

Etude diagnostique sur les aidants dans le Puy-De-Dôme :

17/02/2025

Une offre territoriale et des acteurs locaux porteurs de projets inspirants



PROCHES AIDANTS :

Un engagement silencieux

Une réflexion collective



© 2024 - NOUVELLE-VAGUE.CO - CLAIRE ANTOINE POUR LES RENCONTRES PARTENARIALES AU SERVICE DE LA FLUIDITÉ DANS LES PARCOURS - 18 NOV 2024

itinova



UN CHEMIN POUR CHACUN

Avec le soutien de la
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie



PUY-de-DÔME
MON DÉPARTEMENT



Communauté 360 du Puy-de-Dôme



SOMMAIRE

INTRODUCTION : Les enjeux de la prise en compte des aidants au niveau national et départemental	2
I. PRÉSENTATION DE LA COMMANDE	3
I.1. Une vision de développement grâce à l'ingénierie sociale.....	3
I.2. Une co-élaboration animée par une équipe de consultants	4
II. NOTRE MÉTHODOLOGIE.....	5
II.1 Le choix des mots	5
II.2 Cadre d'analyse et repérage des leviers d'accompagnement.....	5
III.3 Phase exploratoire	5
III.3.1 Un travail d'analyse documentaire et statistique : les données du territoire	6
III.3.2 Proches aidants : inspirations, enjeux et perspectives	9
III.4 Phase de recherche	11
III. AXES D'ANALYSE.....	13
III.1. Les résultats de la recherche	13
III.1.1 L'identification et le repérage des proches aidants	13
III.1.2 L'information	14
III.1.3 La formation.....	15
III.1.4 Le soutien psychosocial.....	17
IV. RECOMMANDATIONS ET PRÉCONISATION DANS UNE DÉMARCHE PROJET	Erreur ! Signet non défini.
IV.1 Nos recommandations pour engager une vision stratégique :.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.1 Une philosophie recommandée : « l'aller vers », une démarche sociale.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.2 Un renforcement des compétences des professionnels auprès des aidants : enjeux et perspectives.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.3 Une meilleure coordination de l'action grâce à l'interprofessionnalité.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.4 L'intégration de la parole des proches-aidants dans les projets des établissements et services	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.5 Vers une sensibilisation et un accompagnement des proches aidants dans les secteurs de l'apprentissage scolaire et professionnel	Erreur ! Signet non défini.
IV.1.6 L'anticipation des situations critiques et l'accompagnement en post-aidance.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.2 Quels leviers d'action ? Nos préconisations pour un accompagnement efficace des proches aidants.....	Erreur ! Signet non défini.
IV.3 Synthèse des actions à mettre en place	Erreur ! Signet non défini.
CONCLUSION.....	Erreur ! Signet non défini.

INTRODUCTION : Les enjeux de la prise en compte des aidants au niveau national et départemental

À titre préliminaire, cette étude trouve son origine dans une dynamique collective visant à explorer la question sociale des proches aidants de personnes en situation de handicap. Elle s'inscrit dans le cadre de la mobilisation d'une équipe d'ingénieurs sociaux, engagée dans une mission d'observation et d'animation territoriale portée par la Communauté 360 du Puy-de-Dôme.

La Communauté 360 (C360) appartient à un archipel de plusieurs services d'ITINOVA rattachés administrativement au CRDV¹. La question des proches aidants occupe différents services qui sont encore en phase d'expérimentations. Ainsi, des expériences et des outils axés sur l'autodétermination des aidants ont été développés, tels que le PASS-PAR², le MIC³ et le Sociogénogramme⁴.

Mais alors, comment garantir une impartialité, ou mieux encore, une « partialité multidirectionnelle⁵ » ? La C360 a ainsi pensé à constituer une équipe d'intervenants en ingénierie sociale intra et extra départementale.

Cette équipe ainsi constituée a donc entrepris de répondre aux exigences du cahier des charges de l'étude diagnostique sur les proches aidants de personnes en situation de handicap, initiée par le Conseil Départemental du Puy-de-Dôme.

Le sujet est sérieux : il touche tous les secteurs et il est difficile à appréhender tant il défie nos organisations dans toutes leurs dimensions. Sérieux, car les chiffres ne cessent d'augmenter, lesquels pourraient être qualifiés d' "alarmants". Le sujet devient ainsi un véritable enjeu de société. Il traverse le monde de l'entreprise, il devient même un produit assurantiel⁶. A y regarder de plus près encore, il semble que nous connaissons tous « un proche aidant ».

Plusieurs profils se dessinent. Certains proches aidants deviennent des professionnels de l'aide et inversement. Il y a également des personnes aidées qui aimeraient donner en retour l'aide qu'elles ont reçue. D'autres qui ont été aidants et aimeraient partager leur expérience. La notion de proches aidants est omniprésente dans notre société, bien qu'elle représente une ressource précieuse encore méconnue, insuffisamment valorisée ou reconnue trop tardivement.

La situation du proche aidant est complexe. Aussi de par cette complexité, le chantier à mener doit être appréhendé dans une approche holistique.

Tout au long de cette étude, il s'agira de continuer à définir le décor en formulant des réponses à la commande initiale, puis de faire état de la méthodologie choisie, des résultats

¹ Centre de Rééducation pour Déficients Visuels

² Processus d'accomplissement social de soi-Par l'Adaptation Réadaptation

³ Mon Inventaire de Compétences

⁴ Issu du Travail Thérapeutique de Réseau, c'est un outil de coordination des systèmes pour des évaluations multidimensionnelles et des diagnostics différenciés.

⁵ Notion développée par Ivan BORSORMENY-NAGI voir : <https://iftc-contextuelle.fr>

⁶ <https://www.axa.fr/complementaire-sante/assurance-dependance-vieillesse/droits-aidants.html>

obtenus, et enfin, de proposer des recommandations et préconisations afin de poursuivre le développement de ce projet.

I. PRÉSENTATION DE LA COMMANDE

En date du 26 janvier 2024, le Conseil Départemental du Puy-de-Dôme (PDD) a lancé un **appel à projet pour la réalisation d'une étude diagnostique sur les proches aidants** de personnes en situation de handicap, en application de l'article 6 d'une convention signée avec la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Cette étude s'inscrit dans le cadre du Schéma Départemental de l'Autonomie adopté en 2023 et témoigne de l'engagement du Département en faveur des publics vulnérables.

