

## Rapport scientifique final

### Prérequis :

Il est demandé au coordonnateur scientifique du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes partenaires, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP à la date indiquée sur la convention.

### RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

Identification du projet	
Titre du projet	<b>ACCMADIAL</b> (ACCompagnants des MALades Diagnostiqués Alzheimer)
Coordinateur scientifique du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	<b>Frédéric Pugniere-Saavedra</b> <b>Laboratoire PREFics</b>
Référence de l'appel à projets (nom + année)	<b>Programme « Handicap et perte d'autonomie »</b> <b>AAP 2019 « Handicap et Perte d'autonomie » - session 10.</b>
Citez les équipes partenaires (organismes, structures ou laboratoire de rattachement)	<b>MSH Ange Guépin</b>
Durée <b>initiale</b> du projet	<b>24 mois</b>
Période du projet (date début – date fin)	<b>Mai 2020-mai 2022</b>
Avez-vous bénéficié d'une prolongation ? Si oui, de quelle durée ?	<b>Oui de 3 mois, le projet a pris fin le 30 août 2022</b>
<u>Le cas échéant</u> , expliquez succinctement les raisons de cette prolongation.	<b>La date de recrutement du Post doc a été décalée de 3 mois. Initialement prévue pour début mai, nous avons préféré laisser passer la campagne de recrutement des MCF et recruter un candidat pour le 1<sup>er</sup> septembre 2020. La Post doc recrutée s'est engagée à travailler sur le projet pendant 2 ans. Tout s'est très bien passé.</b>
Identification du rédacteur	

Nom du rédacteur du rapport	<b>Frédéric Pugniere-Saavedra</b>
Fonction au sein du projet ( <i>si différent du Coordinateur scientifique du projet</i> )	<b>Maître de conférences en sciences du langage</b>
Téléphone	<b>06.33.28.93.45</b>
Adresse électronique	<b>Frederic.pugniere-saavedra@univ-ubs.fr</b>
Date de rédaction du rapport	<b>Juillet 2022</b>

Indiquer la liste du personnel recruté dans le cadre du projet (*si pertinent*)

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Rannou	Pauline	Post-doc	01.09.2020-31.08.2022	24 mois	CDD

Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet.

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet
GARRIC	Nathalie	PU en sciences du langage à l'Université de Nantes	
ROCHAIX	Valérie	MCF en sciences du langage à l'Université de Tours	
BELLACHHAB	Abdelhadi	MCF HDR en sciences du langage à l'Université de Nantes	
GALATANU	Olga	PU émérite en sciences du langage à l'Université de Nantes	
PINTE	Gilles	MCF en sciences de l'éducation à l'Université Bretagne Sud	
LEDEGEN	Gudrun	PU en sciences du langage à l'Université de Rennes	
SARKANTUY	Illés	Photographe / artiste	

## SYNTHESES ET RAPPORT SCIENTIFIQUE

### Synthèse courte

Cette synthèse a vocation à être publiée sur le site de l'IRESP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication. Elle devra être rédigée de manière simple et claire de sorte à être compréhensible par un public initié mais non spécialiste.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages, A4, Arial 11**) :

- Etre rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Rédigé en français

**Le contenu du document devra décrire :**

- **Contextes et objectifs du projet**

### Des contextes sociaux et institutionnels en plein questionnement

Les aidants sont 11 millions en France à prendre en charge un proche dépendant, (post AVC, cancer, handicapé, parent malade, etc.) avec les chiffres clés suivants qui illustrent cette situation :

- En entreprise, deux salariés sur dix sont concernés<sup>1</sup>
- Un Français sur cinq déclare apporter bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches dépendants,
- 20% des Français affirment apporter régulièrement et bénévolement une aide à un ou plusieurs proches malades, en situation de handicap ou dépendants.
- 66 % des aidants sont des actifs (+4 points par rapport à 2020).
- 85% des Français estiment que les pouvoirs publics ne valorisent pas assez le rôle d'aidant.
- 53% des aidants se sentent seuls et démunis, au moins de temps en temps, dans l'exercice de leur rôle (27% des femmes aidantes ont souvent ou toujours ce sentiment)<sup>2</sup>.

Ce constat social est concomitant à une reconnaissance institutionnelle amorcée dans les années 2000<sup>3</sup> des travaux universitaires qui tentent de comprendre les mécanismes sociaux autour de l'aidance prônent une « approche par les pairs [qui] s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire » (Baillergeau & Bellot, 2007: 195). La ressemblance provient d'expériences communes et la dynamique d'intervention est construite grâce à la proximité entre pairs et la communauté cible de l'intervention ; Ces réflexions débouchent en 2015 sur la loi dite « loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement » qui définit l'aidant comme suit :

*Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité - ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (article L. 113-1-3).*

La question de l'aidance entre peu à peu dans le quotidien des médias alimentés par des déclarations d'intention (et des actes) des politiques. En avril 2019, l'allocution du président Macron évoquait le fait que : « Nous devons les [les aidants] reconnaître, les nommer, mais aussi dans nos politiques publiques leur bâtir une place pendant la réforme des retraites et leur construire des droits », ce qui a débouché sur la loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants et à apporter des réponses concrètes pour améliorer le quotidien des personnes âgées, mais aussi des

<sup>1</sup> Selon le mutualiste Malakoff Médéric : « Un chiffre qui a doublé en dix ans » (enquête Santé et qualité de vie au travail des salariés, juin 2018).

<sup>2</sup> Sondage Baromètre des aidants - 7e vague, réalisé par BVA pour la Fondation April, Octobre 2021.

<sup>3</sup> Différents plans et chartes sont mis en place : Plan handicap, loi n°2005-102 du 11 février 2005, plans Alzheimer (2001, 2004, 2008), chartes Alzheimer éthique (2007, 2011).

aidants en leur garantissant un droit au répit et un congé<sup>4</sup>. En mai 2020, la Mutuelle Générale a créé l'Observatoire des aidants qui s'est donné pour mission de « faire grandir la cause des salariés aidants », de plus en plus nombreux dans les entreprises et confrontés à la difficulté de concilier leur vie professionnelle et le soutien à leur proche. En septembre 2021, Jean Castex, Premier ministre, accompagné du ministre de la Santé, Olivier Véran, et de la ministre déléguée à l'Autonomie, Brigitte Bourguignon, a fait une déclaration d'intention pour annoncer un appui financier afin de soutenir les services à domicile et le recrutement de 10 000 soignants en plus dans les Ehpad jusqu'en 2025. Issue des recommandations ministérielles, La Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie soutient les proches aidants de personnes âgées ou handicapées. L'enjeu est important quand on sait qu'un maintien à domicile permet de substantielles économies publiques, par rapport aux autres options disponibles ou envisageables (colocation intergénérationnelle, accueil familial, résidences seniors [publiques ou privées/services], habitat inclusif et Ehpad<sup>5</sup>).

La figure de l'aidant a désormais investi de manière significative le terrain de la recherche<sup>6</sup> ; 454 thèses ont été soutenues entre 2015 et 2021 d'après Thèse.fr avec les mots clés "A/aidant" et "maladie Alzheimer" ; 13% environ des thèses soutenues (soient 41) entre 2015 et 2021 avec comme mot clé "aidance" et "maladie Alzheimer" s'inscrivent en sciences humaines. Si ces recherches en SHS s'inscrivent majoritairement en sociologie (pour la moitié), des recherches émergentes sur l'aidant/aidance se trouvent à l'intersection de plusieurs disciplines en SHS car elles s'intéressent à la relation soignant/patient, (Ortiz-Caria, 2016), au rôle de l'environnement, voire des relations sociales (Hamilton, 2008), ou à l'entourage personnel du malade dans la relation de soin.

