

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	2
Le rappel des objectifs.....	7
Les méthodologies utilisées	9
Les résultats significatifs	11
Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre	16
Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité	21
Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques	23
Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique	24
La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats	27
Diffusion scientifique	27
Communication destinée au grand public	31
___ Un site internet institutionnel présentant le projet	32
___ Film présentant le projet	33

Le contexte de la recherche

- **11 millions d'aidants en charge d'un proche**

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,
- 57 % sont des femmes.
- 40 % des jeunes aidants ont moins de 20 ans et 13 % ont entre 13 et 16 ans.
- 66 % des aidants sont des actifs (+4 points par rapport à 2020).
- 25 % des aidants ont dû s'absenter au cours des 12 derniers mois pour s'occuper de leur proche (en moyenne 16 jours).
- 54 % des aidants n'ont pas conscience de leur rôle.
- 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)¹.
- 25 % des aidants ne parviennent pas à se ménager du répit.
- 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics.
- Les aidants font part de difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle pour 44 %.
- 31 % des aidants délaissent leur propre santé.

- **Environ 4 millions d'aidants de malades d'Alzheimer**

Comme dans la plupart des pays développés, la population française vieillit et cette tendance se poursuivra au moins jusqu'en 2040. Avec la hausse de l'espérance de vie, la part des 65 ans et plus serait de 28% en 2050 (World population prospects de l'ONU, projections 2050). L'amélioration des conditions socio-sanitaires contient partiellement le nombre des années en situation de perte d'autonomie liée à l'âge,

¹ Sondage Baromètre des aidants - 7e vague, réalisé par BVA pour la Fondation April, Octobre 2021.

mais aussi, à l'augmentation du nombre de pathologies chroniques et/ou neurodégénératives. On estime que 4 millions de seniors seraient concernés en 2050 (projections Insee), contre 2,5 millions en 2015.

Compte tenu des mécanismes d'accompagnement déjà en place (aides diverses des caisses de retraite, Allocation personnalisée d'autonomie ou prestations de compensation du handicap, aide complémentaire des conseils généraux, aide au logement, etc.), et probablement grâce aux politiques de santé publique, 60% des personnes âgées dépendantes sont aujourd'hui maintenues à domicile, appuyées par leurs proches et leur famille en particulier. 10% d'entre elles cohabitent avec l'un de leurs enfants.

Cette implication est collectivement bénéfique : en 2016, les services de soins infirmiers à domicile pour les soins de longues durées aux personnes âgées étaient près de 6 fois moins élevés que celles des soins en établissements hospitaliers pour personnes âgées dépendantes (ehpad) (source Drees, comptes de la santé). Elle exige cependant une implication, physique, affective et financière, importante de ces « aidants familiaux ». Celle-ci est de plus en plus reconnue et des dispositifs de soutien sont désormais accessibles (financiers : allocation journalière du proche aidant, exonération fiscale et organisationnels) : aide au répit, principalement).

Selon le rapport de la Haute Autorité de Santé (février 2010), la surcharge de travail ainsi occasionnée peut dépasser 6 heures par jour pour 70 % des conjoints et 50 % des enfants concernés. Les « aidants » se plaignent principalement d'épuisement moral (90 % des cas), de fatigue (48 %), de troubles du sommeil (32 %), mais aussi de troubles alimentaires (23 %). La Haute Autorité de Santé note que ces difficultés ont des répercussions sur leur état de santé : plus de la moitié des conjoints de malades développent une dépression. Et il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % des « aidants » dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche. Sachant que dans quelques années, chaque famille comptera un malade d'Alzheimer, le sort des « aidants » devient donc un véritable enjeu de santé publique.

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^{ème} 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 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.

Comme l'établit si clairement la « Stratégie de mobilisation et de soutien 2020 – 2022, Agir pour les aidants »,

Les proches aidants sont souvent contraints de réduire voire de cesser totalement leur activité professionnelle pour s'occuper de leurs proches, sans compensation de la perte de leur revenu et avec un impact parfois négatif sur le calcul des droits sociaux. Par ailleurs, être aidant oblige souvent à réaliser, pour son proche ou soi-même, de nombreuses démarches pour obtenir des aides et de l'accompagnement, dans un quotidien déjà bien rempli.

Les proches aidants expriment un besoin de reconnaissance, qui passe à la fois par des droits renforcés pour être mieux protégés face aux risques, notamment celui de subir une perte importante de revenus professionnels, et par un effort de simplification de leur quotidien et de leurs démarches administratives.

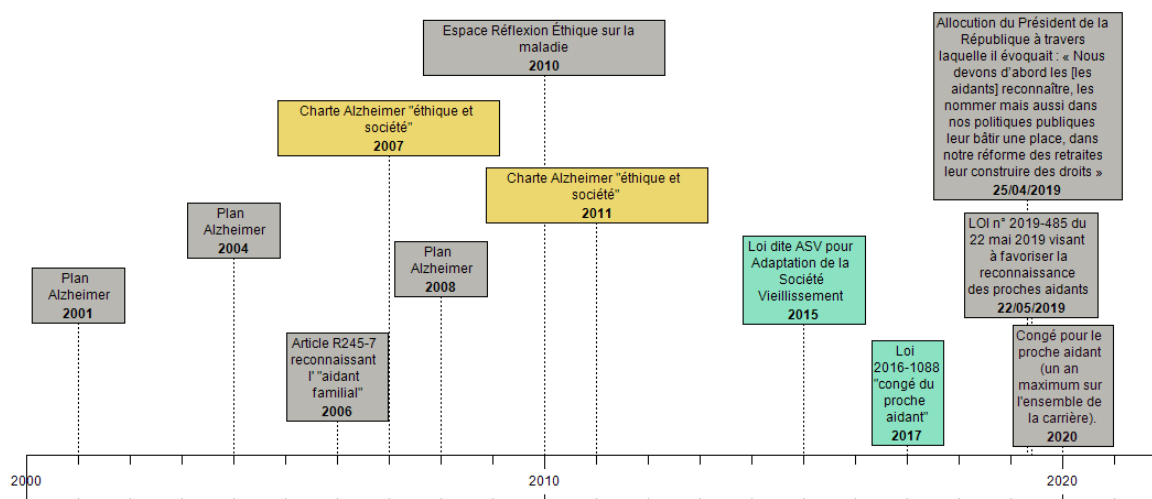
Ce constat social et l'expression de ce besoin de reconnaissance sont concomitants à une reconnaissance institutionnelle amorcée dans les années 2000² avec, notamment, la naissance de travaux universitaires qui tentent de comprendre les mécanismes sociaux autour de l'aidance prônant une « approche par 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 Vieillissement » qui définit l'aidant comme suit :

² 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).