Elle vise à soutenir les proches aidants, acteurs clé du maintien à domicile, en couvrant toutes les formes de handicap. Ce projet s'inscrit dans une dynamique de mobilisation historique, notamment à travers le programme RESAIDA 63, et vise à **évaluer les besoins en information, formation et soutien psychosocial sur l'ensemble du territoire**. Il repose sur une concertation avec les acteurs locaux du handicap afin d'identifier des réponses adaptées aux réalités du terrain. Reconnaisant l'expertise et l'approche de notre collectif, le Conseil Départemental a retenu notre équipe pour mener cette étude.⁷

I.1. Une vision de développement grâce à l'ingénierie sociale

L'ingénierie sociale désigne bien plus qu'une simple approche d'intervention ; il s'agit d'une **philosophie et d'une méthode d'action** visant à comprendre et à transformer la réalité sociale (voir synthèse sur la planche graphique ci contre).

Elle représente une démarche de compréhension, de conception, de mise en œuvre et d'évaluation de projets au service des personnes en difficulté. Elle cherche à impliquer autant que possible ces individus dans les processus d'intervention, pour qu'ils ne soient pas seulement bénéficiaires, mais acteurs du changement.

Les modes d'action qui animent l'ingénierie sociale reposent sur des principes de transversalité, de co-construction, de participation et de démocratie. L'ingénierie sociale vise, en d'autres termes, à avoir un impact réel en impulsant la transformation sociale de manière inclusive et collective.



⁷ Annexe 1 : Notre proposition d'intervention en réponse à ce cahier des charges.

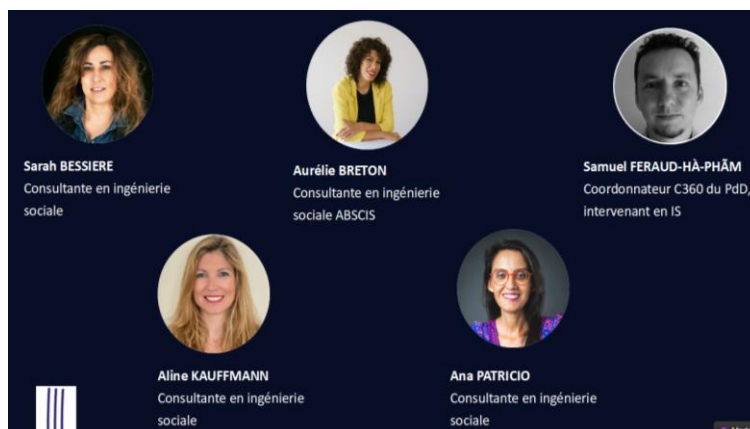
L'ingénierie sociale se positionne ainsi au carrefour de la recherche, de l'expertise professionnelle et de l'expérience vécue des individus pour saisir cette complexité et répondre aux besoins sociaux avec pertinence. L'ingénierie sociale ne se limite donc pas à diagnostiquer des besoins. Elle mobilise des techniques de management participatif et de projet, en favorisant l'intelligence émotionnelle et la psychologie sociale. Le rôle d'expert en ingénierie sociale inclut ainsi la capacité à analyser les besoins individuels et collectifs, à favoriser l'implication des acteurs, à gérer les conflits et les résistances.

Pour reprendre les propos de Laëtitia Naud⁸ : « *l'ingénierie sociale relie par des ponts des populations, des individus, des institutions, des territoires pour construire et reconstruire de l'humanité.* »

1.2. Une co-élaboration animée par une équipe de consultants

L'équipe de consultants mobilisée pour cette étude est composée de cinq professionnels⁹ aux parcours complémentaires, réunis par un intérêt commun pour l'ingénierie sociale et le désir de développer des actions concrètes dans ce domaine. Cette dynamique de groupe s'est construite à l'occasion de l'appel à projet de la présente étude visant à améliorer la vie des proches aidants de personnes en situation de handicap.

L'équipe se distingue par une expertise approfondie dans plusieurs domaines clés : le handicap, l'accompagnement des proches aidants, la formation, l'analyse des pratiques professionnelles et la compréhension des politiques sociales. Chacun des consultants possède une expérience et des compétences solides et diversifiées, enrichissant ainsi la réflexion collective et permettant une approche globale et précise des enjeux rencontrés.



Forte de cette complémentarité, l'équipe est en mesure de proposer une méthodologie rigoureuse basée sur des enquêtes de terrain et une approche participative avec un regard croisé intra et extra territorial. Cette production de connaissances pour l'équipe reste un enjeu qui se doit d'être opérationnel pour une transformation efficace (livrables pédagogiques et accessibles, outils de compréhension clairs et des recommandations opérationnelles).

⁸ Ingénierie sociale et recherche : un diplôme d'Etat d'avant-garde : le DEIS, Laetitia Naud, L'Harmattan, juin 2015

⁹ En annexe 1, voir présentation individuelle. Nous précisons qu'Ana PATRICIO pour des raisons personnelles liées à une situation d'aidance a quitté l'étude au cours de la phase exploratoire.

II. NOTRE MÉTHODOLOGIE

II.1 Le choix des mots

Au fil du temps, différentes définitions ont émergé pour qualifier le rôle des aidants, selon leur lien avec la personne aidée et la nature de leur soutien.

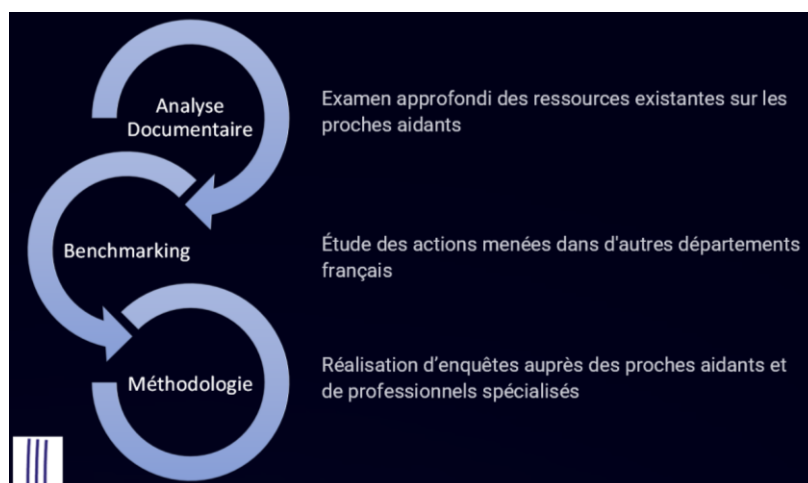
Bien que l'entraide entre proches ait toujours existé, la notion d'aidant ne s'est imposée, dans les politiques sociales, qu'à partir des années 1970, avec une reconnaissance officielle en 1991. Les années 2000 renforcent cette reconnaissance, croisant les politiques du handicap, de la famille et de l'autonomie. D'abord qualifié d'« informel » ou de « naturel », l'aidant est défini juridiquement en 2005 comme « aidant familial ».