### Objectifs du projet ACCMADIAL

Le projet de recherche ACCMADIAL (pour ACCompagnants des MALades Diagnostiqués ALzheimer), initié en 2016, se propose d'étudier le vécu des aidants<sup>7</sup>, la manière dont ils se voient, mais également la manière dont ils vivent la maladie de leur proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Ce projet, ancré dans l'Ouest de la France (notamment en Bretagne et Pays de la Loire), fonctionne grâce à un partenariat avec des acteurs de la société civile et institutionnels. Ce projet de recherche repose ainsi sur des entretiens espacés de 6 mois auprès d'aidants volontaires ; l'étude s'effectue à partir de leur propre mise en mots pour comprendre leur vécu en tant que réalité individuelle co-construite à partir du regard social, d'en identifier les forces et faiblesses et, enfin, d'intervenir sur cette réalité socio-sanitaire.

L'aidant de malades d'Alzheimer en tant qu'objet de recherche entraîne un vaste questionnement allant de l'éthique (question de la dignité pour l'aidant et pour le malade), au social (aidant se reconnaissant difficilement sous cette désignation, difficulté de parler de ce statut à des personnes non confrontées à la maladie...), au sociétal (injonction à s'occuper de son conjoint, de son parent, peu de dispositifs pour aider l'aidant dans l'entreprise...) et au médical (négligence parfois de la santé de l'aidant pour rester aux côtés du malade...). Si l'on s'oriente vers les conséquences plus *micro*, ce questionnaire porte également sur le rôle de l'entretien avec l'aidant (et du discours produit par l'aidant), sur ses différentes interrogations : comment les aidants se définissent-ils ? Comment vivent-ils la maladie de leur proche ? Comment ces derniers mettent-ils en mots leurs émotions, leur conscience du lien (social, familial, amical...) ? Comment l'aidant gère-t-il la question de la dignité du malade ? Comment les aidants nouent-ils des liens affectifs et sociaux susceptibles de procurer du réconfort et du plaisir au malade alors qu'eux-mêmes sont en souffrance ?

Ce projet qui s'inscrit dans une temporalité longitudinale favorise la création de lien entre l'aidant et le chercheur, ce qui suscite naturellement le questionnement intéressant du point de vue de la recherche en sciences humaines : Pourquoi les aidants acceptent-ils volontiers de participer aux entretiens menés

---

<sup>4</sup> Le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée. Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>.

<sup>5</sup> <https://www.santiane.fr/actualites/alternatives-EHPAD#> et Rapport Luc Broussy, mai 2021.

<sup>6</sup> Une recherche dans *Google Scholar* donne les informations suivantes : 2900 articles en langue française avec le mot-clé "A/aidant" et "maladie Alzheimer" et 439 articles en langue française avec le mot-clé "A/aidance" et "maladie Alzheimer" sur la période de 2015 à 2021.

<sup>7</sup> De façon à faciliter la lecture de ce rapport final, nous mobiliserons une version appauvrie de l'écrite inclusive en considérant que l'*aidant*, dans notre esprit, renvoie également à l'*aidante*. Par ailleurs, une présentation du projet est accessible au lien suivant : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03632620v2> et le site du projet de recherche est accessible au lien suivant : <https://www-aidant-alzheimer.univ-ubs.fr>.

avec les chercheurs plutôt que vers les associations ? Quelles représentations se font-ils des chercheurs ? Quelle part intentionnelle les aidants prêtent-ils aux chercheurs en participant aux entretiens ? Quels paradoxes les entretiens font-ils ressortir entre ce qu'ils vivent et ce que l'institution leur octroie ? Pourquoi les aidants nous mettent-ils en relation avec leurs réseaux personnels ? Pourquoi mettent-ils à notre disposition des documents personnels, voire intimes ? Pourquoi l'impact de l'entretien participe-t-il à la construction d'une posture réflexive de l'aidant ?

- **Méthodologie utilisée**

Nous avons procédé à des entretiens, d'une heure trente minutes environ, espacés de 6 mois auprès de 72 aidants. Une grille d'entretiens est adaptée selon qu'elle s'applique au premier, deuxième, troisième, quatrième, cinquième rendez-vous, lesquels pouvaient avoir lieu au domicile de l'aidant, à l'université ou au domicile du chercheur. En juin 2022, 174 entretiens recueillis (et retranscrits<sup>8</sup>) auprès des aidants visaient d'abord à définir les contours du **corpus principal** qui se répartit comme suit :

- Entretien auprès d'aidant dit « individuel » (il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant, d'un voisin) ;
- Entretien auprès d'aidant dit « familial » (il s'agit de l'ensemble des membres de la fratrie) ;

Ce corpus a été enrichi pour obtenir une représentation polymorphe de la figure de l'aidant, dans la mesure où ces autres corpus mobilisent des regards distincts mais complémentaires et importants :

- 8 entretiens avec des aidants professionnels,
- 30 entretiens avec des aidants dont le malade est décédé depuis au moins 6 mois ;
- 5 entretiens avec des aidants de malades ayant conscience qu'ils sont en train de perdre la mémoire,

Face à ces entretiens, nous avons également recueilli des discours institutionnel, assurantiel, médiatique, politique, juridique, et également dictionnaire. L'objectif ici étant d'analyser les discours des aidants en relation avec les discours de l'espace public et de différentes institutions pour ne pas interpréter de manière absolue, c'est-à-dire sans dire compte des influences que subissent les aidants dans la narration de leur expérience.

A ces éléments constituant le **corpus principal**, nous avons également construit un **corpus périphérique** par essaimage (ou en boule de neige) qui compile un certain nombre de données en émettant l'hypothèse qu'elles pourraient être structurées dans l'avenir du projet en corpus inédits et complémentaires : ensembles de matériaux méta discursifs (mails des aidants présentant leur situation, leur relation à la maladie du proche) ; inscription parmi les destinataires à un groupe *WhatsApp* qui relate les grandes décisions que l'aidante prend face à l'aggravation de la maladie de son conjoint ; échanges après enregistrement consignés dans un carnet de recherche ; films montrant des moments clés dans l'aggravation de la maladie, mails de reconnaissance et remerciements, documents de mémoires (notamment des journaux intimes, agendas, photos de familles et arbres généalogiques facilitant le travail mémoriel). Soulignons que ce type de données ne pouvait pas entrer dans le protocole expérimental initialement programmé car d'une part, son existence nous était inconnue, et d'autre part, nous n'avions pas imaginé que les participants envisageraient de nous faire partager ces données à caractère intime.

- **Principaux résultats obtenus**

- **Apports en termes de connaissance**

Ce projet de recherche a produit des connaissances à plusieurs niveaux :

- Les entretiens longitudinaux montrent que la désignation d'*aidant* est contestée par les aidants interrogés car ils ne se reconnaissent pas sous ce terme qui leur est imposé par la doxa constituée des discours politique, assurantiel et médiatique. Les enfants ou les conjoints de malades d'Alzheimer ne cessent plus d'être les enfants ou le conjoint pour devenir « aidant » ; leur rôle se reconfigure sans cesse en fonction de l'aggravation de la maladie.

