

TERRITOIRES AIDANTS

Guide des *bonnes pratiques locales* portées par les acteurs de territoire



9,3 millions de Français accompagnent un proche en perte d'autonomie.

Ce guide recense les pratiques de terrain qui fonctionnent.

2 Diagnostics Aidants

44 PAGES • DIAGNOSTICS 2024 – 2025

À qui s'adresse ce guide ?

Un outil de référence destiné à tous ceux qui, sur un territoire, contribuent à mieux accompagner les aidants : décideurs, coordinateurs, acteurs de terrain et aidants eux-mêmes.

01

DÉCIDEURS & ÉLUS

Décideurs publics & élus locaux

Conseils départementaux, ARS, CAF, MSA, CNSA, intercommunalités, élus en charge de l'autonomie.

POUR QUOI FAIRE

Pour nourrir une politique territoriale de soutien aux aidants, orienter les financements et structurer les documents stratégiques liés à l'autonomie.

02

COORDINATION & PILOTAGE

Coordinateurs de l'accompagnement

Services Autonomie du Département, DAC, MDPH, plateformes de répit (PFR), CLIC, CCAS / CIAS, France Services.

POUR QUOI FAIRE

Pour clarifier les rôles, fluidifier les parcours et identifier les zones blanches sur lesquelles agir.

03

TERRAIN & PROXIMITÉ

Professionnels & associations de terrain

Aides à domicile (SAAD, SSIAD), équipes Alzheimer, médecins traitants, infirmiers, CPTS, associations spécialisées.

POUR QUOI FAIRE

Pour repérer plus tôt les aidants, ajuster les pratiques d'orientation et s'inspirer des dispositifs qui fonctionnent ailleurs.

04

AIDANTS & FAMILLES

Aidants et leurs proches

Conjoints, parents, enfants, proches qui accompagnent une personne âgée, malade ou en situation de handicap — à domicile ou en établissement.

POUR QUOI FAIRE

Pour mieux comprendre les dispositifs mobilisables et identifier des relais concrets sur leur territoire.

GLOSSAIRE

Les sigles & dispositifs mentionnés dans ce guide.

À garder sous la main au fil de la lecture.

APA	Allocation personnalisée d'autonomie. Financée par le Département pour les personnes en perte d'autonomie (GIR 1 à 4).	PCH	Prestation de compensation du handicap. Aides humaines, techniques, aménagements.	AJPA	Allocation journalière du proche aidant. 66,64 €/jour (2026). Rechargeable depuis 2025 : 66 j × 4 proches.
PFR	Plateforme de répit. 320 en France (2024). Suppléance, soutien psy, relayage à domicile.	DAC	Dispositif d'appui à la coordination. Guichet unique pour les parcours complexes.	MDPH	Maison départementale des personnes handicapées. Évalue les droits, oriente vers les ESMS.
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer. Intervient à domicile. Élargie aux MND (LFSS 2026).	SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile. Maintien à domicile, personnes âgées ou handicapées.	CCAS CIAS	Centre communal (ou intercommunal) d'action sociale. Porte d'entrée de proximité.
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Pilote la 5 ^e branche de la Sécurité sociale.	VAE	Validation des acquis de l'expérience. Ouverte aux aidants depuis la LFSS 2026.	AVA	Assurance vieillesse des aidants. Créée par la LFSS 2026 pour compenser les carrières interrompues.

MÉTHODOLOGIE

Une démarche de terrain conduite entre *2024 et 2025*, sur deux départements.

2

Départements

CD de Nouvelle Aquitaine · Doubs (25)

1 000+

Aidants enquêtés

CD de Nouvelle Aquitaine 400 · Doubs 600

30+

Entretiens de terrain

1 h à 1 h 30 chacun

243

Regards d'aidants

Verbatims issus des questionnaires

CONTRIBUTEURS

STRUCTURES DE TERRAIN

Doubs : ADMR · Eliad · ALEDD · Fondation Pluriel · MAS d'Étalans · Siel Bleu · France Parkinson · DAC

CD de Nouvelle Aquitaine : Une Charte territoriale de l'autonomie ·

Un opérateur national de prévention par l'alimentation · Une association interrégimes de prévention santé · Une association de lutte contre l'isolement, de bientraitance et de formation · Un lieu ressource communal dédié aux aidants · Une association d'accueil de jour non médicalisé et de lien social ouverte aux aidés comme aux aidants.

INSTITUTIONS PUBLIQUES

Services Autonomie du Département · DAC · MDPH · PFR · CCAS / CIAS · MSA · CAF.

PROCHES AIDANTS

Conjoints de personnes atteintes d'Alzheimer, parents d'enfants en situation de handicap, enfants accompagnant un parent vieillissant, aidants eux-mêmes fragilisés.

SOMMAIRE

Neuf thématiques structurantes, issues des *diagnostics territoriaux*.

01

Accès aux droits

02

Répit

03

Lien social

04

Emploi

05

Santé

06

Coordination

07

Handicap

08

Innovation

09

Rural

CARTOGRAPHIE

Cartographie fonctionnelle *des acteurs identifiés.*

Structures consultées dans le cadre de cette étude, classées par mission.

01 REPÉRER

CCAS / CIAS

Porte d'entrée de proximité ; beaucoup de demandeurs ne se savent pas aidants.

ADMR

≈ 35 % du marché de l'aide à domicile sous CPOM (Doubs) ; sensibilise ses intervenants au repérage.

Eliad

ADJ, ESA/MNE, PFR, service prévention santé, SSIAD, SAAD sous CPOM, téléassistance, portage repas, livraison

02 ORIENTER

DAC

Coordination des parcours complexes, outil ITX.

Services Autonomie

CD Nouvelle Aquitaine : ~10 antennes de proximité. Évaluation APA, appui aux démarches.

MDPH

Droits handicap, orientation établissements.

03 SOULAGER

PFR

CD Nouvelle Aquitaine : 2 PFR (Nord & Sud). 320 en France (CNSA 2024), 100 % visé en 2027.

Eliad

EPAP (retour hospitalisation à domicile), SSIAD soir, Services de prévention itinérants, ESMNE, Halte-relai, ACT.

ALEDD

Accueil handicap, transport avec animateur, répit autisme.

04 RELIER

Accueil de jour non médicalisé

Club de 60 aidants. Accueil souple et inconditionnel quelque soit le profil de l'aidant et du proche.

Association de lutte contre l'isolement

Taxi solidaire. Accueil inconditionnel tous profils.

France Parkinson

Pair-aidance, cafés, visites à domicile.

05 INNOVER

MAS Étalans

Dispositif externalisé handicap, hors-murs.

Siel Bleu

Activité physique adaptée, couvre les zones blanches.

France Services

Relais territoriaux en zones rurales et périurbaines.

Financeurs : Conférence des Financeurs (CFPPA) · Département (APA, aide sociale) · ARS (autorisation ESMS, création de places) · CAF (150 h répit/an handicap enfant) · MSA (convocateur Charte Autonomie) · CNSA (5^e branche).

CONVERGENCES

Quatre constats transversaux issus de *l'ensemble des entretiens*, communs aux deux territoires.

CONSTAT 1

Se reconnaître aidant ne suffit pas à recourir.

Plus de 9 aidants sur 10 se reconnaissent comme tels. Pourtant, beaucoup continuent d'aider « naturellement » sans se tourner vers les dispositifs. Parler de la situation vécue plutôt que « d'aidant », permet de toucher un public plus large.

CONSTAT 2

L'offre existe, mais demeure largement méconnue.

Seuls 35 % des aidants interrogés déclarent bien connaître les solutions existantes, et 10 à 15% en ignorent totalement l'existence. Les professionnels de terrain eux-mêmes ne les maîtrisent pas toujours, ce qui limite l'orientation.

CONSTAT 3

La culpabilité n'est pas le premier frein au répit.

Le manque d'information et la lourdeur administrative sont souvent les premiers obstacles au recours aux aides extérieures.

CONSTAT 4

La mobilité conditionne l'accès aux dispositifs.

La mobilité est le verrou transversal des deux diagnostics : répit, accueil de jour, lien social — tout s'effondre dès que le transport manque. Dans une commune rurale du Doubs, une navette supprimée a failli fermer un accueil de jour.

PAROLES D' Aidants

Analyse thématique de *243 témoignages* recueillis sur les deux territoires.

243

témoignages recueillis

141

aidants du Doubs (58 %)

102

aidants du CD de Nouvelle Aquitaine (42 %)

INFORMATION & ORIENTATION

~40%

L'information arrive trop tard. Le médecin traitant reste le canal privilégié.

ÉPUISEMENT & SANTÉ MENTALE

~30%

Fatigue chronique, renoncement aux soins personnels, sentiment d'épuisement durable.

ISOLEMENT & LIEN SOCIAL

~25%

Perte progressive des amis, de la vie sociale, du couple. Le rôle absorbe l'identité.

