



# **Trajectoires, savoirs expérientiels et travail de santé des personnes proches aidantes : une approche écosystémique face aux inégalités**

**Vanessa RÉMERY<sup>1</sup>, Marie-Emmanuelle LAQUERRE<sup>2</sup>, Francis CHARRIER<sup>3</sup>, Bianca TESSIER<sup>1</sup>,  
Françoise ROLLIN<sup>4</sup>, Marie-Christine HALLÉ<sup>4</sup>, Jacinthe POISSON<sup>5</sup>**

<sup>1</sup> Équipe de recherche interdisciplinaire sur le Travail Santé-Genre-Égalité SAGE (FRQ-SC) / Département d'éducation et formations spécialisées, Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3P 3P8. [remery.vanessa@uqam.ca](mailto:remery.vanessa@uqam.ca)

<sup>2</sup> Département de communication sociale et publique, Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3P 3P8. [laquerre.marie-emmanuelle@uqam.ca](mailto:laquerre.marie-emmanuelle@uqam.ca)

<sup>3</sup> Centre de recherche pour l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap (CRISPESH) 255, rue Ontario Est – Montréal (Québec) H2X 1X6. [fcharrier@cvm.qc.ca](mailto:fcharrier@cvm.qc.ca)

<sup>4</sup> Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA), 4450 Rue St-Hubert, Montréal, QC H2J 2W9. [direction@aphasie.ca](mailto:direction@aphasie.ca) ; [sappa@aphasie.ca](mailto:sappa@aphasie.ca)

<sup>5</sup> Service aux collectivités, Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3P 3P8. [poisson.jacinthe@uqam.ca](mailto:poisson.jacinthe@uqam.ca)

**Résumé.** La proche aidance constitue un enjeu sociopolitique majeur, en raison de son rôle central dans le soutien aux personnes en perte d'autonomie. Pourtant, ce travail demeure largement invisibilisé, générant des inégalités structurelles en matière de reconnaissance et d'accompagnement. Cette communication s'inscrit dans le cadre d'une recherche partenariale conduite avec l'Association québécoise des personnes aphasiques. Elle s'intéresse aux trajectoires des personnes proches aidantes (PPA), au travail de santé qu'elles déploient, et au développement de leurs savoirs expérientiels, analysés au prisme d'une perspective écosystémique. L'analyse des données de la phase 1 du projet montre les dimensions invisibilisées du travail en proche aidance et le rôle des savoirs expérientiels comme levier du pouvoir d'agir et du partage de savoirs entre pairs. En prenant appui sur la notion d'environnement capacitant, nous explorons les pistes pour la phase 2 et 3 du projet permettant une meilleure reconnaissance des savoirs expérientiels des PPA à travers un modèle de reconnaissance écosystémique.

**Mots-clés :** Proche aidance ; Savoirs expérientiels ; Travail de santé ; Approche écosystémique ; Pouvoir d'agir.

\*Ce texte original a été produit dans le cadre du congrès de la Société d'Ergonomie de Langue Française qui s'est tenu à Nanterre les 2, 3 et 4 juillet 2025. Aucun usage commercial ne peut en être fait sans l'accord des éditeurs ou archiveurs électroniques. Il est permis d'en faire une copie papier ou digitale pour un usage pédagogique ou universitaire, en citant la source exacte du document, qui est la suivante : Rémy, V., Laquerre, M.-E., Charrier, F., Tessier, B., Rollin, F., Hallé, M.-C. & Poisson, J. (2025). *Trajectoires, savoirs expérientiels et travail de santé des personnes proches aidantes : une approche écosystémique face aux inégalités*. Actes du 58<sup>e</sup> Congrès de la SELF, Ergonomie, communauté(s) et société : entre héritage et perspectives. Nanterre, 2 au 4 juillet 2025. Permission to make digital or hard copies of all or part of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies bear this notice and the full citation on the first page.

## **Trajectories, learning from experience, and health work of family caregivers: an ecosystemic approach to inequalities**

Caregiving is a major socio-political issue, because of the central role it plays in supporting people losing their autonomy. Yet this work remains largely invisible, generating structural inequalities in terms of recognition and support. This paper is part of a research partnership with the Association québécoise pour les personnes aphasiques. It focuses on the trajectories of family caregivers, the health work they perform, and the development of their experiential knowledge, analyzed through the prism of an ecosystemic perspective. Analysis of the data from phase 1 of the project shows the invisible dimensions of care work and the role of experiential knowledge as a lever for empowerment and the sharing of knowledge between peers. Drawing on the notion of an enabling environment, we explore avenues for phases 2 and 3 of the project, enabling greater recognition of PPAs' experiential knowledge through an ecosystemic recognition model.