---

<sup>8</sup> Chaque entretien a fait l'objet d'une retranscription par des professionnelles qui ont signé une charte de confidentialité. Par ailleurs, dans le cadre de la RGPD, toutes les données à caractère personnel ont été modifiées

- Le discours doxal produit sur l'aidant laisse penser que la catégorie d'aidant est homogène, or les cohortes étudiées montrent qu'elles ne le sont pas. On ne se sent pas aidant, on ne s'implique pas avec la même intensité dans son rôle d'aidant au début de la maladie ou lorsque la maladie est déjà installée, selon sa place dans la fratrie...
- Être aidant est un rôle difficile, avec son lot de complexités, il n'est cependant pas sans trouver des stratégies qui permettent de développer une nouvelle relation avec le proche, mais cette relation est souvent minimisée pour ne pas rendre compte d'un rôle qui ne coïncide pas avec les représentations sociales dominantes déterminées par les modalités de la vie propre à la bonne santé du proche.
- Au quotidien, les aidants mobilisent des compétences (sécuriser le malade, orchestrer les rendez-vous médicaux, développer de la créativité, de l'empathie...) dont ils sous-estiment la portée pour rebondir ensuite professionnellement et/ou socialement.

- **apports en termes d'action de santé publique**

- **Impact pour une recherche impliquée en SHS**

Un projet reposant sur la place centrale de la parole des aidants invite le chercheur à réfléchir à ses pratiques, à adapter ses procédures jusqu'à potentiellement produire de nouveaux documents, de nature éthique, intégrant le déplacement du participant dans le processus de recherche. La posture du chercheur ainsi mise en exergue par ce projet est innovante dans la recherche, si ce n'est en SHS, du moins en analyse du discours : il accepte de se laisser toucher, il accepte la proposition venue de hors la science, comprend éventuellement ses limites "humaines", mais garde, avec le concours de la réflexivité, la maîtrise de son dispositif par la mise en corpus et la description linguistique ainsi que la construction d'hypothèses interprétatives élaborées dans l'hétérogénéité des données.

Ce projet montre également à quel point l'analyse de discours peut constituer un authentique geste critique à propos d'une situation sociale complexe, témoin de tensions, d'injonctions parfois paradoxales et de contraintes variées. S'il n'est pas certain que notre recherche collective clarifie de manière nette les frontières entre travail de recherche et intervention sociale, elle a au moins le mérite de souligner les zones liminales qui font que la recherche peut s'inscrire, à un moment ou à un autre, dans un espace social délimité – tout en proposant un protocole qui vise à la fois à récolter des données pour proposer des interprétations, mais également à agir pour un espace social qui en a besoin. En ce sens, la recherche reste définitivement une activité sociale située, malgré le fait qu'elle développe, déploie et applique des appareils théoriques et des méthodologies qui lui sont propres, et qu'elle bénéficie d'un statut et d'un rôle qui implique une posture de distance ou de hauteur qui devient particulièrement fragile, là où démarre la rencontre avec le terrain.

Enfin, ce projet crée du savoir sur le rôle des discours autres, institutionnels et dominants, dans la construction des vulnérabilités, dont celle définie par le statut d'aidant. On comprend alors que mieux vivre l'aidance dépend en partie du regard et des jugements de l'autre qui définissent l'aidant par rapport à une certaine normalité.

- **Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)**

L'articulation des données venues de plusieurs espaces discursifs permet de procéder à un diagnostic forcément non exhaustif de la situation des aidants dans le Grand-ouest, ce qui interroge la place du chercheur dans le débat public et les prises de décision en termes d'accompagnement.

- Dans le discours politico-médiatico-social, on associe dans la plupart des énoncés la notion d'*épuiement à l'aidant*. Cette caractéristique associée à l'aidant en fait un trait essentiel, devenant une réalité socialement construite - Il est normal qu'un aidant soit fatigué, très fatigué voire épuisé car cela signifie qu'il a consacré le maximum de ses capacités à son proche malade, s'il ne l'est pas, est-il considéré comme un « bon aidant ? ». Les conséquences de la bascule vers l'épuisement de l'aidant sont importantes car bien que des valeurs affectives

positives y soient associées (assistance, protection, aide un malade dont la dégradation est inéluctable), elles se construisent également par des conséquences négatives pour lui (non maîtrise de la situation, remise en cause de la prise en charge, sentiment d'échec personnel) et pour le malade (ne plus être en mesure de sécuriser le malade, maltraitance possible). Les politiques publiques proposent, entre autres, les dispositifs de répit comme **dispositif curatif**, ne peut-on pas envisager de **dispositif préventif** pour éviter ce point de bascule irréversible qui implique alors une double prise en charge (celle du répit pour l'aidant et d'un placement en structure pour le malade) nécessairement coûteuse pour la puissance publique.

### III. Valorisation

#### A. Livrables externes réalisés (15 à 50 lignes maximum)

*Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.*

#### Ouvrages

- Galatanu O. Pinte G & Pugnière-Saavedra F, (2022), *Les figures de l'aidant entre accompagnement et autoformation*, in *Chemins de la formation au fil du temps*, n°24, L'Harmattan, Paris (256 p.). ISBN : 978-2-343-25203-2.
- Garric N, Longhi J, Pugnière-Saavedra F, & Rochaix V, (2022), *Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention*, ISBN-10 2848679395, Presses universitaires de Franche-Comté.
- (sous presse), Pugnière-Saavedra F, Garric N, & Rochaix V, *La figure de l'aidant du malade d'Alzheimer entre récits et photographies*, In Collection « beau livre », PUR, Rennes.

#### Articles ACL

- Bellachhab A., Galatanu O. & Le Gal, S., (2022), « La fonction formative des dispositifs discursifs de recueil de données : les savoirs d'action des aidants de malades diagnostiqués d'Alzheimer », *Chemins de la formation au fil du temps*, n°24, L'Harmattan, Paris (256 p.), 27-66.
- Bellachhab A., Galatanu O. & Rochaix, V. (article accepté à paraître en 2022), « Dynamiques affectives d'aidants de malades Alzheimer et résilience : (Re)construction de soi à travers deux dispositifs : une plateforme numérique et un entretien biographique », in *Patients, aidants et soignants, Dispositifs, enjeux et représentations*, ISTE, Plymouth.
- Pinte G., (2022), « Les soignants et la maladie d'Alzheimer (MA). Quels questionnements et quels besoins de formation ? Une approche à partir de discussions sur les forums », *Chemins de la formation au fil du temps*, n°24, L'Harmattan, Paris (256 p.), p.167-190.
- Garric N, Pugnière-Saavedra F, & Rannou P, « Aider à vivre la maladie mortelle et (re)(sur)vivre après le décès », in *ESASOS*, Vol. n°8 (2), 2022, Auriac-Slusarczyk E (Coor.), « La mort. Comment l'aborder ? Aspects sanitaires, pédagogiques, cliniques et culturels ». ([hal-03685108](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03685108))
- Bellachhab A, Garric N, Pugnière-Saavedra F, & Rochaix V., (article accepté à paraître en 2022), « Contribution des discours de familles d'aidants à la prise en charge institutionnelle de l'aidant », in "Texte et discours face à des questions de santé publique" *Langages*.
- Rannou P, (article accepté à paraître en 2022), « Alzheimer : l'évolution des paliers de la maladie dans la relation entre des aidants familiaux et leurs proches malades », in *Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention*, ISBN-10 2848679395, Presses universitaires de Franche-Comté.
- Pugnière-Saavedra, F. (article accepté à paraître en 2022), « Expérience d'aidant et retour à l'emploi : quel versant de l'aidance montrer sur le réseau social professionnel *LinkedIn* ? » in Garric N, Longhi J, Pugnière-Saavedra F, & Rochaix V in *Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention*, ISBN-10 2848679395, Presses universitaires de Franche-Comté.
- Galatanu, O., 2022 (sous presse), *Une fragilité peut en cacher une autre : de la vulnérabilité de l'aidé à la fragilité de l'aidant. De la fragilité de l'aidant à la vulnérabilité de l'aidé*, In Nathalie Garric, Julien Longhi, Frédéric Pugnière-Saavedra et Valérie Rochaix (dir.), *Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, interventions*, Presses Universitaires de Franche Comté.
- Rochaix V. (article accepté à paraître en 2022), « Comment donner la parole sans contraindre l'espace de son émergence ? Approche réflexive sur un corpus de recherche en cours de constitution sur la figure de l'aidant d'Alzheimer », in *Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention*, ISBN-10 2848679395, Presses universitaires de Franche-Comté.
- Galatanu, O. et Rochaix, V. (article soumis), « Le discours de l'aidant au croisement d'un discours sur soi et d'un discours spécialisé », en cours d'évaluation, revue *Discours*.
- Garric N, Pugnière-Saavedra F, & Rochaix V. (2021), *L'aidant du malade diagnostiqué Alzheimer : quel rôle dans la relation de soin ?*. *Espaces Linguistiques*, PULIM.
- Garric, N., Pugnière-Saavedra, F. & Rochaix, V. (2021), « L'aidant du malade diagnostiqué Alzheimer : quel rôle dans la relation de soin ? », *Espaces Linguistiques* n°2. Le rôle des discours dans le parcours de soin, Université de Limoges [en ligne] <https://doi.org/10.25965/espaces-linguistiques.305>
- Garric N & Pugnière-Saavedra F, (2019), « Analyse du discours du vécu de l'aidant du malade d'Alzheimer par une analyse du discours éthique » in *Mettre l'expérience en Mots. Savoirs narratifs*, Chronique Sociale ISBN : 978-2-36717-572-0, pp. 28-51.