LOURDEUR ADMINISTRATIVE

~25%

Complexité des dossiers, délais excessifs, sentiment de devoir défendre chaque droit individuellement.

COÛT FINANCIER

~20%

Frais d'hébergement, équipement, transport. Beaucoup de familles assument seules.

EMPLOI & AIDANCE

~15%

Impossibilité de concilier horaires, réduction subie du temps de travail. L'AJPA reste peu connue.

Estimation qualitative sur 243 verbatims — un même témoignage peut couvrir plusieurs thèmes.

PAROLES D'AIDANTS

Extraits de témoignages.

Sélection issue des 243 verbatims recueillis sur les deux territoires.

ISOLEMENT

Doubs · Proche malade

« [...] le plus grand vide est la fin des liens sociaux avec presque tout le monde et le fait de se retrouver seul devant les obstacles sans solution. »

INFORMATION

Doubs · Parent âgé

« Les médecins [...] savent les difficultés de l'aidant, mais ils ne m'ont jamais rien proposé. Ma fille en avait connaissance et m'a aidée à faire les formalités. »

ÉPUISEMENT

Doubs · Enfant handicapé

« Comment être à ses côtés jusqu'au bout et ne pas finir en BURN OUT ? »

EMPLOI

Doubs · Parent âgé

« Je travaille et je n'ai jamais pu participer à aucun de vos ateliers, sorties, séances sophrologie... car c'est toujours pendant mon temps de travail. »

ÉPUISEMENT

CD NA · Conjoint âgé

« L'épuisement est plus moral et nerveux que physique ! pas de weekend, pas de vacances, pas de jours de fête [...] »

APRÈS-SOI

CD NA · Adulte handicapé

« [...] se pose la question de l'après-soi... que deviendra le proche handicapé... structures adaptées ? peu de places etc. »

GÉNÉRATION SANDWICH

Doubs · Multigénérationnel

« Aider ses enfants qui ne sont pas encore autonome[s] [...] et en plus être présent pour les parents vieillissants !! Charge mentale++++ »

SORTIE D'HÔPITAL

CD NA · Conjoint AVC

« Ma femme est sortie de l'hôpital 6 mois après son AVC et rien n'était prêt pour son retour au domicile car aucun dossier n'avait été fait à l'hôpital [...] »

CHIFFRES CLÉS

Données clés issues des *diagnostics territoriaux*.

75%

Sont des **femmes**.

43%

S'appuient sur leur **médecin traitant** pour organiser l'aide auprès de leur proche.

55%

Déclarent avoir une **mauvaise connaissance** des dispositifs existants.

12%

Ignorent ce qu'est un dispositif pour les aidants, malgré explication.

50%

Estiment que le répit est leur besoin prioritaire.

1 200

Activités (de lien social, sportives, etc.) dédiées aux aidants / an en moyenne.

66%

Des activités sont **concentrées autour de la capitale départementale**.

VERBATIM

« Beaucoup d'aides disponibles sur le papier. En réalité pas grand chose : [...] que de paperasse à remplir ! et au final rien... »

– **UN AIDANT**

SECTION 01

Accès aux droits.

Les dispositifs d'accompagnement *existent*, mais leur lisibilité reste un défi majeur pour les aidants.



ACCÈS AUX DROITS

Un enjeu de *repérage actif* et de démarches proactives vers les publics.

QUI REPÈRE ?

Le repérage de l'épuisement des aidants repose d'abord sur les acteurs de proximité. Les intervenants à domicile (aides à domicile, infirmiers, équipes Alzheimer, SSIAD) sont souvent les premiers à percevoir les fragilités, car ils croisent l'aidant dans son quotidien. Le médecin traitant demeure une figure de référence, même s'il connaît parfois insuffisamment l'offre mobilisable. Ce repérage peut être renforcé par les guichets de proximité (CLIC, mairies) qui constituent un maillage essentiel, notamment en milieu rural.

COMMENT REPÉRER ?

Parler de **situation d'aidance** permet souvent d'entrer plus facilement en dialogue. De même, l'**aller-vers** doit être privilégié au simple guichet d'attente, en s'appuyant sur des formats accessibles et éprouvés : forums itinérants, bus de prévention, actions mobiles, temps conviviaux en milieu rural. La confiance se construit dans la durée, souvent sur plusieurs mois, en **semant des graines** plutôt qu'en orientant trop frontalement. Cet effort suppose aussi d'outiller les premiers maillons (aides à domicile, agents de mairie, acteurs de proximité) par une formation continue et partagée.

Un repérage efficace suppose d'outiller en priorité les professionnels de première ligne et de s'appuyer sur le médecin traitant.

— CONSTAT ISSU DES 2 DIAGNOSTICS

OÙ REPÉRER ?

Le repérage des aidants se joue d'abord dans les lieux où ils se trouvent déjà. Il peut intervenir au domicile, lors d'une évaluation APA, d'une visite infirmière ou du passage d'une aide à domicile. Il s'appuie aussi sur les portes d'entrée institutionnelles connues des habitants : CCAS, France Services, Maisons des solidarités. La sortie d'hospitalisation constitue un moment-clé, encore trop peu coordonné entre l'hôpital et les acteurs territoriaux. Enfin, les actions « hors les murs » (marchés, salles d'attente, événements conviviaux) permettent de toucher les aidants qui ne sollicitent spontanément aucune structure.

QUELS FREINS ?

Le premier frein tient souvent à l'**identification même des aidants**. Le mot « aidant » peut être rejeté par les personnes concernées, qui ne se reconnaissent pas dans cette étiquette et repoussent l'entrée dans les dispositifs jusqu'à un point de rupture : chute, hospitalisation, décompensation « *l'aidant, c'est quelqu'un d'autre* ». Lorsque l'épuisement est déjà installé, même une aide gratuite, proche et adaptée peut devenir difficile à mobiliser. Ce frein est renforcé par une circulation encore trop cloisonnée de l'information : les professionnels connaissent inégalement l'offre disponible, et celle-ci ne parvient pas toujours jusqu'aux intervenants de terrain, pourtant en première ligne auprès des familles.

ZOOM ACTEUR • ACCÈS AUX DROITS



Eliad : comment le repérage fonctionne *concrètement*.

Un parcours intégré où chaque service contribue au repérage, à l'orientation et à l'accompagnement.

LE « TROUSSEAU DE CLÉS » Entrées multiples, parcours unique.

Le repérage gagne en efficacité lorsqu'il devient l'affaire de tous les professionnels en contact avec les familles. Chez Eliad, les aides à domicile, infirmiers ou livreurs de repas sont ainsi formés à identifier une situation d'aidance et à l'orienter en interne vers le bon relais : équipe spécialisée, plateforme de répit, accueil de jour. Pour faciliter l'adhésion, le choix des mots compte autant que l'offre proposée : parler d'une « **personne à l'écoute** » plutôt que d'un psychologue, et aller vers les aidants dans leurs lieux de vie, permet de lever progressivement les réticences.

LA SUPPLÉANCE Premier niveau d'intervention.

La suppléance à domicile peut constituer une porte d'entrée vers le répit. Lorsqu'elle est gratuite, simple à mobiliser et sans justificatif, elle permet à l'aidant d'expérimenter concrètement qu'un relais est possible, sans engagement lourd ni rupture brutale. L'exemple d'Eliad, avec des interventions limitées à quatre heures, montre toutefois que ces dispositifs atteignent vite leurs limites lorsque les moyens ne suivent pas : en 2023, l'enveloppe disponible était déjà consommée dès juillet.

AU-DELÀ DU SOIN Boutique & SSIAD du soir.

Le soutien aux aidants passe aussi par des services périphériques qui allègent concrètement le quotidien. Livraison de protections à domicile, interventions en soirée, sécurisation des retours d'hospitalisation : ces dispositifs complètent l'offre de répit en réduisant la charge mentale et les ruptures de prise en charge. Leur intérêt est d'agir sur des moments souvent critiques — fin de journée, sortie d'hôpital, gestion matérielle du quotidien — où l'aidant se retrouve particulièrement exposé.

“Tout nouvel usager d'un accueil de jour Eliad est identifié comme aidant potentiel et se voit proposer un contact par la plateforme de répit, avec demande explicite de son consentement pour le rappel.”

—ELIAD (DOUBS)

ZOOM ACTEUR • ACCÈS AUX DROITS



Dispositif départemental d'information et d'orientation : *le maillage de proximité* d'un Département de Nouvelle Aquitaine.

Neuf antennes au plus près des bassins de vie.

UN RÉSEAU DÉCENTRALISÉ

Les 9 antennes constituent un maillon structurant de l'accompagnement de proximité. Héritières des CLIC, elles maillent le département à travers neuf implantations, portées selon les territoires par le Département, la Mutualité Française ou un CCAS. Leur intérêt tient à leur souplesse : elles peuvent intervenir sans adhésion préalable du proche aidé et accompagner les situations dans la durée, sans clôture systématique du dossier, là où d'autres dispositifs comme le DAC interviennent davantage sur des séquences ciblées.