Aujourd'hui, l'expression **proche aidant** s'impose, notamment dans la recommandation de la Haute Autorité de Santé, pour englober un entourage élargi (amis, collègues, voisins) au-delà du cadre familial.

Les consultants ont fait le choix d'adopter cette terminologie pour sa portée inclusive et en feront usage tout au long de cette étude.

II.2 Cadre d'analyse et repérage des leviers d'accompagnement

Notre équipe a procédé à une évaluation du contexte historico-légal, à l'analyse des éléments statistiques à disposition et à un parangonnage à l'échelle nationale pour identifier les contours du sujet et approcher des leviers d'accompagnement des proches aidants.



Cette phase s'est déroulée entre août 2024 et décembre 2024, ponctuée d'allers et retours avec nos commanditaires en mode projet :

- Une réunion de lancement en comité le 27/06/2024,
- Un COTECH le 30/09/2024
- Un COPIL¹⁰ le 08/11/2024 avec notamment la directrice de l'autonomie Sandrine LAQUIT (voir synthèse de sa vision sur la planche graphique ci contre).



III.3 Phase exploratoire

¹⁰ Voir annexe 2 constitution du Comité Technique et Comité de pilotage

III.3.1 Un travail d'analyse documentaire et statistique : les données du territoire

En croisant les études nationales des proches aidants¹¹, nous faisons les constats suivants :

- Une difficulté à circonscrire la population des aidants et leur typologie,
- Une absence d'auto-reconnaissance,
- Un caractère transitoire ou de longue durée de la fonction de proche aidant.

Il s'agit d'une **population très complexe** dans le sens où plusieurs éléments sont interconnectés, rendant sa compréhension globale et son analyse plus difficiles.

Stabiliser une donnée chiffrée se révèle impossible au vu de l'analyse des études nationales qui estiment aujourd'hui en France de 8 à 11 millions le nombre d'aidants qui accompagnent et protègent au quotidien un proche.

"Aujourd'hui, plus de neuf millions de Français aident un parent, un enfant, un conjoint, un proche. Trop souvent, ils s'oublient eux-mêmes, au détriment même de leur santé. C'est toute la société qui doit s'engager : l'État en garantissant le droit au répit et en accompagnant les familles, les entreprises en soutenant leurs collaborateurs¹²."

Une autre difficulté réside dans la variation des tranches d'âge utilisées, rendant notamment complexe l'identification précise des jeunes aidants, dont l'âge peut être défini différemment selon les sources (16-25 ans, moins de 18 ans, etc.).

Tentons de dresser un portrait des proches aidants, qui sont d'ailleurs majoritairement des **femmes**. Le proche aidant représente **15% de la population** active. Le proche aidant peut être **le conjoint, un parent, un enfant, et dans 11 % des cas, un voisin ou un ami**. Dans le cas des proches aidants de personnes en situation de handicap, 37 % sont en emploi, tout en apportant parfois leur aide à plusieurs personnes. Les paramètres de profilage se chevauchent, le portrait type n'existe pas vraiment.

Par exemple, l'enquête menée par l'OCIRP¹³ révèle une **diversité de situations parmi les salariés aidants**. Ces derniers peuvent être classés en plusieurs catégories : autonomes, accompagnés, vulnérables ou désemparés. Il est intéressant de relever à quel point la sémantique utilisée pour qualifier ces catégories se rapproche de celle employée pour les aidés. La diversité des paramètres en jeu rend toute vision d'ensemble complexe.

L'aidance ne se limite donc pas aux proches des personnes âgées en perte d'autonomie. Il n'existe donc pas d'âge spécifique pour devenir aidant, ce qui implique toute la société, y compris l'école et le monde du travail. L'ensemble du corps médical et du travail social et médico-social est ainsi également concerné par cette question sociale.

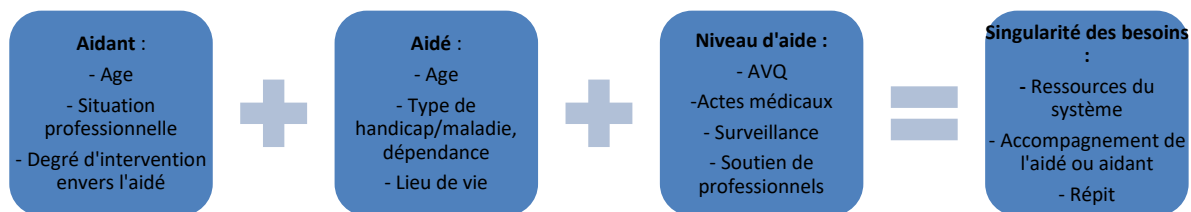
En revanche, leur état de santé et leurs besoins sont clairement identifiés. Une fragilité croissante de leur état de santé si la situation d'aidance perdure, une difficulté à prendre soin de soi au profit de la personne aidée. L'enjeu est donc de favoriser la santé du proche aidant afin de garantir son soutien dans la durée et éviter les ruptures de parcours de cette dyade proche aidant/aidé.

¹¹ HAS 'le répit des aidants', 'Association JADE 'Les jeunes aidants', Handéo, OCIRP sur les aidants salariés, enquête de l'UNAF, etc

¹² Aurore Bergé, ministre des Solidarités et des familles, le 6 octobre 2023, lors de la présentation de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027

¹³ Organisme Commun des Institutions de Rentes de Veuves

Ainsi, à travers cette illustration, nous cherchons à faciliter la compréhension en mettant en avant l'enjeu central : trouver un équilibre optimal entre la vie personnelle des aidants, les besoins du système et ceux des différentes parties prenantes.

