

Groupe de travail

Pair-Aidance de la stratégie « Bien vieillir en Alsace ». Région Colmar

Texte de Jean-Luc LEMOINE, le 17 mars 2026

En qualité
d'aidant,
de personne impliquée dans le handicap
de responsable de la commission « Soulagement des Aidants » de la CDCA de la CeA
de président fondateur du laboratoire d'idées Dediçi

Proposition d'un regard atypique

Dans nos échanges, une question simple est apparue : **qu'est-ce qu'un aidant ?**

Il existe aujourd'hui plusieurs définitions officielles du mot "aidant", issues du droit, des politiques publiques et des institutions. Elles convergent globalement vers l'idée d'une personne qui apporte une aide régulière à une personne en situation de vulnérabilité, du fait de l'âge, du handicap ou de la maladie.

Parmi ces définitions, certaines s'ouvrent et évoluent vers une approche plus large. C'est notamment le cas dans les travaux liés au Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA), portés par l'État et la CNSA, qui insistent progressivement sur des notions de coordination, de parcours et d'articulation entre acteurs.

Cette évolution est importante, car elle commence à déplacer la question de non plus seulement qui aide, mais **comment s'organise l'aide autour de la personne.**

Pourtant, malgré ces avancées, on constate une difficulté persistante : chacun a une idée de ce qu'est un aidant... mais dès que l'on cherche à en donner une définition collective et partagée, le consensus devient difficile.

Pourquoi ? Parce que le mot "aidant" recouvre en réalité des situations très différentes. On comprend que c'est en gros quelqu'un de présent, qui agit concrètement dans plusieurs fonctions à la fois. Autrement dit, "aidant" est un mot qui regroupe plusieurs façons d'être présent autour de la personne.

Et si ce mot est difficile à définir, ce n'est pas parce que les situations sont trop complexes et différentes. C'est parce que **l'organisation autour de la personne n'est pas suffisamment partagée et clarifiée.**

Pourtant, si on prend du recul, on peut dire :

Autour de toute personne en situation de vulnérabilité, il existe toujours (ou devrait exister) un cercle de personnes de confiance pour comprendre la personne et ce qu'elle vit ; veiller à ses intérêts et à ses droits ; organiser et suivre sa situation dans le temps ; apporter des réponses concrètes (soins, accompagnement, services) ; garantir un cadre des soutiens et des repères (institutionnels, juridiques)

Ces nécessités existent toujours, quelles que soient les situations.

Et dans la réalité, une même personne — souvent appelée “aidant” — peut en assumer plusieurs à la fois, parfois parce qu’il n’y a pas d’organisation claire pour les répartir.

Dans ce sens, on peut faire une hypothèse simple : le mot “aidant”, utile, désigne en fait un regroupement de rôles qui n’apparaissent pas lorsque l’organisation autour de la personne n’est pas suffisamment lisible ou partagée.

Cela ne remet pas en cause l’importance des aidants, bien au contraire. Cela permettrait de mieux comprendre ce qu’ils portent réellement, et pourquoi ils peuvent se retrouver en difficulté.

Cette manière de voir ouvre une piste : peut-être que la question n’est pas seulement de mieux définir l’aidant, mais de mieux **décrire et partager l’organisation autour de la personne** (et en proximité, voire en intimité), afin que les rôles soient plus lisibles, mieux répartis, et plus soutenus.

Si nous sommes d’accord sur ce point, alors cela peut orienter très concrètement les dispositifs que nous souhaitons construire, non pas uniquement à destination des “aidants” comme catégorie, mais à destination de tous les acteurs autour de la personne, en fonction des rôles qu’ils tiennent ou qu’ils peuvent tenir.

Cette approche existe déjà dans certains travaux qui décrivent la **solidarité à partir de l’organisation autour de la personne vulnérable**, de ces rôles et de leur articulation. Elle pourra être partagée si cela fait sens pour le groupe.

Pour avancer d’un cran

Définitions officielles de la notion d’« aidant »

1. Définition juridique — Code de l’action sociale et des familles (CASF)

« Est considéré comme proche aidant d’une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité, son concubin, un parent ou un allié, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Source : Code de l’action sociale et des familles, article L.113-1-3 (issu de la loi relative à l’adaptation de la société au vieillissement, 2015)

2. Définition institutionnelle — CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie)

« Un proche aidant est une personne qui aide, de façon régulière et fréquente, à titre non professionnel, une personne en perte d’autonomie, pour les activités de la vie quotidienne, les démarches administratives, le soutien moral ou la coordination des interventions. »

Source : CNSA — publications et supports d’information aux aidants (guides, site Pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