LE FREIN DU « POUR L'INSTANT »

L'entrée dans le répit se construit souvent progressivement. Beaucoup d'aidants restent longtemps dans le « pour l'instant, ça va, je gère », avant de reconnaître leur propre besoin d'aide. Lorsque l'épuisement est déjà installé, même une solution simple, gratuite et proche du domicile peut devenir difficile à accepter ou à organiser. L'accompagnement doit donc avancer pas à pas, au rythme de l'aidant, en laissant le temps nécessaire à la confiance et à l'acceptation du relais.

CE QUI FONCTIONNE

L'efficacité de l'accompagnement repose sur la proximité et la confiance. Être présent au cœur du bassin de vie, sans afficher d'emblée l'étiquette parfois dissuasive d'« assistante sociale », facilite le premier contact. L'information est alors transmise progressivement, pour permettre à l'aidant de revenir lorsqu'il se sent prêt. Les visites en binôme avec la plateforme de répit renforcent cette logique, en articulant écoute, repérage et orientation concrète vers les solutions disponibles.

“Une sortie de deux heures, entièrement gratuite, locale — même ça, ils n'ont pas la possibilité physique et intellectuelle de s'en saisir. Je relie ça directement à l'épuisement.”

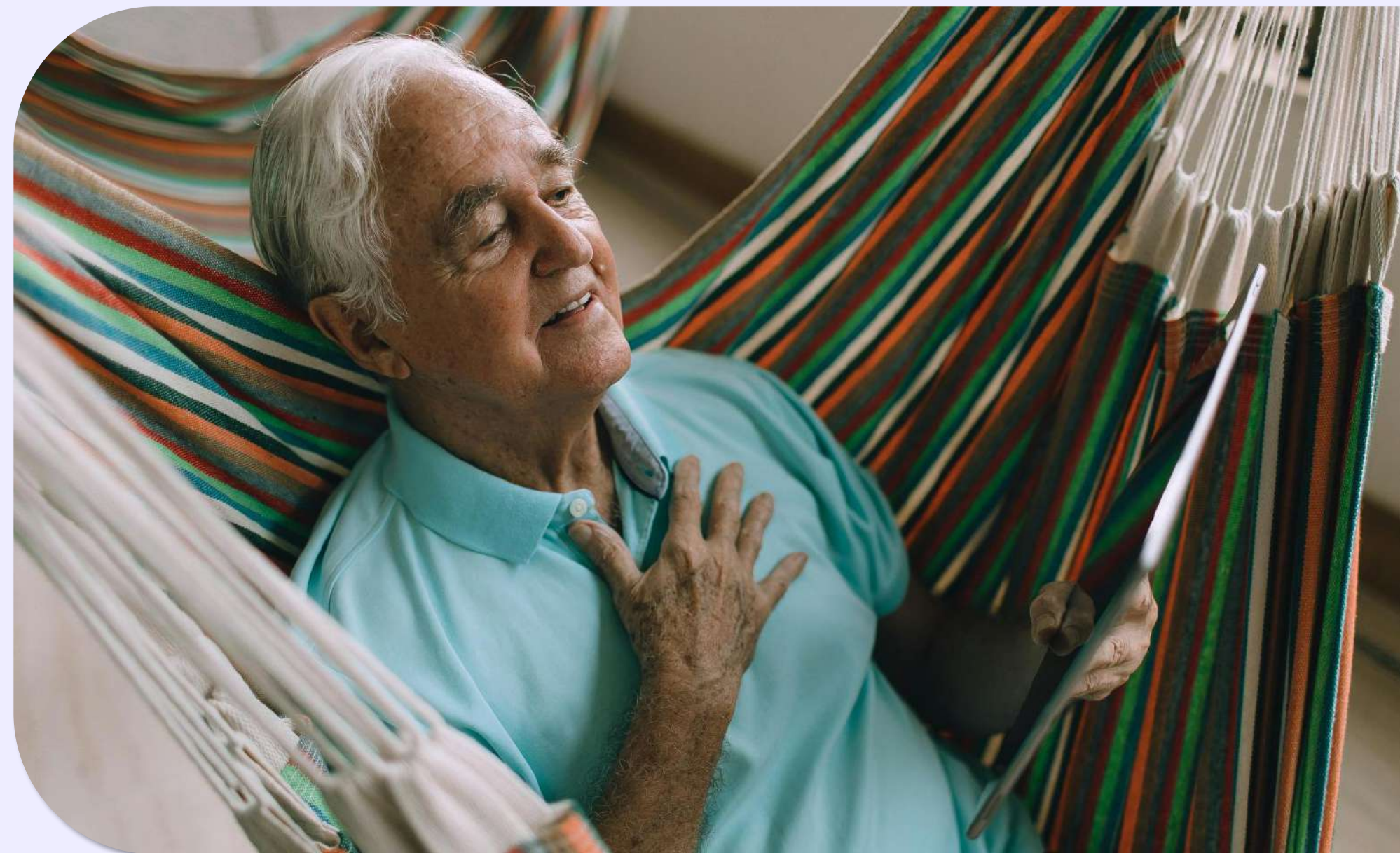
– Dispositif départemental d'information et d'orientation

SECTION 02

Répit.

Le répit constitue un *levier essentiel* de prévention de l'épuisement des aidants.

02



RÉPIT

Pourquoi *le répit existe mais ne suffit pas* et ce qui fait tomber les premiers freins.

LES FORMES DU RÉPIT

Le répit doit être pensé comme un continuum de solutions, graduées selon la durée du besoin et les ressources disponibles localement. Il peut prendre la forme d'une suppléance à domicile de quelques heures, d'un accueil de jour ou de sorties aidants-aidés à la journée, puis, pour des besoins plus longs, d'un hébergement temporaire, d'un relayage de nuit ou de dispositifs spécialisés. Le décret n° 2025-827 ouvre également la voie à un répit de 6 jours consécutifs avec un intervenant unique, donnant au baluchonnage un cadre national et un levier de structuration pour les départements.

CE QUI MARCHE

Trois conditions facilitent l'entrée effective dans le répit. La première est la gratuité, qui lève d'emblée un frein majeur et évite de demander aux aidants de justifier leur besoin. La deuxième est la stabilité de la relation : mêmes intervenants, mêmes horaires, continuité suffisante pour installer la confiance. La troisième est l'entrée par le détour : la demande de répit émerge souvent plus facilement à partir d'un temps convivial (galette, loto, marche partagée) que d'une proposition frontale de service.

LES FREINS À L'ACCEPTATION

L'accès au répit se heurte souvent à trois freins qui se renforcent mutuellement. Le premier est relationnel et identitaire : l'aidant peut penser que « personne ne saura faire comme lui », tandis que le proche refuse parfois toute présence extérieure. Le deuxième est financier : même lorsque le principe du répit est accepté, le reste à charge peut devenir dissuasif, notamment pour un accueil de jour régulier. Le troisième est informationnel : beaucoup d'aidants ne reçoivent pas, au bon moment, une information claire sur leurs droits et les solutions mobilisables, ce qui retarde encore l'entrée dans les dispositifs.

LE DÉFI

Les acteurs de terrain innovent, mais leurs initiatives restent souvent fragiles faute de moyens et de continuité. Plusieurs dispositifs utiles — suppléance à domicile, relayage de nuit, accompagnement hors les murs, répit adossé à l'habitat inclusif — montrent leur pertinence, mais demeurent parfois saturés, localisés ou expérimentaux. L'enjeu, pour les départements, est donc moins de susciter de nouvelles idées que de sécuriser les dispositifs qui fonctionnent, en les appuyant sur des financements pluriannuels et une organisation durable, afin de passer de l'expérimentation à une offre réellement accessible.

La suppléance gratuite est la porte d'entrée du répit : elle fait découvrir l'aide par l'expérience, sans étiquette ni démarche lourde.

— D'APRÈS LES DIAGNOSTICS AIDANTS

ZOOM ACTEUR · RÉPIT



ALEDD : les *réalités* du répit enfance handicap.

Fondée par deux mamans d'enfants exclus des loisirs ordinaires ; ce que vingt ans de terrain révèlent.

RÉALITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le répit dans le champ de l'enfance en situation de handicap doit rester pensé à partir de l'enfant autant que du parent. Il ne s'agit pas seulement de « garder » l'enfant pour soulager la famille : certains séjours, pourtant indispensables pour les parents, peuvent être difficiles à vivre pour l'enfant lorsqu'ils génèrent crises, troubles du sommeil ou somatisations.

