



LES AIDANTS

QUELS ENJEUX ETHIQUES ?

LES FICHES DOC'ETHIQUES DE L'EREBFC

Temps de lecture : env. 40 minutes

Les fiches "Doc'éthique" sont conçues comme un soutien à la réflexion préalable en éthique. L'éthique n'est pas une prise de position, ni un code de bonnes pratiques ou encore un jugement de valeurs. L'éthique est une démarche réflexive mettant en exergue les oppositions entre différentes valeurs et soulignant la nécessité d'y réfléchir afin de prendre ensuite des décisions circonstanciées et éclairées.

Le format court des "Doc'éthique" permettra ainsi aux intéressés d'avoir une première vue d'ensemble des questions qui jaillissent du thème traité, mais également au chercheur désireux de travailler sur cette thématique d'y trouver une première base pour affiner son questionnement et/ou son thème de recherche en éthique.

Une bibliographie pour lecteur curieux est proposée en complément.

Pour aller plus loin, nous vous invitons à vous référer à notre onglet "Documentation" sur : www.erebfc.fr

Pour télécharger ce document en pdf :



« La question de l'aide est la question philosophique par excellence car elle est au fondement du vivre ensemble et donc de la création des groupes et société »

[1]

INTRODUCTION

En France en 2021, 9,3 millions de personnes ont déclaré apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, selon une étude de la DREES [2] sortie en 2023. Parmi eux 7,6 millions d'aidants accompagnent une personne vivant à domicile. Une personne sur six se retrouve ainsi en situation de proche-aidance, ce qui n'épargne pas les mineurs (un sur vingt, à raison de trois ou quatre adolescents par classe de collège ou lycée) mais qui concerne avant tout les sexagénaires (un sur quatre).

Y a-t-il un profil type de l'aidant ? Nous pensons généralement aux personnes âgées et à leur entourage, mais la DREES rappelle que l'on peut être aidant à tout âge de la vie. En effet, les personnes vieillissantes ne sont pas les seules à avoir besoin d'aide au quotidien. La maladie peut frapper à tout âge, et les handicaps mentaux et physiques, qu'ils soient innés ou acquis peuvent également nécessiter une prise en charge par l'entourage. L'aide apportée "peut prendre la forme d'une aide dans les activités de la vie quotidienne, d'un soutien moral ou d'une aide financière. L'aide la plus fréquemment déclarée est le soutien moral (6,4 millions de personnes dont 368 000 mineurs), puis l'aide à la vie quotidienne (5,7 millions de personnes, dont 308 000 mineurs) et l'aide financière (1,3 million d'adultes)." [2]

La loi du 30 décembre 2015 relative au Code de l'action sociale et des familles stipule que l'aidant peut être "son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, 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." [3] Le Comité National d'Ethique sur le Vieillessement du Canada a défini l'aidant comme "tout personne qui, par l'aide qu'il apporte à son proche pour qui il nourrit un lien affectif, en subit des impacts négatifs. Il sera question alors de plusieurs paramètres autour de la modification du rôle de proche en proche aidant, incluant le type d'aide, l'intensité de l'engagement, la sensation de lourdeur dans la tâche, les ajustements du quotidien, les impacts sur les habitudes de vie." [4] Ainsi le statut d'aidant n'implique pas seulement des gestes envers la personne en besoin de soutien, mais également des retentissements concrets sur sa vie quotidienne personnelle et sur sa santé mentale et physique.

L'aidant de proximité est à distinguer des professionnels de l'aide à domicile. Pour autant, l'aidant développe une forme d'expertise, et il peut également percevoir une rémunération pour son activité d'aidant. En cas de présence d'autres professionnels de santé ou du domicile, l'aidant, rémunéré ou non, est un interlocuteur privilégié pour comprendre la personne vulnérable aidée. Dans cette doc'ethique, nous développerons les enjeux éthiques liés à l'aidance selon que l'on soit l'aidant ou l'aidé, puis nous explorerons une dimension plus sociale, en incluant les soignants éventuellement impliqués dans la prise en charge de l'aidé.

1- L'AIDANT

LA QUESTION DU CHOIX

"Beaucoup d'aidants ne savent pas qu'ils le sont. Au début, on aide un petit peu, pour une chose puis une autre. C'est normal de le faire pour son père malade ou sa fille handicapée." [5] Lorsque les aidants sont interrogés sur leurs motivations à aider un proche, des mots tels que "naturel", "obligation tacite", "évidence", "principe moral", "devoir filial, maternel ou conjugal", ressortent fréquemment [6]. L'aide prodiguée s'inscrit dans le champ lexical de la naturalité ou du devoir, inhérent et découlant de l'amour familial ou amical. Si devenir aidant s'inscrit dans une démarche de reconnaissance de liens d'affection, l'aidance devient une évidence morale et donc un devoir, excluant ainsi la possibilité d'un choix.

