



Abdelhadi Bellachhab, Olga Galatanu, Nathalie Garric,
Frédéric Pugniere-Saavedra et Valérie Rochaix

La figure de l'aidant

Contributions à l'évolution des pratiques

Abdelhadi Bellachhab, Olga Galatanu, Nathalie Garric, Frédéric Pugnieri-Saavedra et Valérie Rochaix, *La Figure de l'aidant. Contributions à l'évolution des pratiques*, Paris : Presses des Mines, collection Libres opinions, 2024.

© Presses des MINES – TRANSVALOR
60, boulevard Saint-Michel
75272 Paris Cedex 06 – France
presses@mines-paristech.fr
www.pressedesmines.com

Couverture : Pixabay

ISBN : 978-2-38542-584-5

Dépôt légal : 2024
Achevé d'imprimer en 2024 (Paris)

Cette publication a bénéficié du soutien de l'Institut Carnot M.I.N.E.S.
Tous droits de reproduction, de traduction, d'adaptation et d'exécution réservés pour tous les pays.

La Figure de l'aidant

Contributions à l'évolution des pratiques

Collection Libres opinions
Autres parutions de la collection :

Michel Villette, Mohamed Branine,
et Mohamed El Bachir Wade
Entreprises africaines

Pierre-Antoine Chardel
Socio-philosophie des technologies numériques

Manola Antonioli et Fabrice Flipo
Critique de la raison automatique

Cathy Sablé, Alison Gourvès-Hayward,
Elena Baynat et Mercedes Eurrutia Caverio
*De nouvelles stratégies relationnelles
dans un monde connecté*

Collectif DESIR
*Transformations pédagogique et numérique
dans l'enseignement supérieur*

Étienne Fouqueray
*Seine Aval – Mantes : se réinventer face à la déprise
industrielle*

Frédéric Benaben, Florent Courrèges,
Matthieu Lauras, Hervé Pingaud,
Guillaume Revenu et Stéphane Tuyères
Vers un service public raisonné

Patrick Negaret
*Il suffisait de leur donner envie...
Libérer les énergies dans une organisation*

Henri Lagarde
*Sortir de l'ornière - Comment la France
peut s'inspirer des 10 pays phénix*

Carine Dartiguepeyrou
*L'innovation publique. Repères et retour
d'expérience en territoire*

Sophie Bretesché et Laurence Briand
Sur les chemins de la transformation digitale

Pierre-Antoine Chardel, Sophie Bretesché
et Carine Dartiguepeyrou
*Transition industrielle et organisations émergentes :
l'éthique en question*

Sophie Bretesché, Bénédicte Geffroy
et François De Corbière
E-bureaucratie

Philippe Jamet
Éducation française, l'heure de vérité

Marie Goyon, Franck Dahlem et Bernard Guy
ASLC 2016 - Quatrièmes ateliers sur la contradiction

Yves Malier
Reconnecter la formation à l'emploi

Jean-Eric Aubert
Cultures et systèmes d'innovation

Philippe Le Guern
Où va la musique

Isabelle Queval
Du souci de soi au sport augmenté

Sophie Bretesché
Le changement au défi de la mémoire

Eric Przyswa, Franck Guarnieri, Sébastien
Travadel, Christophe Martin, Aurélien Portelli
et Aïssame Afrouss
*L'accident de Fukushima Dai Ichi: le récit du directeur
de la centrale Volume II - Seuls*

Bernard Le Buanec
Les OGM - Pourquoi la France n'en cultive plus

Pierre-Antoine Chardel, Brigitte Frelat-Kahn
et Jan Spurk
Espace public et reconstruction du politique

Malo Carton et Samy Jazaerli
Et la Chine s'est éveillée

Abdelhadi Bellachhab, Olga Galatanu, Nathalie Garric,
Frédéric Pugniere-Saavedra et Valérie Rochaix