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, avec un intérêt au moins déclaré croissant des instances publiques, intervenu très récemment (de manière concomitante au présent projet). 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 congé³. 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.

³ 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>).



La nécessité d'aller encore plus loin et d'affiner leur accompagnement est aujourd'hui établie : « Il est souvent difficile pour les aidants de concilier vie personnelle et professionnelle, de souffler, de trouver un moment de répit, de penser à soi. Chacun a un rôle à jouer pour les soutenir, pour les soulager, pour alléger leur quotidien. La solidarité est à portée de tous », tweetait le président de la république le 6 octobre 2020. Pour les aidants des personnes atteintes de maladies dégénératives (les maladies d'Alzheimer et apparentées – cadre du projet Accmadial – ou maladie de Parkinson), ils sont en plus âgés (quand il s'agit du conjoint) ou éventuellement multi-aidants (quand il s'agit de l'enfant), et ont donc encore plus besoin de solidarité, de bienveillance et de dispositifs adaptés à leurs besoins quotidiens concrets.

La stratégie de soutien aux proches aidants de 2020-2022, « Agir pour les aidants - Stratégie de mobilisation et de soutien » vient corroborer cet engagement des instances étatiques pour l'accompagnement des aidants à travers 17 mesures déclinant 6 priorités :

- rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien ;
- ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives ;
- permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle ;
- accroître et diversifier les solutions de répit ;
- agir pour la santé des proches aidants ;
- épauler les jeunes aidants.

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 Ehpad⁴).

La figure de l'aidant a désormais investi de manière significative le terrain de la recherche⁵ ; 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 (soit 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.

Le rappel des objectifs

Le projet de recherche ACCMADIAL (pour ACCompagnants des MALades Diagnostiqués ALzheimer), initié en 2016, se propose d'étudier le vécu des aidants⁶, la manière dont ils se voient, mais également la manière dont ils vivent la maladie de leur proche atteint par la maladie d'Alzheimer dans les différentes sphères de leur entourage (familial, social, professionnel). 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

⁴ <https://www.santiane.fr/actualites/alternatives-EHPAD#> et Rapport Luc Broussy, mai 2021.

⁵ 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.

⁶ De façon à faciliter la lecture de ce rapport final, nous mobiliserons une version appauvrie de l'écriture 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>.

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, pour en identifier les forces et les faiblesses et, enfin, pour intervenir sur cette réalité socio-sanitaire. Par cette connaissance de l'aidant, l'objectif du projet ACCMADIAL est de définir, comprendre et analyser l'activité de l'aidance et ses retombées sur les accompagnants et leur famille afin d'en améliorer le vécu. Il s'agit de comprendre comment, dans les différentes étapes du processus d'aide, se détermine, se construit, évolue et s'achève le rôle de l'aidant à l'intérieur des cercles privés et publics.

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 ? 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 ? Comment l'entretien participe-t-il à la construction d'une posture réflexive de l'aidant ?

Les méthodologies utilisées

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 retranscrits⁷) 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 professionnels⁸,
- 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,

⁷ 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

⁸ Il s'agit d'aidants qui travaillent également dans le milieu médical, de soin, de l'aide à la personne.

		quantité de supports	nb d'occurrences	%
Corpus principal	entretiens individuels	148 entretiens	86482660	98,27357346
	entretiens familiaux	26 entretiens	1519289	1,726426536
	sous total	174	88001949	100
corpus secondaire	aidant dont le malade est décédé depuis + de 6 mois	30 entretiens	1753025	69,76730766
	aidant travaillant dans le secteur médical	8 entretiens	467473	18,60460211
	malade ayant conscience que la mémoire s'en va	5 entretiens	292176	11,62809023
	sous total	43	2512674	100

Figure 1 : *Corpus principal et sous-corpus.*

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 en identifiant et en maîtrisant au mieux les influences « normales » 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.

Les résultats significatifs

Le projet ACCMADIAL a produit de nombreux résultats significatifs d'une part par le matériau d'analyse constitué ; d'autre par les connaissances obtenues en matière de méthodologie d'analyse des données sensibles et sur l'objet spécifique du vécu de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

- **Disponibilité de corpus hétérogènes traitant de l'aidant**

En tant que matériau mettant à disposition du chercheur une certaine représentation de la réalité par les discours, le recueil de données sur un fait sociétal, tâche longue avec des exigences scientifiques très rigoureuses, constitue un apport précieux pour permettre le développement de la connaissance à partir de pratiques langagières situées. ACCMADIAL a permis, en raison de ses choix méthodologiques et théoriques, la création de plusieurs corpus traitant de l'aidant du malade d'Alzheimer. Ceux-ci, renseignés et organisés par différentes variables, ont permis de mener les analyses, et restent disponibles pour des traitements ultérieurs. Ils ont fait l'objet d'un nettoyage, d'une anonymisation de toutes les entités nommées et d'une transcription fine à l'aide du logiciel *Transcriber* lorsque l'opération était requise (notamment pour les entretiens). Nous disposons ainsi de deux corpus de taille relativement importante qui offre à la recherche une représentativité de la question de l'aidance :

1. un corpus d'entretiens longitudinaux avec des aidants tel que présenté précédemment (cf supra fig. 1 p.9).
2. un corpus d'entretiens médiatiques établi par un relevé systématique des articles journalistiques de l'archive de la base *Europresse* sur la période du 1^{er} janvier 2000 au 31 juillet 2018. La sélection des textes a été réalisée sur les périodiques français à partir d'une extraction des textes comprenant les formes clés « Alzheimer » et « aidant » ou « naturel » ou « familial » (371177 occurrences).