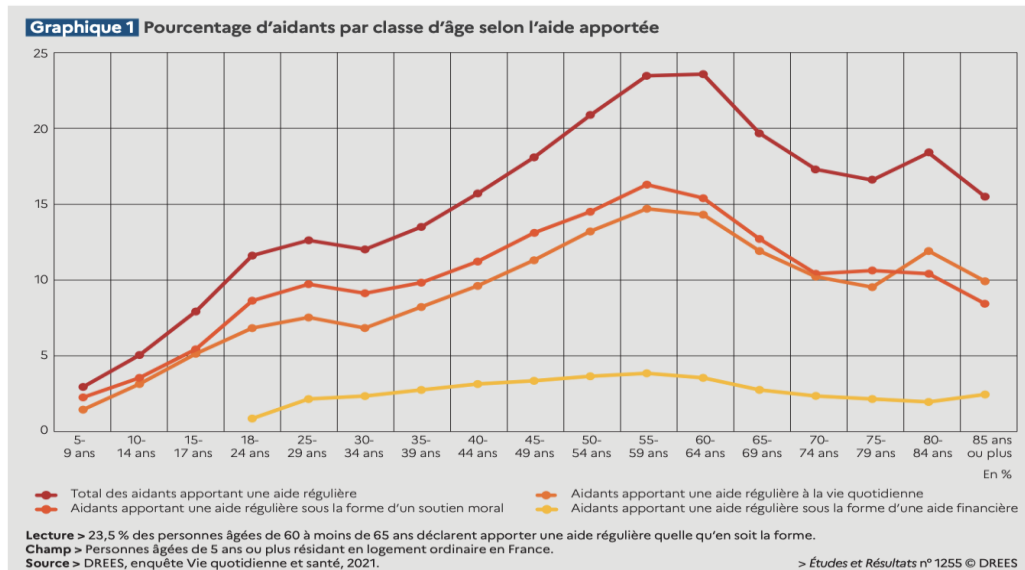


Ce constat nous amène donc à penser qu'il est plus **utile d'imaginer les moyens d'agir** au niveau du Puy-de-Dôme plutôt que de vouloir recenser de façon exhaustive la complexité tant au niveau du nombre et que de la nature des besoins des aidants.

Au regard du peu de données pour le Puy-de-Dôme, dans cette phase, la mise en exergue du Profil des aidants a été faite grâce au :

- Schéma Départemental 2023-2027 Autonomie¹⁴

Résultats de l'étude de la DREES (Février 2023 n°1255¹⁵) où il est à noter que 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. Les proches aidants se déclarent en moins bonne santé que la population générale (voir graphique, commentaire et tableau ci-dessous).



Extrait de : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>

¹⁴ <https://www.puy-de-dome.fr/social/handicap/schema-departemental-de-lautonomie-2023-2027.html>

¹⁵ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>

Tableau 1 Effectifs de personnes déclarant apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie selon l'aide apportée

	Ensemble de la population âgée de 5 ans ou plus		Adultes		Mineurs de 5 ans ou plus	
	Effectifs de personnes se déclarant proches aidants	Part dans la population âgée de 5 ans ou plus (en %)	Effectifs de personnes se déclarant proches aidants	Part dans la population âgée de 18 ans ou plus (en %)	Effectifs de personnes se déclarant proches aidants	Part dans la population âgée de 5 à moins de 18 ans (en %)
Ensemble dont :	9 344 000	14,8	8 822 000	16,9	522 000¹	4,8
Aide à la vie quotidienne	5 664 000	9,0	5 355 000	10,3	308 000	2,8
Soutien moral	6 382 000	10,1	6 015 000	11,5	368 000	3,4
Aide financière	1 333 000	2,1	1 333 000	2,6	s/o	s/o
Une seule forme d'aide	5 949 000	9,4	5 581 000	10,7	368 000	3,4
Aide à la vie quotidienne	2 588 000	4,1	2 433 000	4,7	154 000	1,4
Soutien moral	3 076 000	4,9	2 863 000	5,5	214 000	2,0
Aide financière	285 000	0,5	285 000	0,5	s/o	s/o
Deux formes d'aide	2 753 000	4,4	2 599 000	5,0	154 000	1,4
Aide à la vie quotidienne et soutien moral	2 347 000	3,7	2 193 000	4,2	154 000	1,4
Aide à la vie quotidienne et aide financière	88 000	0,1	88 000	0,2	s/o	s/o
Soutien moral et aide financière	318 000	0,5	318 000	0,6	s/o	s/o
Trois formes d'aide	641 000	1,0	641 000	1,2	s/o	s/o

s/o : sans objet.

1. Chiffre non comparable à celui des adultes puisque les enfants ne peuvent déclarer apporter une aide financière.

Lecture > 5,7 millions de personnes âgées de 5 ans ou plus déclarent apporter une aide régulière dans les activités de la vie quotidienne. Parmi elles, 2,6 millions apportent exclusivement une aide régulière dans les activités de la vie quotidienne.

Champ > France, personnes âgées de 5 ans ou plus résidant en logement ordinaire.

Source > DREES, enquête Vie quotidienne et santé, 2021.

> Études et Résultats n° 1255 © DREES

Extrait de : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>

“ À la question « Comment est votre état de santé général », les personnes se déclarant proches aidants répondent nettement moins souvent que la population générale, qu’elles soient en bonne ou en très bonne santé, quelle que soit l’aide apportée.

Ce résultat se retrouve, parmi les adultes, aussi bien chez les femmes que chez les hommes, quelle que soit la tranche d’âge considérée, tout comme parmi les enfants, aussi bien chez les filles que chez les garçons (encadré 2).

Par exemple, parmi les femmes aidantes, 66 % déclarent un état de santé bon ou très bon, contre 72 % de l’ensemble des femmes (tableau 3).

De même, parmi les hommes aidants, 67 % déclarent un état de santé bon ou très bon, contre 76 % de l’ensemble des hommes. Les écarts portent surtout sur la réponse « très bon » état de santé.

Les personnes se déclarant proches aidants donnent bien moins souvent cette réponse. Elles répondent un peu plus souvent être en bonne santé et beaucoup plus souvent être en assez bonne santé.

Ce résultat remarquable sur la santé moyenne des aidants relève d’une approche qu’on peut juger approximative, dans la mesure où l’appréhension de la santé n’est ici pas mise en relation avec l’intensité de l’aide apportée. Pour autant, il traduit peut-être l’existence d’un impact de la situation de proche aidant sur la santé, via la charge mentale et physique qu’elle peut induire. Le vécu de l’aide diffère en effet selon l’intensité de l’aide apportée (Blavet, Caenen, 2023).”

Extraits page 5 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf>

III.3.2 Proches aidants : inspirations, enjeux et perspectives

L'équipe de consultants a mené une analyse comparative à l'échelle nationale afin d'identifier les initiatives existantes et les bonnes pratiques en matière d'accompagnement des proches aidants. Pour mieux appréhender les réalités du terrain et les enjeux actuels, elle a participé à des rencontres nationales en présentiel, en visioconférence et a organisé des entretiens individuels.