La Figure de l'aidant

Contributions à l'évolution des pratiques

Table des matières

INTRODUCTION	11
--------------------	----

L’AIDANCE : ENTRE CONCEPTION, FORMES D’ACCOMPAGNEMENT ET AJUSTEMENTS	21
---	-----------

PRENDRE LE RELAIS : LES FRATRIES EN PRISE AVEC LA DÉPENDANCE DE LEURS PARENTS	23
---	----

Martine Pons-Desoutter et Claudine Moïse

<i>Introduction</i>	<i>23</i>
<i>Corpus et contours de la recherche.....</i>	<i>29</i>
<i>Des stéréotypes de genre encore bien en place.....</i>	<i>31</i>
<i>Le rapport émotionnel à la dépendance</i>	<i>36</i>
<i>En guise de conclusion</i>	<i>45</i>
<i>Bibliographie</i>	<i>46</i>

LES RELATIONS TRANSFORMÉES PAR LES DÉMENCES. ENTRE RENONCEMENT ET MAINTIEN DES ATTENTES SOCIALES À L’ÉGARD DE SON PROCHE	49
---	----

Mathieu Noir

<i>Introduction</i>	<i>49</i>
<i>Le prisme analytique de la socialisation.....</i>	<i>51</i>
<i>Méthodologie.....</i>	<i>52</i>
<i>La démence comme infraction aux habitudes, règles et usages sociaux.....</i>	<i>53</i>
<i>Les perceptions divergentes comme « déni » ou déficit de connaissances</i>	<i>56</i>
<i>Prendre en compte la « fermeté » du monde</i>	<i>58</i>
<i>Des ajustements orientés par l’aide aux aidants.....</i>	<i>63</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>65</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>66</i>

ANALYSE SÉMANTIQUE ET DISCURSIVE DU MOT « CUIDADOR » DANS DES CORPUS SUR L’AIDANCE DES MALADES EN COLOMBIE	69
---	----

Jenny Moreno

<i>Introduction</i>	<i>69</i>
<i>L’actualité sur la maladie et les aidants en Colombie</i>	<i>70</i>
<i>Cadre théorique et méthodologique de référence</i>	<i>71</i>
<i>Corpus, profil du public, résultats et analyses</i>	<i>74</i>
<i>Conclusion : quelle face est figurée par l’aidant ?</i>	<i>90</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>92</i>
<i>Dictionnaires hispaniques</i>	<i>94</i>

L'AIDANCE ET LA RECONNAISSANCE INSTITUTIONNELLE	95
LES AIDANTS ET LE DROIT DE LA FIN DE VIE.....	97
Stéphanie Renard	
<i>La parole de l'aidant de la personne en fin de vie</i>	<i>100</i>
<i>Les droits dans l'accompagnement de la personne en fin de vie.....</i>	<i>107</i>
PERSPECTIVES DE COMPRÉHENSION DE L'ÉPUISEMENT DES AIDANTS DE MALADES D'ALZHEIMER À DESTINATION DES POLITIQUES PUBLIQUES	113
Nino Peulens et Frédéric Pugniere-Saavedra	
<i>Introduction</i>	<i>113</i>
<i>Cadrage méthodologique</i>	<i>115</i>
<i>Cadrage théorique.....</i>	<i>119</i>
<i>De la définition dictionnaire au sens en discours</i>	<i>122</i>
<i>Conclusion et perspectives d'évolution des politiques publiques à partir d'une réflexion en sciences humaines et sociales.....</i>	<i>137</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>140</i>
<i>Annexes.....</i>	<i>144</i>
UNE RELECTURE DU COPING DANS LES ENTREPRISES.....	145
Christelle Larguier	
<i>L'éclairage apporté par le concept de coping au cas du salarié proche aidant</i>	<i>146</i>
<i>L'application du concept de coping au don en faveur du salarié proche aidant</i>	<i>151</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>156</i>
<i>Bibliographie</i>	<i>157</i>
L'AIDANCE ET LES DISPOSITIFS D'EMPOWERMENT.....	161
ESQUISSE D'UN OBSERVATOIRE NUMÉRIQUE DES AIDANTS	163
Juliette Charbonneaux et Karine Berthelot-Guiet	
<i>Construction narrative et discursive d'individus collectifs.....</i>	<i>166</i>
<i>Formes de l'entraide entre aidants</i>	<i>171</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>174</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>176</i>
GUIDE DES ACTIVITÉS INFO-COMMUNICATIONNELLES D'AIDANTS DE PERSONNES ATTEINTES D'UNE DÉGÉNÉRESCENCE COGNITIVE	179
Laurent Collet, Julie Golliot et Anne Gagnebien	
<i>Introduction</i>	<i>179</i>
<i>Problématique, méthode et terrain.....</i>	<i>181</i>
<i>Déroulement de la recherche.....</i>	<i>183</i>
<i>Typologie des situations info-communicationnelles hors établissement spécialisé</i>	<i>185</i>
<i>Conclusion.....</i>	<i>191</i>
<i>Bibliographie.....</i>	<i>192</i>