Keywords: Care-giving; Experiential knowledge; Healthcare work; Ecosystemic approach; Empowerment.



## INTRODUCTION

### Contexte de la proche aidance au Québec

La proche aidance joue un rôle central dans le soutien aux personnes en perte d'autonomie, en situation de handicap ou atteintes de maladies chroniques. Au Québec, elle constitue une contribution essentielle aux systèmes de santé et de services sociaux. Leur reconnaissance croissante s'est concrétisée par l'adoption, en 2020, de la **Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes** (Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants, 2020). Cette initiative politique met de l'avant l'importance de la démarche partenariale en santé en valorisant les savoirs expérientiels des personnes proches aidantes (PPA), et fait de l'amélioration de leur qualité de vie, de leur santé et de leur bien-être, un axe prioritaire du plan d'action gouvernemental. Dans cet objectif, les **organismes communautaires** ne se contentent pas d'offrir un soutien ponctuel ou logistique ; ils s'inscrivent dans une dynamique de transformation des dispositifs d'accompagnement. En tant qu'acteurs de proximité, ils jouent un rôle clé dans la reconnaissance et la valorisation des savoirs expérientiels des personnes proches aidantes (PPA). Par leurs actions, ces organismes créent des espaces de partage, de formation informelle et de co-construction de solutions adaptées, contribuant à renforcer le pouvoir d'agir des PPA. Leur implication permet également d'expérimenter des dispositifs participatifs plus souples, ancrés dans les réalités vécues. Ils constituent ainsi un levier essentiel pour passer d'un accompagnement centré sur la personne aidée à une approche plus systémique intégrant la dyade aidant-aidé. Cette transformation vise la construction d'environnements capacitants, durables et inclusifs.

C'est dans ce contexte que prend place notre **partenariat de recherche avec l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA)**. Chaque année au Québec, 6 000 nouvelles personnes deviennent aphasiques par suite d'un accident vasculaire cérébral (aphasie post-AVC) (Aphasie Québec). S'ajoutent 100 000 personnes qui vivent actuellement au Québec avec une aphasie primaire progressive, maladie neurodégénérative pouvant s'apparenter à Alzheimer, qui touche insidieusement le langage puis les fonctions cognitives (Chaire Aphasie Primaire Progressive ULaval). Les expériences de proche-aidance en aphasie peuvent être vécues positivement, notamment par la fierté de l'aide apportée et la qualité de la relation avec la personne aidée (Moss et al., 2021; Hallé, 2013), mais celles-ci exposent aussi à un risque de surmenage, d'épuisement aussi bien physique que mental, affectant la qualité de vie et la santé des PPA (White et al., 2003; Brown et al., 2011). L'AQPA a souhaité documenter les actions - souvent informelles et non reconnues - que les PPA déploient pour accompagner la personne aidée aphasique tout en préservant leur propre équilibre de santé, dans l'objectif de mieux identifier leurs savoirs expérientiels développés tout au long de leur trajectoire de proche aidance, et mieux

les valoriser auprès des personnes concernées par l'aphasie.

En nous appuyant sur les travaux de Strauss (1982, 1985) sur les « trajectoires de la maladie », de Lhuillier, Gelpe et Waser (2024) sur le « travail de santé », cette communication proposera d'analyser les premières données récoltées sur les trajectoires des PPA (phase 1 du projet), sous un prisme écosystémique (Baril-Gingras et al., 2013). Dans cette optique, nous chercherons à comprendre comment l'environnement dans lequel évoluent les PPA en contexte d'aphasie, façonne leur trajectoire et les savoirs expérientiels développés en lien avec le travail de santé qu'elles déploient au quotidien tant pour la personne aidée que pour elle-même. Cette analyse mettra ainsi en lumière les interactions entre l'expérience individuelle des PPA et les ressources, contraintes et opportunités offertes par leur écosystème dans la perspective de construire un modèle de reconnaissance des savoirs expérientiels en proche aidance, utile aux phases 2 et 3 du projet.

