

INTRODUCTION

D'UN OBJET SOCIOLOGIQUE À UN OBJET SOCIOLINGUISTIQUE, D'UN OBJET SOCIOLINGUISTIQUE À UN OBJET LINGUISTIQUE

L'objet de la recherche que présente cet ouvrage, issu du projet collectif ACCMADIAL¹, porte sur l'*aidance*, plus précisément la proche aidance et en particulier l'aidance familiale des personnes atteintes, et diagnostiquées comme telles, de la maladie d'Alzheimer. La conceptualisation sémantique de l'aidance proposée ici est celle construite par les aidants eux-mêmes, dans leurs pratiques de soins et d'accompagnement de leurs proches malades, et discursivement lors d'entretiens avec les chercheurs. Elle est de ce fait porteuse de leurs propres expériences et du vécu affectif et intellectuel de ces expériences. La représentation de l'*aidance* telle que nous l'avons fait apparaître dans nos analyses des entretiens avec *les aidants* est plurielle car elle rend compte d'expériences singulières², dans des contextes singuliers, situés non seulement dans l'espace social et culturel, mais aussi et surtout dans l'espace d'une relation interpersonnelle, qu'il s'agisse de celle qui lie les enfants à leurs parents malades ou de celle que tissent entre eux les partenaires d'un couple jusqu'à ce que la maladie d'Alzheimer la déconstruise pour la reconstruire. Mais toutes ces expériences singulières, porteuses de valeurs éthiques, morales, pragmatiques, intellectuelles, dites ou évoquées par les proches-aidants, participent à l'élaboration d'un interdiscours de l'aidance, et *ipso facto* de la sémiosphère d'une forme de pratique spéciale dans sa pluralité et son partage d'affects, de valeurs, de savoirs, savoir-faire et savoir-être, celle des soins privés, en famille, de malades en perte d'autonomie, de mémoire, de langage. Nouvellement reconnue par la société, comme pratique de soins privés, articulée aux pratiques des institutions de la santé publique et des associations d'aide à l'aidance, cette pratique ne bénéficie pas encore de toute la reconnaissance qu'elle mérite. C'est cet objet à la fois individuel, interpersonnel et sociétal que nous avons souhaité traiter.

1. Voir la présentation filmée du projet au lien suivant : [<https://vimeo.com/671328529>]. On peut également se rendre sur le site du projet de recherche : [www.aidant-alzheimer.univ-ubs.fr]. Les aspects plus détaillés de cette présentation seront abordés *infra*.
2. Pour la singularité de l'action comme objet de recherche scientifique, voir, entre autres, BARBIER et GALATANU, 2000 ; LEGRAND, 1993 et 2000 ; LEPLAT, 1997 et 2000 ; NUTTIN, 1985.

La source d'émergence de cet objet d'étude et de sa réécriture en objet de recherche en sciences du langage est double. Il s'agit d'abord de l'état des lieux dans le domaine de la proche aide et plus largement de l'aide, en France et des réponses que la société offre jusqu'à présent à une injonction sociétale, morale et éthique, celle du nombre croissant de malades d'Alzheimer, probablement en lien avec le vieillissement de la population. Il s'agit ensuite d'interrogations sur les discours institutionnels, en particulier dans le secteur de la santé, notamment des politiques de la santé, sur les discours associatifs, les échanges sur les réseaux sociaux face au vécu des aidants. Donner la parole aux proches-aidants hors du cadre institutionnel et associatif, et analyser avec des outils linguistiques leurs paroles, pour en dégager des représentations concordantes de la pratique aidante représentaient pour nous un objet de recherche riche, linguistique certes, mais articulé dès le départ à ceux que la sociologie, la psychologie, l'ethnologie construisent dans ce domaine. Il est aussi articulé aux interrogations philosophiques sur la maladie, les soins, la perte d'autonomie, la fin de vie, la mort. Pour nous cet objet d'étude ouvrait aussi sur une articulation qui n'est pas toujours facile en linguistique, d'une recherche en intelligibilité et une recherche finalisée. Objet de recherche linguistique, par la nature langagière des paroles recueillies, mais profondément ancré dans le social, voire le sociétal, parce que justement à grande portée identitaire, le discours de l'aide n'est pas seulement susceptible de rendre compte de son univers référentiel, mais aussi de construire et de reconstruire cet univers, de lui conférer de nouvelles valeurs et de participer à l'élaboration des identités qui le portent, en l'occurrence celles de l'aidant ou l'aidante. Au-delà de son statut institutionnel, posé par les actes déclaratifs (Searle, 2007 et 2010) des politiques dans le domaine de la santé, l'identité de l'aidant ou l'aidante est construite et reconstruite dans un interdiscours d'une communauté aidante en cours de stabilisation, mais à travers de multiples voix discursives que notre corpus a réunies.