3. Définition dans le champ de la santé — Haute Autorité de Santé

« L'aidant est une personne de l'entourage qui accompagne un patient dans son parcours de santé, pouvant participer au suivi, aux décisions et à la coordination des soins. »

Source : Haute Autorité de Santé — recommandations sur l'implication des proches dans le parcours de soins

4. Définition européenne — Commission européenne

« Les aidants informels sont des personnes fournissant des soins non rémunérés à un membre de leur famille ou de leur entourage. »

Source : Commission européenne — politiques sociales et rapports sur les aidants informels

5. Approche des politiques publiques françaises récentes

Les documents du Ministère des Solidarités et de la Santé et de la CNSA reconnaissent : le rôle essentiel des aidants dans la solidarité nationale, la diversité de leurs situations, la nécessité de dispositifs de soutien, de répit et d'information. Ces approches élargissent la compréhension de l'aidant au-delà du seul cadre familial, sans pour autant stabiliser une définition unique.

6. Évolution en cours — Travaux autour du Service Public Départemental de l'Autonomie (SPDA)

Le SPDA, porté par l'État et la CNSA, ne propose pas à ce jour une définition juridique unique et formalisée du terme « aidant ». En revanche, les documents de cadrage, feuilles de route et expérimentations territoriales introduisent des évolutions importantes telles que : prise en compte du parcours de vie de la personne ; importance de la coordination entre acteurs ; articulation entre personne, proches, professionnels et institutions ; développement d'une logique de guichet coordonné et lisible. Dans ce cadre, l'aidant n'est plus seulement envisagé comme une personne isolée apportant une aide, mais comme un acteur parmi d'autres dans une organisation plus large et intime autour de la personne (cercle de personnes de confiance agissant de concert).

Source : travaux pilotés par la CNSA dans le cadre du déploiement du SPDA (feuilles de route nationales, expérimentations départementales)

7. Lecture transversale

À travers ces différentes définitions apparaissent les notions d'aide, de relation avec une personne en situation de vulnérabilité, d'implication régulière ou significative, de contribution à la vie quotidienne, de soutien. Mais ces définitions décrivent principalement des « notions » sans jamais expliciter pleinement l'organisation de rôles autour d'elle.

8. Evolution

L'évolution actuelle des politiques publiques, notamment à travers le SPDA, montre un déplacement progressif d'une définition « notion » (l'aidant) vers une approche plus globale intégrant les interactions, la coordination et l'organisation autour de la personne

Ces éléments montrent la reconnaissance croissante du rôle des aidants et de la difficulté à stabiliser une définition unique. Elle ouvre la voie à une approche complémentaire, centrée non plus uniquement sur celle ou celui qui aide, mais sur l'organisation collective dans laquelle cet acteur prend place.

Proposition de définition (tentative)

Dans le contexte de la Solidarité, un aidant est donc avant tout une **personne** « en chair et en os », engagée auprès d'une personne en situation de vulnérabilité.

Cet « aidant » n'est ni une notion, ni une abstraction : c'est quelqu'un qui est présent, concrètement, dans la vie de l'autre.

Et l'aidant ne se définit pas d'abord par son statut (familial, bénévole, professionnel), mais par sa **place dans une organisation autour de la personne vulnérable**.

Dans cette organisation, ce que l'on appelle habituellement "aidant" correspond au fait qu'une même personne peut assumer, dans le temps, plusieurs rôles essentiels, notamment :

- **veiller à la défense et à la protection de la personne**
- **s'occuper activement et durablement de sa situation**
- **apporter des compensations concrètes**, qu'elles soient matérielles, techniques, relationnelles ou psychologiques

Ces rôles ne sont pas exclusifs : ils peuvent être exercés simultanément ou successivement, de façon plus ou moins intensivement, et partagés avec d'autres.

Leur point commun est de contribuer à **accorder du temps et de l'attention à la personne vulnérable afin de lui permettre de vivre au mieux sa situation et, autant que possible, d'exister à égalité avec les autres**.

Ainsi, le terme "aidant" ne désigne pas une abstraction, mais un acteur, personne physique, **qui assume, seule ou avec d'autres, plusieurs rôles au sein d'une organisation de proximité** (cercle de personnes de confiance et soutiens de ce cercle).

Cette organisation peut être décrite de manière simple à travers cinq rôles invariants :

1. le rôle de la personne vulnérable elle-même, au centre
2. le rôle de ceux qui la défendent et la protègent
3. le rôle de ceux qui s'occupent activement et durablement de sa situation
4. le rôle de ceux qui apportent des compensations concrètes dans la vie quotidienne
5. et enfin le rôle de ceux qui soutiennent l'ensemble (institutions, dispositifs, cadres juridiques et organisationnels)

Avec la complexité supplémentaire que tous les acteurs, personnes physiques, peuvent tous tenir les quatre premiers rôles et représenter le cinquième !