Presse	nb d'articles	d'occurrence	%
<i>Le Monde</i>	15	55125	14,85141
<i>Libération</i>	7	25725	6,930656
<i>Le Parisien Aujourd'hui en France</i>	6	22050	5,940562
<i>Mediapart</i>	14	51452	13,86185
<i>l'Humanité</i>	8	29400	7,920749
<i>La Croix</i>	26	95550	25,74244
<i>Le Figaro</i>	20	73500	19,80187
<i>Les Echos</i>	5	18375	4,950468
total	101	371177	100

Figure 2: corpus de presse

Comme nous l'avons mentionné, nous avons également constitué des corpus de moindre taille, mais qui, complémentirement aux précédents, contribuent à la connaissance de l'aidant et à la construction d'hypothèses interprétatives liées aux besoins de l'analyse.

- **Connaissance sur le vécu et l'activité de l'aidant**

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 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. Cette situation se passe bien également parce que les personnes sont informées sur chacune des étapes de la maladie et des conséquences consécutives et parce qu'elles n'ont 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. Beaucoup de nos interlocuteurs l'ont rejeté au profit du lien familial qui les unit à la personne dépendante, et ce, tout en répondant à nos sollicitations. Les enfants ou les conjoints de malades d'Alzheimer ne cessent pas d'être les enfants (ou le conjoint) pour devenir « aidant » ; leur rôle se reconfigure sans cesse en fonction de l'aggravation de la maladie. Ce

positionnement participe à fragiliser leur accompagnement et donc la durée de cet accompagnement dans de bonnes conditions. Notre étude met en avant la représentation de l'aidance par ces personnes qui exercent l'aidance et celle-ci donne des pistes pour mieux comprendre leur réticence. Elle rappelle que si les discours juridiques disposent d'une légitimité incontestable dans la production de textes définissant un statut, celui d'aidant, ils ne déterminent pas les conditions de réussite et d'acceptation de l'activité et du vécu qui en relèvent.

- Les aidants sont 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. Nous avons identifié, par notre corpus, que l'aidance est une activité qui se construit dans la systémique de la famille et qu'il convient donc de reconnaître le rôle des dynamiques et équilibres intrafamiliaux qui se construisent autour de l'accompagnement du proche malade. Selon les configurations familiales, le rôle d'aidant peut être endossé par une seule personne, mais lorsque la structure familiale le permet, il se répartit sur les membres de la famille en fonction des forces et des faiblesses de chacun.
- 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. Ainsi, le rôle de l'aidant se vit souvent peu en dehors de la sphère privée, il est peu exposé dans ses ressentis positifs, ce qui contribue à en maintenir une image sociale pénible et affaiblissante pour l'aidant, qui accueille une compassion bienveillante.
- L'aidant en ressort fragilisé, mais pas exclusivement de la tâche qu'il se donne. Il s'exclue lui-même de la relation sociale, mais la relation scientifique sensible que nous avons établie avec lui, du fait du protocole, montre son besoin de partager son expérience, de la vivre socialement dans un contexte qui ne lui semble pas nourri par la peur de la stigmatisation de son rôle, laquelle est très largement alimentée par la maladie d'Alzheimer elle-même telle qu'elle est construite par les discours. Ainsi, l'expérience d'aidance est liée aux circonstances, et en particulier à la pathologie, qui l'imposent.
- Au quotidien, les aidants mobilisent des compétences ou savoirs d'action (orchestrer les rendez-vous médicaux, développer de la patience, de la créativité, de l'empathie...) et des gestes techniques qui prennent appui sur l'expérience 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. Là également, le protocole de recherche a permis pour certains d'entre eux de prendre conscience d'une certaine forme d'expertise qu'ils ont développée avec l'aidant accompagné et les autres membres de la famille s'il y a lieu. Plus encore, certains se sont engagés dans un réel processus de réflexivité et sont désireux de partager leur expérience.

Tous ces éléments ont permis de rendre compte d'une réalité sociale dont la complexité est encore moins visible malgré tout. Les travaux du projet ACCMADIAL ont permis de mieux appréhender cette complexité, participant ainsi à davantage de visibilisation des aidants de malades d'Alzheimer et de leurs préoccupations. Si certaines réalités sociales sont mises en avant dans et par les scènes politique, juridique et médiatique, d'autres sont rendues invisibles par les différents discours qui en découlent. Cette « invisibilité de certaines problématiques sociales » (Rabatel 2018

: 178) n'est pas établie *ad vitam aeternam*. L'évolution des sociétés et de leurs problématiques sociales participe à la révision de certaines priorités et certaines invisibilités. Le vieillissement de la population, par exemple, entraîne une augmentation du nombre de proches aidants, générant ainsi de nouvelles réalités sociales, de nouveaux besoins et aspirations. L'aidance, comme illustre réalité sociale devenue donc une sorte d'injonction sociétale, constitue un phénomène sociétal de plus en plus remarqué, vécu, voire subi, soulevant une question de plus en plus visible, voire rendue visible.

Nos travaux ont pu mettre en lumière que depuis la promulgation, le 22 mai 2019, de la loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, une nouvelle étape de leur mise en visibilité a été franchie, faisant ainsi suite à un processus d'institutionnalisation déjà entamé depuis le début des années 2000. Cette institutionnalisation, assurée fondamentalement par le langage, le discours, participe de plus en plus à reconnaître les aidants familiaux comme « membres de ce qui pourrait devenir non pas une profession, mais une occupation professionnalisée, plus caractérisée par une compétence que par une qualification (Osty in Alter 2006). » (Blanc, 2010). Néanmoins cette assignation à l'aidance du proche-aidant, comme nous l'avons évoquée, constitue un processus descendant (*top-down*), où souvent les aidants ne se reconnaissent pas dans ce nouveau statut, surtout à travers des formes de résistance.