Le répit ne doit donc pas se construire au détriment de celui qui est accompagné. L'exemple de l'ALEDD montre aussi l'enjeu économique de ces dispositifs : une journée coûte en réalité 150 €, alors qu'elle n'est facturée que 30 € aux familles.

UN MODÈLE SOUS TENSION

L'offre de répit pour les enfants en situation de handicap reste fragile face à des besoins croissants. L'ALEDD ne couvre aujourd'hui qu'une partie des besoins identifiés localement, dans un contexte de subventions en baisse. L'arrêt des week-ends de répit, après le constat que certains enfants les vivaient difficilement, rappelle la nécessité d'ajuster les formats aux besoins réels des enfants.

À l'inverse, l'ouverture en 2024 d'un pôle dédié aux moins de six ans répond à l'augmentation des diagnostics précoces de TSA et montre l'importance d'adapter l'offre aux évolutions des profils accompagnés.

UN DÉFICIT DE COORDINATION

Le manque de coordination limite fortement l'efficacité des réponses. En l'absence de liens structurés avec les PFR ou le DAC, une même famille peut être accompagnée par plusieurs acteurs sans véritable articulation, tandis que d'autres restent sans solution.

L'enjeu est donc de mieux organiser le partage d'information et les relais entre structures, pour éviter les doublons, repérer les situations non couvertes et construire des parcours plus lisibles pour les familles.

“Faute de places suffisantes, l'ALEDD est contrainte de faire des choix douloureux : prioriser certains enfants, en refuser d'autres — un refus parfois vécu comme un rejet personnel par des familles fragilisées.” — **ALEDD (Doubs)**

ZOOM ACTEUR · RÉPIT



Répit : trois plateformes, trois modèles.

Doubs : un même mandat ARS décliné selon la gouvernance et le territoire.

BESANÇON – ELIAD (ASSOCIATIF)

Les chiffres d'activité confirment à la fois l'utilité et la fragilité du dispositif. En 2023, la plateforme portée par Eliad a suivi 512 dossiers, dont 346 nouveaux, et réalisé 607 interventions de suppléance, représentant 1 300 heures.

La gratuité facilite fortement l'adhésion des aidants, mais elle accroît aussi la pression sur l'offre : l'enveloppe disponible a été consommée dès le mois de juillet, montrant la nécessité de sécuriser ces dispositifs dans la durée.

MONTBÉLIARD – ARC-EN-CIEL (FONDATION)

L'exemple de Montbéliard illustre l'intérêt d'une offre graduée et accessible. La suppléance y est gratuite jusqu'à quatre heures, dans la limite de 30 heures par an, tandis que le relayage de 4 à 72 heures reste très faiblement facturé à l'aidant.

L'accompagnement débute par un entretien avec une psychologue, permettant d'évaluer la situation et de sécuriser l'entrée dans le dispositif. La valise Snoezelen complète cette approche en apportant à domicile un support de stimulation sensorielle adapté au proche accompagné.

PONTARLIER – CH HAUTE-COMTÉ (HÔPITAL)

La PFR du Haut-Doubs montre l'intérêt, mais aussi les limites, d'un dispositif adossé à un établissement de santé. Cet ancrage permet d'organiser un relayage de nuit grâce à des vacations de 12 heures, réponse rare et particulièrement précieuse en territoire rural.

Mais l'offre reste sous tension : la plateforme suit environ 37 dossiers et compte autant de personnes en liste d'attente. Des zones blanches subsistent, et certaines réponses, comme la halte répit, peuvent être suspendues faute de solutions de transport.

“On a une telle demande de suppléance qu'on a utilisé la totalité du forfait en juillet. On a tout arrêté en septembre... on est à crédit.”

– PLATEFORME DE RÉPIT, GRAND BESANÇON (ELIAD)

SECTION 03

Lien social.

L'isolement constitue un *facteur aggravant majeur*. Le collectif joue un rôle déterminant dans la prévention.

03



LIEN SOCIAL

Pourquoi l'isolement est le cœur du problème aidant et comment y répondre.

LE BESOIN

L'isolement des aidants se construit progressivement. La charge quotidienne réduit d'abord les temps de sociabilité, jusqu'à rendre même les visites ou les échanges amicaux difficiles à assurer. S'y ajoute un effacement plus discret : beaucoup ne se reconnaissent pas comme aidants, considèrent leur engagement comme « normal » et ne sollicitent donc aucune aide. Cet isolement touche plus fortement certains profils — parents de jeunes adultes en situation de handicap, mères isolées, conjoints âgés — et se trouve encore renforcé dans les territoires ruraux.

CE QUI FAIT LIEN

La participation des aidants suppose de lever un premier seuil : ils viennent rarement spontanément. Les formats les plus efficaces passent donc par des entrées indirectes et accessibles (galette, loto, cinéma, temps convivial) avant de proposer une aide plus explicite. La **non-médicalisation** facilite aussi l'adhésion, en évitant de renvoyer les personnes à une logique de soin ou de fragilité psychologique. La **pair-aidance** joue enfin un rôle clé : lorsque d'anciens participants accueillent les nouveaux, la relation devient plus horizontale et moins intimidante.

LES LIEUX & LES FORMES

L'offre de lutte contre l'isolement gagne à combiner plusieurs formats. Des lieux permanents donnent d'abord aux aidants une adresse repère, où revenir sans rendez-vous et dans la durée. Des rendez-vous récurrents (cafés des aidants, groupes d'échange, temps collectifs) permettent ensuite de mailler le territoire et d'inscrire le lien dans la régularité. Enfin, des formats plus conviviaux ou festifs (cinéma, galettes, lotos, sorties partagées) constituent souvent une entrée plus accessible pour les personnes que la formule « groupe de parole » peut tenir à distance.

LES DÉFIS

Trois fragilités peuvent affaiblir les actions de lutte contre l'isolement. La première tient aux aidants eux-mêmes : l'effet miroir peut freiner le retour en groupe et la fatigue rend parfois inaccessible même une sortie courte, gratuite et proche du domicile. La deuxième relève des territoires : en milieu rural, les zones blanches, les difficultés de transport et l'affaiblissement de certains clubs ou lieux de sociabilité réduisent les possibilités de participation. La troisième est financière et institutionnelle : des dispositifs qui ont fait leurs preuves restent fragilisés par des financements non pérennes.

Le lien social n'est ni un loisir ni un supplément : c'est par lui que l'aidant se reconnaît comme tel, accepte d'être aidé, et tient dans la durée.

— D'APRÈS LES 2 DIAGNOSTICS

ZOOM ACTEUR · LIEN SOCIAL



Une association d'accueil de jour non médicalisé et de lien social ouverte aux aidés comme aux aidants, *unique en France*.

Mixité des pathologies, non-médicalisation, évaluation universitaire.

UNE STRUCTURE HORS-CADRE

Certaines initiatives naissent d'une expérience de terrain forte, puis se structurent dans la durée. Créé en 2018 après une première visite d'EHPAD vécue comme un choc, la structure porte dès l'origine une approche décloisonnée, réunissant des personnes concernées par des pathologies et situations très diverses (Alzheimer, Parkinson, AVC, handicap, santé mentale) malgré les réticences initiales.

À partir de 2022, cette dynamique s'élargit avec un Club des Aidants, qui rassemble progressivement une soixantaine d'aidants autour d'un lieu de lien, d'écoute et de reconnaissance mutuelle.

LA « PROTHÈSE COGNITIVE HUMAINE »

Le lien social peut aussi être pensé comme un levier d'accompagnement à part entière. Certains professionnels de santé orientent ainsi leurs patients vers des espaces collectifs, considérant que les personnes cérébro-lésées restent particulièrement réceptives à l'interaction humaine, parfois davantage qu'aux supports numériques.

Dans cette approche, la régularité du lien, la présence du vivant et les échanges avec d'autres personnes contribuent à soutenir, voire à stabiliser, l'état de la personne accompagnée. Une étude d'un laboratoire de recherche en psychologie cognitive intervenant sur le vieillissement était en cours en 2024 pour documenter ces effets.

UN MODÈLE À CONSOLIDER

Ce type d'initiative montre la force, mais aussi la fragilité, des modèles très incarnés. Porté par un engagement de terrain important, le dispositif a récemment dû solliciter un soutien financier du Département pour assurer sa continuité.

Cette situation rappelle un enjeu plus large : préserver des espaces d'accompagnement fondés sur la relation, la confiance et la présence humaine, sans les fragiliser par un excès de procédures ou une logique trop désincarnée.

“Ce que montre l'association : un lien humain non médicalisé peut constituer un soin à part entière.”

—Responsable de la structure

ZOOM ACTEUR · LIEN SOCIAL



Un lieu ressource communal dédié aux aidants et qui offre de la *pair-aidance*.

Partenariat CCAS-association pour un accueil universel, ouvert à tous les profils.