Dans ce cadre, l'aidant apparaît comme une **présence humaine**, qui tient, dans la durée, principalement trois de ces rôles essentiels, le 2, le 3 et le 4, dûment reconnus et soutenu par le rôle 5.

Les distinctions habituelles (proche, professionnel, bénévole, jeune aidant...) peuvent ensuite être utiles, mais elles viennent après, comme des précisions, et non comme le fondement de la définition.

En mode « Petit Larousse »

Aidant (*nom masculin et féminin*)

Personne physique qui, quels que soient son statut, son lien ou sa fonction (proche, professionnel, bénévole, voisin, etc.), participe, avec d'autres, à une organisation construite pour une personne en situation de vulnérabilité.

Sous cette organisation appartenant à la personne vulnérable, l'aidant tient, dans la durée ou non, de façon variable en intensité et en répartition, et en alliance avec d'autres, un ou plusieurs rôles essentiels au sein de cette organisation, et notamment, selon circonstances : **protéger et défendre la personne, s'occuper de sa situation et lui apporter des compensations dans la vie quotidienne**, contribuant ainsi au contexte de temps et d'attention indispensable à son autonomie et à son équilibre. L'aidant agit ainsi dans une coopération organisée, au sein d'un **cercle de personnes de confiance**. **Ce cercle de personnes de confiance et reconnu et soutenu par les institutions.**

Ce dont les aidants ont réellement besoin

Une fois qu'on sait ce qu'est un aidant, la question suivante est : **de quoi un aidant a-t-il réellement besoin ?**

Dans la réalité, les aidants sont très souvent en situation de surcharge. Non pas parce qu'ils manquent de bonne volonté ou d'informations, mais parce qu'ils assument, seuls ou en nombre insuffisant, plusieurs rôles à la fois, pour compenser une organisation qui n'est pas clairement posée.

Ils deviennent alors, de fait, ceux qui "bouchent les trous", prenant en charge ce qui n'est pas assuré ailleurs.

Dans ce contexte, leur besoin principal n'est pas d'ajouter des informations, ni de multiplier des conseils ou des activités périphériques. Leur besoin fondamental est ailleurs :

Pouvoir entrer en relation avec d'autres personnes capables de partager les rôles qu'ils assument

Autrement dit, un aidant n'a pas seulement besoin d'aide, il a besoin de **coopération organisée**.

Cette coopération suppose plusieurs conditions : pouvoir identifier et rencontrer **d'autres personnes physiques**, en chair et en os ; pouvoir échanger avec elles sur la situation réelle de la personne vulnérable ; pouvoir **clarifier ensemble les rôles nécessaires** ; et surtout, pouvoir **se répartir ces rôles de manière explicite**, en fonction des compétences, des disponibilités, des responsabilités et des légitimités de chacun.

L'enjeu n'est pas d'aider quelqu'un (avec bon cœur et belles intentions) à continuer à tout faire, mais de **lui enlever de la charge**, en prenant réellement en charge, à plusieurs, les différentes dimensions de la situation. (Fil rouge de la commission Soulagement des Aidants)

Cela suppose de passer d'une logique d'addition d'interventions à une logique d'**accord entre personnes de confiance** via un cercle (précisément de confiances et de confidences) accepté par la personne vulnérable.

Un accord vivant, évolutif, qui se construit dans le dialogue, et qui repose sur un principe simple : chacun contribue, avec d'autres, selon ses compétences, envies et missions, à tenir une partie des rôles nécessaires, bien naturellement et toujours avec l'accord et le respect de la personne vulnérable impliquée.

Lorsqu'un tel fonctionnement se met en place, il donne naissance, oui, à ce que l'on peut appeler un **cercle de personnes de confiance** : un groupe de personnes physiques, identifiées, reliées entre elles, qui se reconnaissent mutuellement, et qui s'accordent pour agir ensemble, dans la durée, au bénéfice de la personne.

Ce cercle permet la continuité des actions, l'équilibre des décisions, le relais entre les acteurs et une présence humaine stable (ou du moins qui se relaient et se perdure) autour de la personne

Mais ce cercle ne vit pas isolé. Il doit pouvoir entrer en relation avec les institutions, les services, les professionnels, non pas dans une logique de dépendance ou de juxtaposition, mais dans une **logique d'alliance**.

Une alliance dans laquelle chacun — citoyens, proches, professionnels, institutions — contribue à sa place, en compréhension des rôles des autres.

Dans cette perspective, les besoins d'information des aidants doivent être repensés.

