumériste très présente.....</i>	79
<i>Un risque accru d'exclusion de la personne et de son souhait d'autonomie.....</i>	82
Se reconnaître et construire	
une confiance : un processus complexe.....	84
<i>Accepter l'aide des professionnels.....</i>	84
<i>Conserver une place singulière aux côtés de son proche.....</i>	86
<i>Promouvoir l'autonomie de décision et d'action pour les personnes âgées.....</i>	88
<i>Une confiance mutuelle basée sur la re-connaissance de l'histoire familiale et celle, singulière, de la personne....</i>	91
Une démarche éthique commune pour améliorer la reconnaissance et développer la coopération.....	95
<i>Travailler sur la notion de confiance et de responsabilité respective.....</i>	95
<i>Coopérer : une démarche de dialogue et de compréhension mutuelle.....</i>	96
<i>Installer la coopération dans le temps.....</i>	99
<i>Coopération et approfondissement de la démarche éthique.....</i>	100
En guise de conclusion.....	104

L'OBLIGATION ALIMENTAIRE, LE RÉGIME
DE LA DOUBLE, VOIRE « LA TRIPLE PEINE »
POUR LES PROCHES AIDANTS

<i>Alain Villez.....</i>	107
L'assistance aux parents âgés : une obligation naturelle ?.....	109

Une obligation qui ne pèse que sur les dépenses d'hébergement.....	113
Le régime de la triple peine.....	114
Une machine à déconstruire les solidarités familiales.....	122
Le cinquième risque ou l'Arlésienne de la protection sociale	123
DU DON AU STATUT : AIDER OU ÊTRE AIDANT	
<i>Colette Eynard</i>	127
Les relations familiales et la sphère publique.....	128
L'émergence de la notion d'aidant familial	130
Le don et le contre-don	136
Liens et don	138
Le don va-t-il de soi dans la société occidentale ?.....	143
L'attachement	144
La construction d'une catégorie	150
La notion de « fardeau ».....	153
L'aidant familial et les professionnels sont-ils complémentaires ?.....	158
DONNER LA PAROLE À L'ADULTE ÂGÉ, ET ENTENDRE SES PROCHES FAMILIAUX POUR CONSTRUIRE COLLÉGIALEMENT LA DÉCISION	
<i>Isabelle Dury</i>	163
La prise de parole de l'adulte âgé, source de « pouvoir agir ».....	164
<i>Le respect des droits de l'adulte âgé</i>	164
<i>Quand la parole de l'adulte âgé traduit un refus</i>	166

<i>L'évolution des postures professionnelles face à un refus de l'aide</i>	170
<i>L'enrichissement des points de vue</i>	172
Les lieux d'expression des proches aidants pour soutenir la décision collégiale.....	175
<i>Le recueil de la parole des proches aidants</i>	175
<i>Savoir innover pour rendre accessibles les lieux d'expression</i>	177
<i>Les lieux d'expression des proches aidants comme un désamorçage de conflit</i>	178
LES AIDANTS SONT AUSSI AU TRAVAIL...	
<i>Patrick Rothkegel</i>	181
Prendre en compte le statut de travailleur des aidants.....	181
Des événements privés déjà intégrés dans la législation du travail.....	182
Les entreprises et leurs salariés aidants : des pratiques différenciées.....	183
De la solidarité active entre salariés de l'entreprise... à sa transcription dans le Code du travail.....	186
Entre incitations et obligations : la pression accrue de l'État pour amener les entreprises à tenir compte de la situation des salariés aidants.....	189
Et quand les aidants n'ont pas d'autre travail... ..	191
<i>La reconnaissance d'un rôle et d'un statut pour les aidants</i>	192
<i>Le soutien aux aidants</i>	193
<i>Libre choix/conciliation : un double discours</i>	194

Sphère privée/sphère professionnelle : des interférences... jusqu'où ?	195
AIDER ET VIVRE AVEC UNE PERSONNE VIVANT ELLE-MÊME AVEC UNE MALADIE D'ALZHEIMER : SPÉCIFICITÉS, CONSÉQUENCES ET ASPIRATIONS <i>Isabelle Donnio</i>	201
Le couple aidant/aidé dans la maladie d'Alzheimer.....	204
Être proche et aidant : s'ajuster au quotidien.....	204
Une spécificité de l'aidant proche des malades d'Alzheimer ?	208
Dispositifs d'accompagnement et réalités du quotidien « entre bons et mauvais jours ».....	213
De l'évaluation à l'expression des besoins des aidants.....	215
Au-delà du « fardeau ».....	216
L'éthique du care au service de l'ajustement de l'aidant.....	222
Des politiques publiques destinées au soutien de l'aidant.....	226
Les formules de répit au secours de l'aidant épuisé ou en risque d'épuisement	226
Un couple « privilégié » par les plateformes de répit ?.....	229
Le bénévole, un tiers dans le couple aidant-aidé ?.....	233
Conclusion.....	235

RÉPIT ET ACCOMPAGNEMENT	
DES AIDANTS, QUELLE HISTOIRE !	
<i>Jean Jallaguier</i>	237
De la solidarité familiale à l'invention des aidants.....	238
De l'évolution progressive des formes d'accueil temporaire en faveur du répit des aidants.....	243
Accueil temporaire et répit : le temps de la reconnaissance législative et réglementaire.....	250
L'aidant et son répit : le temps venu de la reconnaissance et de dispositifs dédiés....	255
Le répit des aidants : la montée en charge des acteurs.....	261
Le nouveau monde du répit.....	266
Vingt années d'aide aux aidants : arrêt sur image.....	272
La problématique des aidants à l'aune des paradigmes émergents.....	276
Les aidants promus au rang de grande cause nationale, ou promis à un avenir incertain ?	282
POSTFACE, <i>Nicole Chevalier</i>	287
PRÉSENTATION DES AUTEURS	291
Membres de l'ARCG ayant contribué à cet ouvrage	291
Ont également participé à cet ouvrage.....	292