La personne devenant aidant est portée par des valeurs qui rendent évidente sa réponse. Le Comité National d'Ethique sur le Vieillessement, a déterminé quatre grandes valeurs fondatrices de l'aidance [4] :

- La dignité, propre à chaque être humain et inaltérable : l'aidant cherche à suppléer à ce que l'aidé ne peut plus faire et veille à ce qu'il se sente le moins amoindri possible.
- L'autonomie : l'aidant souhaite respecter les choix de vie et les décisions de l'aidé. Dans le soin comme dans l'aidance, c'est une valeur essentielle au consentement aux soins et aux gestes qui sont prodigués.
- La bienveillance : en prenant garde à ne pas décider pour le proche de ce qui serait bon pour lui tout en cherchant à le protéger, l'aidant accompagne avec altruisme, compassion et sollicitude.
- La justice : en se référant au philosophe Paul Ricoeur, "il s'agit de souhaiter la vie bonne à tous [...] à celui que je connais et que j'aime comme à tous ceux que je ne connais pas. Dans cette optique, l'aidance semble naturelle pour aider à cette vie bonne qui autrement déclinerait."

Les aidants tirent une certaine satisfaction à remplir leur devoir et à se sentir utile, mais la supposée naturalité de l'aide basée sur des valeurs universelles et l'histoire passée commune empêche de voir la charge (évolutive qui plus est) qui les attend au quotidien. Au point que l'aidant ne réalise pas l'ampleur, l'importance et la lourdeur même de ce qu'il accomplit. L'invisibilité de la charge conjugée à la naturalité interroge la question du consentement et donc de l'information préliminaire dont la personne dispose pour accepter ou refuser ce rôle d'aidance. Selon Chantal Bruno, psychosociologue, l'adage "Quand on aime, on ne compte pas" est à réfuter ici pour venir interroger ce que le naturel et l'amour impliquent pour l'aidant [7]. Peut-on alors véritablement parler de choix quand on devient aidant ? Dans quelle mesure l'aidant a-t-il conscience que la notion de consentement est essentielle aussi pour lui ? Selon quels critères pourrait-il s'engager dans l'aidance alors que la charge n'est pas forcément visible au début et sa croissance imprévisible, et que le lien avec l'aidé l'incite à devenir aidant ? Quelles informations la population générale possède-t-elle sur l'aidance qui pourraient éclairer le choix lorsque la demande se présente ? Le fait de devenir aidant ne risque-t-il pas de venir ôter le versant naturel, justement, de la relation ? L'engagement pris peut-il s'arrêter, ou du moins se réduire ou se moduler, avant que cela ne se transforme en "fardeau" [8] [9] ? Enfin, peut-on parler de choix quand les établissements adaptés ou les professionnels de santé manquent, ou encore que l'accessibilité de ces services est géographiquement ou financièrement inconcevable ou impossible, et que l'aidant paraît être la seule solution pour pallier la perte d'autonomie et la présence de vulnérabilité ?

- [1] MOJILLA-MELLOR S, *La culpabilité de l'aidant*, rev. Imaginaire & Inconscient, 2020/1, n° 45, pp. 149-162.
- [2] DREES, *Etudes et résultats* n° 1255 sur les proches aidants, 02 février 2023. +
- [3] LEGIFRANCE, LOI n°2015-1776 du 28 décembre 2015 - art. 5, Version en vigueur depuis le 30 décembre 2015. +
- [4] COMITE NATIONAL D'ETHIQUE SUR LE VIEILLESSEMENT, *La proche-aidance : regard éthique*, document de synthèse, octobre 2019. +
- [5] MA BOUSSOLE AIDANT, *Aidant : prendre du répit est nécessaire pour ne pas craquer*, publié le 03 novembre 2022, mis à jour le 06 décembre 2023, consulté le 12 juillet 2025. +
- [6] OLEJNIK BINIER C, Les enjeux éthiques du maintien à domicile, rev. Vie sociale et traitements, 2018/3, n° 139, 2018, pp.66-73. +
- [7] BRUNO C, "Quand on aime on ne compte pas" Sortir l'aide du champ du naturel et de l'amour pour interroger ce qu'aider implique, rev. Vie sociale et traitements, 2020/4, n° 148, pp.65-70.
- [8] CHARAZAC P. & al., *L'aidant et son fardeau*, La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer, éd. Dunod, 2017, pp.15-28. +
- [9] BANNEROT

[10] MOLINIER P, *Chapitre premier. Travail, Le travail du care*, éd. La Dispute, 2020, pp.51-110. 

[11] GARRAU M, LE GOFF A, *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Presses Universitaires de France, 2010, p.151.

[12] PETIAU A. & RIST B, *Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du care entre aidé.e.s et aidant.e.s rémunéré.e.s*, rev. française des affaires sociales, 2019/1, pp.153-157. 

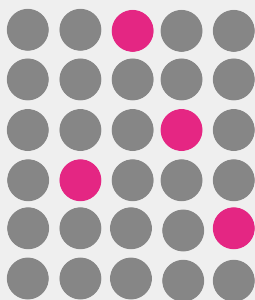
[13] OBSERVATOIRE REGIONAL DE SANTE, *Santé des proches aidants et interventions de santé publique. Analyse de la littérature internationale*, octobre 2020. 

[14] BARTHOLIN S, *Le domicile : lieu intime, lieu de soin, lieu de répit ?*, dans *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2016/4, n° 127, 2016, pp.63-72. 

"Les proches de personnes malades, dont le pronostic vital est engagé à court ou à long terme, peuvent traverser un deuil anticipé. Ils ressentent alors des émotions caractéristiques d'un deuil, qui surviennent habituellement après le décès, et pour certains avec la même intensité : un épuisement physique et moral, des symptômes physiques (nausées, douleurs, troubles du sommeil...). Ce deuil par anticipation peut durer des semaines, des mois, parfois des années."