GENÈSE DU PARTENARIAT

La Maison des aidants illustre l'intérêt d'un lieu d'accueil généraliste, construit à partir des besoins du territoire. Créée en 2020 par un CCAS et une association de lutte contre l'isolement, à la suite d'un diagnostic local faisant apparaître de nombreux « trous dans la raquette », elle se distingue par son ouverture à tous les profils : Alzheimer, handicap, addiction, maladie rare, quel que soit l'âge. Cette approche élargie permet de dépasser les logiques de publics ou de dispositifs pour partir d'abord des situations vécues par les familles.

PROGRAMME & MODÈLE

L'accompagnement repose sur trois axes complémentaires : l'expertise, le lâcher-prise et le maintien du lien social. Les actions proposées vont des formations et permanences d'information aux activités de bien-être (sophrologie, yoga) en passant par des sorties et séjours collectifs.

Leur gratuité constitue un levier fort d'accessibilité pour les aidants, mais le modèle reste fragile : l'équipe repose sur 2,5 ETP et des financements non pérennes.

ÉMERGENCE DE LA PAIR-AIDANCE

L'accueil inconditionnel favorise l'installation d'une véritable dynamique de pair-aidance. Chaque jeudi matin, les aidants peuvent venir sans condition préalable, dans un cadre ouvert et régulier. Un noyau d'habitues accompagne progressivement les nouveaux venus, ce qui rend l'entrée moins intimidante et renforce la dimension horizontale du soutien.

Le fait que deux aidants sur trois soient encore en activité professionnelle rappelle aussi l'importance de proposer des formats compatibles avec les contraintes des aidants actifs.

“L'enjeu désormais est la pérennité : un accueil ouvert à tous, porté par 2,5 ETP et des financements non garantis.”

—MAISON DES AIDANTS

SECTION 04

Emploi.

Un actif sur trois assume un rôle d'aidant. La majorité des employeurs *n'en a pas connaissance*.

04



EMPLOI

Une difficile conciliation aideance / vie professionnelle

UN PUBLIC MAJORITAIRE

Les aidants actifs constituent une majorité encore insuffisamment atteinte par les dispositifs classiques.

En France, 66 % des aidants travaillent et plus de 40 % des répondants aux 2 diagnostics sont en emploi. Pourtant, ils fréquentent peu les plateformes de répit ou les groupes de parole, souvent organisés en semaine, en présentiel et sur des formats structurés. L'exemple de la Maison des Aidants d'un des territoires montre que le frein ne tient pas seulement au créneau : sa pause café du jeudi matin, sans rendez-vous et sans condition d'entrée, capte une part importante d'aidants actifs. L'enjeu est donc d'inventer des formats plus souples, moins institutionnels, capables de rejoindre ces aidants avant que leur situation ne bascule.

DES DISPOSITIFS DÉCALÉS

Les dispositifs publics protègent encore insuffisamment les aidants engagés dans la durée. L'AJPA, limitée à 66 jours par proche aidé, reste peu mobilisée. Le congé proche aidant, non rémunéré hors AJPA, demeure lui aussi difficilement tenable financièrement. Quant au télétravail ou aux dons de jours, ils existent surtout sous forme d'arrangements ponctuels, rarement intégrés dans une politique d'entreprise structurée. L'enjeu est donc de passer d'une logique d'exception à un cadre réellement protecteur pour les salariés aidants.

L'IMPACT DANS LA DURÉE

L'aideance a un impact direct sur les trajectoires professionnelles, particulièrement pour les parents d'enfants en situation de handicap. Dans le Doubs, 30 % des aidants interrogés déclarent un effet sur leur vie professionnelle, 37 % ont réduit leur temps de travail, et les trois quarts des personnes désormais sans activité l'attribuent à leur rôle d'aidant. Les ajustements sont multiples : télétravail subi, temps partiel, changement de poste, démission par épuisement, retraite progressive ou renoncement à une reconversion. Ces situations traduisent un même enjeu : permettre aux aidants de rester en emploi sans porter seuls le coût de l'adaptation.

LE CHANTIER EMPLOYEUR

Le lien entre aideance et emploi reste encore très peu structuré localement. Dans les deux départements, les employeurs (industriels, tertiaires ou hospitaliers) apparaissent peu, voire pas du tout, dans les partenariats construits autour des aidants. Le diagnostic du Doubs souligne ainsi l'absence de passerelles concrètes entre acteurs médico-sociaux, employeurs et aidants. Quelques signaux émergent toutefois : une enquête en préparation sur les « entreprises aidantes » auprès de grands employeurs viennois, la demande d'une attestation médicale opposable pour faciliter les aménagements de poste, ou encore l'attention portée par la MSA à la distinction entre aidants actifs et retraités. L'enjeu est désormais de transformer ces amorces en véritables relais avec le monde du travail.

Sans employeur au sein de la gouvernance territoriale, la question de la conciliation emploi et aideance demeure un angle mort de la politique publique.

— D'APRÈS LES 2 DIAGNOSTICS

SECTION 05

Santé.

Le *renoncement aux soins* des aidants constitue un enjeu de santé publique à part entière.

05



SANTÉ

Une santé fragilisée, des soins trop souvent repoussés

L'AMPLEUR DU PROBLÈME

L'aidance expose fortement la santé physique, psychique et sociale des personnes concernées. Dans le Doubs, 60 % des aidants interrogés déclarent un impact négatif sur leur santé physique, 66 % sur leur moral et 47 % sur leur vie sociale ; le diagnostic du CD de Nouvelle Aquitaine confirme que ces deux dimensions — moral et santé physique — sont les plus touchées. Cet épuisement ne concerne toutefois pas tous les aidants de la même manière : les aidants d'un proche atteint de troubles psychiatriques ou d'Alzheimer apparaissent particulièrement exposés, tout comme les parents de jeunes adultes en situation de handicap et les mères monoparentales. Le fait que 40 % des plans de coordination en santé d'un DAC comportent une problématique aidant explicite montre enfin que cette fragilité est désormais un enjeu central des parcours d'accompagnement.

LE MÉDECIN, PIVOT FRAGILE

Le médecin traitant demeure un pivot de confiance dans le parcours des aidants, mais ce rôle reste fragile. Il est souvent la figure de référence vers laquelle les familles se tournent en premier, bien avant les associations ou les dispositifs spécialisés. Pourtant, il connaît parfois insuffisamment l'offre mobilisable — DAC, PFR, MDPH — et peut donc orienter trop tard ou trop peu. À cette limite s'ajoute la raréfaction médicale, particulièrement critique pour les aidants âgés lorsque leur médecin part à la retraite sans relais. L'enjeu est donc de mieux outiller les médecins et de leur permettre de prescrire formellement les plateformes de répit.

LE RENONCEMENT AUX SOINS

Le renoncement aux soins des aidants tient souvent à une combinaison d'épuisement, de culpabilité et de difficultés d'accès. La complexité administrative peut décourager les démarches, notamment lorsque les dossiers à constituer exigent une énergie que les aidants n'ont plus. À cela s'ajoute la difficulté à s'autoriser du temps pour soi, y compris pour demander du répit. Enfin, la pénurie médicale aggrave les situations, en particulier lorsque l'aidant est lui-même fragile ou sans médecin traitant. Ce cumul de freins explique qu'une part importante d'aidants ne recoure pas aux dispositifs auxquels elle pourrait pourtant prétendre.

CE QUI COMMENCE À MARCHER

Plusieurs leviers locaux montrent qu'il est possible d'agir sur la santé des aidants, au-delà de la seule orientation vers les droits. Le soutien psychologique proposé par les PFR constitue un socle important, avec des entretiens parfois maintenus sans limite, y compris après le décès du proche. D'autres réponses complètent cette approche : ateliers de prévention couplés à des bilans de santé, sport adapté à domicile dans les zones peu couvertes, outils d'annonce ou d'accompagnement plus sensibles, comme le kamishibai. La sensibilisation des professionnels de santé de premier recours (médecins, secrétaires médicaux, CPTS) apparaît également comme un levier clé pour mieux repérer les aidants et les orienter plus tôt. À Poitiers, la prescription d'une « thérapie du lien social » par un neurologue du CHU illustre enfin l'intérêt de reconnaître le lien humain régulier comme un véritable levier de stabilisation et de soutien.

L'épuisement est massif, les leviers existent — mais le post-deuil, les jeunes aidants et les aides à domicile elles-mêmes restent dans l'angle mort.

— D'APRÈS LES 2 DIAGNOSTICS

SECTION 06

Coordination.

La coordination entre acteurs reste le principal
défi organisationnel des territoires.

06



COORDINATION

Tant que personne n'organise le parcours, l'aidant devient son propre coordinateur et s'y épuise.

LE MILLEFEUILLE

Le manque de coordination reste l'un des principaux défis organisationnels des territoires. Pour les aidants, la superposition des dispositifs rend le parcours difficile à comprendre : il faut savoir vers qui se tourner, entre CLIC, PFR, DAC, Département ou associations.

