

## TABLE DES MATIÈRES

<b>Les auteurs</b> .....	7
<b>Introduction. D'un objet sociologique à un objet sociolinguistique, d'un objet sociolinguistique à un objet linguistique</b> .....	9
<i>Chapitre I</i>	
<b>Ancrage théorique, méthodologies croisées et complémentaires.</b>	
<b>L'analyse du discours des aidants</b> .....	21
L'aidance comme un objet discursif .....	21
Comprendre l'aidance : construire le sens .....	22
Construire les observables .....	24
Analyse des discours sensibles .....	24
L'aidance comme objet sémantique .....	25
Articulations théoriques et méthodologiques autour de la textométrie .....	28
<i>Chapitre II</i>	
<b>Construction du corpus dans un terrain sensible</b> .....	31
Du projet initial à la réalité de terrain... ..	32
Un corpus sensible : construction d'un corpus de travail... en boule de neige .....	33
Données lexicographiques .....	36
Données extraites de médias sociaux .....	36
Données du discours associatif .....	38
Données médiatiques .....	38
Déclarations politiques .....	40
Données juridiques .....	41
<i>L'aidant en droit européen</i> .....	41
<i>L'aidant en droit « souple » français</i> .....	42
<i>L'aidant en droit « dur » français</i> .....	42
Données assurantielles .....	42
Aperçu outillé du corpus principal .....	44
Les aidants, progressivement acteurs du projet et du discours sur l'aidance ...	47

*Chapitre III***Des histoires de vie des aidants à une histoire de vie de l'aidant(e) ..... 49****Le temps : vivre avant, avec et après ..... 50**

Le « temps » qui dit la maladie, son évolution et sa prise en charge ..... 51

Le temps, un enjeu partagé ..... 54

Les traces d'une reconfiguration narrative subjective ..... 55

Les temporalités de l'aidance... par les proches ..... 57

Le temps comme allié des proches-aidants ..... 58

En conclusion, une structuration temporelle spécifique de l'aidance familiale :  
le proche-aimant, l'aidant-aimant, l'aidant-soignant  
et enfin le proche-aidant endeuillé ..... 60**Les interactions : vivre avec, vivre pour, vivre sans ..... 62**

La relation comme somme d'interactions ..... 64

*Le diagnostic caché* ..... 65*La maladie cachée : « classeurs classés par leurs classements »*  
*(Bourdieu, 1979)* ..... 67*Sauver la face familiale* ..... 69*L'isolement discret* ..... 70

Acceptation de la relation d'aidance ..... 72

*Mises en scène intrafamiliales* ..... 74*La perte du sens de la relation affective* ..... 77*Les dangers de la perte de la relation d'aidance* ..... 79

L'aidance : façon de faire, façon d'être ..... 80

**Le vécu affectif de l'aidance : vivre avant, avec et après ..... 81**

Affects, émotions, sentiments ..... 81

Première exploration : l'univers des sentiments ..... 83

*Omniprésence de la peur* ..... 84*La colère et la réévaluation de son objet* ..... 87*Apprendre à se contenter de la situation* ..... 91

L'aidance : un parcours émotionnel ..... 95

*Chapitre IV***De la construction sémantique à la (re)construction discursive  
de l'aidance ..... 97****Des mots pour dire l'Alzheimer et se dire « proche-aidant » ..... 97**

Alzheimer ..... 101

Malade ..... 104

*Une maladie pas comme les autres ?* ..... 104

<i>Le malade et la maladie</i> .....	107
<i>Le malade d'Alzheimer : une maladie « comme les autres »</i> .....	107
<i>Le malade d'Alzheimer : une souffrance pas comme les autres</i> .....	108
<i>Les malades d'Alzheimer : une maladie « pas comme les autres »</i> .....	109
L'oubli ou la perte de mémoire .....	114
Aidant, aidante .....	120
Famille, parents .....	128
<i>L'évidence familiale de l'aide</i> .....	129
<i>La force de la famille</i> .....	132
<i>La maison, un lieu symbolique</i> .....	133
<i>Lien de parentalité, biologique et affectif</i> .....	134
Soin .....	135
« Être là et ne plus être là » .....	135
<i>Le soin d'accompagnement</i> .....	136
<i>Le soin existentiel et le soin ontologique</i> .....	137
<i>Qu'est-ce que la prise en charge et le soin quand on est aidant ?</i> .....	141
<i>Trouver sa place dans une relation de soin :</i>	
<i>un parcours singulier pour tous les aidants</i> .....	147
<i>De l'improvisation à la spécialisation</i> .....	148
« Je suis spécialiste de mon proche » .....	150
<i>Le double statut de l'aidant et les trois fonctions qui le définissent</i> .....	151
EHPAD, mourir .....	153
<i>De la maison à l'EHPAD, de l'EHPAD au « mourir »</i> .....	153
<i>Dénommer pour tenir à distance</i> .....	153
<i>Renoncer au devoir d'assistance</i> .....	154
<i>Accueillir la mort</i> .....	155
La mort .....	157
<i>La mort autrement</i> .....	157
<i>La mort souhaitée/espérée/due</i> .....	159
Conclusion .....	161

## Chapitre V

<b>De l'(in)visibilisation à une reconnaissance progressive par l'expérience</b> .....	165
Les proches-aidants, un groupe latent aux pratiques collectives singulières ....	168
Une conscience d'appartenance en suspens .....	171
<i>Refuser de s'identifier</i> .....	171
<i>S'identifier en identifiant « les autres aidants »</i> .....	172
<i>Se reconnaître sans s'identifier</i> .....	173

<i>Participer et s'impliquer</i> .....	174
<i>S'identifier personnellement</i> .....	175
<i>Partager des expériences</i> .....	176
Des pratiques singulières mais collectives .....	177
L'aidance, une source de savoirs expérientiels .....	182
L'aidant expert .....	185
<i>La mise en mots des savoirs expérientiels</i> .....	186
<i>Vers un début de réflexivité</i> .....	190
<i>L'évolution de l'activité réflexive</i> .....	192
Vers une expertise d'expérience .....	194
<b>Conclusion</b> .....	201
<b>Bibliographie</b> .....	205