Les colloques sur les proches aidants ont mis en lumière les avancées, les défis et les perspectives nécessaires pour améliorer leur reconnaissance et leur accompagnement.

La stratégie nationale *Agir pour les aidants*¹⁶, présentée par Delphine Albert¹⁷, inscrit cette question dans une dynamique d'action structurée, avec des initiatives visant à identifier les besoins en répit, dont les résultats sont attendus début 2025.

Le décret du 5 juillet 2024 sur le droit rechargeable au répit, mis en œuvre par la CNAF¹⁸, constitue une avancée majeure en faveur des aidants. Par ailleurs, l'intégration de ce sujet dans le catalogue de formation de l'ANFH¹⁹ marque une reconnaissance croissante de la nécessité de mieux former les professionnels. Cependant, la question du déploiement effectif des dispositifs sur les territoires reste un enjeu central, avec des besoins de structuration, de clarification des rôles et d'harmonisation des offres.

Les **plateformes de répit (PFR)**, qui jouent un rôle clé dans l'accompagnement des aidants, connaissent une expansion avec 318 structures déployées pour environ 50000 aidants en 2024. Toutefois, leur lisibilité et leur accessibilité demeurent perfectibles, avec la nécessité d'un cadre plus clair et homogène. La question d'un point d'entrée unique pour simplifier l'orientation des aidants a été soulevée, tout comme la nécessité d'adapter les offres aux réalités locales. La problématique du **financement et du cadre réglementaire** est également apparue comme un enjeu majeur, notamment la clarification des sources de

¹⁶ agir pour les aidants 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027

¹⁷ Adjointe au chef de bureau droits et compensation chez Ministère des solidarités et de la santé

¹⁸ Caisse nationale des allocations familiales

¹⁹ Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

financement et la définition précise des concepts de répit²⁰, relayage et temps libéré, identifiés comme prioritaires dans le rapport IGAS²¹ de 2023. L'impact des dispositifs sur la santé et le bien-être des aidants doit être mieux évalué à travers des indicateurs précis, afin de mesurer leur efficacité et d'adapter les politiques publiques en conséquence.

Un axe fort des discussions a concerné les jeunes aidants, qui partagent des besoins similaires aux aidants adultes en matière de reconnaissance et de soutien, mais avec des spécificités liées à leur statut de mineur, leur disponibilité et leurs horaires. La formation des professionnels à cette réalité reste insuffisante, bien qu'ils accompagnent déjà des aidants en général. Des initiatives telles que *Pause Brindille*²² et *Jade*²³ offrent des séjours, des ateliers et des lignes d'écoute spécialement dédiés aux jeunes aidants, mais leur visibilité et leur accessibilité doivent être renforcées.

Le rôle des **plateformes numériques** a également été largement discuté. *Ma Boussole Aidants*, plateforme nationale visant à cartographier l'offre d'accompagnement, se distingue par son approche exhaustive et son partenariat avec les conseils départementaux. *CentraAider*²⁴, plateforme régionale pour l'Île-de-France, met en avant des offres plus ciblées et accessibles, avec une attention particulière à la lisibilité de l'information. La nécessité d'une interopérabilité entre ces outils, notamment via des conventions entre *Ma Boussole Aidants* et *CentraAider*, a été soulignée pour éviter la dispersion des ressources et garantir une meilleure orientation des aidants.

Les discussions ont aussi abordé **les enjeux professionnels liés aux aidants salariés**, mettant en évidence la réticence de nombreux aidants à se déclarer en entreprise. Certaines initiatives, comme celles de *Verisure*, qui a intégré un volet aidant dans sa **politique handicap** et créé un fonds social, illustrent des pistes de solutions pour mieux accompagner ces salariés. L'importance d'initiatives de sensibilisation et de formation des managers a été rappelée, tout comme la nécessité d'intégrer des **aides spécifiques** telles que la sophrologie ou l'auto-hypnose pour alléger la charge mentale des aidants.

L'impact psychologique de l'aidance a été un autre point clé, notamment à travers l'enquête BabySafe²⁵, qui révèle des taux élevés **d'épuisement chronique, d'anxiété et de renoncement aux soins**. Le manque de reconnaissance du rôle d'aidant, la surcharge mentale et l'invisibilité du travail accompli restent des problématiques majeures. Les témoignages d'aidants ont illustré les difficultés d'auto-identification et le poids du manque de soutien institutionnel. La distinction entre un proche attentif et un aidant réellement impliqué doit être clarifiée pour mieux cibler les dispositifs d'accompagnement.

Plusieurs **actions concrètes** ont été identifiées pour renforcer l'accompagnement des aidants. Il s'agit notamment de travailler à la **centralisation des services** pour éviter les doublons, **d'étendre les plateformes de soutien** à d'autres régions, et de **renforcer les financements** pour les associations locales. La **sensibilisation des institutions** à la reconnaissance des familles comme proches aidants a également été mentionnée, ainsi que l'importance de poursuivre les efforts d'identification des aidants, notamment dans les zones

²⁰ "Les équipes des crèches ne se perçoivent pas toujours comme des solutions de répit pour les parents, en revanche, les directions de crèches en ont conscience." Entretien d'un professionnel dédié au très jeune enfant

²¹ Inspection générale des affaires sociales

²² Contribuant à l'invitation de l'association à la journée d'étude du 18/11/2024

²³ Jeunes AiDants Ensemble

²⁴ <https://www.centraider.fr/>

²⁵ La société BabySafe Solutions, une entreprise à mission qui s'inscrit dans l'économie sociale et solidaire, a lancé la garantie déficience à la naissance (GDN): <https://babysafe.solutions/>

blanches. Le développement de **projets innovants**, tels que *Centr'Aider* et la *Maison des Aidants*, et la promotion des lignes d'écoute dédiées aux jeunes aidants font partie des priorités. Enfin, l'enjeu du maintien et du renforcement des groupes de travail départementaux a été souligné, notamment pour assurer une adaptation fine des outils et ressources aux besoins spécifiques de chaque territoire.

La diversité des défis liés à la reconnaissance et au soutien des aidants souligne de fait la **nécessité d'une meilleure articulation entre les politiques publiques et les réalités du terrain**. Le développement de synergies entre les plateformes, associations et institutions apparaît comme une priorité pour structurer une offre plus cohérente et accessible, garantissant aux aidants un accompagnement adapté à leurs besoins et à leurs contraintes spécifiques.