Source : "Maladie, fin de vie : qu'est-ce que le deuil anticipé, et comment y faire face?", Essentiel-autonomie.com, 15 juillet 2025 

4 JEUNES AIDANTS EN MOYENNE PAR CLASSE DE COLLÈGE OU LYCÉE



LES GESTES DONNÉS PAR L'AIDANT

Que l'aidant ait l'impression d'avoir pu ou non choisir son nouveau rôle, il aura à cœur de bien faire les choses, cherchera le bon geste, celui adapté aux besoins de la personne aidée. L'aidant au fil des petits gestes et des retours de l'aidé va développer, par un ajustement constant, une connaissance spécifique et experte des attentes et des besoins de la personne aidée. Cette connaissance et attitude est théorisée comme "le prendre soin", ou *care* en anglais. Beaucoup opposent le *care* de la vie quotidienne au *cure* ("soigner" en anglais) qui lui, aurait vocation à guérir la personne et serait –en théorie– réservé aux soignants. Pour autant, *"il n'est pas si aisé de démêler ce qui relève du ménage de ce qui relève de tâches plus proches du soin. Les aides à domicile, par exemple, passent une bonne partie de leur temps à s'occuper non directement de la personne, mais de son environnement. Elles font le nettoyage ou la cuisine, toutes tâches qui sont essentielles pour le maintien au domicile et la dignité des personnes âgées ou des handicapés."*[10] Les aidants sont dans cette même dynamique. S'ils ne sont généralement pas professionnels de santé ou du domicile eux-mêmes, ils participent activement au soin de la personne aidée et de son environnement. Etant devenu expert des besoins de l'aidé, l'aidant risque d'en venir à se considérer comme le seul en capacité de pouvoir faire correctement les choses, alors même que l'évidence d'aider a déjà privé l'aidant de sa liberté. L'aidant se retrouve alors doublement prisonnier : dans son statut d'aidant et dans son statut d'expert.

L'aidant est en attente d'un retour sur ce qu'il effectue (remerciements, validation ou autres marques positives), à tel point qu'en creux, une non reconnaissance par la personne aidée peut majorer l'épuisement psychique chez l'aidant et abimer la relation. En effet, *"l'idéal du care n'est pas accompli tant que le bénéficiaire de soin ne répond pas à celui qui s'occupe de lui sur un mode qui exprime la reconnaissance du care effectué. A l'éthique du pourvoyeur de care répond ainsi une éthique du bénéficiaire de care, qui consiste en une forme de gratitude à l'égard du pourvoyeur"*[11]. L'aidant peut souffrir également du manque d'écoute des connaissances spécifiques qu'il possède et qu'il considère essentielles à la bonne prise en charge de l'aidé et qu'il souhaiterait transmettre aux professionnels. L'absence de reconnaissance de son expertise par la société, autant au travail qu'en termes d'aides publiques, peut être lui aussi une cause de souffrance. A cet égard, certains se sentiront reconnus dans leur rôle par l'octroi d'une aide financière[12].

En découle alors un deuxième risque : l'aidant se met à craindre que les professionnels de santé ou du domicile prodiguent un soin de moindre qualité, en raison de l'absence du lien intime[13]. Doit-on cependant considérer qu'un soin ne sera juste qu'en connaissant profondément la personne ? Cela peut créer une relation complexe entre les aidants et les professionnels qui gravitent autour de la personne aidée, au point de porter préjudice à l'aidé si par exemple l'aidant en vient à refuser toute aide extérieure. L'aidance est vue comme l'aide d'un bien portant à une personne vulnérable, quand en réalité, l'aidance crée une relation d'intervulnérabilité ; l'aidant, de par son statut, devient lui-même vulnérable.

LES RISQUES POUR L'AIDANT

Peut-on réellement bien prendre soin des autres quand on ne prend pas correctement soin de soi[16] ? Lorsque l'on a répondu à une demande d'aide par l'évidence et développé une expertise de l'aidé, il peut être difficile pour l'aidant d'envisager que l'aidé puisse être abandonné à son sort. Il est pourtant essentiel de garder comme envisageable l'arrêt de l'aide (par choix ou par décès) afin de préserver la personne aidée si cette situation se présentait. N'est-ce pas un auto-enfermement que de croire que l'on est le seul en capacité de prendre soin de l'autre ?

Lorsqu'initialement l'aidant a endossé ce rôle, il lui était impossible de définir combien de temps durerait cette aide, ni de surcroît la quantité (croissante) d'aide nécessaire. L'aidant, centré sur les besoins de l'aidé, signe un chèque en blanc, sans aucune visibilité sur le futur. Il ne faut pas minimiser le fardeau que cette charge représente en temps et sacrifices sur la vie quotidienne, qui peut amener à l'épuisement et faire le lit de la maltraitance. Ainsi l'aidant a la nécessité pour lui-même d'accepter qu'il ne peut pas porter seul cette charge. Pas toujours, pas tout le temps. Prendre soin de soi devient-il alors un devoir ? Afin que cela ne devienne pas une injonction individuelle harassante supplémentaire, les plateformes d'accompagnement et de répit ont été mises en place sur le territoire national. Il n'est pas rare d'y entendre que les aidants auraient souhaité en passer la porte plus tôt, s'ils avaient osé.

L'AIDANT : UN PATIENT ÉGALEMENT ?

