

## N° spécial pour la Revue *Chemins de la formation* Sortie prévue fin 2020

**Titre provisoire : Les figures de l'aidant entre accompagnement et auto-formation**

### Argumentaire

#### Constats sur l'aidant en tant qu'acteur social

Les aidants sont 11 millions en France à prendre en charge un proche dépendant, (post-AVC, cancer, handicapé, parent malade, etc.) dont 47 % travaillent, indique l'Association française des aidants. Dans les entreprises, deux salariés sur dix sont concernés : " *Un chiffre qui a doublé en dix ans* ", assure le mutualiste Malakoff Médéric (enquête " Santé et qualité de vie au travail des salariés ", juin 2018)". Sur 1 000 aidants, le besoin d'aide est à 25 % lié au vieillissement, 19 % au handicap, 8 % au cancer, 8 % à un AVC et 8 % à d'autres maladies, confirme Formell, société spécialisée dans l'accompagnement des aidants. Ces éléments montrent combien l'aidant est au cœur des problématiques contemporaines tant dans la sphère sociale (expression d'un mal être, isolement social, culpabilité de ne pas faire aussi bien qu'on le souhaiterait, difficile reconnaissance par les instances institutionnelles du travail fourni pour autrui, etc.) que dans la sphère professionnelle (moindre investissement dans son travail voire absentéisme pour s'occuper de son proche (Piazzon 2018)).

#### Un tournant dans les années 2000

Même si la reconnaissance institutionnelle est encore timide, elle a été amorcée dans les années 2000 : Plan handicap, loi n°2005-102 du 11 février 2005 ; plans Alzheimer 2001, 2004, 2008), chartes Alzheimer éthique (2007, 2011), loi de 2015, dite « loi de l'adaptation de la société au vieillissement ». Plus récemment (le 25 avril 2019), l'allocation 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 débouche sur la loi n°2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants et à apporter des réponses concrètes pour améliorer le quotidien des personnes âgées mais aussi des aidants en leur garantissant un droit au répit et un congé. Ces plans, ces déclarations d'intention, ces lois visent à faire entendre la parole et les besoins des aidantes et aidants de personnes en situation de handicap ou de personnes âgées en perte d'autonomie pour repenser les dispositifs publics de soutien à l'autonomie voire de maintien à domicile, ce qui revient à interroger le réel social et le réel juridique. Leimdorfer (1994), tout en reconnaissant que le domaine juridique « est un champ de la société où les discours occupent une place particulière, centrale, acquièrent un statut déterminé, ont d'importantes conséquences et engagent directement les acteurs sociaux dans la matérialité de leurs pratiques », s'interroge sur les conditions qui permettent à ces actes d'être « reconnus comme un acte « réussi » : « Quelles sont les conditions socio-discursives pour que des effets se produisent ? [...] Quel est le rapport entre le « réel social » et le « réel juridique », et comment le langage les articule-t-il ? ».

#### Aidance et compétences d'auto formation

Quelle que soit la situation pour laquelle intervient l'aidant, ce dernier se trouve dans une situation non choisie qu'il assure dans de nombreux cas par obligation familiale, morale, financière. Au quotidien, chaque situation d'aidance est singulière, pour autant, des trajectoires convergent : les aidants doivent faire face à une nouvelle fonction (passage de conjoint, de fils, d'ami... à aidant) pour laquelle ils n'ont reçu aucune formation ; cette

nouvelle situation, du fait qu'elle a lieu dans le cercle proche, n'est pas perçue comme une activité professionnelle et n'a pas, par conséquent, son équivalent en reconnaissance sociale et salarial et en structures de formation. Pourtant, bien que peu reconnues, ces pratiques mobilisent des « savoirs en action » (Argyris & Schön, 1974, Schön, 1983, 1996). Comme l'évoquait Vergnaud en 1996, « au fond de l'action se trouve la conceptualisation ». Bien que peu reconnues, les pratiques des aidants mobilisent notamment des savoirs du domaine médical et des pratiques de soins et des savoir-faire issus de la pratique d'aidance.