Nous avons pu ainsi mettre en avant que les discours politiques, médiatiques et juridiques participent de la création d'une nouvelle déontologie inhérente à une « fonction-statut » (Searle 1995, 2010) d'aidant naturel, sous-jacente à un nouveau fait institutionnel, à savoir celui de « l'aidance » (naturelle), évoquant ainsi des droits, des devoirs, des obligations, des exigences, des permissions, des autorisations, etc. Leimdorfer (1994 : 152) rappelle, à juste titre, le « coup de force » qu'a l'acte juridique de nommer, qui permet de créer des objets, des faits, des statuts. C'est donc ce pouvoir performatif (de la nomination dans ce cas), redéfini par Searle comme une assignation de fonction-statut, qui permet de créer de nouvelles réalités, de nouveaux faits institutionnels, comme celui de l'aidant naturel. La déontologie engendrée par ce nouveau fait, en l'occurrence (mais pas seulement), par le discours juridique (la loi ASV entre autres), générée par l'assignation à « l'aidance », crée une imposition sociétale : ainsi, le droit, et le discours juridique en général, repris et corroboré par d'autres discours, en l'occurrence politique et médiatique, comme un ensemble de déclarations de fonctions-statuts, « est sans doute la forme par excellence du pouvoir symbolique de nomination [comme forme de déclaration] qui crée les choses nommées et en particulier les groupes ; il confère à ces réalités surgies de ses

opérations de classement toute la permanence, celle des choses, qu'une institution historique est capable de conférer à des institutions historiques. » (Bourdieu, 1986 : 13).

Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre

Une recherche qui s'inscrit dans une dimension sensible

Ce projet de recherche a soulevé pour l'équipe un questionnement relatif à son objet et à ses modalités d'accès au terrain. Le caractère sensible du projet – qui concerne la santé, la famille, la mort – au-delà des questionnements éthiques qu'il introduit dans la recherche, a défini une relation spécifique entre l'intervieweur et l'interviewé. La mise en place d'un guide d'entretien et de documents de communication avec les participants avait tenté de prévenir l'interpellation du chercheur dont nous avons conscience. Celui-ci a fait l'objet d'un colloque sur la thématique des discours et terrains sensibles au cours duquel une nouvelle façon de faire de recherche dans les SHS a été confirmée avec les difficultés qu'elle implique. Nous avons en outre consacré un article exclusivement dédié aux implications de notre positionnement scientifique sensible. Nous rappelons ci-dessous les questions qui ont pu se poser à nous et les réponses que nous y avons apportées.

- **Gestion de la sensibilité des aidants**

De l'activité de recueil menée avec les aidants est né pour certains ce que nous pourrions nommer un attachement à la personne de l'intervieweur, du chercheur, qui devenait un acteur dans le vécu du sujet, voire de la famille. L'attitude spontanée du chercheur, lors de prises de parole plus personnelles et affectives, est de tenter de les réserver à des moments hors enregistrement (avant ou après l'entretien), pensant offrir ainsi un espace singulier, dans et hors l'activité de recherche, qui répondait de manière empathique à la sollicitation.

Cette forme d'attachement prenait une place telle que mettre fin au dispositif longitudinal semblait, pour le chercheur, exprimer une certaine violence à l'encontre de l'aidant à laquelle il ne savait pas réellement initialement répondre et à laquelle notre choix consistait parfois à proposer un dernier entretien orienté vers une finalisation de la relation de recherche.

- **Maîtrise de la parole vulnérable**

Initialement, nous n'avions pas réellement anticipé l'opportunité que constituait le projet lui-même pour les interviewés de s'exprimer et surtout de faire entendre leur voix et de lui accorder une légitimité, voire une pertinence sociale et/ou « scientifique ». Le dispositif du face à face devenait un moment attendu par les aidants et pas uniquement en raison d'un instant de partage et de co-construction, ou d'une forme de reconnaissance d'une activité qui se devait d'être tue ; il l'était parce qu'il devenait une occasion, pour eux, de prendre possession d'une forme de légitimité de leur parole et de reconnaissance sociale, dans le sillage des théories de l'empowerment (Conger & Kanungo 1988, Perkins & Zimmerman 1995), qui théorise la capacité d'individus ou de communautés marginalisés à créer ou trouver des ressources qui leur permettent, progressivement, d'acquérir une capacité d'action et de discours dans l'espace social – et de reconquérir à la fois une forme de reconnaissance et de légitimité, donc de pouvoir au sein de l'espace public. Nous avons progressivement pris conscience de ce risque que nous avons maîtrisé au mieux par la méthodologie de l'analyse en corpus hétérogènes et en redonnant au corpus et à nos observables linguistiques multi-niveaux leurs qualités d'objectivation des données.

Difficultés du protocole initial et solutions mises en œuvre

Les premières difficultés rencontrées dans le projet Accmadial étaient relatives au corpus d'étude dans sa faisabilité et dans la détermination de ses frontières. Nous situant en analyse du discours avec une approche inscrite en linguistique de corpus et quantitative, la définition du et/ou des corpus était fondamentale.

- **Recueillir les paroles d'aidants**

L'un des choix essentiels du projet Accmadial est de mettre au centre de son dispositif expérimental les principaux acteurs de l'aidance, les aidants dits familiaux, non sans négliger l'existence des aidants professionnels.

Initialement, nous avons envisagé une construction du corpus structurée en cercles concentriques en six niveaux, portant sur le lien malade/aidant, allant du cercle le plus proche (niveau 1) au plus éloigné (niveau 5) par rapport au patient : niveau 1 : le/la conjoint(e) ; niveau 2 : les enfants du malade ; niveau 3 : les petits-enfants ; niveau 4 : les amis, les voisins ; niveau 5 : les personnels soignants, psychologues, volontaires associatifs. Un sixième niveau serait centré sur l'étude des discours surplombants (étude de la doxa portée, entre autres, par les discours médiatiques).