Informar ne consiste pas seulement à transmettre des contenus, mais à permettre : de **comprendre les rôles à tenir**, de **repérer qui peut les tenir**, et de **faciliter la mise en relation entre les personnes**.

Les dispositifs qui se limitent à proposer des informations générales, des conseils isolés ou des activités sans lien direct avec l'organisation de la situation, ne répondent que partiellement au besoin réel.

Le véritable enjeu est d'un autre ordre : **rendre possible la construction de relations d'alliance entre personnes, au service d'une organisation claire et partagée autour de la personne vulnérable**

C'est à ce niveau que se situe le besoin essentiel des aidants : non pas être accompagnés seuls, mais **ne plus être seuls à porter**.

Au regard de ce qui précède, un aidant n'a pas d'abord besoin de plus d'informations, ni de conseils supplémentaires. Il a besoin de pouvoir **sortir de l'isolement organisationnel** dans lequel il se trouve souvent placé.

Plus précisément, un aidant a besoin de trois choses essentielles :

1. Comprendre ce qu'il fait réellement

Un aidant a besoin de pouvoir identifier les rôles qu'il tient : protéger, s'occuper de la situation, compenser...

Cette compréhension lui permet de : mettre des mots sur ce qu'il porte, distinguer ce qui relève de lui et ce qui pourrait être partagé, sortir du flou et de la confusion.

Comprendre ses rôles, c'est déjà commencer à se soulager.

2. Ne plus être seul à porter ces rôles

Un aidant a besoin de pouvoir entrer en relation avec d'autres personnes physiques, capables de comprendre la situation et de prendre part à l'organisation.

L'enjeu n'est pas d'être aidé à continuer, mais d'être rejoint pour partager réellement les rôles.

Le besoin central : **La Relation avant la Solution.**

Il s'agit de plus être seul devant le « Complicé » du système de solidarité, mais de vivre ensemble dans la « Complexité » de la Vie.

3. Construire une organisation claire autour de la personne

Un aidant a besoin de pouvoir, avec d'autres : clarifier les rôles nécessaires, se répartir ces rôles, s'accorder toujours avec l'accord et l'autodétermination de la personne vulnérable.

Cette organisation prend la forme d'un cercle de personnes de confiance, capable d'agir de manière coordonnée et durable.

C'est cette organisation qui permet le véritable soulagement.

Vers qui je me tourne et sur qui je peux compter ?

Si l'on prend au sérieux ce dont les aidants ont réellement besoin, une conclusion s'impose : il ne s'agit pas seulement d'améliorer l'information existante, mais de **changer de niveau d'organisation**.

Ce qui manque aujourd'hui, ce n'est pas tant des contenus, mais la capacité de **mettre en relation des personnes** pour partager concrètement les rôles autour d'une personne vulnérable. Dans cette perspective, il devient nécessaire d'imaginer un système d'information d'un nouveau type.

Un système qui permette à **toute personne physique**, quelles que soient son origine, sa formation, son métier, son statut ou son expérience, de pouvoir se **déclarer librement et anonymement comme personne ressource potentielle**, en précisant ses disponibilités, ses compétences, ses envies de contribution.

Cette déclaration pourrait se faire **de manière volontaire**, afin de respecter pleinement la liberté, l'intimité et les conditions d'engagement de chacun.

Un tel système permettrait ensuite : de **repérer des personnes susceptibles de contribuer** ; de pouvoir **entrer en relation avec elles de manière discrète et respectueuse** ; et de leur proposer, sans contrainte, et à leur guise de prendre part — ou non — à la complétude d'un cercle de personnes de confiance autour d'une personne vulnérable

L'enjeu n'est pas de constituer des fichiers, mais de rendre possible une **mise en relation choisie**, au service d'une organisation humaine, vivante et ajustée.

Un tel dispositif ouvrirait la possibilité de mobiliser des ressources humaines aujourd'hui invisibles, en respectant les conditions d'engagement de chacun, et en facilitant la construction de coopérations concrètes autour des personnes.

Cette orientation rejoint des travaux existants, notamment ceux explorés dans le cadre du protocole de recherche RETO voir article [[Se déclarer pour une cause](#)], qui propose des modalités techniques et éthiques pour permettre à chacun de se positionner librement comme ressource potentielle, tout en conservant la maîtrise de son anonymat et de son engagement.

Ainsi, le besoin des aidants trouverait ici une réponse structurante non pas être mieux informés pour finalement continuer seuls et se perdre, mais pouvoir **trouver, rencontrer et mobiliser d'autres personnes**, afin de construire, ensemble, des organisations de confiance autour de chaque personne vulnérable.

-&-