UNE APPROCHE SÉMANTICO-DISCURSIVE DE L' AIDANCE ET DE SES VALEURS 195

Olga Galatanu

*Introduction : une ouverture des possibles interprétatifs 195**La proche aidance, pratiques individuelles de soins privés, structures et politiques de santé publique et recherches 197**La représentation sémantique et conceptuelle du mot « aidance » et de l'expression « proche aidance » 200**Conclusion..... 213**Bibliographie..... 214*

Introduction

«Aidant, aidante (nom) : Personne qui s'occupe d'une personne dépendante (malade, âgée, handicapée)» Larousse (en ligne).

Derrière ces personnes, une foule croissante : 8 à 11 millions de Français soutiennent un proche dépendant ou en perte d'autonomie (enquête nationale Ipsos-Macif 2020) et les besoins futurs ne feront qu'augmenter. Si l'on ne s'en tient qu'à l'accompagnement des personnes âgées, il mobilisait déjà 3,9 millions de proches aidants en 2015 (enquête Care/DREES 2015 -2016) et le nombre des plus de 85 ans aura triplé en 2050, selon les projections du Haut-Commissariat au Plan.

Derrière cette occupation, également de multiples réalités. La diversité des activités de l'aidance est entérinée par le Code de la Santé publique :

«Ils interviennent en premier lieu en tant que «producteurs» d'aide dans les actes de la vie quotidienne (soins personnels, entretien du logement, courses, préparation des repas, etc.). Dans de nombreuses situations, ils se chargent également de l'organisation et de la coordination des diverses interventions médico-sociales, apportent un soutien moral et psychologique jugé essentiel, contribuent au maintien du lien social et à l'accès aux droits de la personne aidée ; ils peuvent aussi se voir confier par le corps médical des missions de surveillance thérapeutique».

Ces tâches sont, pour une large part, assurées par des professionnels, aide-ménagers, auxiliaires de vie, aides-soignants, infirmiers, etc. Bien que salués à la sortie de la pandémie, comme constituant «la première ligne», les métiers de l'accompagnement médico-social souffrent d'un déficit d'attractivité. Outre la question des salaires, ceux qui l'occupent mettent en avant un manque de formation adaptée, un déficit de valorisation et de reconnaissance des compétences nécessaires à leur exercice ou encore un trop faible accompagnement. Certaines réponses ont été apportées à l'issue de la consultation dite Ségur de la Santé en 2020, avec notamment des revalorisations salariales, mais la tension demeure forte dans le secteur, et le taux d'absentéisme et le *turn-over* importants. Près de 10% des postes d'aides-soignants étaient, par exemple, à pourvoir selon le baromètre de l'opérateur de compétence (OPC) du secteur privé de la santé 2021.

L'activité de ces aidants professionnels nécessaire mais difficilement assurée, est en général complémentaire à celles des proches¹ qui exercent également une part importante des actes d'accompagnement des personnes dépourvues ou en perte d'autonomie. Ni professionnels, ni bénévoles dans un cadre associatif, ces proches sont dits aidants « familiaux » (dénomination validée par le code de l'action et des familles) ou « naturels » (selon le Code de la Santé publique) et leur définition institutionnelle varie en fonction de la situation de l'aidé. L'article 51 de la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV), institue qu'« 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 un 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 » (art. L. 113-1-3 du CASF). Mais aucun texte ne précise la notion d'aidant auprès d'un proche handicapé. Dans ce cas, il faut chercher, dans le cadre de la prestation de compensation handicap une définition : « est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple ui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Le texte est complété par l'article. R. 245-7 du CASF, qui ajoute à cette liste « toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ».