Le professionnel au contact de l'aidant et de la personne aidée a ainsi la nécessité de garder un œil attentif à ce qui se joue entre les personnes, en prenant compte l'intervulnérabilité du binôme. Il faut à la fois garder en vue que l'aidé est la raison d'être de la situation, mais prendre en compte aussi que l'aidant est un patient potentiel. *"Seuls 13 % des aidants affirment être interrogés sur leur santé quand ils accompagnent leur proche aidé à l'hôpital, preuve qu'une sensibilisation reste à faire sur ce sujet"*[15]. La passation systématique aux aidants de l'échelle de ZARIT, autrement nommée "l'inventaire du fardeau", qui permet d'autoévaluer la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant, pourrait être une bonne porte d'entrée de discussion avec l'aidant sur son état mental. Il faudra que le soignant ait la volonté de voir, *"voir au sens de ne pas omettre mais ne pas trop voir pour ne pas enfermer [la personne] dans son statut. Un équilibre subtil doit s'établir entre ce que l'un peut reconnaître et ce que l'autre peut supporter de montrer pour que cela ne devienne pas pour lui réducteur"*[1]. La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER) a publié en 2022 une fiche repère sur le domicile dans laquelle sont listés les enjeux éthiques dominants rencontrés par les professionnels de santé au contact des aidants[17] :

- L'attitude de l'aidant va à l'encontre des habitudes et valeurs du professionnel, par exemple un refus d'installer un lit médicalisé ;
- Le soignant constate un risque de maltraitance ou d'insécurité de la part de l'aidant vis-à-vis de la personne prise en charge, par exemple le voir forcer son proche à manger ou lui donner des gâteaux alors qu'il fait des fausses routes ;
- Le soignant est "instrumentalisé" : l'aidant a des demandes spécifiques et des attentes qui ne sont pas adaptées, par exemple en demandant au professionnel de trahir le secret médical ;
- Les demandes de l'aidant sortent du cadre de ce que le professionnel peut et doit proposer comme prise en charge ;
- Il y a conflit entre la personne prise en charge et l'aidant, par exemple sur les projets d'avenir, ou sur la prise de risque ou sur la nécessité d'investigations médicales ; ou conflit entre le professionnel et l'aidant, qui nuit à la prise en charge de la personne ;
- L'aidant est épuisé et refuse de l'aide, par exemple quand le maintien à domicile est clairement dépassé mais que l'aidant se sent lié par sa promesse de ne jamais faire entrer son proche à l'EHPAD ou quand il refuse des aides supplémentaires.

Par ailleurs, l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) a rédigé un guide de recommandations de bonnes pratiques professionnelles au sujet du soutien à apporter aux aidants[4]. Elle y reconnaît une vraie complémentarité entre les professionnels et les aidants et insiste sur le rôle des professionnels pour accompagner les aidants à accueillir positivement les dispositifs ressources disponibles, mais aussi sur le repérage et la gestion des risques d'épuisement des aidants.

[15] La santé des soignants, rev. ADSP n° 109, décembre 2019.

[16] MAUGAN ME, *La souffrance des soignants. Quels enjeux éthiques?*, Doc'éthique, EREBFC, mars 2022. +

[17] CNERER, *Éthique et domicile*, Fiche repères, avril 2022. +

[18] ANESM, *Le soutien des aidants non professionnels, recommandations de bonnes pratiques aux professionnels*, juillet 2014. +

UN PATIENT PEUT EN CACHER UN AUTRE



*Pour approfondir ce sujet nous vous proposons les références suivantes:
SERVICE PUBLIC, *Qu'est-ce qu'une personne de confiance en matière de santé ?*, 9 avril 2024. +
HAS, *La personne de confiance*, avril 2016. +

2- L'AIDÉ

LA QUESTION DU CHOIX

Il nous semblait impossible d'aborder la thématique de la proche-aidance sans parler de la personne vulnérable en besoin d'aide. La personne en situation de perte d'autonomie se retrouve face à une série de choix cruciaux allant du refus de toute aide à une aide croissante jusqu'à la fin de sa vie. notons en effet que certaines personnes peuvent choisir de se tourner vers des professionnels plutôt que des proches par pudeur, pour ne pas être une charge, ou encore parfois par honte, notamment quand la proximité corporelle devient une nécessité au quotidien. L'ANESM invite dans ses recommandations de bonnes pratiques[18] les professionnels de santé, lorsqu'ils sont en contact avec un aidant, à vérifier que les proches n'assument pas leur rôle par méconnaissance des dispositifs existants. Elle préconise également de formaliser les souhaits de la personne aidée ainsi que ceux des aidants, afin que ce document devienne un véritable outil de communication entre les parties. La situation de vulnérabilité de la personne étant par essence évolutive, l'aidé doit avoir à l'esprit que les dispositions d'aides doivent pouvoir être réévaluées et ajustées, ce qui n'est pas sans provoquer des situations de grande vulnérabilité et de difficulté à accepter les évolutions de l'état de santé ou du cadre de vie. Mais cela signifie que la personne en perte d'autonomie est en capacité de s'exprimer pour elle-même, ce qui pose des questions éthiques sur les réponses à apporter aux personnes en perte de capacité comme celles atteintes de maladies neuro-évolutives ou de handicaps mentaux profonds. Plutôt que de chercher à obtenir un document formalisé à l'instar des directives anticipées sur l'évolution de l'aidance et de la situation de vulnérabilité, un temps de sensibilisation et d'information dédié au binôme aidé-aidant pourrait être proposé par les professionnels de santé afin de permettre un échange plus ouvert sur les conflits et enjeux en puissance.