C'est ce tiraillement, dans cet espace discursif, entre ce que vit l'aidant, accessible au travers de sa parole recueillie par l'enquête et les discours qui sont tenus à son égard qui montre combien l'identité est éloignée du statut qu'il s'assigne parfois mais surtout du statut qui lui est assigné par une *doxa* surplombante.

La quantité importante de documents (corpus principal composé d'entretiens, et corpus périphérique composé de données dictionnaires, numériques, associatives et des déclarations politiques)³ implique ainsi une analyse quantitative outillée, d'une part, pour étudier la discursivité des formes repérées à l'aune de conceptions théoriques du langage, notamment dans sa dimension pragmatique et sémantique et, d'autre part, pour favoriser une nécessaire triangulation entre une approche textométrique, une analyse de discours (AD) et une sémantique, en l'occurrence la sémantique des possibles argumentatifs (SPA) qui propose une analyse située à l'interface de la sémantique des entités et formes linguistiques, de leurs significations et de la sémantique du sens discursif, situé et dynamique, qui les actualisent tout en les reconstruisant.

3. Voir chapitre II pour le détail.

DES OBJECTIFS POUR UNE ANALYSE DU/DES DISCOURS PLURIELLE

Sur les trois groupes d'objectifs que l'analyse du discours peut se donner (Galatanu, 1999, 2000 et 2002) dans la perspective d'une approche du sens couvrant à la fois le sens discursif, la signification des entités et formes linguistiques et le sens de l'action humaine (Legrand, 2000 ; Nuttin, 1985), ses motivations et ses objectifs, de toute évidence notre objet de recherche requiert en premier lieu celui de rendre compte de l'univers de référence construit par le(s) discours, en l'occurrence celui de la sémiosphère de la maladie d'Alzheimer et de l'accompagnement du malade par son(ses) proche(s) : prise en charge de soins, prise en charge de la gestion des interactions avec le malade mais aussi avec les institutions, les associations, et d'autres acteurs de cette sémiosphère.

Cet objectif premier et central dans la recherche exige et justifie d'abord une analyse du discours outillée avec une approche textométrique pour examiner les associations lexicales récurrentes, faire émerger des régularités pertinentes et rapprocher ou au contraire opposer les discours d'aidants constitués en corpus et ceux produits par les institutions et les médias. Le corpus qui sera présenté et détaillé dans le chapitre II de l'ouvrage réunit un grand nombre d'entretiens semi-directifs avec des aidants à différents moments de leur pratique. Il est de ce fait à la fois hétérogène – polyphonique – faisant entendre de multiples voix dans leurs dynamiques qui suivent les évolutions de la maladie de leurs proches, et cohérent puisqu'il propose des représentations congruentes de cette maladie, de leurs tâches qui dessinent leur fonction-statut⁴, mais aussi et peut-être surtout de leur vécu affectif (Bellachhab, Galatanu et Rochemaix, 2023).

Cet objectif premier est indissociable d'un autre groupe d'objectifs, celui de rendre compte des caractéristiques linguistiques d'un discours à différents niveaux d'analyse : sémantique, certes, mais aussi syntaxique et pragmatique, pour reprendre la triade traditionnelle en sémiotique depuis Charles Morris⁵. Ce sont ces caractéristiques sémantico-discursives qui font apparaître des images identitaires de l'aidance et ce faisant autorisent l'émergence d'une identité aidante, construite et reconstruite par les discours.