Le périmètre d'intervention de ces proches est similaire de celui des professionnels. Dès 2007, et dans une perspective de reconnaissance par les États et les sociétés européennes, la Charte européenne de l'aidant familial, portée par la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (Coface), voulait que puisse se réclamer de cette dénomination toute « personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : *nursing*, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance, soutien psychologique, communication, activités domestiques ».

1 Dans plus de ¾ des cas, les proches aidants n'interviennent pas seuls et font appel soit à un professionnel (53 %) soit à d'autres proches (amis, voisins, autres membres de la famille, 38 % des cas (enquête nationale Ipsos-Macif sur « la situation des aidants en 2020 ». URL : <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>).

Venir en aide à leur proche et assurer ces tâches, seuls ou en complément des professionnels, place, malgré eux, les proches aidants au cœur d'un écosystème social et de santé structuré mais fragile, dans un contexte d'évolution démographique et de restrictions budgétaires.

En contexte, l'aidance est une question de société, une thématique dont s'est emparé le discours médiatique en lien avec le discours juridique abordé ci-dessus.

Une requête (24/09/2023) sur la base intégrale d'*Europresse* avec les mots-clés *aidant.s*, *aidante.s* ou *aidance* indique leur dénomination à partir des années 1990 dans l'espace médiatique, et une montée en puissance depuis.

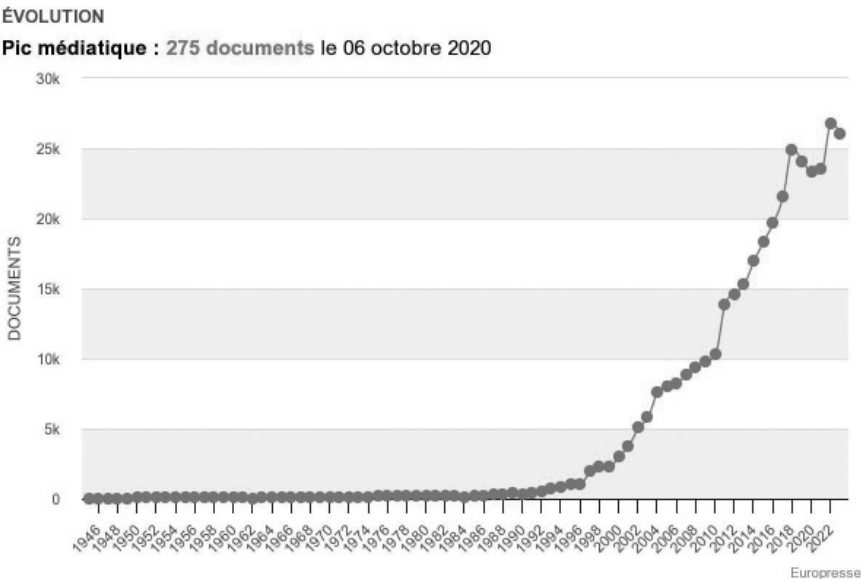


Figure 1. Évolution du nombre d'occurrences d'aidant.e.s et aidance entre 1990 et 2022.

La représentation additionnelle des «concept-clés» de la base de données signale en plus un traitement multithématique dans la presse sur la même période :



Figure 2. Concepts clés auxquels sont associés les mots aidant.e.s.

Ce nuage de mots témoigne que l'aidance représente des gisements d'emplois de proximité, mais aussi des défis technologiques pour accompagner au mieux les personnes dépendantes et soulager leur entourage. Elle pose des questions en termes de financement et d'infrastructures : habitat, transports, soin, loisirs, etc. Elle interroge la solidarité intergénérationnelle, la fin de vie, le respect des personnes et le libre-arbitre.