Les premiers s'appuient sur une recherche d'information personnalisée et sur les échanges avec les soignants professionnels et les médecins (Halkowski, 2013) les derniers peuvent prendre la forme de savoirs d'action (Bernadou 1996, Barbier et alii 1996, Bernadou 1996, Barbier & al. 2004) par leur énonciation lors de la participation à différents dispositifs mis en place pour les accompagner. Quelle est la place de l'autoformation, de la formation entre pairs dans des situations souvent urgentes dans l'instant et complexes dans la durée ? Carré, Moisan et Poisson avançaient déjà en 1997 que les chantiers de l'autoformation n'avaient rien de solitaire et qu'ils étaient des chantiers solidaires. La question de la reconnaissance de cette expérience acquise par les aidants est également posée dans un champ de l'éducation en santé où des savoirs construits par des usagers, des aidants peuvent se confronter et heurter des savoirs médicaux déjà constitués comme le souligne Breton (2019 : 222) : « le primat accordé, dans l'exercice des métiers de l'éducation, mais également du soin et de la santé, aux savoirs déjà référencés, peut constituer un obstacle à la reconnaissance de l'expérience et des savoirs du sujet ». On peut s'interroger aussi, hors les dispositifs déjà mis en œuvre, sur le potentiel formatif, plus exactement d'autoformation, de dispositifs comme les entretiens proposés dans le cadre de différents projets de recherche portant sur le statut, les fonctions et la reconnaissance des aidants.

### **Aidance et perspective de l'aidant-expert**

Certaines études récentes (Sorrell et Cangelosi 2009) proposent de considérer la relation d'aide en termes de gain plutôt qu'en termes de fardeau, et l'on préfère parfois utiliser le concept de « sentiment de compétence » à celui de « fardeau ». Ce sentiment de compétence (Vernooij *et al.* 2003) met l'accent sur la façon dont l'aidant évalue ses propres capacités à prendre soin de la personne malade et à surmonter le stress occasionné par l'aide apportée. Cette notion, nous disent De Rotrou *et al.* (2006) « intègre une dimension d'efficacité personnelle, composante importante dans la gestion du stress ». Par ailleurs, d'autres auteurs, comme l'équipe de Nolan (Nolan et Keady 2001), proposent plutôt le concept de « l'aidant-expert », tirant profit et gratifications de son expérience et de son rôle auprès de l'aidé. Il « [...] a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, un savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa propre santé. Cet « aidant-expert » est ainsi capable d'évaluer ses besoins et de rendre compte par lui-même de la complexité de la situation d'aide dans laquelle il est engagé » (Mollard 2009 : 268). Comment donc reconsidérer la relation d'aide à la lumière de ce nouveau paradigme gratifiant de l'aidance ? Comment mettre en valeur ce sentiment de compétence afin de participer à cette nouvelle image de l'aidant-expert ?

### **Questionnement**

La situation complexe humainement des aidants charrie avec elle un profond questionnement sur leurs histoires de vie personnelles et familiales. Quels types de compétences développent-ils face à cette forme d'entropie ? Le surinvestissement de l'aidant génère-t-il un type particulier de compétences pour s'auto-former ? L'expérience acquise par la fonction d'aidant est-elle reconnue par les autres acteurs de l'éducation en santé ? Les nouvelles problématiques sociales (vieillesse, maladies dégénératives...) s'orientent-elles vers de nouvelles

compétences ? En quoi les problématiques de formation s'inscrivent-elles dans les projets de vie des individus ? Quelle place le numérique occupe-t-il dans les rapports entre pairs, entre aidants et soignants ou encore dans le développement des connaissances ?

### Nature des contributions attendues

Dans ce numéro spécial de la revue *Chemin de formation*, nous souhaitons rassembler des contributions qui s'inscrivent autour de la figure de l'aidant (aidant de personne handicapée, aidant familial, aidant de malade, aidant sexuel...) en lien avec les capacités que ces derniers mobilisent, développent, de manière inconsciente ou consciente pour accompagner la personne aidée. Transversalement nous attendons une réflexion sur la collecte, le traitement des données, les aspects déontologiques liés au terrain et sur les résultats d'analyse. Ce numéro se veut pluridisciplinaire.

### Comité scientifique

Olga Galatanu, PU émérite, en sciences du langage, *Codire*, Université de Nantes  
Nathalie Garric PU, en sciences du langage, *Codire*, Université de Nantes  
Christian Heslon, MCF en psychologie, Labo, UCO Angers, chercheur au CRTD, CNAM Paris.  
Gilles Pinte, MCF en sciences de l'éducation, PREFICS, Université Bretagne Sud  
Frédéric Pugnère-Saavedra, MCF en sciences du langage, *PREFICS*, Université Bretagne Sud