Nous avons ainsi dans un premier temps procédé à des entretiens auprès de professionnels de la santé investis dans l'aidance, pour dans un second temps ne pas les maintenir dans les corpus d'étude des analyses jusqu'alors menées. Ce recentrage

nous a permis de nous s'inscrire précisément dans notre objectif initial, consacré à l'aidant dit naturel.

La difficulté alors rencontrée après ce choix et cet ajustement était de parvenir à entrer en contact avec notre population. Nous avons initialement entrepris de procéder par l'entremise de structures d'accueil des aidants. Cette démarche nous a permis de mieux connaître le terrain institutionnel, mais elle impliquait des prises de contact indirectes dans un contexte où les aidants sont souvent soumis à des contraintes familiales et professionnelles, plus ou moins aléatoires, nombreuses. Les rendez-vous échouaient fréquemment et leur maintien instaurait les entretiens dans l'enceinte des structures d'accueil, ce qui pouvait restreindre la liberté d'expression des interviewés. En outre cette procédure ne nous permettait d'entrer en contact qu'avec une certaine partie de la population aidante, celle qui avait fait la démarche de se rapprocher des structures d'accompagnement, les aidants non déclarés ou potentiellement ne se reconnaissant pas dans cette dénomination, voire même l'ignorant, (probablement les plus vulnérables), n'auraient pas intégrer notre panel privant le recueil d'acteurs familiaux de l'aidance pourtant particulièrement représentative : en dehors des dispositifs, associations et fondations, de nombreux aidants œuvrent dans l'ombre, parfois par choix, parfois par contraintes (éloignement des structures par exemple, mais aussi réaction envers ces structures et ce qu'elles représentent, ou encore, refus de l'exposition publique de la maladie du proche).

Nous avons alors repensé le recueil initial pour décider de lancer un appel à témoignage dans la presse locale qui laissait à l'initiative du citoyen la démarche de participation. Cette nouvelle modalité a en outre contribué au profilage de notre recherche comme problématique de terrain, ouverte sur le savoir non scientifique, impulsée par la demande sociale et sollicitant la collaboration sociale pour faire avancer la science. Le nombre de réponses à cet appel a été particulièrement élevé. Nous échangeons alors avec les personnes désireuses de parler de leur expérience de l'aidance pour déterminer si elles pouvaient participer au panel. Certaines, non informées des implications de la dénomination ou ne se désignant pas comme par celle-ci, nous ont contactés pour évaluer la recevabilité de leur témoignage. Cette procédure s'est en outre révélée favorable au suivi longitudinal de la cohorte. Elle permettait de mener les entretiens selon les disponibilités de chacun en tenant compte des souhaits de mise en œuvre émis par les participants. Durant une partie de la phase de recueil, la crise sanitaire est venue bousculer le déroulé des entretiens. Elle a été détournée par l'utilisation d'un dispositif de visio-conférence, la plupart des premiers entretiens ayant déjà eu lieu.

- **Identifier les jeunes malades d'Alzheimer et leur(s) aidant(s)**

En première étape, nous voulions en questionnant le vécu des aidants disposer de données qui rendraient compte de tous les profils envisageables. Nous avons donc envisagé de mener des entretiens auprès d'aidants de jeunes malades d'Alzheimer, âgés de moins de 65 ans ou qui ont été diagnostiqués avant 60 ans. Selon la « Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 » du Ministère des solidarités et de la santé, c'est « De l'ordre de 55200 personnes de moins de 65 ans [qui] sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée ». Faute de réponses à notre appel à participation, nous avons abandonné cette perspective, seul l'un de nos aidants pouvant recevoir cette qualification.

Il convient d'interpréter cette faible représentation dans notre panel. La première cause, au-delà de la faiblesse de l'incidence de la maladie avant 65 ans, qui explose après 80 ans, est que le malade jeune présente un tableau clinique différent de celui de la personne âgée qui retarde le diagnostic au profit parfois d'autres maladies. Les aidants ne sont donc pas déclarés ou ne se reconnaissent pas dans la dénomination et/ou le rôle d'« aidants d'un malade d'Alzheimer », ce qui est incontestablement préjudiciable tant pour le malade que pour l'aidant. En effet, comme le souligne le Ministère des Solidarités et de la Santé, « Leur nombre ne permet pas d'envisager des structures spécialisées/dédiées en proximité », la solution doit être pragmatique. Le projet ACCMADIAL n'a pas su contourner cette difficulté essentiellement liée au repérage des malades, la maladie étant ou outre associée à la vieillesse. Ces facteurs, que nous n'avons pas pu maîtriser, contribuent à une invisibilisation des malades jeunes et des aidants jeunes. Ils doivent également interroger les chercheurs, mais aussi les instances publiques, sur la performativité de la dénomination « aidant », sur son adéquation au terrain et son potentiel pouvoir d'exclusion en raison des stéréotypes qu'elle construit, élément qui a été montré par nos analyses de corpus.

- **Paroles d'aidants en corpus hétérogènes**

L'analyse du discours, en raison de certains de ses présupposés théoriques, notamment la notion d'interdiscours, nous invite à analyser les données sélectionnées, ici pour étudier le vécu de l'aidance, en relation avec les différents acteurs de l'aidance dans l'espace interdiscursif contemporain. L'hypothèse sous-jacente est que les aidants ne parlent pas de leur propre et seule voix mais en relation avec les autres voix qui s'expriment dans l'espace public et avec lesquelles ils entretiennent des rapports, explicites ou implicites, conscients ou inconscients, d'alliance ou de force. Parler, c'est parler avec ou parler contre avec des positionnements intermédiaires éventuels.