À l'échelle collective, le rôle que ces proches endossent interroge effectivement les politiques de santé publique et contraint le législateur non seulement à une reconnaissance progressive, mais aussi à la construction de différents mécanismes d'accompagnement. En plus de la définition d'un statut juridique d'aidant dans le cadre de loi de 2005, révisée par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015, citée *supra* et consolidée par la loi n°2019-485 du 22 mai 2019, on peut notamment retenir des mesures susceptibles d'avoir des effets sur leur quotidien : l'établissement d'un *congé de soutien familial* remplacé par le *congé de proche aidant* en 2017 ou encore, dans le cadre de « la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants » pilotée par le gouvernement actuel, le projet d'élargissement des bénéficiaires (aidés en GIR4, conjoints collaborateurs et projet de revalorisation au niveau du SMIC).

Cette reconnaissance accordée aux aidants et celle de leur apport au bon fonctionnement du système de santé participe à les soulager de certaines contraintes, en leur offrant du temps dit de « répit » et, par là, des moyens de prolonger leur action auprès de leur proche en dépit des difficultés qu'ils ont à surmonter.

Mais elle s'accompagne d'un transfert de tâches des professionnels vers les proches, c'est-à-dire tout un chacun. Elle actualise en effet leur place centrale dans le dispositif, comme l'illustre bien la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027, qui prolonge le plan lancé en 2020. Présenté le 6 octobre 2023

(Journée nationale des aidants) par Aurore Bergé, ministre des Solidarités et des Familles, et Fadila Khattabi, ministre déléguée chargée des personnes handicapées, ce programme pose six engagements : le développement de dispositifs de répit (dans la limite de 15 jours par an), la création d'un interlocuteur unique et donc identifiable pour les aidants, des congés proche aidant rechargeables dans les grandes entreprises signataires, l'ouverture de la validation d'acquis d'expérience (VAE) – qui pourrait éventuellement constituer un vivier de recrutement pour des emplois non pourvus –, un plan de repérage massif des aidants et l'augmentation de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants.

À l'échelle individuelle ce rôle qui leur incombe, et que les dispositifs d'accompagnement ne remettent nullement en cause, soulève des problématiques psychologiques, physiques, relationnelles ou encore économiques et professionnelles. La version numérique de l'ouvrage médical Vidal souligne ainsi que «si les aidants constituent pour leur proche un support fondamental, ils sont souvent prisonniers d'une situation pour laquelle ils n'ont pas été préparés, à laquelle ils se résignent, souvent sans demander de soutien» mais ajoute que «si la démarche altruiste est bénéfique à la santé» et qu'«aider procure de nombreux bénéfices : amour, valeurs de vie, compétences, expertise, découverte de soi et de l'autre», «la version extrême peut nuire». Elle peut provoquer «le syndrome de l'aidant», caractérisé par «un stress chronique (anxiété, surmenage, voire dépression), un découragement (sentiment d'impuissance, de culpabilité, de colère, d'isolement, de solitude), des troubles du sommeil, de la fatigue physique, des problèmes de dos, des palpitations ou encore des variations de poids, des troubles digestifs, des signes cutanés». Cette liste rejoint les résultats des enquêtes Care (Capacités, Aides, Ressources des seniors), sur le volet aidants en particulier publiée en 2015, de l'Insee qui ont conduit la Haute Autorité de Santé à recommander la mise en place d'une consultation médicale annuelle pour l'aidant.

Le répit ne semble qu'une solution parmi d'autres à des sources multiples de difficultés. Ainsi, à titre d'exemple, dans les dossiers de la DRESS n°110 (mai 2023) sur «les proches aidants : typologie d'une population hétérogène», la charge ressentie est particulièrement élevée parmi les mères qui travaillent tout en aidant au quotidien leur enfant handicapé. Plus généralement, n'entre pas seulement en compte le temps passé avec la personne dépendante mais également le périmètre de l'aide délivrée : le fait de devoir apporter une aide financière (ce que font 1,3 millions d'aidants en France (Études et Résultats n°1255, février 2023)), celui de devoir prendre seul des décisions ou encore d'organiser l'intervention d'un aidant professionnel sont éprouvants.