- Garric, N. & Pugnière-Saavedra, F. (2022), « L'espace numérique comme ressource pour accéder à un discours alternatif des aidants sur l'aidance », in *Patients, aidants et soignants, Dispositifs, enjeux et représentations*, ISTE. Plymouth.
- Rannou P., (2021), « Alzheimer, deuil et reconnaissance. Proches aidants face à des disparitions progressives », dans Éthier S., *Proches aidants jusqu'au bout*, Frontières, UQAM, Montréal.
- Garric N, Pugnière-Saavedra F, Rochaix V, (2020), « Construction langagière de la figure de l'aidant du malade d'Alzheimer : dénominations et mise en mots interdiscursive dans les pratiques » Corela n°18, vol. 1 <https://journals.openedition.org/corela/11296>

### Participation à des colloques

- Galatanu O. & Rochaix V, (2019), « Le discours de l'aidant au croisement d'un discours sur soi et d'un discours spécialisé », au colloque Les corpus écrits et oraux pour approcher les domaines spécialisés (droit, santé, etc.) : vers une linguistique de l'intervention ? 24 et 25 octobre 2019, Université Clermont Ferrand, MSH Clermont – Ferrand.
- Garric, N., Bellachhab, A. & Rochaix, V. (2019), « Donner la parole aux « acteurs faibles » dans l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer », Congrès Professionnel-le-s et recherche en linguistique appliquée : *défis méthodologiques, enjeux sociétaux et perspectives d'intervention*, ENS Lyon (UMR ICAR), 24-26 juin 2019 (pas de publication)
- Pugnière-Saavedra, F., Garric, N., Rochaix, V. (2018), « De l'hétéro-désignation à la construction doxique de l'aidant : entre contrainte et reconfiguration », 4<sup>e</sup> colloque annuel R2DIP. *Analyse du discours et institutions sociales : l'expertise discursive dans les domaines de la santé et de la justice*, Université de Cergy-Pontoise, 5-6 décembre 2018
- Rannou P., 2021, « Du domicile à l'entrée en institution : parcours et représentations de proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », 18<sup>e</sup> Congrès international de l'ARIC - Association pour la recherche interculturelle, 26 au 29 octobre 2021.
- Rochaix, V. (2020) « Caregivers in the digital space. Self-representation as activism vs social governance », *24th Discourse Net Conference Discourse and Communication as Propaganda. Digital and multimodal forms of activism, persuasion and disinformation across ideologies*, September, the 9<sup>th</sup> 2020, on-line
- Rochaix, V. (2021), « Que veulent vraiment les aidants ou comment configurer en corpus un point de vue qui ne doit pas être exprimé moralement », 5<sup>e</sup> colloque R2DIP [en ligne], 17 mars 2021
- Rochaix, V., « L'expression de la vulnérabilité complexe en entretien de recherche. Étude de cas avec des conjoints de malades d'Alzheimer », Journée d'étude : Les vulnérabilités en interaction. Réflexions interdisciplinaires, Université d'Orléans, 24 juin 2021

### Manifestation scientifique

- « Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention », 5<sup>e</sup> rencontres du Réseau de recherche sur les discours institutionnels et politiques (R2DIP), Université de Bretagne-Sud (Vannes), 17-18 mars 2021 [en ligne]

Lien : <https://web.u-cergy.fr/r2dip/2019/12/18/5eme-edition-du-colloque-les-discours-des-terrains-sensibles/>

- Colloque « Approches pluridisciplinaires de la figure de l'aidant », 31 mai-02 juin 2022, Maison des Sciences de l'Homme Ange Guépin, Nantes.

### Vulgarisation/ Animation & débat

- Organisation d'une exposition *A contre vue- Illes Sarkantyu* à la galerie d'art « La Forest Divonne Paris-Bruxelles » (12 rue des Beaux-Arts, 75006 Paris) du 13 octobre au 19 novembre 2022 sous le commissariat de Didier Quilien.
- Organisation d'une exposition du photographe Illes Sarkantyu sur les aidants à partir du colloque (31 mai-02 juin) visible jusqu'au 16 juillet 2022.
- Une exposition de photographies d'aidants va tourner dans les MSH du grand ouest : <https://sarkantyu.com/accmadial.html>
- Conférences / échanges** sur les **aidants familiaux du Finistère** le 21 septembre 2022 à Riec-sur-Bélon dans le cadre de la journée des aidants
- Conférence / échanges** avec les élèves de **L3 métiers du sanitaire et social** du Lycée de Menimur de Vannes le 22 avril 2022
- Intervention** pour le compte de la Coordinatrice de la **plateforme Répit** de Ploemeur, Auray, Vannes autour de la thématique "des aidants accompagnant une personne âgée en perte d'autonomie" à destination des professionnels le 21 octobre 2021 Quai 9 (LANESTER).
- Intervention** dans le cadre de la **fête de la science** le 05 octobre 2021
- Participation au **café des aidants**, Concarneau le 7 février 2020 en partenariat avec France-Alzheimer.
- Conférence grand public, fête de la science**, « Les mots des maux d'aidants des malades d'Alzheimer », Village des Sciences, Ecole Centrale, Nantes, 5 octobre 2019, A. Bellachhab (Univ. de Nantes), N. Garric (Univ. de Nantes), F. Pugnière-Saavedra (UBS) et V. Rochaix. Présentation du projet et Questions/Réponses avec le public, [http://www.msh.univ-nantes.fr/13649491/0/fiche\\_actualite/&RH=ACCUEIL](http://www.msh.univ-nantes.fr/13649491/0/fiche_actualite/&RH=ACCUEIL)

*Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP.*

Oui, bien sûr

*Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet : Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues*

Ce projet de recherche Accmadial a également débouché sur un partenariat entre l'université Bretagne Sud et la direction de l'Autonomie du Conseil départemental du Morbihan pour initier une thèse dans le cadre d'un contrat Cifre. Le doctorant Nino

Peulens a été recruté le 01.04.2022 pour mener une recherche, entre autres, sur les problématiques de repérage des aidants de malades d'Alzheimer dits « invisibles ».