Une analyse quantitative des contenus fait apparaître des points de vue récurrents sur cette forme singulière de pratique privée de soins et d'accompagnement affectif du malade d'Alzheimer, pratique en voie d'institutionnalisation au sens de Searle. L'analyse linguistique du discours aborde le texte produit par le processus discursif avec les outils linguistiques pour en faire émerger les mécanismes sémantico-discursifs de la génération du sens discursif des entités lexicales et formes linguistiques mobilisées⁶. Elle ancre ainsi la recherche dans l'objectif central du troisième groupe d'objectifs défini précédemment, celui de repérer, dans la matérialité du texte le fonctionnement et la généalogie du sens.

Organisées en trois zones d'expérience subjective et intersubjective de leur pratique quotidienne – celle du vivre dans le temps de la maladie, celle des émotions et sentiments

4. Pour le concept de statut-fonction, se référer à SEARLE, 2010.

5. Voir à ce sujet les travaux de MOESCHLER et REBOUL, 1994.

6. L'approche théorique mobilisée est celle de la sémantique des possibles argumentatifs. Voir le chapitre I de cet ouvrage et pour une présentation détaillée de la SPA, voir GALATANU, 2018a.

(affects), celle des interactions –, les histoires de vie des aidants nous permettent de construire une histoire de vie d'aidant(e) [voir le chapitre III de l'ouvrage].

Ce cadre, complémentaire à celui de l'analyse du discours outillée, nous permet également d'appréhender des noyaux lexicaux dont le déploiement singulier dans le discours de chacun de nos interviewés marque la (re)construction discursive de l'aidance et la (re)conceptualisation sémantique du réseau lexical qui définit sa fonction-statut : la maladie d'Alzheimer, la mémoire et l'oubli, la famille, le soin, la fatigue et l'épuisement, l'établissement, EHPAD et « mouiroir » et finalement, la vie et la mort. Le chapitre IV de l'ouvrage est ainsi consacré aux mots sémantiquement pertinents de l'aidance.

Le cadre théorique de l'analyse sémantico-discursive de ces noyaux lexicaux est celui de la sémantique des possibles argumentatifs⁷. Elle fait apparaître le potentiel discursif, notamment argumentatif, mais aussi descriptif, de (re)conceptualisation sémantique du monde, de ces mots par le déploiement de leurs significations dans le discours, en les mobilisant ou en les évoquant par des phénomènes sémantico-discursifs d'implicite argumentatif (Anquetil, 2018 ; Galatanu, 2018b). Il fait aussi apparaître le potentiel du sens discursif de proposer des significations régénérées, voire reconstruites par des mécanismes sémantico-discursifs complexes de transgression du protocole sémantique du mot, par des flexions de polarité discursive et sémantique ou encore de génération d'une signification paradoxale (Galatanu, 2018a, p. 236-255)⁸.

ÉTAT DES LIEUX DE L'AIDANCE POUR ALZHEIMER

En France, près d'un million de personnes souffre de la maladie d'Alzheimer et près de 2 millions de leurs proches les accompagnent dans la maladie. Trois millions de personnes seraient ainsi concernées (Inserm, 2022). Pour faire face à l'augmentation constante du nombre de personnes atteintes, l'État a mis en place différents Plans Alzheimer (2001, 2004 et 2008), Chartes Alzheimer « Éthique et société » (2007 et 2011) pour ensuite généraliser l'action publique à travers un même cadre : le Plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (PMND), avec pour objectif d'améliorer la détection et la prise en charge de la maladie. Pour le compléter, la loi d'Adaptation de la société au vieillissement (ASV)⁹ de 2015 met l'accent sur l'accompagnement et le maintien à domicile des personnes âgées (CNSA, 2020). Cette loi reconnaît également l'importance du rôle

7. Pour une présentation, argumentation et illustration de cette approche théorique, et des méthodologies croisées ou alternatives, dont l'analyse linguistique du discours, se référer à GALATANU, 2018a.