Le pourcentage de proches aidants par ailleurs culmine aux alentours de 60 ans (1^{re} enquête Autonomie 2021-2025, du dispositif d'enquête décennale sur le handicap et la perte d'autonomie), mais l'âge moyen du conjoint aidant est de

71 ans. Et pour cette population en particulier, l'aidance se déploie dans un contexte de vieillissement avec les pathologies qui peuvent l'accompagner : 48 % des aidants déclarent avoir une maladie chronique (diabète, asthme, fibromyalgie...), 60 % des aidants sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le début de la maladie de leur proche et un sur trois meurt avant son aidé. Entrent également en jeu, le niveau de revenus, de diplômes, d'expérience ou encore les infrastructures territoriales qui ont des répercussions sur les modalités individuelles de l'aidance.

La question est complexe et l'aidance s'est également imposée comme un objet de recherche. «La diversité des thématiques associées à la question des aidants», est soulignée dès 2012 par Bloch :

«La notion même et sa terminologie, la caractérisation des différents types d'aidant professionnel ou proche aidant et leur diversité, leurs besoins et attentes, les réponses apportées à ces besoins, la collaboration et la coordination entre les aidants, les trajectoires d'aidants [...] mettent en jeu une multiplicité d'acteurs et de variables [...] qui nécessitent de croiser les savoirs à partir de nombreuses disciplines : médecine, épidémiologie, démographie, sociologie, psychologie, anthropologie, philosophie, gestion, économie, sciences politiques [...] impliquent de mettre en œuvre des méthodologies variées». Il constitue un champ d'expertise spécifique [qui] ne pourra se développer pleinement qu'avec un nombre suffisant de chercheurs [...] et si des dispositifs de recherche sont mis en place, permettant la rencontre entre chercheurs de disciplines différentes, professionnels de terrain et associations de familles» (Bloch, 2012 [en ligne]).

Une requête avec les mêmes mots-clés aidant, aidante ou aidance sur les dix dernières années de la base de données Cairn, cette fois, atteste de l'intérêt pluridisciplinaire qu'il suscite désormais. Avec les points de vue qui leur sont propres, la sociologie, la santé publique, la psychologie, les sciences de l'économie ou encore l'économie/gestion renseignent par une approche individuelle ou collective les enjeux que la maladie, le handicap et leur prise en charge imposent de relever.

Ces travaux ont renseigné les conditions de vie des aidants (Colvez *et al.*, 2000 ; Pitaud, 2007 ; Campeon *et al.*, 2020). Ils ont permis de mieux comprendre la notion de «fardeau», défini comme «l'ensemble des contraintes matérielles et morales que la dépendance d'un proche fait subir à l'aidant et leurs conséquences sur sa santé physique et psychique» (Charazac, Gaillard-Chatelard et Gallice, 2017) ou encore «un état psychologique produit par la combinaison du travail physique, de la pression émotionnelle, des restrictions sociales et des exigences économiques découlant de [sa] prise en charge» (Dillehay et Sandys, 1990 in Petsatodi, 2021) et le *burn-out*, (Mikolajczak *et al.*, 2020). Ils ont investigué des catégories particulières d'aidants,

aidants salariés (Belorgey *et al.*, 2016, Duboisset et Chauzal Larguier, 2019, Charlap *et al.*, 2019), aidants jeunes (Bigossi, 2020; Dessieux et Chambon, 2023), aidants malades ou âgés (Renaut, 2020), pairs-aidants (Niard et Franck, 2020; Bonnet, 2021), etc. Ils se sont intéressés aux relations intrafamiliales (Weber, 2010; Billaud, 2015; Dayan, 2017; Lachenal, 2023) ou avec les institutions prenant également part à la prise en charge de la maladie et de la dépendance (Amyot, 2021) médecins et système hospitalier (Buthion et Godé, 2014) ou encore les associations (Escaig, 2012). Ils ont adopté différents terrains ou contextes pathologiques, le handicap de l'enfant (Gardou, 2015), la maladie d'Alzheimer (Ostrowski et Mietkiewicz, 2013; Charazac *et al.*, 2017), la schizophrénie (Davtian et Lamotte, 2017), etc. Ces travaux s'inscrivent en lien avec les grands débats sociétaux les plus contemporains, la fin de vie (Kiledjian, 2023) ou encore les drogues à usage thérapeutique (Revol, 2019). Ils ont mis en valeur les expertises développées avec la prise en charge. Ils ont problématisé l'après-aidance (Malanquin-Pavan et Pierrot, 2007). Ces travaux ont enfin (mais l'inventaire n'est pas exhaustif) souligné la nécessité de développer encore les dispositifs pour leur venir en aide, afin de les soulager davantage (Brülhart *et al.*, 2013; Guenette, 2015; Sardas *et al.*, 2018; Rouff-Fiorenzi, Marchand-Pansard, 2021).