### UN PROJET DE RECHERCHE AVEC L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PERSONNES APHASIQUES (AQPA)

Le projet de recherche mené en partenariat avec l'Association québécoise des personnes aphasiques (AQPA) poursuit un **double objectif**, compréhensif et développemental. Il vise d'abord à documenter les trajectoires des PPA en contexte d'aphasie, afin de mieux comprendre l'expérience vécue des PPA, la construction de leur rôle, les épisodes de vulnérabilité ou les épreuves traversées, les défis surmontés, ainsi que les savoirs d'expérience développés en termes de ressources, de stratégies pour s'ajuster au fil du temps et de l'évolution des incapacités de la personne aidée. Il vise aussi à co-construire, avec les PPA, des outils permettant la reconnaissance et la valorisation de leurs savoirs expérientiels. A ce titre, nous expérimentons une **démarche d'accompagnement participatif, ancrée dans une perspective d'ergonomie constructive** (Falzon, 2023), favorisant la coproduction et la valorisation de ces savoirs.

### MÉTHODOLOGIE

La méthodologie adoptée se déploie auprès de 15 PPA desservies par l'AQPA. Elle est structurée en plusieurs phases.

La **PHASE 1** (objet de la communication présentée) documente des trajectoires de proche aidance et les savoirs expérientiels qui en découlent en articulant une approche de l'expérience vécue diachronique (à l'échelle de la trajectoire) puis synchronique (à l'échelle de l'événement). Nous mobilisons d'abord des entretiens biographiques auprès des PPA pour explorer leur trajectoire de proche aidance à partir de récits de vie (15 entretiens réalisés de 1h30), en cherchant à : 1) caractériser le contexte dans lequel les PPA en sont venues à s'investir dans ce rôle social et comment celui-ci s'est configuré dans le temps ; 2)



identifier les événements significatifs et les transitions survenus au fil du temps appréhendables en termes d'épisodes de vulnérabilité ou d'épreuves (retour au domicile, problème de santé, décès du proche, etc.). Nous réalisons ensuite, avec les mêmes personnes, des entretiens d'approfondissement de situations d'épreuves de santé vécues pour analyser les ressources construites/mobilisées participant du travail de santé des PPA (15 entretiens réalisés de 1h30).

La **PHASE 2** engage les PPA dans une démarche collective de coproduction des savoirs expérientiels rares (Gardien, 2018) à l'aide d'entretiens de groupe avec les PPA (Baribeau & Germain, 2010). Les rencontres d'une durée de 1h30 rassembleront à deux reprises 5 participant.es autour d'expériences significatives communes de leur parcours en proche aidance. Les PPA seront amenées à échanger sur leurs expériences pour explorer des façons d'agir et de penser singulières ou partagées face aux épreuves.

Enfin, la **PHASE 3** vise à co-construire, avec les PPA et cinq professionnel.les de l'AQPA, les stratégies d'accompagnement permettant de pérenniser la démarche expérimentée et de valoriser/diffuser les savoirs expérientiels coproduits. La technique du groupe nominal (Delbecq & VandeVen, 1971) est proposée sur plusieurs séances aux PPA et aux professionnel.les afin d'accompagner leur processus de réflexion, d'expression des points de vue respectifs et de décision collective dans un cadre structurant.

## RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Tout d'abord, nous relaterons les résultats de l'analyse préliminaires des trajectoires (phase 1), les dimensions invisibilisées du travail des PPA en contexte d'aphasie impliquant notamment un « travail de santé ». Ensuite, nous mettrons en évidence le rôle des savoirs expérientiels comme levier au développement du pouvoir d'agir des PPA, en montrant comment ces savoirs se construisent, se partagent et peuvent être valorisés à l'instar de la démarche expérimentée avec le milieu communautaire partenaire du projet. Enfin, nous proposerons en discussion, une réflexion sur la pertinence d'adopter une perspective écosystémique des trajectoires de proche aidance, afin de concevoir des environnements capacitants qui soutiennent durablement les PPA dans leur engagement. Cette analyse vise à nourrir les réflexions sur les inégalités structurelles qui traversent la proche aidance.

## LES DIMENSIONS INVISIBILISÉES DU TRAVAIL EN PROCHE AIDANCE

L'analyse des trajectoires de PPA en contexte d'aphasie met en évidence un travail multidimensionnel, essentiel mais largement invisibilisé. Ce travail ne se limite pas aux soins directs à la personne aidée ni à la gestion des tâches domestiques et administratives ; il implique un « travail de santé » exigeant, à la fois pour la personne aidée et pour la PPA elle-même. Pourtant, ce travail reste rarement reconnu dans les politiques sociale et les

dispositifs d'accompagnement, étant souvent réduit à une obligation morale naturalisée ou à une extension des rôles sociaux traditionnels (Cresson, 2008).