III.4 Phase de recherche

Au regard de notre recherche documentaire démontrant la grande difficulté à circonscrire des données chiffrées des proches aidants, nous avons fait le **choix méthodologique d'une recherche qualitative**.

Afin de conduire ce premier état des lieux des proches aidants de personnes en situation de handicap sur le Puy-de-Dôme, nous avons cherché à croiser les regards des parties prenantes via :



- **Un questionnaire²⁶ auprès de proches aidants** (86 répondants)²⁷

Nous avons sollicité le soutien d'associations spécialisées pour assurer sa diffusion. Par ailleurs, cette campagne de recherche a été régulièrement mise en avant lors de nos diverses rencontres, lors de la journée du 18/12/24, ainsi que par une communication dans le magazine départemental de novembre/décembre 2024.

- **Un questionnaire auprès de professionnels de l'accompagnement** (85 répondants)²⁸

Nous avons initialement émis l'hypothèse que ces derniers étaient peu ou non sensibilisés au sujet des proches aidants. Notre connaissance du fonctionnement institutionnel du territoire du Puy-de-Dôme nous a ainsi permis de cibler des tiers lieux, des services sociaux généralistes, des foyers jeunes travailleurs, etc...

- **12 entretiens semi-directifs menés²⁹** auprès de professionnels concernés par l'accompagnement des proches aidants pour préciser davantage leurs connaissances et leurs besoins.

²⁶ Les questionnaires et la grille d'entretien en annexe 3

²⁷ Voir annexe 4 dépouillement questionnaire aidant

²⁸ Voir annexe 5 dépouillement questionnaire pro

²⁹ Synthèse en annexe 10

- **Une journée d'étude, le 18/11/2024**, organisée à l'Hôtel de Région de Clermont-Ferrand en lien avec les Rencontres Partenariales dédiées à la fluidité des parcours, a été conçue comme un espace d'engagement et de mobilisation des parties prenantes du territoire³⁰. Elle a favorisé les prises de contacts et renforcé l'intérêt pour des axes de développement adaptés à notre territoire, en tenant compte de ses similitudes et de ses spécificités.

La présentation des travaux de recherche et des outils développés au-delà du territoire clermontois a favorisé une dynamique de développement, préparant et facilitant les décisions éclairées que le Conseil Départemental sera amené à prendre à l'avenir.

En appliquant la méthodologie de l'ingénierie sociale, cette journée d'étude a réuni des acteurs clés afin de :

- Accéder à un premier niveau d'information sur la question des proches aidants ;
- S'auto-former, créer de la connaissance, pour renforcer leurs connaissances et compétences ;
- Développer une dynamique de soutien mutuel entre les participants ;
- Réfléchir collectivement aux actions pertinentes à mettre en place sur le territoire.

Les contributions issues des ateliers³¹, mêlant professionnels et aidants, ont également nourri l'analyse et les recommandations de la présente étude. De fait, cette approche participative de l'ingénierie sociale a favorisé une actualisation et une nouvelle mobilisation dans la campagne de questionnaires et d'entretiens.

Les supports de présentation, les comptes rendus visuels et les vidéos ont été mis en ligne³² pour donner aux acteurs un premier niveau de connaissances pour envisager les prochaines étapes du développement du soutien aux proches aidants dans le Puy-de-Dôme.

- **Une étude en parallèle sur "la Synergie, territoire et Puy-de-Dôme"** : Le Travail Thérapeutique de Réseau (TTR) s'est développé sur des Crédits Non Reconductibles de l'ARS pour financer une Formation/Action sur 2 années et la mise en place d'ateliers de l'ARC (Analyse en Regard Croisé). Ce cadre conceptuel a été repris par la Communauté 360, ainsi que par le Dispositif de Soutien à l'Autodétermination (2 dispositifs qui ont des missions auprès des proches aidants). Il nous est donc apparu intéressant de pouvoir répondre à cette question : Comment le TTR peut nous permettre de développer « De l'Aide aux Aidants » ?³³

³⁰ Voir programme en annexe 6

³¹ Synthèse en annexe 11

³² <https://www.rencontres-partenariales-fluidite-parcours.fr/18novembre2024aidants>

³³ Rapport TTR/aidant en annexe 7

III. AXES D'ANALYSE

III.1. Les résultats de la recherche

III.1.1 L'identification et le repérage des proches aidants

L'identification et le repérage des proches aidants constituent **la première étape** pour leur offrir un accompagnement adapté. Les proches aidants que nous avons interrogés se définissent généralement comme des personnes – parents, conjoints, enfants – apportant une aide régulière à une personne en perte d'autonomie. Cette description rejoint la définition officielle dont nous avons fait état plus haut (II.1). Leur rôle englobe une diversité de tâches, allant des soins quotidiens à l'accompagnement administratif, en passant par un soutien moral indispensable. Toutefois, leur reconnaissance officielle reste souvent conditionnée à leur propre démarche pour accéder à des aides ou rejoindre des groupes de soutien.

“Un des principaux obstacles au repérage, c'est qu'ils ne se perçoivent pas toujours comme tels, ça va retarder leur accès aux dispositifs existants.”³⁴

La peur d'être stigmatisés, combinée au manque de formation des professionnels, limite leur identification et leur prise en charge. Par ailleurs, **l'absence de coordination entre les différents services complique encore davantage le repérage** de ces proches aidants, qui évoluent souvent dans l'ombre sans bénéficier du soutien auquel ils pourraient prétendre.

La sensibilisation des professionnels de santé et du secteur social à l'identification des proches aidants doit constituer une priorité afin qu'ils puissent mieux les repérer et les orienter vers des solutions adaptées, via par exemple :

- **L'évolution des cultures professionnelles** est un vaste chantier. Il ne s'agit plus uniquement de prendre en compte une famille, scellé dans la sémantique “le travail avec les familles”. Aujourd'hui, il convient de penser les proches aidants comme faisant partie de l'écosystème des personnes aidées, en s'affranchissant de la notion de “demande” comme préalable à la relation professionnel/aidé. Là est l'enjeu culturel pour les professionnels : **aller au devant de toutes demandes pour favoriser la reconnaissance des proches aidants**. Cela passe évidemment par la sensibilisation/information/formation des professionnels.
- La mise en place d'outils de repérage, tels que des questionnaires ou des guides d'évaluation, faciliterait cette démarche en offrant un cadre clair permettant de détecter les aidants plus efficacement.
- Ce changement culturel doit être matérialisé grâce à l'amélioration de la visibilité des ressources par un ancrage tant physique que numérique. Pour en simplifier l'accès, l'ensemble des informations et dispositifs de soutien pourrait ainsi être centralisés sur une plateforme.