Pour les professionnels, cette dispersion crée aussi un sentiment d'éparpillement et de perte d'efficacité. En l'absence de pilote clairement identifié, l'aidant devient souvent le coordinateur de son propre parcours, au risque d'ajouter de la charge à une situation déjà éprouvante.

LES LEVIERS QUI ÉMERGENT

Plusieurs leviers concrets permettent de renforcer la coordination sans créer de nouveau dispositif. La Charte Autonomie d'une communauté d'agglomération de Nouvelle Aquitaine montre l'intérêt d'un cadre partenarial animé par un acteur neutre, capable de réunir durablement les parties prenantes sans préempter leur rôle. Le repérage peut aussi être renforcé en outillant les agents municipaux et les CCAS, comme le fait la formation CNFPT portée par la Maison des entr'aidants. Enfin, l'intégration de la détection des situations d'aidance dans les CPOM des services d'aide à domicile permet de faire des intervenants de terrain de véritables tiers de confiance auprès des familles.

LES PIVOTS À SÉCURISER

Les acteurs susceptibles de coordonner les parcours ne jouent pas encore pleinement ce rôle. Le **médecin traitant** reste un repère central, mais oriente peu vers les dispositifs aidants lorsqu'il ne les connaît pas suffisamment. Le **DAC** repère des problématiques d'aidance dans une part importante de ses accompagnements, sans toujours disposer d'une stratégie spécifiquement dédiée.

Les **CCAS**, enfin, captent une part croissante des demandes, mais leur visibilité demeure très variable selon les territoires et leur implantation. L'enjeu est donc de clarifier les rôles de chacun et d'organiser des relais plus lisibles, afin que l'aidant ne reste pas seul à coordonner son propre parcours.

CE QUI POURRAIT ÊTRE INSTITUÉ

Passer du millefeuille au parcours coordonné pourrait supposer trois conditions. D'abord, identifier un **convocateur neutre** à l'échelle de chaque bassin de vie, capable de réunir les acteurs sans préempter leur rôle. Ensuite, construire un **cadre partagé de circulation de l'information**, compatible avec le RGPD, pour éviter qu'une même famille soit accompagnée en parallèle par plusieurs structures sans coordination réelle. Enfin, sécuriser les dispositifs par des **financements pluriannuels** : lorsque les opérateurs doivent répondre à de multiples appels à projets chaque année, ce temps se fait au détriment du suivi des aidants et de la continuité de l'accompagnement.

La coordination ne se résout pas par plus de moyens, mais un convocateur neutre et des financements pluriannuels peuvent être un premier levier.

— D'APRÈS LES 2 DIAGNOSTICS

COORDINATION

Une offre réelle, mais une articulation qui reste encore à construire.

CONCENTRATION GÉOGRAPHIQUE

La coordination doit d'abord rendre l'offre existante lisible, accessible et mieux répartie sur les territoires. Les actions ne manquent pas toujours, mais elles restent inégalement visibles et mobilisables, en particulier loin des pôles urbains. L'enjeu est donc de mieux articuler les acteurs, de clarifier les portes d'entrée et de faciliter l'accès aux solutions déjà disponibles, avant même de créer de nouveaux dispositifs.

GUICHET UNIQUE & RÉFÉRENT

Les guichets de proximité (CLIC, CCAS, France Services, mairies) constituent souvent la porte d'entrée naturelle des publics fragiles. Même lorsque l'accompagnement des aidants ne relève pas directement de leur compétence, les communes restent le premier lieu vers lequel les habitants se tournent. Leur rôle est donc central pour repérer les situations, accueillir une première demande et orienter vers les bons relais.

ACTIONS ITINÉRANTES

Réunir plusieurs acteurs dans un même lieu, dans un cadre informel, facilite l'entrée dans l'accompagnement. L'aidant peut poser ses questions, identifier les bons interlocuteurs et repartir avec des contacts concrets, plutôt qu'avec un dossier supplémentaire à instruire seul.

AIDES À DOMICILE : LES PREMIÈRES ALERTES

Les intervenants à domicile sont des maillons essentiels du repérage des aidants. Présents au plus près des familles, ils sont souvent les premiers à percevoir les signes de fragilité ou d'épuisement. Encore faut-il les former à ce rôle de première alerte, afin qu'ils sachent identifier une situation d'aidance, recueillir les signaux faibles et orienter vers les bons relais.

CHARTRE AUTONOMIE

Un cadre de coopération neutre, pluriannuel et animé par un tiers permet de stabiliser l'engagement des partenaires. Il offre un espace de travail partagé, sans concurrence entre acteurs, et inscrit la coordination dans la durée plutôt que dans une succession d'initiatives ponctuelles. C'est tout l'intérêt d'un modèle comme la Charte Autonomie de la communauté d'agglomération du CD de Nouvelle Aquitaine.

OUTILS NUMÉRIQUES PARTAGÉS

Des outils numériques partagés commencent à émerger (dossier de coordination, annuaires territoriaux, plateformes de suivi) mais leur articulation reste à consolider. L'enjeu n'est pas seulement de créer de nouveaux outils, mais de garantir leur interopérabilité et leur appropriation par les acteurs, afin que l'information circule réellement entre structures et ne recrée pas, sous forme numérique, les cloisonnements existants.

ZOOM ACTEUR · COORDINATION



Charte Autonomie : *coordonner sans empiler.*

Une coopération territoriale pluriannuelle pilotée par la MSA.

UN CADRE NEUTRE ET PLURIANNUEL

La Charte Autonomie d'une communauté d'agglomération de Nouvelle Aquitaine de plus de 80 000 habitants illustre l'intérêt d'un cadre partenarial stable et neutre. Co-portée par la MSA et l'intercommunalité, elle repose sur un engagement de trois ans et demi et un financement pluriannuel, qui sécurisent des projets longs là où les appels à projets courts fragilisent les acteurs. Elle réunit plus de vingt partenaires (DAC, CLIC, PFR, associations, hôpital, CPTS, élus) autour d'un espace de coordination partagé.

FAIRE ENSEMBLE ≠ TOUT FAIRE ENSEMBLE

La Charte vise à structurer l'action collective plutôt qu'à juxtaposer les initiatives. Elle permet de mieux flécher les financements, d'éviter les doublons et de clarifier le rôle de chaque acteur, en décroissant le social, le médico-social et la santé.

Cette coordination se traduit aussi concrètement par un « **Rendez-vous des aidants** » mensuel et itinérant, proposant des formats variés (sophrologie, équithérapie, ciné-débats) au plus près des territoires.

LE PROJET PHARE

Le projet phare consiste à créer un lieu ressource pour les aidants, fixe ou mobile, ouvert à tous les profils. L'entrée ne dépendrait ni de l'âge, ni du statut, ni de la pathologie du proche accompagné, afin de dépasser les cloisonnements habituels entre dispositifs.

Une mesure d'impact est prévue pour objectiver les effets du projet et préparer, le cas échéant, un essaimage ciblé sur d'autres territoires du département.

« Faire ensemble n'est pas faire tout ensemble, mais mieux se coordonner et bien communiquer, pour éviter au maximum la confusion pour les aidants. »

— CHARTE AUTONOMIE

ZOOM ACTEUR • COORDINATION



DAC : coordonner les parcours complexes.

Dispositif d'Appui à la Coordination du Doubs — financement ARS, trois territoires.

UN COORDINATEUR DES COORDINATEURS

Le DAC reste un dispositif récent, encore en **consolidation**. Né de la fusion de neuf structures relevant de quatre conventions collectives, il s'est construit sans référentiel national stabilisé, ce qui explique une partie des ajustements encore en cours.

Il dispose toutefois d'un outil régional structurant, ITX, qui permet de partager un dossier, de constituer un cercle de soins avec le consentement du patient et d'élaborer un plan personnalisé de coordination.

L'AIDANT, UNE PROBLÉMATIQUE FRÉQUENTE

Les situations d'aidance occupent une place importante **dans l'activité du DAC**. Dans le Doubs, près de quatre plans de coordination sur dix intègrent au moins une problématique liée à l'aidant : épuisement, tensions familiales, risque de maltraitance ou abus de biens.

Les sollicitations proviennent de sources variées — usagers, professionnels de ville, secteur médico-social, établissements de santé — ce qui confirme le rôle du DAC comme point d'articulation entre les différents acteurs du parcours.

LE FREIN : LA LISIBILITÉ

Le principal frein reste la **lisibilité de l'offre**. L'information circule encore trop souvent en silos, avec des dispositifs dont les noms, les périmètres ou les modalités varient d'un territoire à l'autre.

Faute de stratégie ciblée, le repérage des aidants demeure indirect et repose largement sur le médecin traitant, lui-même parfois insuffisamment informé des relais disponibles.