S'appuyant sur les travaux de Lhuilier, Gelpe et Waser (2024), le concept de « travail de santé » recouvre l'ensemble des actions entreprises par les individus pour préserver et développer leur santé dans toutes les dimensions de leur existence, qu'il s'agisse de leurs manières de faire, de s'engager avec les autres ou d'adapter leur mode de vie à leurs conditions et aspirations. Ce travail, qui s'exerce dans toutes les sphères de vie (au travail et hors travail), repose sur une normativité individuelle, c'est-à-dire la capacité à élaborer de nouvelles « normes de vie » (Canguilhem, 2013) face aux contraintes et aux transformations de l'existence. Il implique une régulation constante entre exigences parfois contradictoires, nécessitant des arbitrages entre soin du proche et soin de soi, maintien d'une vie professionnelle et engagement dans l'aidance, adaptation aux prescriptions institutionnelles et préservation de marges de manœuvre personnelles.

Dans cette perspective, la proche aidance est une activité de travail à part entière, non seulement parce qu'elle mobilise des compétences et des ressources spécifiques, mais aussi parce qu'elle repose sur un travail de santé complexe. L'étude des trajectoires des PPA en contexte d'aphasie montre que ce travail de santé est largement invisibilisé et que sa reconnaissance reste insuffisante, malgré son rôle fondamental dans le bien-être des personnes aphasiques et des PPA elles-mêmes.

### Un travail de santé omniprésent mais méconnu

L'analyse des trajectoires des PPA révèle que la proche aidance en contexte d'aphasie mobilise un travail de santé double : il concerne autant la personne aidée que la PPA elle-même.

Du point de vue de la personne aidée, il implique d'abord un effort constant pour reconstruire une communication possible. L'aphasie transformant profondément la relation à l'autre, les PPA doivent sans cesse apprendre et ajuster de nouvelles stratégies d'interaction, qu'il s'agisse du recours à la gestuelle, à des supports visuels ou à des reformulations adaptées. Ce travail, loin d'être ponctuel, est un processus continu, exigeant et reposant sur une répétition constante d'essais et d'ajustements. Mais la communication ne constitue qu'un aspect du travail de santé : il s'agit aussi d'assurer un maintien des capacités cognitives et relationnelles en encourageant l'interaction sociale et en stimulant l'autonomie du proche aidé. Ce travail de préservation passe par des activités variées : organiser des sorties pour éviter l'isolement, inciter la personne aidée à poursuivre des interactions même limitées, adapter l'environnement pour favoriser une autonomie partielle.

Ce travail s'accompagne d'un rôle crucial de médiation avec les professionnel.les de santé. La



complexité des parcours de soins pour les personnes aphasiques impose aux PPA un travail invisible mais essentiel de traduction et d'appropriation des recommandations médicales, qui doivent être adaptées aux réalités du quotidien. Cette tâche va au-delà de la simple gestion des rendez-vous médicaux : elle implique d'articuler les prescriptions aux réactions du proche face aux soins et de mettre en place les ajustements pour assurer leur acceptation et leur efficacité. Enfin, la prise en charge émotionnelle est une autre dimension du travail de santé des PPA. Les troubles aphasiques s'accompagnent souvent d'anxiété, de frustration et d'un sentiment de perte de contrôle, nécessitant un travail continu d'apaisement, de soutien et de régulation des émotions.

En parallèle, le travail de santé que les PPA déploient pour elles-mêmes est tout aussi fondamental mais largement négligé dans les dispositifs d'accompagnement. Il s'agit pour elles de préserver leur propre équilibre de vie dans un contexte où leur engagement impose une forte charge physique et mentale. Ce travail de santé implique d'abord un effort constant de régulation des exigences contradictoires. Les PPA doivent arbitrer entre le temps consacré à l'aidance et le maintien d'une vie professionnelle, sociale, familiale, entre le besoin de prendre soin d'elles-mêmes et la responsabilité qu'elles ressentent envers la personne aidée. Cette tension se traduit par des ajustements permanents dans leur quotidien : réorganisation du temps de travail, recherche d'espaces de répit, gestion des ressources disponibles pour éviter l'épuisement.