---

## Glossaire

**Livrable** : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

**Livrable interne** : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

**Livrable externe** : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

**Faits marquants** : élément non nécessairement quantifiable mais significatif p

## Synthèse longue

La rédaction de cette synthèse (entre 12 et 20 p max.) **est optionnelle, sauf** pour les **projets financés par la CNSA** dans le cadre de l'appel à projets général 2018 et de tous les appels à projets du programme Autonomie depuis 2017.

Cette synthèse longue pourra également être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication. **Toutes informations confidentielles qui ne pourront donc pas faire l'objet d'une divulgation ou qui sont sous embargo, devront être portées à la connaissance de l'IReSP.**

Ce document a pour objectif de présenter les résultats de la recherche de façon plus développée que dans la synthèse précédente tout en restant concis.

Il doit comprendre :

**Contexte et objectifs du projet : bien préciser le contexte dans lequel s'inscrit le projet, ses enjeux (scientifiques, politiques, sociaux, etc.), ses objectifs ainsi que sa problématique.**

### Des contextes sociaux et institutionnels en plein questionnement

Les aidants sont 11 millions en France à prendre en charge un proche dépendant, (post AVC, cancer, handicapé, parent malade, etc.) avec les chiffres clés suivants qui illustrent cette situation :

- Un Français sur cinq déclare apporter bénévolement de l'aide à un ou plusieurs proches dépendants,
- 20% des Français affirment apporter régulièrement et bénévolement une aide à un ou plusieurs proches malades, en situation de handicap ou dépendants.
- 66 % des aidants sont des actifs (+4 points par rapport à 2020).
- 85% des Français estiment que les pouvoirs publics ne valorisent pas assez le rôle d'aidant.
- 53% des aidants se sentent seuls et démunis, au moins de temps en temps, dans l'exercice de leur rôle (27% des femmes aidantes ont souvent ou toujours ce sentiment)<sup>9</sup>.

Dans la sphère professionnelle, la question des aidants salariés est difficile à être évoquée avec l'employeur car elle implique un moindre investissement, des problèmes de concentration conduisant à accroître la charge de travail et le stress, une moins grande disponibilité... Les aidants salariés ont l'impression de cumuler deux emplois et 20 % disent jongler avec leur emploi du temps pour pouvoir remplir leur rôle d'aidant. En entreprise, deux salariés sur dix sont concernés (Source : le mutualiste Malakoff Médéric - enquête Santé et qualité de vie au travail des salariés, juin 2018), le salarié aidant est également plus présent dans les grandes entreprises (Selon le 3<sup>ème</sup> baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer 2020). Malgré ce constat, seulement 8 % des salariés concernés ont déjà évoqué leur situation avec leur supérieur hiérarchique. Beaucoup souhaitent préserver leur vie privée et ce qu'ils estiment être une relation naturelle de partage et d'échange avec un être cher. Ils sont également

---

<sup>9</sup> Sondage Baromètre des aidants - 7e vague, réalisé par BVA pour la Fondation April, Octobre 2021.

nombreux à craindre la stigmatisation. Les salariés aidants développent donc des stratégies pour disposer de la flexibilité dont ils ont besoin : 14 % ont déjà pris des congés pour s'occuper de leur proche, 6 % ont réorganisé leur emploi du temps sans toutefois baisser leur temps de travail. Surtout 14 % ont changé d'emploi depuis qu'ils sont aidants et se sont orientés vers des entreprises perçues comme accueillantes et capables de leur laisser la marge d'autonomie dont ils ont besoin.

Ce constat social est concomitant à une reconnaissance institutionnelle amorcée dans les années 2000<sup>10</sup> des travaux universitaires qui tentent de comprendre les mécanismes sociaux autour de l'aide prônent une « approche par les pairs [qui] s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire » (Baillergeau & Bellot, 2007: 195). La ressemblance provient d'expériences communes et la dynamique d'intervention est construite grâce à la proximité entre pairs et la communauté cible de l'intervention ; Ces réflexions débouchent en 2015 sur la loi dite « loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement » qui définit l'aidant comme suit :

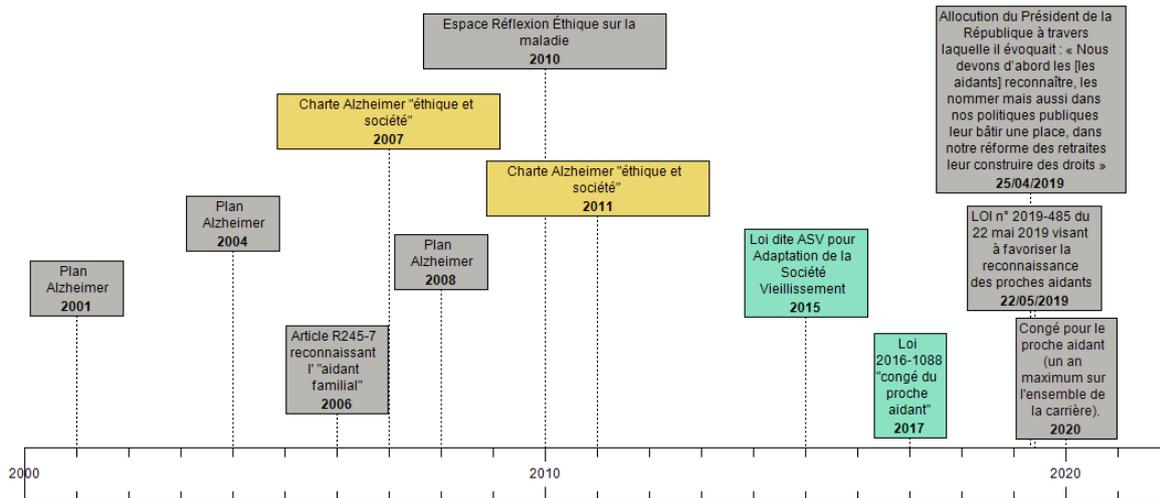
*Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité - ou son concubin, un parent ou allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (article L.113-1-3).*

La question de l'aide entre peu à peu dans le quotidien des médias alimentés par des déclarations d'intention (et des actes) des politiques. En avril 2019, l'allocution du président Macron évoquait le fait que : « Nous devons les [les aidants] reconnaître, les nommer, mais aussi dans nos politiques publiques leur bâtir une place pendant la réforme des retraites et leur construire des droits », ce qui a débouché sur la loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants et à apporter des réponses concrètes pour améliorer le quotidien des personnes âgées, mais aussi des aidants en leur garantissant un droit au répit et un congé<sup>11</sup>. En mai 2020, la Mutuelle Générale a créé l'Observatoire des aidants qui s'est donné pour mission de « faire grandir la cause des salariés aidants », de plus en plus nombreux dans les entreprises et confrontés à la difficulté de concilier leur vie professionnelle et le soutien à leur proche.

---

<sup>10</sup> Différents plans et chartes sont mis en place : Plan handicap, loi n°2005-102 du 11 février 2005, plans Alzheimer (2001, 2004, 2008), chartes Alzheimer éthique (2007, 2011).

<sup>11</sup> Le congé de proche aidant permet de s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé est accessible sous conditions (lien familial ou étroit avec la personne aidée, résidence en France de la personne aidée) et pour une durée limitée. Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>.