Ce présupposé de l'analyse du discours impose de constituer un corpus de référence, ensemble de discours relatifs à l'aidance, auquel seront rapportés les différents corpus d'étude sélectionnés au cours du projet en fonction des objectifs ponctuels adoptés. Nous obtenons ainsi un corpus hétérogène, par les locuteurs, par les dispositifs de communication, par leur dimension institutionnelle, dont les frontières ont dû être questionnées d'une part afin de préserver la comparabilité des discours retenus, d'autre part afin de déterminer quels discours doivent et peuvent contribuer à la constitution du corpus de référence.

Le traitement quantitatif textométrique et les procédures de sélection des sous-corpus, optimalement renseignés par leurs différentes variables, ont permis de mener systématiquement des analyses exploratoires sur les corpus d'étude sélectionnés. Nous pouvions ainsi identifier les données introduisant une hétérogénéité trop importante et éventuellement les neutraliser dans l'analyse. En outre, l'hétérogénéité a été maîtrisée par l'utilisation de différentes méthodologies qualitatives qui venaient compléter l'analyse quantitative en introduisant autant d'angles d'appréhension des corpus d'étude. Ces analyses qualitatives introduisent des observables d'analyse différents et pluriels et l'interprétation était construite dans la convergence des niveaux d'analyse ainsi sollicités. Le mode de communication en panel que nous avons adopté à plusieurs reprises lors de nos participations à des colloques s'est inscrit dans cette approche prudente et robuste des corpus. Cette méthodologie s'est en outre révélée efficace par rapport à la dimension affective (sensible) de notre corpus et notre choix d'accepter de nous laisser toucher par la recherche. Le risque pour le chercheur de se laisser influencer par les données, par les personnes qui se racontent est très largement maîtrisé, même s'il ne peut pas être totalement évacué et que nous ne souhaitons pas l'éradiquer : « Cette entrée par le discours a été conjuguée avec une posture de recherche en SHS : elle peut participer à une certaine forme de libération de la parole et à une logique de soins parce qu'elle renvoie à la volonté de « s'engager dans des activités pratiques », dans la mesure où [...] « la parole constitue un socle partagé qui permet [d'appréhender le discours] comme un analyseur légitime des mécanismes de l'expérience du locuteur » (Mol, 2009 : 148) » (Garric, Pugnière-Saavedra, Wagener 2022). Cette réflexion a été développée lors d'un colloque (R2dip).

Mise à disposition et inter-opérationnalité du corpus

La richesse des données recueillies a progressivement introduit dans le projet un objectif de mise à disposition de la communauté scientifique et du grand public dont les aidants qui ont participé au projet, mais pas seulement, dans le sens où la question de l'aidance touche et touchera dans le meilleur des cas une personne sur trois.

Cet objectif implique un enrichissement du corpus à l'aide d'un codage interopératif. Nous avons pris soin systématiquement de renseigner les données recueillies d'un ensemble de variables très large qui pourra être utilisé dans cet objectif. Ce dernier reste cependant en grande partie à réaliser, il constitue en effet à lui seul une activité de recherche à part entière, qui dépasse le rôle de la valorisation scientifique efficacement mené par ailleurs dans le projet ACCMADIAL.

Cet objectif de pérennisation et de mise à disposition des données relève à la fois de la préservation du patrimoine scientifique et s'ouvre également sur la société dans une perspective de science ouverte définie notamment par le TGIR HUMA-NUM [<https://www.huma-num.fr/presentation/>] : « La science ouverte désigne le mouvement qui vise à rendre la science plus ouverte, plus accessible, plus efficace, plus démocratique et plus transparente ». C'est précisément avec HUMA-NUM, en lien avec le Comité pour la science ouverte [<https://www.ouvrirlascience.fr/le-comite-pour-la-science-ouverte/>] que nous envisageons de continuer ce travail sur les données,

- « en proposant aux utilisateurs un accès gratuit et immédiat sans inscription préalable,
- en permettant un archivage pérenne et légal du contenu,
- en offrant une configuration technique qui garantit l'ouverture et l'interopérabilité des données et des métadonnées ».

Les interactions entre les équipes, les efforts en matière d'interdisciplinarité

Le projet a été initialement pensé pour travailler la figure de l'aidant dans une perspective interdisciplinaire où des collègues en linguistique, en psychologie sociale, en sciences de l'information et de la communication et en sciences de l'éducation se retrouvent pour créer un savoir qui alimentera d'une part chacun de ces champs :

- En sciences de l'information et de la communication, il était prévu que les collègues abordent la question des blogs d'aidants du point de vue sémiotique et de la mise en scène des éléments qui entourent le texte rédigé par l'aidant⁹. Il était également prévu qu'elles abordent la manière dont les médias et les

⁹ Les espaces numériques consultés étaient :

Blogs : « Vivre avec une maman Alzheimer » ; « L'Envol d'un père » ; « Alzheimer Autrement » ; « Cœur et Plume » ;

Forum : « Carenity » ; « Au cœur de l'oubli » ; « Doctissimo : Neuroleptique et Alzheimer » ; « Au cœur de l'oubli » ; « Aidons les nôtres »

productions cinématographiques¹⁰ mettent en son et en image la question de l'aidant de malade d'Alzheimer.

- En psycho-social, il était prévu de se livrer à des expérimentations pour évaluer le degré de charge mentale des aidants...

Ce montage de projet interdisciplinaire avait d'autre part pour objectif de créer du savoir global résultant d'approches et d'analyses complémentaires d'un même terrain mais comme dans tout projet scientifique, certains collègues se sont essouffés car travailler dans l'interdisciplinarité demande à la fois du temps, des efforts pour comprendre le cadre théorique de l'Autre, de l'écoute pour faire le pas de côté nécessaire. Pour certains, ce sont des opportunités à ne pas manquer, pour d'autres le coût d'entrée est trop élevé et ce projet en a fait les frais.

L'interdisciplinarité s'est toutefois révélée avec le collègue en science de l'éducation qui a abordé le corpus en veillant aux transferts réciproques de concepts, aux méthodes et aux principes explicatifs pour aborder la question du potentiel formatif voire d'autoformation (savoirs et savoirs d'action) plus ou moins conscient chez les aidants pour rebondir dans l'espace social (professionnel ou associatif)¹¹ après le décès du malade.