« L'offre existe, mais l'information circule de façon cloisonnée, en tuyaux d'orgue. »

—DAC DU DOUBS

ZOOM ACTEUR · COORDINATION



Le Département : *redevenir chef de file.*

Services Soutien à l'Autonomie du Doubs — la réorganisation SPDA 2026.

L'ÉVALUATION, UN TEMPS CLÉ

L'évaluation à domicile est un moment clé, mais l'information transmise reste difficile à retenir pour les personnes concernées. Réalisée sur une à deux heures, souvent auprès de personnes très âgées entrant dans l'APA, elle concentre de nombreuses informations dans un temps court.

Or une grande partie est oubliée dès la fin de la visite. Le déploiement de supports écrits, remis avant et après le rendez-vous, constitue donc un levier simple pour sécuriser la compréhension, faciliter la reprise d'information par l'aidant et améliorer l'accès effectif aux droits.

SPDA 2026 : LE GUICHET TERRITORIALISÉ

La réorganisation du SPDA peut renforcer la lisibilité et la coordination de proximité. Prévue pour 2026, elle internalise les CLIC, comme c'est déjà le cas dans le Haut-Doubs depuis 2020, et prévoit la création de conseillers gérontologiques et de points relais autonomie.

L'expérience du Haut-Doubs montre l'intérêt d'un maillage régulier : des commissions de coordination réunissent les acteurs tous les deux mois, afin de partager les situations, clarifier les relais et mieux articuler les réponses sur le territoire.

LE POINT NOIR : LA MOBILITÉ

La mobilité reste un frein majeur à l'accès effectif aux solutions. Même lorsque des places existent, elles restent inopérantes si les personnes ne peuvent pas s'y rendre. Ce point est particulièrement sensible pour l'accueil de jour, le répit ou les actions collectives en territoire rural.

À cela s'ajoutent des limites financières, comme le faible niveau de dédommagement familial au titre de la PCH, et des articulations encore fragiles entre l'hôpital et le Département, notamment lors des retours à domicile.

« On reprend notre place en tant que chef de file dans cette politique de l'autonomie, qu'on avait un peu perdue ces dernières années. »

— SERVICE SOUTIEN À L'AUTONOMIE, DÉPARTEMENT DU DOUBS

ZOOM ACTEUR · COORDINATION



ADMR : *remobiliser l'entourage.*

Face au désengagement des proches, une stratégie de proximité pour l'ADMR du Doubs.

LE DÉSENGAGEMENT DES PROCHES

L'affaiblissement des solidarités familiales et de voisinage renforce l'isolement des aidants, notamment en milieu rural. La baisse du nombre de bénévoles de lien social en est un signal : certains relais informels, autrefois plus présents, se raréfient.

À cela s'ajoute la crainte d'être identifié comme « aidant » ou de s'engager dans un rôle trop lourd, qui peut freiner la mobilisation de l'entourage. L'enjeu est donc de recréer des formes de soutien souples, non engageantes et de proximité.

LA STRATÉGIE DU TRINÔME

Pour recréer du soutien autour des aidants, une ADMR privilégie une mobilisation progressive plutôt qu'un appel direct à l'engagement. Chaque situation est d'abord cartographiée afin d'identifier les relais possibles, puis un trinôme peut être constitué entre l'aide à domicile, un bénévole de lien social et un proche.

L'objectif est d'avancer par petits pas, en mobilisant d'abord une part réaliste des situations — environ 10 %, soit près de 270 personnes — sans faire peser d'emblée une obligation trop lourde sur l'entourage.

LES LEVIERS

Plusieurs leviers organisationnels peuvent renforcer le rôle de l'aide à domicile dans le soutien aux aidants. L'expérimentation d'un conseil de la vie sociale en service à domicile permet d'associer les clients et leur entourage à l'amélioration de l'accompagnement.

La flotte de 420 véhicules offre, de son côté, un appui concret pour lever le frein du transport. Enfin, le fait qu'environ 35 % du marché de l'aide à domicile dans ce territoire soit couvert par des CPOM ouvre une marge de structuration : ces contrats peuvent devenir un support pour inscrire durablement le repérage, l'orientation et le soutien aux aidants dans les pratiques de terrain.

« J'avais 350 bénévoles il y a dix ans. Aujourd'hui, on n'en a plus que 150. »

— ADMR du Doubs

SECTION 07

Handicap.

Les compétences adaptées restent insuffisantes
sur le terrain.

07



HANDICAP

Le champ du handicap met en lumière les limites structurelles du système.

UNE CRISE DES PLACES

La première limite structurelle tient à l’absence de places disponibles. Dans les deux départements, la saturation des établissements et services laisse de nombreuses familles sans solution pendant des mois, voire plusieurs années. Cette tension produit un effet direct sur les aidants : faute d’accueil adapté pour leur proche, certains doivent réduire, suspendre ou abandonner leur activité professionnelle. L’enjeu n’est donc pas seulement d’améliorer l’orientation, mais de reconnaître que, sans capacité d’accueil suffisante, l’aidant reste trop souvent la seule variable d’ajustement du système.

LES DISPOSITIFS HORS-MURS

Face à la saturation des places, plusieurs acteurs développent des réponses hors les murs. L’accompagnement à domicile du polyhandicap, les interventions auprès d’adultes autistes dans leur environnement, les haltes-relais pour adultes en situation de handicap ou encore les habitats inclusifs montrent qu’il est possible de créer du répit sans attendre uniquement l’ouverture de places en établissement. Ces solutions ne remplacent pas les capacités d’accueil manquantes, mais elles permettent de soutenir les familles, de prévenir les ruptures et d’apporter des réponses plus souples, au plus près des lieux de vie.

LES PROFILS LES PLUS EXPOSÉS

La charge d’aidance est très inégalement répartie selon les situations accompagnées. Les aidants de proches atteints de troubles psychiatriques déclarent les niveaux de charge les plus élevés, sans toujours disposer d’un dispositif dédié localement. Les parents d’enfants TSA ou polyhandicapés sont également très exposés, notamment lorsque les troubles du comportement, la sécurisation du logement ou la monoparentalité rendent le quotidien difficilement soutenable. La transition à 18 ans constitue un autre point de rupture, laissant de nombreux parents de jeunes adultes handicapés particulièrement isolés. Les maladies rares restent enfin peu couvertes, faute de réseaux territoriaux identifiés.

LES ANGLES MORTS

Malgré ces innovations, plusieurs publics restent encore sans réponse adaptée. Les plateformes de répit couvrent imparfaitement le handicap, la santé mentale ou les maladies chroniques, tandis que certains établissements restent peu ouverts aux troubles psychiatriques. La précarité peut aussi créer des situations d’aidance subies, lorsque des proches deviennent aidants rémunérés faute d’autre solution. La loi TND de novembre 2024, qui prévoit une plateforme de répit handicap par département en 2026, ouvre une perspective importante ; l’enjeu est désormais d’en assurer le déploiement effectif sur les territoires.

« Aidant familial de mon fils, je suis bloquée à la maison avec lui ; c'est épuisant physiquement et moralement. »

— UN PARENT AIDANT, DOUBS (QUESTIONNAIRE)

ZOOM ACTEUR · HANDICAP



Fondation Pluriel : *fluidifier les parcours.*

Doubs — handicap, ESMS : sortir de la logique d'escalier administratif.

LA SATURATION

La saturation de l'hébergement permanent crée des délais d'attente très longs pour les familles. Dans le Doubs, la Fondation accompagne environ 2 000 personnes au sein de 35 établissements et services, mais ses capacités d'accueil restent insuffisantes au regard des besoins.

Chaque structure compte huit à dix personnes en attente, pour seulement deux départs par an en moyenne, ce qui conduit à des délais de trois à quatre ans au minimum.

LA TRANSITION ENFANT-ADULTE

Le passage à l'âge adulte constitue un point de rupture majeur pour les familles. Il intervient souvent sans orientation notifiée ni relais clairement identifié, laissant les parents face à un parcours vécu comme à la fois « absurde et violent ».

Faute d'accompagnement structuré, ces aidants restent largement sous les radars, alors même qu'ils expriment un fort besoin de soutien, d'information et de solutions adaptées.

CE QUI FONCTIONNE

Plusieurs leviers permettent d'apporter des réponses plus souples aux situations sans solution. La modulation encadrée des places, lorsqu'elle est négociée dans le cadre des CPOM, peut offrir des marges d'adaptation sans déstabiliser les établissements. Les PCPE mobiles, adossés à des structures comme la MAS d'Étalans, permettent d'intervenir au domicile dans une logique de « zéro sans solution ». Les GEM autogérés complètent cette approche en soutenant l'autonomie et le lien social. Dans tous les cas, l'intégration doit être pensée comme un processus progressif, et non comme une entrée ponctuelle dans un dispositif.