En septembre 2021, Jean Castex, Premier ministre, accompagné du ministre de la Santé, Olivier Véran, et de la ministre déléguée à l'Autonomie, Brigitte Bourguignon, a fait une déclaration d'intention pour annoncer un appui financier afin de soutenir les services à domicile et le recrutement de 10 000 soignants en plus dans les Ehpad jusqu'en 2025. Issue des recommandations ministérielles, La Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie soutient les proches aidants de personnes âgées ou handicapées. L'enjeu est important quand on sait qu'un maintien à domicile permet de substantielles économies publiques, par rapport aux autres options disponibles ou envisageables (colocation intergénérationnelle, accueil familial, résidences seniors [publiques ou privées/services], habitat inclusif et Ehpad<sup>12</sup>).

La figure de l'aidant a désormais investi de manière significative le terrain de la recherche<sup>13</sup> ; 454 thèses ont été soutenues entre 2015 et 2021 d'après Thèse.fr avec les mots clés "A/aidant" et "maladie Alzheimer" ; 13% environ des thèses soutenues (soient 41) entre 2015 et 2021 avec comme mot clé "aidance" et "maladie Alzheimer" s'inscrivent en sciences humaines. Si ces recherches en SHS s'inscrivent majoritairement en sociologie (pour la moitié), des recherches émergentes sur l'aidant/aidance se trouvent à l'intersection de plusieurs disciplines en SHS car elles s'intéressent à la relation soignant/patient, (Ortiz-Caria, 2016), au rôle de l'environnement, voire des relations sociales (Hamilton, 2008), ou à l'entourage personnel du malade dans la relation de soin.

## Objectifs scientifiques politique et social du projet ACCMADIAL

Le projet de recherche ACCMADIAL (pour ACCompagnants des MALades Diagnostiqués ALzheimer), initié en 2016, se propose d'étudier le vécu des aidants<sup>14</sup>, la manière dont ils se voient, mais également la manière dont ils vivent la maladie de

<sup>12</sup> <https://www.santiane.fr/actualites/alternatives-EHPAD#> et Rapport Luc Broussy, mai 2021.

<sup>13</sup> Une recherche dans *Google Scholar* donne les informations suivantes : 2900 articles en langue française avec le mot-clé "A/aidant" et "maladie Alzheimer" et 439 articles en langue française avec le mot-clé "A/aidance" et "maladie Alzheimer" sur la période de 2015 à 2021.

<sup>14</sup> De façon à faciliter la lecture de ce rapport final, nous mobiliserons une version appauvrie de l'écrite inclusive en considérant que l'*aidant*, dans notre esprit, renvoie également à l'*aidante*. Par ailleurs, une présentation du projet est accessible au lien suivant : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03632620v2> et le site du projet de recherche est accessible au lien suivant : <https://www-aidant-alzheimer.univ-ubs.fr>.

leur proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Ce projet, ancré dans l'Ouest de la France (notamment en Bretagne et Pays de la Loire), fonctionne grâce à un partenariat avec des acteurs de la société civile et institutionnels. Ce projet de recherche repose ainsi sur des entretiens espacés de 6 mois auprès d'aidants volontaires ; l'étude s'effectue à partir de leur propre mise en mots pour comprendre leur vécu en tant que réalité individuelle co-construite à partir du regard social, d'en identifier les forces et les faiblesses et, enfin, d'intervenir sur cette réalité socio-sanitaire.

L'aidant de malades d'Alzheimer en tant qu'objet de recherche entraîne un vaste questionnement allant de l'éthique (question de la dignité pour l'aidant et pour le malade), au social (aidant se reconnaissant difficilement sous cette désignation, difficulté de parler de ce statut à des personnes non confrontées à la maladie...), au sociétal (injonction à s'occuper de son conjoint, de son parent, peu de dispositifs pour aider l'aidant dans l'entreprise...) et au médical (négligence parfois de la santé de l'aidant pour rester aux côtés du malade...). Si l'on s'oriente vers les conséquences plus *micro*, ce questionnement porte également sur le rôle de l'entretien avec l'aidant (et du discours produit par l'aidant), sur ses différentes interrogations : comment les aidants se définissent-ils ? Comment vivent-ils la maladie de leur proche ? Comment ces derniers mettent-ils en mots leurs émotions, leur conscience du lien (social, familial, amical...) ? Comment l'aidant gère-t-il la question de la dignité du malade ? Comment les aidants nouent-ils des liens affectifs et sociaux susceptibles de procurer du réconfort et du plaisir au malade alors qu'eux-mêmes sont en souffrance ?

Ce projet qui s'inscrit dans une temporalité longitudinale favorise la création de lien entre l'aidant et le chercheur, ce qui suscite naturellement le questionnement intéressant du point de vue de la recherche en sciences humaines : Pourquoi les aidants acceptent-ils volontiers de participer aux entretiens menés avec les chercheurs plutôt que vers les associations ? Quelles représentations se font-ils des chercheurs ? Quelle part intentionnelle les aidants prêtent-ils aux chercheurs en participant aux entretiens ? Quels paradoxes les entretiens font-ils ressortir entre ce qu'ils vivent et ce que l'institution leur octroie ? Pourquoi les aidants nous mettent-ils en relation avec leurs réseaux personnels ? Pourquoi mettent-ils à notre disposition des documents personnels, voire intimes ? Pourquoi l'impact de l'entretien participe-t-il à la construction d'une posture réflexive de l'aidant ?

### Méthodologie utilisée

Nous avons procédé à des entretiens, d'une heure trente minutes environ, espacés de 6 mois auprès de 72 aidants. Une grille d'entretiens est adaptée selon qu'elle s'applique au premier, deuxième, troisième, quatrième, cinquième rendez-vous, lesquels pouvaient avoir lieu au domicile de l'aidant, à l'université ou au domicile du chercheur. En juin 2022, 174 entretiens recueillis (et retranscrits<sup>15</sup>) auprès des aidants visaient d'abord à définir les contours du **corpus principal** qui se répartit comme suit :

- Entretien auprès d'aidant dit « individuel » (il peut s'agir d'un conjoint, d'un enfant, d'un voisin) ;
- Entretien auprès d'aidant dit « familial » (il s'agit de l'ensemble des membres de la fratrie) ;

---

<sup>15</sup> Chaque entretien a fait l'objet d'une retranscription par des professionnelles qui ont signé une charte de confidentialité. Par ailleurs, dans le cadre de la RGPD, toutes les données à caractère personnel ont été modifiées

Ce corpus a été enrichi pour obtenir une représentation polymorphe de la figure de l'aidant, dans la mesure où ces autres corpus mobilisent des regards distincts mais complémentaires et importants :

- 8 entretiens avec des aidants professionnels<sup>16</sup>,
- 30 entretiens avec des aidants dont le malade est décédé depuis au moins 6 mois ;
- 5 entretiens avec des aidants de malades ayant conscience qu'ils sont en train de perdre la mémoire,

Face à ces entretiens, nous avons également recueilli des discours institutionnel, assurantiel, médiatique, politique, juridique, et également dictionnaire. L'objectif ici étant d'analyser les discours des aidants en relation avec les discours de l'espace public et de différentes institutions pour ne pas interpréter de manière absolue, c'est-à-dire sans prendre en compte les influences que subissent les aidants dans la narration de leur expérience.