En théorie, la personne en demande d'aide devrait prendre le temps de discuter avec les personnes qu'il souhaite voir évoluer autour de lui et leur laisser la possibilité d'échanger sur la place qu'eux-mêmes souhaitent ou non prendre. C'est une situation trop rare et qui mériterait de se démocratiser, mais il ne faut pas nier la difficulté de ce moment. La vulnérabilité de la personne en demande et les affects présents entre les personnes peuvent venir entraver ce temps d'échange et d'accord, pourtant absolument nécessaire à un déroulement ensuite accepté par chacun.

Une fois que la relation de proche-aidance est mise en place, l'autonomie de l'aidé est une source régulière de dilemmes. Une confusion peut s'opérer entre une perte d'autonomie croissante dans les gestes du quotidien et la capacité décisionnelle de l'aidé. Or l'altération de la capacité décisionnelle n'existe que quand l'aidé souffre d'une maladie neuro-évolutive ou psychiatrique, et cette altération est en général progressive. Faire un pas de côté en dissociant autonomie psychique et dépendance physique est nécessaire afin d'envisager de manière graduelle l'évolution de la dépendance à l'aidant et le cas échéant de la maladie, bien qu'elle soit difficile à penser. Le risque est de présumer que l'aidé, parce qu'il requiert de l'aide sur le plan physique, ne peut plus décider, ce qui le prive alors de participation aux décisions quotidiennes et médicales. Que devient le secret médical quand l'aidant participe aux soins ou à l'organisation de la prise de médicaments ? Comment refuser des informations personnelles à celui qui donne de son temps et de sa personne ? Et quelle place alors donner à l'aidant lors des consultations médicales ? L'aidant peut toujours exiger d'être présent mais l'aidé peut-il refuser que l'aidant - exigeant d'être là - soit présent ? Comment l'aidé peut-il garder une place en consultation lorsque les réponses viennent plus facilement/rapidement de l'aidant ? Les enjeux sont importants pour le professionnel qui devra garder un œil vigilant au duo présent en consultation.

Il convient alors de faire la différence entre l'aidant et la personne de confiance*, qui peut ne pas être la même personne. L'aidant apporte aide et soutien au quotidien, quand la personne de confiance est celle vers qui les professionnels devront se tourner pour connaître les souhaits du patient en cas d'incapacité à s'exprimer. La dissociation des deux rôles est d'importance : l'aidant principal, qui est souvent la personne à prévenir en cas d'hospitalisation, pense souvent que son statut lui confère le rôle de personne de confiance, alors que c'est une démarche écrite et signée qui permettra à l'aidé de désigner librement cette personne de confiance. Les raisons qui peuvent pousser à choisir quelqu'un d'autre que l'aidant principal sont multiples. Il s'agit parfois de protéger l'aidant de ce rôle de porte-parole en fin de vie, sur des choix ou décisions chers à l'aidé que l'aidant ne peut accepter.

LE LIEU DE VIE

Le lieu de vie n'est un détail pour personne, encore moins pour les personnes vulnérables, en perte d'autonomie et de mobilité qui, souvent, ne bougent plus du lieu où ils vivent. Les personnes y sont attachées, comme le démontrait en 2013 l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) qui publiait une étude montrant que 81 % des Français veulent mourir chez eux. Pourtant, seulement 25 % des décès avaient lieu au domicile contre 57,5 % à l'hôpital[19]. Dans la même démarche de respect de l'autonomie de la personne aidée qui choisit librement la personne qui lui viendra en aide, le choix du lieu de vie est à respecter autant que possible. Or *"le proche aidant est indispensable au maintien à domicile et doit être pris en compte dans la relation de soin et d'aide à domicile. C'est parfois sur lui que repose la possibilité du retour et du maintien à domicile"*[17], ce qui peut avoir pour conséquence de contraindre la réponse de l'aidant potentiel, face aux implications que son refus pourrait déclencher. Une véritable épée de Damoclès contre la liberté de l'aidant qui souhaiterait arrêter cette mission devenue trop lourde.



LES GESTES REÇUS PAR L'AIDÉ

L'aidé attend de l'aidant que ses gestes soient adaptés à ses besoins. La personne aidée choisit ses proches plutôt que des professionnels à cause de la relation d'amitié ou d'amour préexistante au besoin d'aide. L'aidant va chercher à répondre à cette attente verbalisée ou silencieuse par tout un panel de gestes, d'attentions, de planification et d'anticipation que l'on théorise en anglais sous le nom de "Care". Pascale Molinier définit le travail du care par "l'ensemble des activités qui répondent [...] aux exigences caractérisant les relations de dépendance". [...] C'est faire quelque chose, c'est produire un certain travail qui participe directement du maintien ou de la préservation de la vie de l'autre, c'est l'aider ou l'assister dans des besoins primordiaux comme manger, être propre, se reposer, dormir, se sentir en sécurité et pouvoir se consacrer à ses intérêts propres.[20] Ces gestes appartiennent à la vie humaine dans sa plus grande banalité. Pour autant, le care mobilise un travail psychique de réflexion et d'anticipation "avec un travail de mise en latence de sa propre inquiétude, de sa propre agressivité, irritation ou ambivalence".[20] L'aidant connaît les goûts de la personne aidée, les professionnels à contacter, les bonnes doses de médicaments, et parfois même, connaît toutes les formes de son corps, jusque dans les zones les plus intimes.