L'interdisciplinarité du projet ACCMADIAL est également observable en termes d'implications désormais observables. C'est ici l'articulation efficace des Sciences du langage avec deux notions, celle de *care* et celle d'*acteur faible* (Payet & Laforgue 2008), qui occupent l'espace de la recherche en Sciences Humaines et Sociales, notamment celui de la sociologie de la reconnaissance et celui des Sciences de la santé qui doit être soulignée. Selon Payet (2011), les acteurs faibles sont des « individus, qui, dans leurs relations avec des institutions publiques », sont soit affectés par « une disqualification ordinaire qui les prive d'un statut d'égal dans une réciprocité des perspectives », soit « affaiblis par une catégorisation publique qui particularise et naturalise leur place dans l'espace social » (Laforgue et Payet 2008 : 9). « Mais en dépit de cette inscription dans une relation asymétrique ces acteurs faibles disposent d'une autonomie et sont en mesure de développer une "action, en propre" » (Laforgue 2009). Par cette construction théorique interdisciplinaire, le corpus du projet ACCMADIAL a été conçu comme « la mise en place de ces « scènes de parole » [qui] s'inscrit dans un ensemble plus vaste de transformations des relations institutionnelles visant à améliorer la qualité de l'aide publique » (Zaccaï-Reyners 2008) ». Cette interdisciplinarité a permis, non seulement, de donner une assise théorique

¹⁰ Les films pressentis étaient : *Still Alice*, *The Father*, *La Finale*, *Je n'ai rien oublié*, *Amour*

¹¹ cf. l'ouvrage de 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*.

interdisciplinaire au projet ACCMADIAL et à ses publications, favorisant une meilleure pénétration sociétale de nos travaux (comme en témoigne la référence de la Fondation Mederic Alzheimer à nos écrits <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-construction-de-la-figure-de-laidant-de-la-personne-atteinte-de-la-maladie-dalzheimer>), ainsi qu'un rapprochement avec une nouvelle équipe de recherche comprenant notamment des psychologues et des chercheurs en santé autour de la question de la mort, de l'accompagnement du mourant et du vécu de la post-aidance.

Les apports pour la recherche en matière de production de connaissances scientifiques

L'un des apports remarquables du projet ACCMADIAL est la contribution de l'analyse du discours à la connaissance d'une problématique sociétale d'une actualité particulièrement forte et marquée par des événements médiatiques qui invitent à la prudence. La construction de cette connaissance dans l'interaction des discours qui abordent la question de l'aidant du malade d'Alzheimer et notamment en plaçant au centre du dispositif les aidants eux-mêmes a permis de mettre en œuvre une démarche scientifique qui a déjà fait ses preuves et dont les résultats contribuent à la connaissance scientifique, mais également et surtout une démarche qui semble adaptée à une problématique très sensible. Nous pensons en effet avoir apporté une réelle réflexion à la façon de faire de la recherche impliquée et appliquée, à une façon de faire de la recherche sur une population vulnérable en adoptant une position de proximité avec le terrain tout en prenant en compte les risques afférant à ce positionnement. Nous avons ainsi pu produire des résultats renseignant par exemple sur les enjeux d'une dénomination telle que « aidant » (« aidant principal », « aidant familial », « aidant naturel ») qui sont susceptibles d'intéresser les acteurs juridiques et les politiques publiques et qui ont des conséquences sur les dispositifs auxquels l'aidant peut ou ne peut pas accéder. De plus, la relation avec les aidants, au-delà d'une façon de faire de la recherche, montre leur modalité de compréhension de l'aide publique d'une part, leur modalité de mise en œuvre de différentes stratégies d'accompagnement qui peuvent et doivent entrer dans la définition d'aides spécifiquement dédiées aux aidants des malades diagnostiqués Alzheimer ou maladies apparentées.

Dans le domaine des sciences du langage, deux principaux champs ont été mobilisés pour créer du savoir sur la diffusion de **l'analyse des entités lexicales**

La description de la représentation sémantique de mots clés de l'aidance à partir de leurs déploiements dans le discours des aidants propose une alternative à celle des discours surplombants (discours juridiques, discours médiatiques). Cette mise au jour peut améliorer la communication entre les institutions en charge de l'aidance et les aidants familiaux dont ces institutions ont besoin en raison de la part de travail gratuit que ces aidants fournissent, qui participe à la soutenabilité de la prise en charge des plus fragiles. Elle a porté sur la maladie en elle-même (« Alzheimer ») et sur la prise en charge de la vieillesse et de la dépendance (« soin » « soins »), sur les structures en lien avec la dépendance (« EHPAD », « mouvoir » dans le discours des aidants) ou encore sur des notions plus abstraites déployées par les aidants (« vie » / « mort » ; « temps », « espace ») telles qu'elles sont modifiées lors de l'expérience d'aidance d'un malade souffrant d'une maladie dégénérative. La recherche d'une formalisation accessible au grand public a été au cœur du projet Accmadial. Sa diffusion arme les populations les moins équipées institutionnellement à mieux s'approprier le pouvoir de la parole.

Ce projet valorise les résultats de **l'analyse du discours**

Le résultat de l'analyse du discours, en mettant en relief, certaines fragilités de la prise en charge de la dépendance par les aidants familiaux, ouvre des pistes de coopération avec des institutions en lien avec les aidants eux-mêmes, éventuellement hors du cadre de cette aidance. Ils pourraient accompagner la mise en place de nouveaux dispositifs ou l'adaptation des dispositifs existants au niveau des conseils départementaux ou des services publics en lien avec les familles et les personnes fragilisées.

Les perspectives en termes d'aide à la décision pour l'action publique

Nos résultats participent à questionner les différentes options envisageables pour que les aidants, pilier de la prise en charge de la dépendance, ne cèdent pas sous les pressions qu'ils portent. Les questions suivantes (parfois contradictoires) sont celles qui nous paraissent les plus récurrentes chez les aidants ayant fait partie de la cohorte.