A ces éléments constituant le **corpus principal**, nous avons également construit un **corpus périphérique** par essaimage (ou en boule de neige) qui compile un certain nombre de données en émettant l'hypothèse qu'elles pourraient être structurées dans l'avenir du projet en corpus inédits et complémentaires : ensembles de matériaux metadiscursifs (mails des aidants présentant leur situation, leur relation à la maladie du proche) ; inscription parmi les destinataires à un groupe *WhatsApp* qui relate les grandes décisions que l'aidante prend face à l'aggravation de la maladie de son conjoint ; échanges après enregistrement consignés dans un carnet de recherche ; films familiaux montrant des moments clés dans l'aggravation de la maladie, mails de reconnaissance et remerciements, documents de mémoires (notamment des journaux intimes, agendas, photos de familles et arbres généalogiques facilitant le travail mémoriel). Soulignons que ce type de données ne pouvait pas entrer dans le protocole expérimental initialement programmé car d'une part, son existence nous était inconnue, et d'autre part, nous n'avions pas imaginé que les participants envisageraient de nous faire partager ces données à caractère intime.

### Principaux résultats obtenus :

Ce projet de recherche a produit des connaissances à plusieurs niveaux :

- Sur les 72 aidants ayant fait l'objet de la première constitution du corpus, seuls 3% vivent (ou ont bien vécu) leur situation parce qu'il y a une grande fratrie qui habite dans non loin de la personne malade, parce qu'il y a une bonne entente parmi les frères et sœurs pour organiser la prise en charge de manière générale, que les personnes sont informées sur chacune des étapes de la maladie et des conséquences consécutives et parce qu'il n'y pas de problèmes financiers.
- Les entretiens longitudinaux montrent que la désignation d'*aidant* est contestée par les aidants interrogés car ils ne se reconnaissent pas sous ce terme qui leur est imposé par la doxa constituée des discours politique, assurantiel et médiatique. Les enfants

---

<sup>16</sup> Il s'agit d'aidants qui travaillent également dans le milieu médical, de soin, de l'aide à la personne.

ou les conjoints de malades d'Alzheimer ne cessent plus d'être les enfants ou le conjoint pour devenir « aidant » ; leur rôle se reconfigure sans cesse en fonction de l'aggravation de la maladie.

- Les aidants sont en général plusieurs à œuvrer auprès de leur proche malade. L'aide est « partagée » au sein des configurations familiales actuelles complexes, or seul l'aidant « principal » est reconnu par les politiques publiques.
- Le discours doxal produit sur l'aidant laisse penser que la catégorie d'aidant est homogène, or les cohortes étudiées montrent qu'elles ne le sont pas. On ne se sent pas aidant, on ne s'implique pas avec la même intensité dans son rôle d'aidant au début de la maladie ou lorsque la maladie est déjà installée, selon sa place dans la fratrie...
- Le projet initialement prévu pour aborder des aidants n'ayant aucun lien de conjugalité, de filiation ou de collatéralité (ses enfants ou ses beaux-enfants) avec le malade ne s'est pas présenté dans les faits, ce qui questionne la posture de l'aidant. Pour être aidant, faut-il nécessairement le lien familial ? Est-on aidant de la même façon quand il y a un lien familial et quand il n'y en a pas ? Peut-on être aidant d'un voisin, d'un ami au même titre qu'on peut l'être pour un proche familial ?
- Dans les fratries, on constate que chaque aidant vit l'aidance de manière singulière en fonction du genre, de sa place dans la fratrie, des relations qu'il a eues avec le malade, et également en fonction de la constitution de sa propre famille, ce qui questionne la désignation d' « aidant principal ».
- L'aidant est écartelé entre différents sentiments paradoxaux : il veut toujours faire plus pour le proche malade mais prend également conscience de ses propres limites physiques, psychologiques et morales. L'aidant souhaite parfois le décès du malade mais souhaite aussi profiter des derniers moments avec lui. L'aidant actif culpabilise par sa présence insuffisante auprès du malade mais travailler est également une échappatoire pour sortir de la maison...
- Être aidant est un rôle difficile, avec son lot de complexités, de paradoxes, il n'est cependant pas sans trouver des stratégies qui permettent de développer une nouvelle relation avec le proche, mais cette relation est souvent minimisée pour ne pas rendre compte d'un rôle qui ne coïncide pas avec les représentations sociales dominantes déterminées par les modalités de la vie propre à la bonne santé du proche.
- Au quotidien, les aidants mobilisent des compétences ou savoirs d'actions (orchestrer les rendez-vous médicaux, développer de la patience, de la créativité, de l'empathie...) et des gestes techniques qui prennent appui sur l'expériences des infirmiers (gestes pour soulever le malade sans se faire mal, gestes pour sécuriser le malade) dont ils sous-estiment la portée pour rebondir ensuite professionnellement et/ou socialement.

### **Impacts potentiels de ces résultats et perspectives pour la décision publique (politique de santé publique, politique de l'autonomie, ...)**

- **Remise en question de l'aidant principal comme soutien unique dans la relation de soins**

Les aidants sont souvent plusieurs à œuvrer autour du malade devenu dépendant. L'aide est donc « partagée » au sein des configurations familiales parfois complexes. Certains membres de la famille aident le malade et à d'autres moments, ils aident également l'aidant pour des actions diverses participant à alléger sa charge mentale

et physique et à retarder son épuisement. Ne faudrait-il pas mettre en place un dispositif tel qu'« un crédit individuel de soutien » dont chacun disposerait et qu'il serait possible de moduler selon les configurations familiales et les différentes intensités dans la prise en charge du malade ?

- **Modifier les discours sur les aidants pour passer d'un (sur) investissement temporaire subi à (sur) investissement temporaire choisi.**

Au regard de la littérature et des récits recueillis auprès des aidants, ce rôle social temporaire est une épreuve, personne ne souhaite « devenir aidant » car c'est une action subie avec une fin tragique pour le malade. En dépit des valeurs positives attribuées à l'aidant, (dévouement, voire sacrifice, personnel pour son proche...), ce dernier vit négativement cette expérience pour de multiples raisons (isolement social, problèmes de santé, épuisement...) reprochant à la puissance publique une insuffisante prise en charge. Ne pourrait-on pas construire des discours plus positifs qui permettraient de présenter la question de la prise en charge et de la fin de vie sous de meilleurs auspices et non pas systématiquement en référence à une normalité dominante et préconstruite ?

- **Prévoir des dispositifs préventifs plutôt que curatifs dans l'aide proposée aux aidants.**

Dans le discours politico-médiatico-social, on associe dans la plupart des énoncés la notion d'*épuisement* à l'*aidant*. Cette caractéristique associée à l'aidant en fait un trait essentiel, devenant une réalité socialement construite - Il est normal qu'un aidant soit fatigué, très fatigué voire épuisé car cela signifie qu'il a consacré le maximum de ses capacités à son proche malade ; s'il ne l'est pas, est-il considéré comme un « bon aidant ? ». Les conséquences de la bascule vers l'épuisement de l'aidant sont importantes car bien que des valeurs affectives positives y soient associées (assistance, protection, aide un malade dont la dégradation est inéluctable), elles se construisent également par des conséquences négatives pour lui (non maîtrise de la situation, remise en cause de la prise en charge, sentiment d'échec personnel) et pour le malade (ne plus être en mesure de sécuriser le malade, maltraitance possible). Les politiques publiques proposent, entre autres, les dispositifs de répit comme **dispositif curatif**, ne peut-on pas envisager de **dispositif préventif** pour éviter ce point de bascule irréversible et altérer la prise en charge ?

- **Décentrer la présence de l'aidant dans le système de soins**

Pour le corps médical, l'aidant constitue un interlocuteur en tant qu'élément de soutien au malade mais pas en tant que personne dont il faudrait s'occuper à partir du moment où il fait « à la place de l'autre ». Cette montée *crescendo* en charge mentale et physique devrait impliquer une forme de vigilance de la part des pouvoirs publics pour retarder l'épuisement de l'aidant.