### Un travail d'arbitrage et d'adaptation permanents

L'un des aspects les plus invisibilisés du travail en proche aidance est le processus de régulation constante auquel sont confrontés les PPA. Contrairement à une tâche clairement définie avec des horaires fixes et des objectifs précis, le travail de santé des PPA est diffus, continu et largement autodéterminé. Elles doivent sans cesse composer avec des dilemmes, qui les obligent à ajuster en permanence leurs pratiques et leurs priorités.

L'équilibre entre soin du proche et soin de soi est l'une des tensions les plus importantes. L'investissement dans la proche aidance peut conduire à un épuisement sévère si aucune limite n'est posée, mais préserver du temps pour soi peut être perçu comme une forme d'abandon ou de culpabilité. Cette régulation repose sur un travail invisible mais essentiel d'élaboration de nouvelles normes de vie (Lhuillier, 2015), où l'aidant doit redéfinir ses repères et négocier des compromis entre ses aspirations personnelles et les exigences de l'aidance.

La gestion du lien social et le risque d'isolement constituent une autre source de tensions. Les PPA doivent encourager la personne aphasique à maintenir une vie sociale active tout en veillant à préserver leur propre réseau de soutien. Or, cette

articulation est souvent complexe, car elle suppose d'adapter continuellement les formes de sociabilisation aux limitations de communication du proche et aux propres besoins de la PPA.

### Vers une reconnaissance du travail de santé des PPA

L'invisibilisation du travail de santé des PPA en contexte d'aphasie repose sur plusieurs facteurs : l'absence de statut formel, la naturalisation du rôle aidant comme un prolongement du lien familial, et une approche institutionnelle centrée sur la personne aidée plutôt que sur la dyade aidant-aidé. Pourtant, ce travail est une activité essentielle, impliquant des compétences multiples et un investissement soutenu, qui mérite d'être reconnu et soutenu.

Sortir de l'invisibilisation de ce travail suppose une transformation des dispositifs d'accompagnement. Il s'agit de reconnaître la proche aidance comme une activité de soin à part entière, intégrant une expertise issue de l'expérience, des savoirs spécifiques et un engagement quotidien dans la régulation de la santé du proche et de soi-même. Cette reconnaissance passe par la valorisation des savoirs expérientiels des PPA, la mise en place de dispositifs de soutien adaptés et la construction d'environnements capacitants permettant aux PPA de préserver leur propre santé tout en maintenant leur rôle auprès du proche aidé.

### RÔLE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS COMME LEVIER DU POUVOIR D'AGIR

Comme toute activité, la proche aidance peut s'appréhender selon ses dimensions productives et constructives (Samurçay et Rabardel, 2004). Elle constitue donc un espace de développement de savoirs spécifiques, issus des épreuves vécues et des ajustements constants que les PPA doivent opérer. Ces savoirs expérientiels, bien que rarement reconnus institutionnellement, jouent un rôle central dans la capacité des personnes aidantes à gérer leur engagement sur le long terme et à construire leur propre trajectoire de santé. Cette section explore la manière dont ces savoirs se forment, leur rôle dans le développement du pouvoir d'agir des PPA et les enjeux liés à leur reconnaissance et leur valorisation.

### De l'expérience à la production de savoirs

Les savoirs expérientiels des PPA émergent dans un contexte d'incertitude et de nécessité d'adaptation continue. Être proche aidant.e signifie devoir composer avec des situations inédites, imprévisibles et souvent complexes, pour lesquelles les personnes sont sans repère. Cette réalité les amène à développer des stratégies d'apprentissage informelles, basées sur l'observation, l'expérimentation, le partage avec des pairs et la réflexion sur leurs propres pratiques.



Selon Gardien (2022), les savoirs expérientiels ne se réduisent pas à une accumulation d'expériences vécues, mais reposent sur un processus de transformation réflexive. Cette transformation passe notamment par : a) *L'élaboration de tactiques et d'ajustements concrets* face aux défis de la proche aidance ; b) *La transmission et la mise en récit* de ces savoirs dans des contextes de pair-aidance ou d'interaction avec des professionnel.les, favorisant leur formalisation et leur structuration ; c) *Le développement d'une capacité d'analyse critique sur leur propre rôle*, permettant aux PPA d'identifier ce qui fonctionne, de partager leurs stratégies avec d'autres et de repenser leurs façons d'agir pour éviter l'épuisement. Ce processus souligne que les PPA peuvent, à certaines conditions, devenir « actrices » de leur propre parcours de santé et de celui de leur proche.

