La catégorie « d'aidant » et la diversité des relations d'aide

Cyril Desjeux
Sociologue, Directeur scientifique de Handéo
cyril.desjeux@handeo.fr

Généralement, l'aidant est défini comme une personne qui vient en aide de façon significative et régulière à une personne en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie.

En réalité, les situations d'aidance sont souvent plus complexes :

- L'aide n'est pas toujours visible ou quantifiable ;
- L'aide n'est pas toujours tangible ;
- La personne aidée n'a pas toujours un problème de santé (au sens large). L'aidance concerne aussi d'autres situations comme des personnes qui ne peuvent pas lire ou écrire la langue du pays dans lequel elles vivent ;
- Il y a un enjeu identitaire. Je ne me reconnais pas forcément comme aidant. Il peut y avoir des différences entre ce que je fais, la manière dont je me perçois et la manière dont l'autre me perçoit.

Ce qui compte dans la définition de l'aidant et de la situation d'aidance, c'est moins « l'intensité » ou la « significativité », mais ce que l'on cherche à caractériser. En qualifiant une personne d'aidant, on vient caractériser un système de relations entre :

- une personne aidée ;
- des personnes qui aident ;
- des professionnels.

Ce système peut être très varié.

- La personne aidée peut être dans une situation de handicap liée à une altération des fonctions motrices, sensorielles (auditives ou visuelles), mentales, psychiques et/ou cognitives. Ces altérations peuvent être la conséquence d'un

cancer, d'une maladie (neuro)évolutive (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaque, Huntington, etc.), du polyhandicap, d'un traumatisme crânien, d'un AVC, d'une maladie génétique, d'une maladie psychiatrique (schizophrénie, dépression sévère, bipolarité, etc.), d'un trouble neurodéveloppemental (troubles DYS, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, etc.), de problématiques d'addictions (drogue, alcool, etc.) ou à un autre problème de santé.

- La personnes aidante peut être un frère, une sœur, une mère, un père, un grand-parent, une tante, un oncle, un cousin, une cousine, un beau parent, un voisin, une amie, etc. Leurs âges, situations professionnelles et conjugales peuvent être diverses. Elle peut apporter une aide directe, indirecte, intermédiaire ou discrète. Cette aide apportée peut impliquer des besoins très varié pour les aidants : Une reconnaissance sociale ou juridique du statut d'aidant (incluant les jeunes aidants et les aidants salariés), une information sur les dispositifs et services existants (pour orienter, pour les aidants, pour les personnes aidées), du répit, de la suppléance et du relayage, une aide financière, un aide pour les démarches administratives, une aide dans la coordination des différents services, un soutien psychologique, etc.
- Lorsque des professionnels interviennent, il peut s'agir de personne du secteur social, médico-social ou sanitaire. Leurs métiers, leurs fonctions, leurs approches sont également divers.

Cette caractérisation du système de relation par le terme « d'aidance » vient faire apparaitre la densité des liens d'interdépendance au regard des contraintes et des ressources que les personnes peuvent mobiliser.

En catégorisant une personne d'aidant, on vient également donner une autre lecture des normes relationnelles, notamment au sein de la famille s'il s'agit de personnes de même famille.

On vient remplacer le lien « amis de », « frère de », « parent de » par le terme générique d'aidant. Ce terme générique tend à réduire la personne à ce rôle. Cependant :

- La relation entre les proches ne peut se réduire à cette relation d'aide. Il y a d'autre chose qui se joue ;
- Ce rôle n'est pas figé. On n'est pas aidant pour la vie ou de la même manière tout le temps. Cela peut évoluer dans le temps ;
- Ce rôle n'est pas unilatéral. Une personne aidante peut avoir besoin d'aide et une personne aidée peut aussi être aidante.

Quelques repères

La catégorie « d'aidant » a progressivement pris corps en France dans les années 1980 dans différents rapports nationaux : rapports Benoist (1985), Braun (1988), Boulard (1991) et Schopflin (1991). Après être longtemps restée confinée dans le domaine privé, la question des proches aidants devient un enjeu social et de santé publique majeur autour des années 2000 au travers de la mobilisation des pouvoirs publics.

Aujourd'hui, les proches aidants sont reconnus comme des acteurs clés de l'accompagnement des personnes vulnérables. La DREES estime à au moins 5,9 millions le nombre de proches aidants en France en 2022 (Verhagen, 2025) et constate une diminution du nombre de proches aidants depuis 2008 (Verhagen, 2026). Certaines enquêtes estiment jusqu'à 11 millions le nombre de proches aidants (BVA Group, 2016).

Le groupe d'âge qui comprend la plus grande proportion d'aidants est celui des 45 à 64 ans, dit « génération pivot » : en plus d'un conjoint en situation de handicap ou d'un parent âgé en perte d'autonomie, ces aidants ont aussi des enfants à charge, voire des petits-enfants dont ils s'occupent (cette tension est d'autant plus forte pour les femmes entre 55 et 64 ans). Tous les travaux sur les proches aidants montrent qu'une majorité des aidants sont des femmes.