Dans cette démarche, la **sensibilisation des professionnels de santé et du secteur social** constitue un axe stratégique. Il est essentiel que ces acteurs soient **formés à l'identification des aidants et à leur accompagnement**, afin de mieux répondre à leurs besoins et de les orienter efficacement vers les dispositifs existants.

³⁴ verbatim extrait des entretiens

Une meilleure coordination entre les professionnels permettrait de limiter le non-recours aux aides et d'offrir un accompagnement plus réactif et structuré.

RÉSUMÉ : L'identification des aidants et l'évaluation de leurs besoins constituent des prérequis essentiels pour structurer une offre de soutien efficace et accessible. En combinant sensibilisation des professionnels, outils de repérage et plateformes d'information, il devient possible d'apporter des réponses concrètes et adaptées aux réalités vécues par les aidants.

III.1.2 L'information

La recherche d'information et les formations demandent du temps, ce qui manque aux aidants. Alors que l'information et la sensibilisation constituent un levier important dans la reconnaissance et l'accompagnement des proches aidants.

"Le nombre incalculable de structures qui se renvoient les unes aux autres."

"Les dossiers MDPH, connaître les droits, gérer le travail et les rendez-vous qui s'accumulent."³⁵

Pour garantir un accès facilité aux connaissances essentielles, des **supports adaptés** pourraient être déployés, incluant des **guides pratiques, des tutoriels vidéo et des newsletters informatives**. Ces outils permettraient aux aidants de mieux comprendre leur rôle, d'acquiescer des repères concrets et de s'informer sur les dispositifs de soutien à leur disposition. Cela faciliterait aussi le travail des professionnels en regroupant les ressources au sein d'un même lieu facilement activable.

En complément, des **points d'accès centralisés** seraient mis en place afin de structurer l'offre d'accompagnement et d'améliorer la diffusion de l'information. Un portail en ligne regrouperait l'ensemble des ressources disponibles, offrant une navigation intuitive et des informations mises à jour en temps réel. Par ailleurs, des **"Maisons des Aidants"** ou des **"Espaces Aidants"** repérés dans des lieux d'accueil existants (CLIC, CCAS...) proposeraient un **accompagnement physique**, garantissant un espace d'échanges et d'orientations personnalisés pour les aidants qui en ressentent le besoin³⁶.

Au-delà des aidants eux-mêmes, la sensibilisation doit aussi toucher l'ensemble de la société pour favoriser une meilleure reconnaissance de ce rôle. Ainsi, **des campagnes d'information précoces** doivent être envisagées dès l'accueil du jeune enfant à la crèche

"Ce n'est pas évident de passer du repérage des difficultés d'un enfant, à une démarche diagnostic, au repérage des proches aidants." ³⁷

et l'école afin d'éveiller les plus jeunes à la question de l'aide et aux dispositifs de soutien existants. Cette approche vise à instaurer **une culture de la solidarité** et de la compréhension dès le plus jeune âge, tout en préparant les générations futures à mieux appréhender ces enjeux.

³⁵ Citations d'une réponse au questionnaire "aidants : Qui êtes-vous ?"

³⁶ Notons qu'à ce stade l'ingénierie territoriale déployée par le Conseil Départemental émane du secteur des personnes âgées, la prise en compte des proches aidants des personnes en situation de handicap reste balbutiante, voir annexe 9 sur les éléments de communication du CD63.

³⁷ Entretien d'un professionnel dédié au très jeune enfant

Par ailleurs, l'amélioration des dispositifs d'orientation est une priorité. Une plateforme unique permettrait de simplifier l'accès aux ressources existantes et éviter la dispersion des informations. Cet outil viserait à **centraliser les offres de soutien, à proposer des parcours adaptés aux profils et aux besoins des aidants**, et à permettre un **accès rapide et clair aux services pertinents**. L'objectif est de garantir une information accessible, lisible et cohérente, en évitant les pertes de temps liées à la **multiplication des démarches administratives ou à la méconnaissance des aides disponibles**. (voire les outils de Centr'aider³⁸ "Carnet à l'attention des aidants"³⁹, "Passport de l'aidant"⁴⁰)

RÉSUMÉ : le renforcement des dispositifs d'information et de sensibilisation constitue un levier majeur pour mieux accompagner les aidants et structurer les réponses apportées à leurs besoins. En combinant supports pédagogiques, formations dédiées et outils numériques performants, ces initiatives participent à une meilleure reconnaissance du rôle des aidants et à une optimisation des ressources mises à leur disposition. Il s'agit de construire une approche globale et inclusive, où chaque aidant, quel que soit son profil, puisse trouver facilement les informations et le soutien dont il a besoin pour exercer son rôle dans les meilleures conditions possibles.

III.1.3 La formation

La formation des aidants et des professionnels joue un rôle essentiel dans l'amélioration de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

Pour les proches aidants :

Pour répondre aux besoins des proches aidants, des modules pratiques pourraient leur être proposés afin qu'ils acquièrent des compétences essentielles, notamment **en communication, gestion du stress et réalisation des gestes du quotidien**.

Des formations spécifiques sur les pathologies concernées et la gestion des situations difficiles seraient également mises en place afin de renforcer leurs connaissances et leur capacité à faire face aux défis qu'ils rencontrent.

"On met parfois du temps à comprendre ce qui se passe... Comment la maladie s'est développée, et aussi comment elle va continuer de se développer, c'est stressant... On se sent perdus même si des fois on se dit aussi que pas savoir... Enfin on s'adapte..."⁴¹

L'accès à des programmes en ligne et à des modules d'e-learning garantirait une formation flexible et continue, leur offrant une autonomie dans leur apprentissage.

"On trouve de tout sur le net, mais là, on aurait des choses ciblées, pour comprendre et pour être mieux... Mieux équipés quoi..."⁴²

"Savoir mettre des limites aux demandes de la personne aidée..."⁴³

³⁸ <https://www.centraider.fr/boite-outils/outils-par-departements/>

³⁹ <https://www.centraider.fr/wp-content/uploads/2025/01/carnet-de-coordination-75-vf.pdf>

⁴⁰ <https://www.centraider.fr/wp-content/uploads/2023/07/passeport-de-laidant-parisien-2022-1.pdf>

⁴¹ Propos recueilli par un proche aidant lors de l'atelier Formation lors de la journée d'étude du 18/11/24

⁴² Propos recueilli par un proche aidant lors de l'atelier Formation lors de la journée d'étude du 18/11/24

⁴³ Citation d'une réponse au questionnaire "aidants : qui êtes-vous ?"