### Savoirs expérientiels et pouvoir d'agir

La reconnaissance des savoirs expérientiels est indissociable de la question du pouvoir d'agir des PPA. Inspirée des travaux de Rabardel (2005) sur le « sujet capable », cette perspective met en lumière la manière dont les PPA transforment leurs savoirs d'expérience en ressources mobilisables pour agir. Le pouvoir d'agir des PPA repose sur plusieurs dimensions.

- **L'appropriation et la formalisation des savoirs : la construction du sujet capable**

Les PPA ne se contentent pas d'appliquer des solutions préétablies ; elles développent activement des compétences adaptées aux défis spécifiques de l'aphasie. Elles acquièrent progressivement des stratégies de communication alternative, ajustent leurs gestes et mettent en place des routines de soins pour soutenir l'autonomie de leur proche. Face aux défis rencontrés, elles élaborent des manières de faire leur permettant de gérer des situations inédites et de s'adapter aux transformations de la relation aidant-aidé. Ce processus repose sur un va-et-vient constant entre action et réflexivité, où l'expérience devient une source de connaissance et d'expertise.

- **Le partage et la mutualisation des savoirs : vers une co-construction collective du pouvoir d'agir**

Toutefois, le pouvoir d'agir des PPA ne se développe pleinement que lorsqu'il s'inscrit dans un cadre collectif (Gardien, 2018). Les échanges avec d'autres personnes aidantes, notamment à travers les groupes de soutien dans les réseaux communautaires, favorisent la circulation et la consolidation des savoirs. Ces interactions permettent de rompre l'isolement et d'identifier des stratégies partagées, renforçant ainsi la confiance en leurs compétences. La collaboration avec les professionnel.les de santé constitue également un levier essentiel, à condition que ces dernier.es reconnaissent la légitimité des savoirs expérientiels et intègrent les PPA dans les décisions relatives au parcours de soin.

Dans cette perspective, les PPA ne sont pas de simples individus subissant les contraintes de leur rôle, mais bien des **sujets capables** au sens de Rabardel (2005), construisant leur expertise à partir de leur expérience et de leur interaction avec leur environnement. Cependant, leur pouvoir d'agir reste tributaire des conditions dans lesquelles ils exercent leur activité. C'est en **agissant simultanément à différents niveaux** que l'on peut créer un **environnement capacitant**, soutenant leur autonomie et favorisant la reconnaissance de leurs savoirs comme une ressource essentielle du système de santé.

### DISCUSSION : UNE APPROCHE ÉCOSYSTÉMIQUE DE LA PROCHE AIDANCE

#### Vers un modèle de reconnaissance des savoirs expérientiels en proche aidance

Cette section vise à explorer comment une approche écosystémique peut contribuer à une meilleure prise en compte des savoirs expérientiels des PPA en contexte d'aphasie et à la transformation des dispositifs d'accompagnement qui leur sont offerts. Ces savoirs ne sont pas uniquement le fruit d'un vécu individuel ; ils émergent et évoluent au sein d'un environnement structuré par des dynamiques sociales, institutionnelles et politiques. L'approche systémique vise à analyser les interactions entre les éléments constitutifs d'un système donné - ici, la relation aidant-aidé, les institutions de soin, les services sociaux - dans une logique de régulation interne. En revanche, l'approche écosystémique élargit la focale en intégrant non seulement les interactions internes, mais aussi les influences externes (politiques publiques, normes sociales, territoires, temporalités). Elle prend en compte les dynamiques spatiales (ancrage local, accessibilité des ressources, réseaux de proximité) et temporelles (trajectoires de vie, changements progressifs ou ruptures dans l'aidance). Ainsi, elle permet d'analyser la proche aidance non pas comme une fonction isolée, mais comme une activité inscrite dans un réseau d'interdépendances évolutives. Cette approche écosystémique permet ainsi d'analyser les conditions qui favorisent ou limitent leur construction, transmission et reconnaissance, en intégrant les multiples niveaux d'interaction qui façonnent l'expérience des PPA. Elle soutient l'idée que les savoirs expérientiels des PPA : se forment au niveau micro, dans la relation aidant-aidé ; se transmettent au niveau méso, à travers les échanges avec les professionnel.les et les communautés d'aidants ; sont reconnus (ou non) au niveau macro, dans les politiques sociales.