Pour vivre son rôle d'aidant avec satisfaction, l'aidant a besoin d'un retour de l'aidé qui l'assure alors que les gestes posés correspondent aux besoins : "la place de la relation est importante dans le contexte de l'aide informelle car c'est elle qui définit l'aidant. Contrairement à un soignant professionnel, l'aidant ne le devient que par la relation qu'il partage avec la personne qui reçoit l'aide. [...] Une bonne relation avec la personne aidée représente un facteur de protection vis-à-vis de l'épuisement émotionnel de l'aidant".[21] Or ces gestes ne sont souvent pas reconnus à leur juste valeur, notamment parce qu'ils sont considérés comme naturels pour toutes les raisons que nous avons déjà évoquées. Le risque se présente alors que l'aidé considère que tous les gestes qui lui sont prodigués sont naturels, voir un dû, et par conséquent qu'il ne manifeste pas à l'aidé de gratitude, de remerciements, voir même de contentement. Cela participe à l'invisibilisation des personnes aidantes ainsi qu'à la dégradation de leur l'état psychique.

Enfin, les professionnels intervenant à domicile devront trouver un équilibre entre le respect de la confidentialité et de la vie privée d'une part, et la nécessité de protéger celle-ci d'autre part lorsqu'elle peut être menacée par la malveillance ou la violence, présentes de part et d'autre de la relation[17]. C'est dans cette dynamique que l'ANESM a publié ses recommandations de bonnes pratiques, citées précédemment.

LES RISQUES POUR L'AIDÉ

Nous entendons de toute part, en politique et en sociologie notamment, le terme de vulnérabilité qui est venu, à bien des égards, remplacer les notions d'exclusion ou de précarité[22]. Si certains remplacent le terme de précarité par vulnérabilité pour tous les aléas de la vie (accidents, maladies, etc.), Estelle Ferrarese dans un article au titre éloquent : "Vivre à la merci"[23], distingue la vulnérabilité de la dépendance. "La vulnérabilité renvoie plutôt à l'idée d'indétermination, d'ouverture au monde » et se place dans la relation : nous sommes vulnérables dans la relation à autrui et nous acceptons qu'à nous attacher, la disparition de la relation puisse être douloureuse. La dépendance, en revanche, "se trouve au seuil de la subordination" et introduit une notion de domination (par exemple l'aidant décide pour l'aidé en raison de son expertise). S'amplifie alors la perte d'autonomie de l'aidé alors que le rôle initial de l'aidant vise au contraire à atténuer celle-ci. L'aidance implique la survenue d'une dissymétrie dans la relation, voir une inversion des rôles, qui n'est pas facile à vivre pour les deux parties, particulièrement lorsqu'un enfant se retrouve à s'occuper de son parent. Selon la DREES, la charge ressentie de l'aide dépend significativement du lien entre l'aidant et l'aidé : "Elle est la plus élevée lorsque l'aidant est le parent de la personne aidée, puis lorsqu'il est son conjoint".[24] L'échange des rôles peut être d'autant plus complexe si la relation précédente n'était pas satisfaisante pour la personne devenue aidante. Le renversement des rôles peut alors être au grand désavantage de l'aidé.

Ainsi, si l'aidé et l'aidant sont vulnérables constitutivement par leur relation d'affection et d'aidance, l'aidé peut glisser de surcroît vers une situation de dépendance :

- L'aidé risque d'être abandonné moralement autant que physiquement par l'aidant. Par exemple, l'aidant oublie d'apporter les repas ou bien espace ses visites ;
- L'aidé risque d'être blessé. La maltraitance peut malheureusement être volontaire (gestes brusques, paroles humiliantes, rythme trop rapide pour l'habillage ou la balade, perte d'intimité, etc.) mais cette maltraitance peut bien sûr être insidieuse et s'expliquer par l'épuisement de l'aidant, en prenant en compte notamment l'histoire de vie qui lie l'aidant à l'aidé (surtout si l'aidant n'agit que par devoir). L'aidant peut alors "vouloir bien faire" et privilégier des comportements devenus inadaptés aux besoins. Par exemple, l'aidant veut absolument nourrir par voie orale l'aidé alors qu'il fait des fausses routes et risque l'étouffement, quand la nutrition artificielle pourrait être plus adaptée.
- L'aidé risque de perdre sa personnalité et sa dignité quand il se laisse faire et respecte les volontés et exigences de l'aidant, au risque d'en pâtir. Par exemple lorsque l'aidé avale vite ses repas, ou accepte d'être couché à 15h, ou encore est interdit de prendre les escaliers pour des raisons sécuritaires exagérées. L'aidé peut également être source de risques pour lui-même lorsqu'il souhaite maintenir la relation d'aidance à tout prix. Par exemple, le maintien à domicile sur demande de l'aidé peut grandement protéger et accompagner la personne mais il faut s'assurer qu'à terme cela ne rajoute pas de la vulnérabilité à la vulnérabilité.