- **Coordinateur de soins avec responsabilité hiérarchique**

Les aidants mentionnent la difficulté à la fois d'organiser et de coordonner les visites des personnels de soins et de santé mais surtout de ne pouvoir que subir les aléas de

ces personnels peu qualifiés (retard, nonchalance, peu empathiques...) sans lien hiérarchique. Ne pourrait pas on mettre un place un coordinateur de soins pour plusieurs familles ? lequel aurait un vrai lien hiérarchique sur ces personnels.

- **Cibler les accompagnements sur les moments marquants qui font basculer la prise en charge**

Ces moments marquants peuvent se manifester par la désorientation, l'arrêt des séances d'orthophonie, de kinésithérapie, l'arrêt de la maîtrise de ses sphincters, la fin de la déambulation... Ces faits montrent que la situation du malade se détériore et que la prise en charge s'alourdira encore davantage. Ces passages sont vécus avec beaucoup de désarroi, de découragement voire de détresse. C'est dans ces moments-là qu'une aide aux aidants est nécessaire pour les accompagner lors de ces moments difficiles.

### Démarche de diffusion et de communication autour des résultats

Au regard de la durée du contrat, notre bilan scientifique nous semble très satisfaisant. Nous avons toujours répondu favorablement aux demandes d'intervention qu'il s'agisse d'actions de vulgarisation, d'actions venant en appui à une association ou de participations à un débat public.

Comme nous l'indiquions plus haut, à la fin de la première année, nous avons opté pour décentrer notre regard au profit de celui d'un professionnel de la photographie (Illés Sarkantuy). Cette collaboration a été immédiatement féconde et a permis de visibiliser à la fois le projet de recherche mais également l'aidant en tant que figure sociale.

Certes, cette visibilisation se cantonne pour l'instant au public fréquentant les MSH, les universités, les fêtes de la science et les publics touchés par la cause (les aidants, les associations d'aidants, les dispositifs gravitant autour des aidants...).

La sortie de l'ouvrage (actuellement sous presse) aux Presses Universitaires de Rennes dans la collection « beau livre » sera un indicateur de pénétration intéressant du plus large public puisque cette maison d'édition revendique le fait d'être destinée « au grand public »<sup>17</sup> abordant les questions sociales. Dans la même lignée, l'exposition du photographe dans une galerie au cœur de Paris permet également de toucher un autre public qui peut être sensible (ou non) à cette cause.

<b>Ouvrage(s)</b>	<b>publié</b>	<b>1</b>	
	<b>sous presse</b>	<b>2</b>	- Presses universitaires de Franche-Comté. - Presses Universitaires de Rennes.
<b>Articles ACL</b>		<b>16</b>	
<b>Participation à des colloques</b>		<b>7</b>	
<b>Exposition itinérante</b>			- Du 30 mai au 16 juillet à la MSH de Nantes - Du 13 octobre au 19 novembre galerie d'art « La Forest Divonnes Paris-Bruxelles »

<sup>17</sup> Les PUR souhaitent nouer de façon serrée l'exigence scientifique avec l'exigence de diffusion vers les secteurs les plus vastes de la société. Ce nouage repose sur une double conviction qu'il faut maintenir jour après jour : d'une part, la conviction que la publication est le lieu où les sciences se mettent à l'épreuve et où elles font leur preuve (l'épreuve de la critique et de la discussion, la preuve de la rationalité et de l'argumentation), d'autre part la conviction que la publication solide, claire et distincte est l'instrument privilégié, non seulement du développement des savoirs mais, dans le même temps, de l'éducation, de l'instruction et de l'émancipation de tous les citoyens (source : <https://pur-editions.fr/page/2/qui-sommes-nous>).

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Décembre 2022 -Janvier 2023 à la MSH de Rennes</li> <li>- Février 2023 à la Bibliothèque de l'Université François Rabelais de Tours</li> <li>- Mars 2023 à la Bibliothèque de l'Université de Nantes</li> <li>- Avril 2023 à la Bibliothèque de l'Université de Bretagne Sud</li> </ul>
<b>Actions de vulgarisation</b>	- Fête de la science (2019 à Nantes, 2022 à Vannes)
<b>Action de légitimation auprès d'associations d'aidants</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Café des aidants (février 2020) organisé par France Alzheimer.</li> <li>- Kassiopé (mars 2021)</li> <li>- plateforme Répit de Ploemeur, Auray (sept 2021).</li> <li>- aidants familiaux et Handicap à Riec-sur-Bélon (septembre 2022).</li> </ul>
<b>Conférences échanges</b>	- Licence 3 professionnelle métiers du sanitaire et social en avril 2022

Enfin, nous souhaiterions rendre accessibles les 260 heures de *verbatim* (de données brutes) recueillies au-delà d'un contexte de recherche, en tant que ressource intéressante pour

- la formation des étudiants aux métiers du soin et en particulier ceux qui sont amenés à intervenir à domicile (ou au domicile partagé) ;
- constituer une banque de podcasts destinée aux aidants (et aux aidés)<sup>18</sup>
- des entreprises qui développent des solutions de proximité.

<sup>18</sup> Sur le modèle de site hébergeant des podcasts portant sur le handicap. <https://www.decalespodcast.com/>

**Conformément à ce qui a été convenu, nous vous ferons parvenir le rapport scientifique final pour le 30 novembre 2022.**

## Rapport scientifique

Donner une description **complète et détaillée** (entre 50 et 100 p. max) des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus. Pour cette partie, tous livrables (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisés au cours du projet devront être également transmis à l'IRESP.

**Toutes informations confidentielles qui ne pourront pas faire l'objet d'une divulgation ou qui sont sous embargo, doivent être portées à la connaissance de l'IRESP.**

Un rapport est attendu selon le plan suivant :

- Le contexte de la recherche
- Le rappel des objectifs
- Les méthodologies utilisées
- Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)
- Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre
- Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité
- Eventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales
- Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques
- Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique
- La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, merci de préciser :

- dans quelle mesure les objectifs ont été atteints ;
- l'état d'avancement de la tâche (réalisée, retardée, révisée, abandonnée) ;
- leur apport dans le domaine ;

## DIFFUSION/COMMUNICATION

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IRESP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

La rédaction doit satisfaire aux exigences suivantes :

- Mentionner les informations confidentielles, qui ne feront pas l'objet d'une divulgation.
- Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de communiquer sur les résultats de la recherche.

**Livrables externes réalisés** (15 à 50 lignes maximum)

*Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des colloques ou des congrès / de dépôt de brevet... Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.*

**Ajouter les liens URL de ces publications.**

*Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP.*

*Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet :*

*Préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues*

**Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)**

*(Précisez la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)*

**Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet**

**Liste des communications au grand public**

*Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation*

**Glossaire**

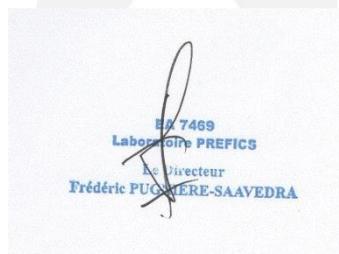
**Livrable** : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

**Livrable interne** : réalisé au sein du programme et non communiqué à l'extérieur du programme.

**Livrable externe** : élément diffusé ou livré hors de la communauté du projet de recherche.

**Faits marquants** : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

Signature du rédacteur et/ou du coordinateur scientifique de projet (si différents) :



EX 7469  
Laboratoire PREFICS  
Le Directeur  
Frédéric PUGNIÈRE-SAAVEDRA

**Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :**

**suiviprojets.iresp@inserm.fr**