Cet ouvrage s'inscrit dans la volonté, exprimée par Bloch, de développer encore la pluridisciplinarité, – voire l'inter- et même la transdisciplinarité – nécessaire à une compréhension encore plus fine de l'aidance et des pistes que la recherche serait susceptible d'ouvrir encore. Il rassemble des travaux de recherche présentés au colloque national pluridisciplinaire «Approche pluridisciplinaires de la figure de l'aidant» qui s'est tenu du 31 mai au 2 juin 2022 à la Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin à Nantes.

Il s'inscrit aussi dans une meilleure compréhension du vécu des premiers concernés, qui considèrent que celle-ci est encore à réaliser. L'association des aidants, fondée en 2003, affirme ainsi en ouverture de son projet politique: «Face à une prise en compte de leur situation encore insuffisante, voire négative ou parfois même condescendante, elle milite pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste place au sein de notre société» (www.aidants.fr/lassociation/notre-projet-politique/). Lors de ce colloque, des aidants ont pris la parole, pour échanger avec des chercheurs et des responsables d'établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Ils ont aussi échangé sur l'intérêt pour eux de participer à un projet de recherche, dans le cadre d'une prise de parole conjointe avec des chercheurs du projet ACCMADIAL (pour Accompagnant de Malades Diagnostiqués Alzheimer, supporté par la MSHB et l'IRESP) sur la construction de la figure de l'aidant. C'était notamment pour eux l'opportunité de ne pas être seulement objet dans ce rôle d'aidant mais également sujet et de contribuer à ses évolutions actuelles et à venir. Comme plusieurs travaux présents dans cet ouvrage en attestent, les chercheurs les sollicitent désormais. Et ils prennent le temps de

répondre à ces sollicitations. On trouve ici la notion fondamentale d'*empowerment* que l'OMS adopte dans la Charte d'Ottawa² le 21 novembre 1986. Elle nous propose une nouvelle approche de la santé : «Le processus d'*empowerment* caractérise le déploiement des capacités d'un individu en difficulté ou en souffrance qui décide de façonner sa propre vie en s'appuyant sur la dynamique de la collaboration» (Fayn *et al.*, 2017), qui sera reprise par les différents plans d'action de l'OMS en santé mentale. Le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille (CCOMS, Lille, France) a organisé, en janvier 2014, un congrès dont la notion centrale était l'*empowerment* des usagers et des aidants en santé mentale. Vingt-et-une recommandations sur le pouvoir d'agir des usagers et aidant (Vasseur-Bacle, 2014) ont été produites à l'issue de ce congrès qui a réuni 400 personnes dont la moitié était représentée par les usagers et les familles. C'est à cette réflexion que nous espérons également contribuer par cet ouvrage.

Celui-ci est organisé en trois parties, qui abordent respectivement l'aidance comme (1) cet objet à multiple facettes en rendant compte de différentes conceptions et formes d'accompagnement; (2) cet objet au sujet duquel évolue et progresse la reconnaissance institutionnelle, amenant les organismes publics et privés à s'adapter en inventant de nouvelles modalités de fonctionnement; (3) cet objet dont les acteurs s'emparent eux-mêmes pour accompagner ce mouvement institutionnel dans une direction qui leur semble plus favorable.