[20] MOLINIER P, *Le care à l'épreuve du travail*, dans *Le souci des autres*, éd. de l'École des hautes études en sciences sociales, 2011. +

- [25] AUZANNEAU N. & al., *Etude auprès d'aidants, accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations*, EREIDF, 2015. +
- [26] POUR LES PERSONNES ÂGÉES GOUV.FR, *Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ?*, Mis à jour le 25 août 2025, consulté le 05 septembre 2025. +
- [27] PETIAU A. & al, *Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du care entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s*, rev. française des affaires sociales, 2019/1, pp.133-157. +
- [28] COMITE NATIONAL D'ETHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT, *La proche-aidance : regard éthique*, document de synthèse, octobre 2019. +

3- ENJEUX SOCIÉTAUX AUTOUR DE LA NOTION D'AIDANCE

CONSIDÉRATIONS ÉCONOMIQUES

Devenir aidant implique beaucoup de considérations financières qui ne peuvent pas être prises à la légère car elles font le lit de la plupart des problématiques auxquelles sera confronté l'aidant. Aider une personne coûte cher, demande du temps, et peut amener à renoncer à son emploi, provoquant une perte de tissu social, de la solitude, et une baisse des ressources financières.

Or, selon une étude faite par l'Espace de Réflexion Ethique Ile-de-France et l'Espace National de Réflexion Ethique et Maladie Neuro-évolutive : suite à une maladie, l'aspect financier est justement la raison principale de la mise en place de l'aidance (34 %), devant le sentiment d'être en devoir de s'occuper de la personne (31 %) et devant le sentiment d'être la personne la plus compétente pour s'occuper du proche (26 %)[25]. Alors que le domicile est le lieu de l'aidance et représente par excellence l'intimité et les liens affectifs, le domicile n'est cependant pas nécessairement le choix de l'aidé ni de l'aidant. Il peut en effet intervenir pour des raisons socio-économiques reléguant l'aidance au rang du second choix ou du choix par défaut. Dans ce contexte, on comprend d'autant mieux que la question de la liberté pour l'aidant et pour l'aidé soit conditionnée par des considérations économiques et donc politiques. La question se posera à nouveau lorsque les conditions du maintien à domicile deviendront plus délicates pour l'aidé (amplification de la vulnérabilité) ou pour l'aidant (burnout, fatigue, délaissement) afin de faire intervenir par exemple des professionnels de l'aide à domicile ou de santé, ou bien encore un placement en structure adaptée[13].

Bien que l'aspect financier soit important, ce qui apparaît le plus douloureux pour les aidants est souvent l'absence de reconnaissance de leur travail. La rémunération peut néanmoins jouer un rôle : elle rend visible un engagement qui, autrement, resterait invisible aux yeux de l'aidé, des proches ou de la société. Différents dispositifs de soutien existent, comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) ou la Prestation de Compensation du Handicap (PCH)[26]. Cependant, les montants restent faibles et les conditions imparfaites. En 2019, l'APA correspondait au SMIC horaire des emplois familiaux, soit 7,60 € nets de l'heure. La PCH, versée sous forme de dédommagement, s'élevait à 3,73 € nets si l'aidant n'avait pas cessé son activité professionnelle, et à 5,59 € nets en cas d'interruption ou de réduction d'emploi. Enfin, la PCH ne permet un véritable statut salarial qu'en cas de dépendance lourde de l'aidé. Cette rémunération place les aidants dans une double contrainte : agir à la fois dans le registre de l'intime et dans celui du travail. Dans leur étude "Dilemmes moraux et conflictualités autour des frontières du care entre aidé·e·s et aidant·e·s rémunéré·e·s"[27], Anne Petiau et Barbara Rist montrent que les aidants se sentent moralement tenus de prouver la sincérité de leur engagement afin d'éviter toute suspicion d'intérêt financier. Parce que l'aide est perçue comme un geste "naturel", peu d'aidants osent réclamer davantage de soutien financier, sinon avec culpabilité et longues justifications.

Les autrices soulignent plusieurs enjeux éthiques :

- Les aidants sont particulièrement confrontés à la question de la "bonne distance", du "juste soin" et du "bon travail", la relation mêlant lien affectif et relation professionnelle ;
- La rémunération peut aussi aider à poser des limites et à cadrer l'action, constituant une "stratégie de résistance" face au caractère potentiellement infini de l'aide ;
- La rémunération peut légitimer une autorité plus affirmée, donnant par exemple davantage de poids à l'enfant aidant vis-à-vis du parent aidé, ou face aux autres proches.

Pour autant, concluent Petiau et Rist, la rémunération ne résout pas les conflits de normes : elle ne peut à elle seule clarifier la pluralité des liens d'intimité familiale, et le cadre d'emploi reste trop incomplet pour fournir des repères d'action univoques.