Par ailleurs, des **ateliers immersifs** permettraient aux proches aidants de se confronter à des mises en situation réalistes, facilitant ainsi une meilleure compréhension des interactions avec l'aidé et des bonnes pratiques à adopter.

En parallèle, une application mobile dédiée aux aidants serait développée pour offrir un accompagnement pas à pas et des fonctionnalités pratiques telles que des checklists, des rappels administratifs et un soutien en ligne. Cette application viserait à **simplifier le quotidien des proches aidants** en leur apportant des solutions adaptées à leurs besoins et en favorisant un accès rapide aux informations essentielles.

Une **démarche de VAE**⁴⁴ dans les métiers du soin et de l'accompagnement serait également proposée, pour reconnaître officiellement les compétences développées au fil du temps, et, le cas échéant, faciliter une insertion ou une reconversion professionnelle.

*"En vrai, les aidants, ils ont de vraies compétences, qu'il faudrait valoriser à un moment donné, avec de la formation ou de la VAE"*⁴⁵

Pour les professionnels :

En rappel du III.1.1 et en complément, **les professionnels intervenant auprès des aidants doivent être formés à l'identification des aidants et à l'adoption d'une posture adaptée à leur accompagnement**. La nécessité d'oser questionner cette problématique alors que le mandat social du professionnel est centré sur la personne accompagnée freine parfois une posture plus holistique au bénéfice de la prise en compte globale du système.

Une attention particulière devrait être portée à **la prévention de l'épuisement** des proches aidants, en mettant en avant les signaux d'alerte et les dispositifs existants pour les soutenir.

Des ateliers de sensibilisation favoriseraient une meilleure coordination entre les différents acteurs et l'orientation des aidants vers les ressources appropriées. **L'interdisciplinarité constitue un levier clé pour améliorer la prise en charge des aidants**, en renforçant la coopération entre médecins, travailleurs sociaux, psychologues et associations engagées dans le soutien aux aidants.

Pour compléter ces formations, **une approche d'autoformation** devrait être développée, permettant aux proches aidants et aux professionnels d'accéder à des ressources pédagogiques à leur rythme.

Des modules e-learning et des webinaires interactifs seraient alors régulièrement proposés afin d'apporter des connaissances actualisées sur divers sujets, tels que **l'organisation du quotidien, la gestion du temps et l'accès aux aides disponibles**. **Un ensemble de dossiers thématiques** pourrait être également mis en ligne pour approfondir des questions spécifiques et fournir des outils concrets d'accompagnement.

RÉSUMÉ : La formation apparaît comme un levier essentiel pour garantir un accompagnement efficace et humain des proches aidants. En combinant formations pratiques, spécialisées et numériques, elle permet d'adapter les réponses aux besoins variés des aidants et des professionnels qui les entourent. L'enjeu est d'assurer un soutien global et cohérent, en dotant chaque acteur des outils nécessaires pour agir avec efficacité et bienveillance.

⁴⁴ Validation des Acquis de l'Expérience

⁴⁵ Propos recueilli par un professionnel lors de l'atelier Formation lors de la journée d'étude du 18/11/24

III.1.4 Le soutien psychosocial

L'accompagnement personnalisé est un levier essentiel pour répondre aux besoins variés des proches aidants, en leur offrant un soutien adapté à leur situation.

Afin d'apporter une aide psychologique et émotionnelle, des consultations **individuelles ou en groupe** pourraient être proposées, permettant aux aidants de bénéficier d'un espace d'écoute et d'échange.

Les **groupes de parole animés par des pairs-aidants** favoriseraient quant à eux un partage d'expériences et un soutien mutuel entre personnes confrontées aux mêmes réalités. Pour les proches aidants ayant des contraintes de mobilité, des suivis à domicile devraient se mettre en place afin de garantir un accès à ces dispositifs sans nécessité de déplacement.

En complément, des **activités de bien-être** seraient développées pour aider les proches aidants à mieux gérer le stress et à préserver leur équilibre personnel. Des **ateliers de relaxation et de gestion du stress**, intégrant des pratiques telles que la **sophrologie, le yoga ou l'art-thérapie**, seraient organisés pour leur offrir des moments de détente et de ressourcement.

Des espaces de répit seraient également aménagés au sein de **Maisons des Aidants**, permettant aux proches aidants de bénéficier de temps de pause dans un environnement apaisant. Par ailleurs, le programme *Mon Parcours Aidant*, organisé par les CLIC et la MDPH, propose un accompagnement sur mesure tout au long du parcours d'aidance, facilitant l'accès aux informations et aux dispositifs de soutien disponibles.

Le **répit et le soutien administratif** constituent également des priorités pour alléger la charge mentale des aidants et leur offrir des solutions concrètes. Le financement de solutions de répit, incluant l'aide à domicile, les accueils temporaires ou les séjours pour aidants et aidés, permettrait aux proches aidants de bénéficier de périodes de repos tout en assurant un accompagnement de qualité pour la personne aidée.

Un **guichet unique d'accompagnement administratif**, repéré dans des lieux ressources existants, pourrait être mis en place afin de simplifier les démarches liées aux aides sociales et juridiques, réduisant ainsi la complexité et la charge cognitive souvent associées à ces procédures.

Enfin, une **ligne téléphonique d'assistance 24/7** pourrait être instaurée pour offrir un soutien immédiat aux aidants en situation de crise ou de surcharge émotionnelle, leur permettant d'obtenir rapidement des conseils et une orientation adaptée.

RÉSUMÉ : *L'accompagnement personnalisé viserait à améliorer significativement la qualité de vie des aidants en leur offrant des solutions adaptées à leurs besoins, tout en leur garantissant un accès facilité aux ressources essentielles. En combinant un soutien psychologique, des activités de bien-être et des dispositifs de répit, cette approche permet de mieux prendre en compte la diversité des situations des aidants et de leur offrir un cadre d'accompagnement structuré et bienveillant. L'objectif est de leur permettre d'exercer leur rôle dans les meilleures conditions possibles, en veillant à leur équilibre physique et mental, tout en favorisant une reconnaissance institutionnelle et sociale de leur engagement.*

Suite non diffusable