Dans la première partie, nous avons réuni trois articles qui, à partir de terrains et de domaines fort distincts, explorent tous des modalités spécifiques d'investissement qui contribuent à dessiner l'aidance de demain. Dans leur article intitulé «Prendre le relais, les fratries en prise avec la dépendance de leurs parents. Approche genrée», Martine Pons-Desoutter et Claudine Moïse s'intéressent à l'organisation familiale d'accompagnement du grand-âge et montrent que celle-ci contribue à redéfinir les contours de l'aidance telle que les institutions l'entendent encore. À leur suite, Mathieu Noir propose d'aborder la question d'un point de vue sociologique et relationnel dans «Renoncer aux attentes à l'égard d'un proche atteint d'une démence pour s'y ajuster», qui souligne le lien entre la façon d'envisager cette expérience de vie et celle de la vivre. Enfin, c'est par une entrée linguistique que Jenny Moreno propose, avec son «Analyse sémantique et discursive du mot "*cuidador*"», de rendre compte des représentations de l'aidance dans un pays où les aidants d'aujourd'hui doivent définir leur rôle au sein d'une forte tradition de soutien intergénérationnel.

Les contributions assemblées dans la deuxième partie explorent d'une autre façon ce travail exercé par les premiers concernés pour faire évoluer leur statut d'aidant

2 Charte d'Ottawa : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

en lien avec d'autres fonctions qu'ils occupent. Stéphanie Renard, juriste, l'illustre dans «les aidants et le droit de la fin de vie: retour sur quelques impensés ou mal pensés du droit» à travers une délicate question dont s'empare enfin le débat public et à propos de laquelle les aidants aussi voudraient faire entendre leur voix. Frédéric Pugniere-Saavedra et Nino Peulens choisissent eux une intersection entre sciences du langage et psychologie sociale pour interroger la notion d'épuisement des aidants telle qu'ils l'expriment en lien avec celle que dessinent les discours surplombants. Des préconisations sont avancées pour que ces écarts constatés soient entendus par la puissance publique. C'est également cette ouverture à laquelle incite «une relecture du *coping* dans les entreprises: quel regard porté sur les proches aidants?» par Christelle Larguier, qui, du point de vue des sciences de gestion, propose une nouvelle modalité d'appréhension des dons de jour de congés aux aidants, en espérant qu'elle puisse faciliter une meilleure adaptation des structures.

Enfin, dans une troisième et dernière partie, nous avons choisi de caractériser cette dynamique, qui émerge déjà des contributions précédentes, à travers deux dispositifs qui illustrent particulièrement le processus d'*empowerment* en cours, demandant une adaptation des professionnels de santé. «L'esquisse d'un observatoire numérique des aidants. Individus collectifs et collectifs d'individus en ligne face au glioblastome» de Juliette Charbonneaux et Karine Berthelot-Guiet met au jour l'énonciation numérique d'une expertise des aidants de personnes privées trop rapidement de leur capacité d'expression pour développer et transmettre elles-mêmes une expertise pourtant utile à une meilleure compréhension de la maladie. Un «guide des activités info-communicationnelles d'aidants de personnes atteintes d'une dégénérescence cognitive» de Laurent Collet, Julie Golliot et Anne Gagnebien propose, lui, une typologie des situations de communication entre aidants et aidés pour mieux comprendre le vécu des aidants et anticiper les risques que ce dernier peut engendrer.

La dernière contribution, d'Olga Galatanu, fait le point sur les aspects de transdisciplinarité qui traversent les contributions et propose, en guise de postface, une approche sémantico-discursive de l'aidance et de ses valeurs.

Réunis, ces travaux constituent un ensemble d'observations, qui même lorsqu'elles ne s'adressent pas directement aux institutions politiques et de la santé, proposent des clés de lecture nécessaires à l'amélioration ou à la construction des futurs dispositifs qui devront accompagner demain la prise en charge de la dépendance. Ils contribuent à favoriser le dialogue nécessaire entre les aidants «en première ligne» et les décideurs pour que ces dispositifs soient pertinents, adaptés, efficaces.