CONSIDÉRATIONS POLITIQUES

L'essor des maladies chroniques est la rançon des progrès de la médecine et de l'allongement de l'espérance de vie. Dans un contexte de budget contraint et d'explosion des dépenses de santé, l'Etat (ou la Société) garde le devoir d'organisation des soins et de soutien afin que les personnes malades soient efficacement soulagées dans leurs maladies chroniques, invalidantes ou incapacitantes. La réorganisation des soins, notamment avec la réduction de la durée des soins à l'hôpital et le virage ambulatoire "a fait pencher la balance de l'aide, des services du soutien, et même des soins, et selon les régions, presque exclusivement du côté

Ces économies financières réalisées dans le cadre de l'aidance naturelle pourraient être audibles dans le contexte économique contraint actuel si celles-ci ne s'accompagnaient pas d'un désengagement latent de tous : *"Le proche aidant et la société ont oublié d'être bienveillant envers lui"*[28]. Cela rejoint sans équivoque les propos de Pascale Molinier : *"toute mesure qualitative ou quantitative de la santé des bénéficiaires du care devrait porter l'attention aussi sur la santé des personnes qui s'en occupent. [...] Le care peut être dit mauvais quand il débouche sur l'exploitation du donneur de soins. Le bien-être des uns ne devrait pas reposer sur la corvéabilité des autres. Cet axiome paraît simple, mais il est rarement respecté. Cette attention à ne pas dissocier le sort des personnes soignées de celui de celles ou ceux qui les soignent distingue radicalement ce que serait une société du care par différence avec une "société du bien-être". Parler de société du bien-être, c'est mettre l'accent sur les bénéficiaires du care sans se préoccuper des moyens utilisés pour y parvenir."*[10]

Le Comité National D'éthique sur le Vieillessement prône à cet égard un partenariat de l'Etat avec les aidants afin de considérer l'aidant non seulement en tant que personne mais aussi afin de *"partager la responsabilité plutôt qu'à leur délégation"*[28]. Ainsi, ce qui a pu être considéré comme une préoccupation seulement familiale et privée est devenu un enjeu politique, et la reconnaissance par l'Etat d'une relation tripartite entre la personne vulnérable, l'aidant et la société toute entière est essentielle. Un partenariat de l'Etat dans la relation aidant-aidé passe bien sûr par le développement de droits (au répit, au congé) [30], d'aides financières spécifiques (allocation journalière du proche aidant, aides fiscales), mais aussi par un meilleur repérage des aidants, d'adaptation du poste de travail en entreprise (notamment le congé de solidarité familiale), de bourses et d'accompagnements spécifiques pour les mineurs et étudiants aidants pour contrecarrer l'impact négatif et durable de leur statut sur leur avenir. Si dans notre société *"la responsabilité échoue finalement à celui qui perçoit le besoin"*[23], les politiques ont pour devoir de travailler à la justice sociale, de créer des conditions relationnelles minimisant les conditions de maltraitance et de servitude[73], et enfin de définir la limite au-delà de laquelle l'intervention politique devient nécessaire[23].

CONCLUSION

En définitive, l'aidance met en lumière des enjeux éthiques profonds qui dépassent la seule question du soin. Elle interroge le juste équilibre entre solidarité familiale et responsabilité collective, entre gratuité du lien affectif et reconnaissance institutionnelle, entre autonomie de la personne aidée et autonomie de l'aidant. Les dilemmes vécus par les aidants - trouver la bonne distance, préserver la sincérité des relations, éviter l'épuisement tout en assurant un "bon travail" - traduisent la complexité d'un engagement à la fois intime et social. Ces enjeux invitent à repenser les politiques publiques non seulement sous l'angle économique ou organisationnel, mais aussi à la lumière d'une réflexion éthique sur la dignité, la justice sociale et la reconnaissance de tous les acteurs impliqués.

BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE

- BANENS M., *"Inégalités de genre dans l'aide aux proches dépendants"*, Informations sociales, 2023/4, n° 208, 2023, pp.24-32. +
- BONNET M., *"Le travail de séparation du proche aidant"*, Rev. Jusqu'à la mort accompagner la vie, N° 152, 2023, pp.21-33. +
- CHALHOUB C. & al., *"Vécu des fratries de jeunes souffrant de troubles psychiques : une étude qualitative exploratoire"*, L'information psychiatrique, 2023/1, vol°99, 2023, pp.5-11. +
- CHARAZAC P. & al., *"Chapitre 2. L'aidant et son fardeau"*, La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer, ed. Dunod, 2017, pp.15-28. +
- ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE OCCITANIE, *"Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant."*, Petit guide à l'usage des professionnels du soin, juillet 2019. +
- ESPACE DE RELEXION ETHIQUE ILE-DE-FRANCE, *"Charte éthique et accompagnement du grand âge"*, septembre 2021 +
- GENG A. & CORNET C., *"La problématiques éthiques liées à la personne âgée dépendante"*, EREBFC, Etude Observatoire, 2014-2015. +
- LACOMBE C., & al, *"Les caractéristiques du soutien émotionnel apporté par les jeunes adultes aidants : une étude exploratoire qualitative"*, Rev. Pratiques psychologiques, 30, 2024, pp.187-203.
- RENAUD S., *"Veillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels"*, rev. Gérontologie et société, n°161, vol.42, 2020.
- ZECH E., *"Chapitre 6. Les antécédents et conséquences du burn-out chez les aidant(e)s"*, Burn-out professionnel, parental et de l'aidant. Comprendre, prévenir et intervenir, De Boeck Supérieur, 2020, pp.91-110. +

- [29] JOEL MÈ, *Les aidants informels, approches économiques*, rev. Pour, 233(1), 2018, pp. 53-60. +
- [30] LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. +
- [31] LANCELLE A, *Faut-il se soucier du Care ? Le féminisme du care face à la biopolitique contemporaine*, rev. Etica Clinica, n°85, mars 2017, pp.72-84.

Rédaction,

mise en page & visuels :

Marie-Elisabeth MAUGAN

Chargée de mission - Documentation
memaugan@chu-besancon.fr