Les trois niveaux d'analyse de l'approche écosystémique :

- **Le niveau micro (cadre relationnel aidant-aidé)** concerne les interactions directes entre la PPA et la personne aidée. Il inclut la gestion quotidienne des soins, l'adaptation aux évolutions de l'état de santé du proche et l'élaboration de stratégies concrètes pour faire face aux défis rencontrés. C'est à ce niveau que les savoirs expérientiels



émergent et se construisent, à travers un processus d'apprentissage en continu fondé sur l'expérience directe et l'ajustement des pratiques.

- **Le niveau méso (cadre communautaire et médical)** englobe les interactions entre les PPA et les professionnels de santé, les structures d'accompagnement, les groupes de pair-aidance et les milieux communautaires. Ce niveau est essentiel pour comprendre comment ces savoirs sont partagés, échangés et validés au sein de collectifs. La reconnaissance sociale des compétences des PPA dépend en grande partie de la manière dont ces interactions sont structurées et de la place qui leur est accordée dans les dispositifs d'accompagnement.
- **Le niveau macro (cadre politique)** fait référence aux politiques sociales qui influencent les conditions de reconnaissance et d'institutionnalisation des savoirs expérientiels des PPA. Une absence de reconnaissance à ce niveau limite le pouvoir d'agir des PPA, tandis qu'une approche délibérément plus inclusive permet de valoriser leur contribution durablement.

L'intégration de ces trois niveaux d'analyse permet de dépasser une lecture strictement individuelle des savoirs expérientiels et de questionner les déterminants structurels qui influencent la trajectoire d'apprentissage et la capacité d'action des PPA. Il ne s'agit pas seulement d'observer l'expérience des PPA, mais de comprendre comment les conditions systémiques influencent leur engagement et leur santé. Pour appréhender la complexité de la proche aidance, il est essentiel d'articuler une lecture diachronique - qui suit l'évolution des trajectoires sur le long terme - avec une analyse synchronique des moments-clés (épreuves, ruptures, ajustements). Cette articulation éclaire les transformations progressives du rôle de proche aidant.e. En parallèle, une approche par échelles permet de situer les dynamiques à différents niveaux : micro, dans la relation quotidienne entre l'aidant et la personne aidée ; méso, dans les interactions avec les institutions, groupes de pairs et réseaux communautaires ; macro, dans les politiques sociales et les normes qui régissent la reconnaissance de ce travail invisible. C'est l'interconnexion entre ces niveaux et temporalités qui rend possible une analyse complète et pertinente de l'expérience de proche aidance.

Dans cette perspective, l'**ergonomie constructive** (Falzon, 2013) constitue un cadre théorique pertinent pour analyser les enjeux d'une **proche aidance soutenable**. En mettant l'accent sur la construction d'**environnements capacitants**, elle propose de dépasser une logique d'aide ponctuelle pour concevoir des dispositifs qui permettent une reconnaissance durable et structurelle du rôle des PPA. Un environnement capacitant ne se limite pas à offrir des ressources et du soutien temporaire ; il crée des conditions permettant aux PPA de développer leurs compétences, d'exercer leur pouvoir d'agir et de voir leurs savoirs pleinement intégrés dans les pratiques et les politiques qui les concernent.

## CONCLUSION

L'analyse des trajectoires des PPA en contexte d'aphasie met en évidence l'ampleur et la complexité du travail de santé qu'ils accomplissent au quotidien. Ce travail, largement invisibilisé, repose sur le développement de savoirs expérientiels riches et diversifiés, essentiels tant pour le bien-être de la personne aidée que pour la préservation de l'équilibre de la PPA elle-même. Pourtant, ces savoirs restent peu reconnus dans les cadres institutionnels et politiques, limitant ainsi leur pouvoir d'agir et leur accès à un soutien adéquat.

Dans cette communication, nous avons montré que l'approche écosystémique constitue un levier pertinent pour comprendre et valoriser ces savoirs. En tenant compte des interactions entre les niveaux micro (relation aidant-aidé), méso (cadres communautaires et médicaux) et macro (politiques), cette approche permet d'identifier les conditions nécessaires à une meilleure reconnaissance et à une intégration effective des savoirs expérientiels dans les dispositifs de soutien.

Les résultats préliminaires de notre recherche soulignent l'importance de construire un modèle de reconnaissance qui ne se limite pas à une valorisation symbolique, mais qui s'accompagne de transformations concrètes des environnements d'accompagnement. À travers la coproduction de connaissances avec les PPA et l'expérimentation de dispositifs participatifs, nous explorons des pistes pour renforcer leur pouvoir d'agir et inscrire leur expertise dans des pratiques institutionnelles durables.