8. Voir chapitres I et IV.

9. Rappelons que seule une recommandation n° R(98)9 en droit européen existe qui donne une définition des aidants et qui pose les principes généraux en leur faveur : § 4 « aux fins de cette recommandation, les aidants sans statut professionnel sont des membres de la famille, des voisins, ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liées à un tel statut ». Notons à ce titre que la loi française ASV de 2015 est plus restreinte que la recommandation européenne.

joué par les aidants familiaux qui prennent en charge une personne âgée dépendante pour différentes raisons (handicap, vieillesse, maladie neuro-dégénérative). Plus récemment, la loi de 2016 (loi n° 2016-1088) ouvre des droits pour le « congé du proche aidant », celle de 2019 (loi n° 2019-48) vise à favoriser la reconnaissance des proches-aidants et le décret de 2022 (décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022) qui est relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale.

On assiste ainsi, depuis 2015, à une prise de conscience politique du travail assuré quotidiennement et gracieusement par l'aidant auprès de son proche malade. Cette reconnaissance sociale bénéficie d'un intérêt pour les finances publiques : il revient moins cher pour la collectivité de mettre en place une politique d'accompagnement (aide à domicile, soins infirmiers, Allocation personnalisée d'autonomie [Apa], aide au répit...) ¹⁰ que de construire des établissements de type EHPAD qui, quel qu'en soit le nombre, seront toujours insuffisants au regard du vieillissement de la population française.

Des déclarations d'intention du président de la République (en 2019 et 2020) et du Premier ministre (en 2021) ¹¹ visent à reconnaître leur existence, leur travail et à améliorer leur quotidien par la mise en place de mesures.

En 2022, un décret est publié pour augmenter le montant de l'allocation journalière et du congé pour proche aidant d'un an sur toute la durée de la carrière ¹².

Le politique s'empare ainsi de cette figure sociale, ce qui se traduit concomitamment dans les travaux de recherche en doctorat : entre 2015 à 2023, 189 thèses avec les mots clés « aidant, dépendance, Alzheimer » et le filtre « langue française » ont été soutenues dans le répertoire *theses.fr*. Notons qu'entre 2017 et 2021 (voir figure 1) le nombre de thèses portant sur cette problématique est assez stable avec une moyenne de 28, soutenues, par an.

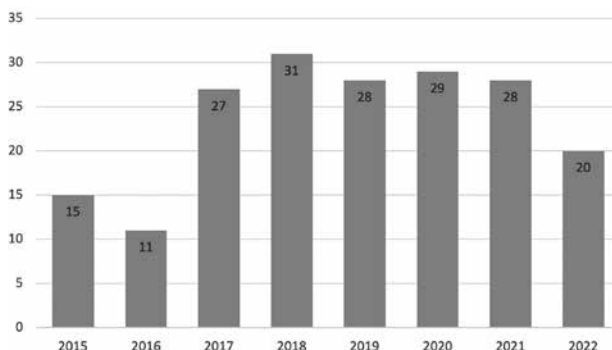


Figure 1. – Histogramme des thèses soutenues entre 2015 et 2022.

10. Rapport de la DREES, 2021, « L'enquête auprès des intervenants à domicile ».

11. Ces déclarations seront abordées dans le chapitre suivant.

12. Décret n° 2022-1037 du 22 juillet 2022 relatif au congé de proche aidant et à l'allocation journalière du proche aidant.

Elles s'inscrivent majoritairement en médecine, santé et psychologie suivies de la sociologie (voir figure 2), ce qui montre l'intérêt de cette figure en tant que problématique médicale mais aussi sociale.