### Références bibliographiques

- Argyris, C., Schön, D. (1974), *Theory in practice: increasing professional effectiveness*, San Francisco, Jossey-Bass Publ.
- Barbier, J.M. (dir.) (1996). *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. Paris : PUF .
- Barbier, J.M., Galatanu, O. (coordonnateurs) (2004), *Les savoirs d'action : une mise en mot des compétences ?*, Paris, L'Harmattan.
- Berandou, Alain., 1996, « Savoir théorique et savoirs pratiques. L'exemple médical », in Jean Marie Barbier *Savoirs théoriques et savoirs d'action*, Paris, PUF, p. 29-41.
- Breton, H. La reconnaissance des savoirs expérientiels du patient : repenser les capacités narratives en éducation thérapeutique. *Reconhecimento, validação e certificação de adquiridos experien-ciais em Portugal, França, Bélgica e Itália | Reconnaissance, validation et certification des acquis de l'expérience au Portugal, France, Belgique et Italie*, 2019. hal-02084975
- Carré Philippe, Moisan André, Poisson Daniel, « Conclusion. Pour des autoformations solidaires », dans : Philippe Carré éd., *L'autoformation. Perspectives de recherche*. Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, « Formation et pratiques professionnelles », 2010, p. 315-325. DOI : 10.3917/puf.carre.2010.02.0315. URL : <https://www.cairn.info/l-autoformation--9782130586906-page-315.htm>
- De Rotrou, J., Thévenet, S., Richard, A., Cantegreil, I., Wenisch, E., Chausson, C., Moulin, F., Batouche, F., Rigaud, A.-S. (2006). Impact d'un programme psycho-éducatif sur le stress des aidants de patients Alzheimer, *L'Encéphale*, 32, 5, 650-655.
- Halkowski, T. (2013), *Medical Discourse*, In K. Hyland & B. Paltridge (eds), *The Bloomsbury companion to Discourse Analysis*, London-New Delhi-New York-Sydney, Bloomsbury : 321-333.

- Jouet, E. Flora, L. Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation – Analyse*, n° 58-59 : 13-94.
- Meimdorfer, F. (1994) « Le pouvoir de nommer et le discours juridique : deux exemples d'acte de parole en droit » in *Sociétés Contemporaines*, n°18-19 : 145-163.
- Mollard, J. (2009). « Aider la proches ». *Gérontologie et société*. 2009/1 vol. 32 / n° 128-129, pp. 257-272.
- Nolan, M. & Keady, J. (2001). Working with carers. In C. Cantley (Ed.), *Handbook of dementia care* (pp. 160–172). Milton Keynes: Open University Press.
- Paul, M. (2016). *La démarche d'accompagnement*. Louvain-La-Neuve : De Boeck.
- Piazzon F, (2018) d'*Absentéisme : l'alerte rouge. Panser et repenser le travail* (Nouveaux Débats publics).
- Schön, D. (1983), *The reflective practitioner*, San Francisco, Jossey-Bass publ.
- Sorrell, JM et PR. Cangelosi (2009). Caregiver burden or caregiver gain. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2009 Sep ; 47 (9) : 19-22.
- Vergnaud, G.(2006). « Au fond de l'action, la conceptualisation ». In Jean-Marie Barbier, *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. Paris : PUF, p. 275-292.
- Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvee-Moreau, J., Dresse, A. (2003). « La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments », *Revue d'Epidémiologie et de santé publique*, 51, 2, 227-235.

### Calendrier et modalités de soumission (à faire)

<b>25 janvier 2020</b>	Diffusion de l'appel à contributions
<b>10 mars 2020</b>	Rappel
<b>25 mars 2020</b>	Réception des propositions de contribution (2000 signes environ)
<b>25 mai 2020</b>	Réception de la version définitive des articles (de 35 000 à 50 000 signes maximum espaces compris) pour évaluation en double aveugle
<b>25 juin 2020</b>	Notification de l'acceptation (sans modification ou avec modifications) ou du refus des propositions de contributions et directives éventuelles
<b>15 septembre 2020</b>	Réception de la version définitive des articles avec résumé et métadonnées de l'auteur.
	Dernière navette pour correction de coquilles et relecture finale
<b>Second semestre 2020</b>	Publication

### Informations pour la soumission de la contribution

Les soumissions, au format word, seront conformes aux lignes directrices de style officielles qui vous seront communiquées ultérieurement. Le processus de relecture étant en double aveugle, les contributions ne doivent inclure ni les noms ni les affiliations des auteurs. Les remerciements seront omis dans la première soumission, et pourront être ajoutés dans la version définitive de l'article en cas d'acceptation.

## Contacts

Pour toutes questions relatives à votre soumission, vous pouvez contacter :

Olga Galatanu : [Olga.galatanu@univ-nantes.fr](mailto:Olga.galatanu@univ-nantes.fr)

Gilles Pinte : [Gilles.pinte@univ-ubs.fr](mailto:Gilles.pinte@univ-ubs.fr)

Frédéric Pugniere-Saavedra : [frederic.pugniere-saavedra@univ-ubs.fr](mailto:frederic.pugniere-saavedra@univ-ubs.fr)