Dans cette perspective, le développement d'environnements capacitants constitue une piste prometteuse pour favoriser un soutien adapté aux réalités des PPA. Il s'agit non seulement d'offrir des ressources, mais aussi de créer des conditions permettant aux PPA de mobiliser leurs compétences, d'accéder à des espaces de reconnaissance et de prendre part activement aux décisions qui les concernent.

## BIBLIOGRAPHIE

- Aphasie Québec. Qu'est-ce que l'aphasie? <https://aphasiequebec.com/laphasie>. Accédé le 30 avril 2024
- Baribeau, C. & Germain, M. (2010) L'entretien de groupe : considérations théoriques et méthodologiques. *Recherches qualitatives*, 29(1), 28-49.
- Baril-Gingras, G., Fournier, P.-S., & Montreuil, S. (2013). La santé et la sécurité du travail, au cœur du travail et de l'emploi : un modèle intégrateur. In S. Montreuil, P.-S. Fournier, & G. Baril-Gingras (Eds.), *L'intervention en santé et en sécurité du travail: pour agir en prévention dans les milieux de travail* (pp. 6-15). Presses de l'Université Laval.



- Brown, K., Worrall, L., Davidson, B. & Howe, T. (2011). Living successfully with aphasia: family members share their views. *Top Stroke Rehabil*, 18(5), 536-548.
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Presses universitaires de France.
- Cresson, G. (2008). Soins à domicile et rapports sociaux de sexe. In F. Douguet (éd.), *Santé au travail et travail de santé* (pp. 55-64). Presses de l'EESP.
- Delbecq, A. L. & VandeVen, A. H. (1971). A Group Process Model for Problem Identification and Program Planning. *Journal Of Applied Behavioral Science*, vol. 7, 1971, 466-491
- Falzon, P. (2013). *Ergonomie constructive*. Presses Universitaires de France.
- Gardien, È. (2018). De l'utilité des groupes de pairs pour produire des savoirs fondés sur l'expérience. L'exemple des entendeurs de voix. *Participations*, 22, 29-51.
- Gardien, È. (2022). Savoirs expérientiels rares : de l'importance des pairs. In N. Chambon (éd.), *La politique du Logement d'abord en pratique* (pp. 65-69). Presses de Rhizome.
- Hallé, M. C. (2013). *Relations entre les orthophonistes et les proches de personnes aphasiques en contexte de réadaptation*. Doctorat en sciences biomédicales option orthophonie, Université Laval, Québec.
- Lhuilier, D. (2015). Puissance normative et créative de la vulnérabilité. *Éducation permanente*, n° 202, pp. 101-116.
- Lhuilier, D., Gelpe, D. et Waser, A. (2024). Le travail de santé. Dans *Santé et travail, paroles de chômeurs* (p. 195 -229). Erès.
- Ministre responsable des Aînés et des Proches aidants. (2020). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. Québec: Gouvernement du Québec. <https://www.asss.gouv.qc.ca/legislation/lois/rlrq-c-r-1.1/derniere/rlrq-c-r-1.1.html>
- Moss, B. & al. (2021). 'Emotion is of the essence. ... Number one priority': A nested qualitative study exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *Int J Lang Commun Disord*, 56(3), 594-608.
- Rabardel, P., (2005) - Instrument subjectif et développement du pouvoir d'agir. In P. Rabardel, & P. Pastré (Eds.), *Modèles du sujet pour la conception : dialectiques activités développement* (pp. 11-29). Octarès.
- Samurçay R., Rabardel P. (2004), Modèles pour l'analyse de l'activité et des compétences. Dans R. Samurçay et P. Pastré (dir.), *Recherches en didactique professionnelle* (p163-180). Octares.
- Strauss, A., Fagerhaug, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science and Medicine*, 16, 9, 977-986.
- Strauss, A., Fagerhaug, S., Suczek, B. & Wiener, C. (1985). *Organization of medical work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Thievenaz, J. & Tourette Tugis, C. (2015). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. In J. Thievenaz & C. Tourette Tugis (coord.), *Penser l'expérience du soin et de la maladie. Une approche par l'activité*. De Boeck.
- White, C. L., Mayo, N., Hanley, J. A. & Wood-Dauphinee, S. (2003). Evolution of the caregiving experience in the initial 2 years following stroke. *Research in Nursing & Health*, 26(3), 177-189.