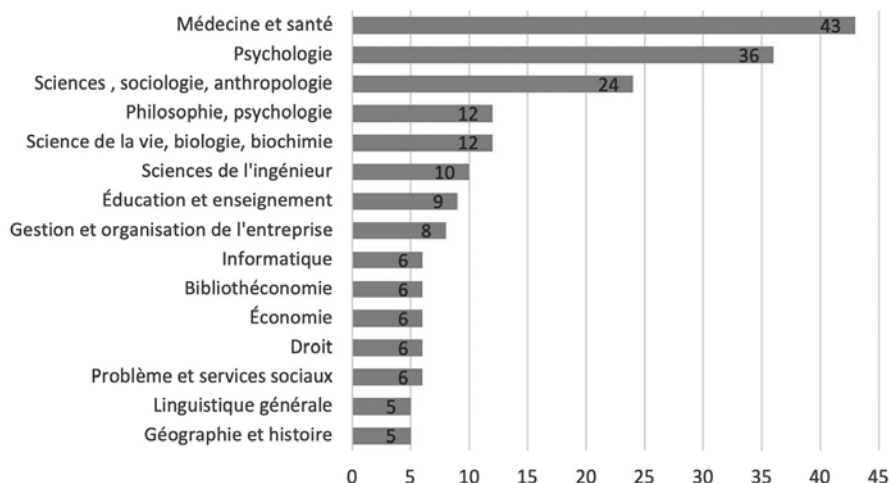


Figure 2. – Répartition des thèses par domaine.

Dans la même base de données et avec les mêmes mots clés, les huit thèses en cours se situent principalement en sociologie (quatre), devant les sciences de la vie (deux) et la médecine (deux).

Sur *Web of Science* et *Scopus*¹³, huit occurrences résultent de la même requête, dont quatre thèses (deux en sciences du vivant, une en sciences pharmaceutiques et une en psychologie), deux articles dans la revue *Sciences sociales et santé* et deux dans *Dialogue*.

Sur les 647 productions référencées sur *Cairn*, 346 revues comportent les mêmes mots clés (soit 54 %), 278 ouvrages (soit 43 %) et 22 *Que sais-je ?* (soit 3 %).

Sur *HAL*, les sciences de l'homme sont largement plus représentées : 21 documents en sciences de l'homme et société (soit 70 %), huit en sciences du vivant et un document seulement en sciences cognitives.

Depuis 2015, l'aidant du malade d'Alzheimer est devenu un sujet (politique, médiatique et social) légitime et digne d'intérêt pour susciter une recherche tant en sciences du vivant (médecine notamment) qu'en sciences humaines et sociales (principalement psychologie et sociologie).

13. Cette recherche a été faite le 22 avril 2023 sur [<https://bib.cnrs.fr/>].

Il est encore moins investi que l'aidant d'une personne handicapée (82 % des thèses consacrées à l'aidance soutenues en langue française entre 2015 et 2023), mais il devient une figure sociale, dans la société et pour le droit.

L'AIDANT D'ALZHEIMER DANS LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE

Une exploration par le prisme des maisons d'éditions confirme ces observations, et la sous-représentation des sciences du langage.

Les Presses universitaires (voir tableau 1)¹⁴ ne se sont pas encore vraiment emparées de cette thématique, à l'exception des Presses universitaires de Rennes – où Vincent Caradec a contribué à faire de la personne âgée un sujet d'étude en appréhendant cette dernière comme « groupe hétérogène » traversant « une succession de transitions » (Chamahian et Caradec, 2023) ; il a également contribué à aborder la personne âgée sous le prisme de l'habitat en lien avec les politiques publiques (Caradec, 2015), il a aussi travaillé sur une sociologie du « moment Alzheimer » des années 2000 (Caradec, 2023) – et des Presses des Mines où l'aidance est abordée en termes de trajectoire et de faisabilités à partir des besoins des aidants dont il dresse un panorama d'initiatives associatives et institutionnalisées qui se structurent sur le territoire (Gand *et al.*, 2014).

Le lien entre politiques publiques et priorités budgétaires est établi, par l'histoire du maintien à domicile (Capuano, 2021), en lien avec des problématiques interactionnelles (Weber *et al.*, 2014) dont peuvent émerger des constats inquiétants pour les proches d'une personne malade : « en situation de vulnérabilité, les personnes âgées dépendantes n'ont pas d'autre choix que de “faire confiance” aux salariés qui leur permettent de vivre à domicile. L'organisation du travail à domicile laisse ces salariés dans une situation de fragilité à l'égard des exigences des personnes qu'ils aident, fragilité accrue par leur responsabilité morale dans des situations potentiellement difficiles » (*ibid.*).

14. Nous avons fait une recherche sur les Presses universitaires de France ou les Presses rattachées à 17 pôles universitaires en France, d'une part, et les Presses de certaines grandes écoles qui, bien qu'ancrées dans l'ingénierie de pointe, n'excluent pas les recherches en sciences humaines, d'autre part.