- **Le congé pour le proche aidant ne fait pas l'unanimité**

Les aidants se demandent quels sont les bénéfices d'un congé de proche aidant par rapport à une meilleure prise en compte des besoins d'un aidant par son entreprise ? S'il a besoin de temps, cela signifie-t-il qu'il souhaite s'éloigner de son activité professionnelle, qui représente aussi une forme de socialisation ? Comprendre ce

qu'implique chacune de ces options favorise une offre adaptée et une meilleure gestion des dépenses publiques.

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

La reconnaissance d'un statut d'aidant qui, dans sa forme actuelle, implique un aidant principal, est-elle conforme à la construction effective de l'aide familiale, pour tous les cas où les enfants par exemple se répartissent la prise en charge de leur parent malade ? La complexité des multi-aidants qui accompagnent à la fois un parent et un beau-parent ou un parent et un enfant ainsi que celle d'un aidant d'un parent qui est moins disponible pour sa propre famille en raison de son engagement suscite des conflits de loyauté difficiles à vivre pour ces personnes ; il favorise un stress à prendre en compte pour la viabilité de leur intervention. 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 un (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-on pas mettre en 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.

La stratégie de valorisation scientifique et de diffusion des résultats

En complément des actions de valorisation et de diffusion des résultats déjà mises en œuvre lors de rencontres avec des associations d'aidants, de manifestations de type fête de la science, des tables rondes ouvertes à des aidants lors de manifestations scientifiques (colloque L'aidant, MSH Ange-Guepin 2022, avec une exposition photographique construite dans le cadre du projet), plusieurs productions du projet Accmadial sont valorisables hors de la sphère strictement scientifique (cf ci-dessous).

Diffusion scientifique

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.

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, (sous presse), *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 ». [\(hal-03685108\)](#)
- 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, Pugniere-Saavedra F, & Rochaix V. (2021), L'aidant du malade diagnostiqué Alzheimer : quel rôle dans la relation de soin ? *Espaces Linguistiques*, PULIM.
- Garric, N., Pugniere-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. & Pugniere-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

- Garric, N., Bellachhab, A. & Pugnière-Saavedra, F., (2022) « Approches quantitatives et qualitatives pour aborder un corpus discursif de soignants et d'aidants sur le trépas », Colloque International « Comprendre les processus de changement : Apports des méthodes qualitatives et mixtes », organisé par l'Université de Liège (Belgique).
- 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, (2021) « L'espace numérique comme ressource pour accéder à un contre-discours des aidants sur l'aidance », Colloque international : Discours et représentations autour des longues maladies : les figures du patient, du soignant et de l'aidant organisé par l'université Clermont-Auvergne, Campus Universitaires de Moulins, 14 et 15 juin 2021.
- Pugnière-Saavedra, F., Garric N (sous presse) : « Analyse du discours des aidants de malades d'Alzheimer : éléments d'intervention dans et pour l'espace social », colloque international : L'analyse du discours entre description, geste critique et intervention, organisé par l'Université de Poitiers, 13-15 novembre 2019.
- Pugnière-Saavedra, F., Garric, N., Rochaix, V. (2018), « De l'hétéro-désignation à la construction doxique de l'aidant : entre contrainte et reconfiguration », 4^e 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
- Pugnière-Saavedra, F., Garric, N., (sous presse) « Donner la parole aux « acteurs faibles » dans l'accompagnement des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer », Colloque PRELA à l'ENS Lyon, 24 au 26 juin 2019.
- 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^e 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 9th 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^e 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
- Rochaix, V. (2022), « Ce n'est pas un comportement normal dans le cas de notre papa ». Le pré-diagnostic *ad hoc* des proches des malades d'Alzheimer, Conférence invitée en distanciel, Sun-Yat-Sen Université, Canton (Chine)

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)

- Rochaix Valérie, Bellachhab Abdelhadi et Garric Nathalie, « De la restitution scientifique à l'œil du grand public. Retour sur le projet Accmadial dans sa dimension implicative et applicative » in Congrès « Association Internationale de linguistique Appliquée » les 17-21 juillet 2023 <https://aila2023.fr/>
- « Les discours des terrains sensibles : recueil, analyse, intervention », 5^e 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. <https://www.univ-nantes.fr/exceller-par-la-recherche/laboratoires/colloque-approches-pluridisciplinaires-de-la-figure-de-laidant>
- <https://aidants.sciencesconf.org/>

Communication destinée au grand public

Liste de communications au grand public

- 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**, dans le cadre des **week-ends de formation de la FNEO** ((Fédération Nationale des Étudiants en Orthophonie), février 2019, « Comprendre le vécu de l'aidant du malade d'Alzheimer par une analyse linguistique du discours », Bellachhab (Univ. de Nantes), N. Garric (Univ. de Nantes).
- **Conférence grand public, fête de la science**, « Les mots des maux d'aidants des malades d'Alzheimer », Village des Sciences, École Centrale, Nantes, 5 octobre 2019, A. Bellachhab (Univ. de Nantes), N. Garric (Univ. de Nantes), F. Pugnère-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

Un site internet institutionnel présentant le projet

Le projet *Accmadial* a été institutionnellement soutenu pour l'université Bretagne Sud en termes d'amorçage de projet de recherche et de visibilité en octroyant un espace sur le site institutionnel. Le logo (cf. en pied de page gauche), l'organisation des pages web et des rubriques renvoient à la charte graphique de l'université.

Film présentant le projet



Lien pour accéder au projet : [hal-03632620v2](#)

Glossaire

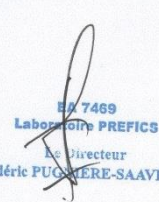
Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

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) :



EA 7469
Laboratoire PREFICS
Le Directeur
Frédéric PUGNIÈRE-SAAVEDRA

Ce document est à renvoyer aux adresses suivantes :

suiviprojets.iresp@inserm.fr