	Aidant ou aidance	Ouvrages centraux dans la problématique	Vieillesse et/ou vieillissement	Ouvrages centraux dans la problématique
Presses universitaires de France	20	<i>La maladie d'Alzheimer</i> , Jean-Jacques Hauw (« Que sais-je ? », 2019).	56	
Presses universitaires de Bordeaux	0		0	
Presses universitaires Blaise Pascal	0		0	
Presses universitaires de Caen	0		0	
Presses universitaires François Rabelais	0		0	
Presses universitaires Grenoble	0		0	
Presses universitaires de Lyon	0		0	
Presses universitaires de Nancy	0		0	
Presses universitaires de Rennes	35		2	<i>Vieillir chez soi, les nouvelles formes du maintien à domicile</i> , Cornelia Hummel, Isabelle Mallon et Vincent Caradec, 2015. <i>Vieillesse et vieillissement, regards sociologiques</i> , Cornelia Hummel, Isabelle Mallon et Vincent Caradec, 2014.
Presses universitaires du Havre	0		0	
Presses universitaires du Septentrion	7	<i>La sociologie face à la maladie d'Alzheimer</i> , Aline Chamahian et Vincent Caradec, 2023.	0	
Presses universitaires de Strasbourg	0		2	

	Aidant ou aidance	Ouvrages centraux dans la problématique	Vieillesse et/ou vieillissement	Ouvrages centraux dans la problématique
Presses universitaires de Reims	0		0	
Presses universitaires de la Méditerranée	8		0	
Presses universitaires du Mirail		Site non disponible au moment de la consultation		
Presses universitaires de la Nouvelle-Calédonie	0		0	
Presses universitaires de Vincennes	0		2	
Presses des Mines	3	<i>Aider les proches aidants</i> , Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas, 2014.	0	
Presses de Sciences Po	0		0	
Les éditions de Polytechnique	0		1	
Presses des Ponts	0		0	
Presses de l'École normale supérieure	23	<i>Handicap et dépendance. Dramas humains, enjeux politiques</i> , Florence Weber, 2011. <i>Le maintien à domicile, une histoire transversale</i> , Christophe Capuano, 2021.	2	<i>Le salaire de la confiance, l'aide à domicile aujourd'hui</i> , Florence Weber, Loïc Trabut et Solène Billaud, 2014.

Tableau 1. – Recherche par mots clés réalisée en octobre 2023 dans les différentes Presses universitaires et maisons d'édition de grandes écoles.

La connaissance de l'aide et de l'aide en relation avec Alzheimer repose également sur des ouvrages à caractère autobiographique et de témoignages¹⁵. À titre d'exemple, citons *À nous deux Alzheimer : témoignage d'un aidant*, de Foulhoux (2023). Ils contribuent eux aussi à améliorer le « sort » des aidants ou à reconnaître leurs savoirs et savoir-faire.

Un nombre significatif d'ouvrages qui émanent de praticiens porte aujourd'hui sur la formation des aidants en termes de santé pour eux-mêmes et/ou pour le malade : *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : comprendre, prévenir et intervenir*, de Mikolajczak (2020) ; *La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer*, de Charazac (2017) ; *Médiateur santé publique, médiateur santé pair, pair aidant, patient expert ?*, de Delaquaize et al. (2021) ou en termes d'acquisition de compétences : *Les figures de l'aidant entre accompagnement et autoformation*, Galatanu et al. (2022). Si l'on excepte quelques ouvrages grand public : *100 questions pour être un bon aidant* (2018) ; *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*, de Boivin (2021) ; *J'aide mon parent à vieillir debout : devenir aidant en 10 conseils pratiques*, de Vivie (2017), on trouve de nombreux ouvrages faisant office de guides de bonnes pratiques : *Entretenir ma vitalité d'aidant : guide pour prévenir la fatigue de compassion et la détresse professionnelle*, de Brillon (2020) ; *Aidant familial : votre guide pratique*, ministère des Affaires sociales et de la Santé (2015) ; *Accompagner les malades d'Alzheimer : manuel pour l'aidant*, de Samaoli (2018) ; *Aidant familial : le guide de référence*, ministère des Affaires sociales et de la Santé (2013) ; *La maladie d'Alzheimer : le guide pour l'aidant*, de Selmès (2015).

Enfin, certaines maisons d'édition (maison d'édition Érès notamment) apparaissent comme spécialisées dans le domaine des pratiques sociales, éducatives, professionnelles et médicales avec une ligne éditoriale dédiée à *l'enfance* (et notamment la petite enfance, l'enfance maltraitée, la parentalité, mais aussi l'adolescence) ; la *santé mentale* qui interroge la psychiatrie et les pratiques cliniques en référence à la psychanalyse, le *travail social et l'éducation* avec notamment une attention particulière pour les *personnes en situation de handicap*, les *personnes âgées* et les acteurs sociaux eux-mêmes. À titre d'exemple, les ouvrages ci-après sont principalement rédigés par des praticiens, consultants en gérontologie ou psychologues consultant : *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques*, de Amyot (2021) ; *Liens aidants/aidés en famille pour le meilleur et pour le pire*, de Davtian et Scelles (dir.) [2017] ; « Soutenir les aidants familiaux », *L'école des parents*, n° 617 (2015).

Selon cet inventaire, non exhaustif, la question de l'aidance s'avère abordée majoritairement par les sociologues du vieillissement et plus marginalement par des historiens et des praticiens. Notons également que la question de l'aidance pour le malade d'Alzheimer n'est pas abordée en elle-même et pour elle-même mais en tant que « béquille » pour assurer la prise en charge quotidienne du malade, prise en charge qui n'est pas assurée par la

15. Ils sont répertoriés sur la base de données Sudoc-abes qui compte 54 ouvrages avec le mot clé *aidant* dans les mots du titre, six ouvrages avec le mot clé *aidance*, 98 avec *vieillesse* et aucun avec *vieillessement*.

puissance publique. En dehors des champs susmentionnés, peu d'études sont consacrées à la figure de l'aidant en tant qu'objet central de recherche et non en tant qu'objet qui s'inscrit dans la relation à un type de maladie ou de handicap. C'est cette absence que cet ouvrage vient en partie combler à la fois dans sa centration exclusive sur l'aidant et sur son inscription dans les sciences du langage.

D'UNE RECHERCHE EN INTELLIGIBILITÉ À UNE RECHERCHE FINALISÉE : ORGANISATION DE L'OUVRAGE

Cet état des lieux de la maladie d'Alzheimer, de son aidance et des discours que les acteurs sociaux portent sur cette maladie et ses soins représente, comme nous l'avons dit, le point de départ de l'élaboration de notre objet de recherche, de notre corpus et de la recherche d'un cadre théorique adéquat, dans sa pluralité, à la pluralité des discours qui construisent l'interdiscours de nos aidants. Il justifie ainsi la finalité de notre recherche qui s'organise autour de cinq chapitres. Après un premier chapitre qui montrera comment s'opère la nécessaire triangulation entre une approche textométrique, une analyse de discours (AD) et une sémantique, en l'occurrence la sémantique des possibles argumentatifs (SPA), nous aborderons la manière dont nous avons construit le corpus principal d'entretiens avec les aidants, un corpus périphérique de presse, de discours politiques, médiatiques, institutionnels et assuranciers, et un corpus inédit constitué de données à caractère très personnels cédées par les aidants. Un troisième chapitre portera sur les expressions du temps, de l'interaction et des affects qui constituent des aspects marquants, omniprésents, dans le discours des aidants, et qui permettent de saisir la dimension dynamique et processuelle de l'aidance. Un quatrième chapitre rendra compte de l'expérience de la maladie d'Alzheimer à travers les mots saillants qui construisent les images de la maladie d'Alzheimer, du proche-aidé et du proche-aidant, triangle qui définit la relation d'aidance. Enfin, un cinquième chapitre montrera combien il est encore nécessaire de rendre visible le travail de l'aidant alors que ce dernier mobilise des savoirs expérientiels construits *dans* et *par* sa pratique quotidienne.