« Une logique de fluidité et de gradation dans l'accès aux droits, au lieu d'un système en escalier administratif. »

— FONDATION PLURIEL, DOUBS

ZOOM ACTEUR · HANDICAP



MAS d'Étalans : *le hors les murs.*

Doubs — un dispositif externalisé pour préparer la transition enfant-adulte.

TROIS MODALITÉS, UN CHOIX

La diversification des modes d'accueil offre une marge de choix essentielle à la sortie du secteur enfant. Dans le Doubs, la MAS d'Étalans se distingue en proposant à la fois internat, accueil de jour et externat. Cette palette permet d'éviter que l'internat devienne la seule réponse par défaut, et d'organiser une transition plus progressive, mieux adaptée au rythme de la personne comme à celui de sa famille.

ANTICIPER LA TRANSITION

L'anticipation de la transition vers l'âge adulte est un levier déterminant. Le dispositif externalisé, expérimenté depuis 2023, permet d'ouvrir l'accompagnement dès 18 ans, contre 20 ans auparavant. Cette entrée plus précoce évite de traiter la transition dans l'urgence, notamment quand les jeunes restent maintenus dans le secteur enfant au titre des amendements Creton. Elle permet de construire progressivement les relais, plutôt que de subir une rupture de parcours.

RÉPIT ≠ GARDIENNAGE

Le répit doit être pensé comme un accompagnement à part entière et non comme une simple présence de surveillance. L'enjeu est de proposer un relais réellement adapté aux besoins de la personne accompagnée, en maintenant une qualité d'attention, d'activité et de relation. Le dispositif externalisé, en phase expérimentale, s'inscrit dans cette logique : suivi tous les six mois, il prévoit une montée en charge progressive, de 4 personnes accompagnées à mi-année 2025 à 15 à mi 2026.

UNE EXTENSION EN PROJET

Un projet d'extension est à l'étude à la demande de l'Agence régionale de santé, à compter du 1er janvier 2027. Une nouvelle sectorisation permettrait d'augmenter la file active du dispositif, pour accompagner des personnes en attente de solution ou ayant fait ce choix par elles-mêmes.

DEPUIS LES LIEUX DE SOINS

La transition se prépare aussi pour les personnes accueillies en psychiatrie ou en CRRF. Cet accompagnement doit leur permettre d'envisager une intégration vers un établissement médico-social pleinement adapté à leurs besoins, en travaillant leur parcours et un projet de vie.

« Le passage du secteur enfant au secteur adulte est toujours préparé dans l'urgence : les parents sont mis au pied du mur, avec les amendements Creton. »

— MAS D'ÉTALANS

SECTION 08

Innovation.

Les acteurs de terrain innovent, mais la *multiplicité des appels à projets* fragilise la pérennisation des dispositifs.

08



INNOVATION

Six dispositifs innovants *identifiés sur les territoires.*

RETOUR À DOMICILE SÉCURISÉ (ART. 51)

La sécurisation des sorties d'hôpital constitue un levier important de prévention de l'épuisement des aidants. Dans le Doubs, le dispositif « Prêt à Partir » d'Eliad, relevant de l'article 51, propose des forfaits de 5, 15 ou 30 jours pour organiser le retour à domicile après une hospitalisation. En intervenant sur un moment de grande fragilité, il permet de limiter les ruptures de prise en charge et a vocation à être essaimé sur d'autres territoires.

SSIAD DU SOIR

Le SSIAD du soir apporte une réponse rare sur un créneau particulièrement sensible pour les aidants. Dans le Doubs, 15 places de soins infirmiers permettent des interventions de 19 h à minuit, au moment où la fatigue de fin de journée, les soins du coucher ou les troubles nocturnes peuvent fortement peser sur les familles. À ce jour, ce type d'organisation reste exceptionnel, avec un seul équivalent identifié à Paris.

APPROCHES SENSORIELLES

La stimulation sensorielle peut constituer un support précieux pour les personnes qui communiquent peu ou pas verbalement. La valise Snoezelen permet d'apporter à domicile des stimulations apaisantes et adaptées, en mobilisant les sens plutôt que la parole. Elle offre ainsi aux aidants et aux professionnels un outil concret pour réduire les tensions, favoriser le bien-être et maintenir une forme de relation avec la personne accompagnée.

HABITAT INCLUSIF & SOUTIEN AUX AIDANTS

Les habitats inclusifs peuvent devenir des points d'appui de proximité pour les aidants, y compris en milieu rural. Dans plusieurs départements, ils accueillent des relais aidants mensuels, complétés par des formats plus souples comme les bistrot des aidants ou les permanences locales. En s'inscrivant dans des lieux déjà identifiés par les habitants, ces dispositifs renforcent le maillage territorial et facilitent l'accès à une première écoute.

FORMATION INCLUSIVE (ALEDD)

La formation des acteurs de droit commun est un levier essentiel pour rendre les loisirs réellement accessibles. Un module pratique, en situation réelle, permet d'outiller les animateurs au plus près des besoins des enfants accompagnés. Le bonus inclusif de la CAF, à hauteur de 4,50 € par heure et par enfant, offre par ailleurs un levier de financement utile pour soutenir l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de loisirs.

DÉMARCHES D'ALLER-VERS

L'aller-vers permet de rejoindre les aidants dans leurs lieux de vie, avant même qu'ils ne formulent une demande. Des dispositifs mobiles comme l'Ergobus, les actions de prévention nutritionnelle ou l'activité physique adaptée de proximité rendent l'offre plus visible, notamment sur les marchés, dans les communes rurales ou les zones moins couvertes. Ils facilitent un premier contact simple, concret et non stigmatisant, en partant des besoins du quotidien plutôt que d'une entrée institutionnelle par l'aide ou le répit.

FREIN STRUCTUREL

Faute de financement pérenne pour la prévention, un acteur comme Eliad doit répondre à une quinzaine d'appels à projets par an. Ce mode de financement mobilise un temps de gestion important, au détriment du temps consacré à l'accompagnement.

ZOOM ACTEUR • INNOVATION



France Parkinson : *innover en douceur.*

Comité du Doubs — l'innovation par le lien plutôt que par le dispositif.

ADOUCIR L'ANNONCE – LE KAMISHIBAI

Certains supports permettent d'aborder les moments sensibles autrement que par une information strictement médicale. Avec le centre expert Parkinson de l'hôpital Minjoz, le recours au Kamishibai (théâtre d'images japonais) permet de travailler l'annonce du diagnostic de manière narrative, progressive et plus sensible. Pensé autant pour la personne malade que pour son aidant, ce support facilite la compréhension, ouvre le dialogue et aide à mettre des mots sur une étape souvent difficile à recevoir.

BOUGER AUTREMENT – LE PING PARK

L'activité physique adaptée peut constituer un levier de soutien à la fois pour la personne malade et pour son aidant. À Besançon, le projet « Ping Park » propose une pratique adaptée du tennis de table, en s'appuyant sur des travaux menés à Grenoble. Cette approche s'inscrit dans une offre plus large portée par le comité, avec des activités motrices en lien avec Siel Bleu, de la danse-thérapie et un Café des Aidants. Elle permet de combiner stimulation physique, maintien du lien social et soutien indirect aux proches.

LA MÉTHODE – LE LIEN D'ABORD

La méthode repose d'abord sur la construction du lien. Les visites à domicile permettent de lever progressivement les réticences à l'égard de l'association, sans aborder frontalement la maladie dès le premier contact. Le médecin joue ici un rôle central, en apportant un appui d'éducation thérapeutique et en sécurisant l'entrée dans l'accompagnement.

« Les aidants souhaitent avant tout ne pas être seuls et attendent des délais plus rapides pour les rendez-vous médicaux. »

– FRANCE PARKINSON, COMITÉ DU DOUBS

SECTION 09

Rural.

En territoire rural, l'éloignement des services *amplifie*
chaque difficulté.

09



RURAL

La distance géographique *amplifie* l'ensemble des difficultés identifiées.

UNE OFFRE CONCENTRÉE EN VILLE

L'inégal accès territorial constitue une limite majeure de l'offre actuelle. Les actions restent fortement concentrées autour des pôles urbains, laissant certains secteurs ruraux ou éloignés avec peu de réponses visibles et accessibles. Dans ces zones blanches, les plateformes peinent à repérer les aidants autant qu'à les accompagner. L'isolement géographique renforce alors l'isolement social : lorsque les distances sont longues, les transports rares et le voisinage peu présent, l'aidant risque de rester seul face à la situation.

TROIS MODÈLES QUI MARCHENT

Face à la dispersion territoriale, trois modèles permettent de rapprocher l'offre des aidants. L'itinérance consiste à déplacer les actions d'un territoire à l'autre, en choisissant des lieux accessibles et pratiques plutôt que seulement centraux. Le ramassage lève directement le frein de la mobilité, en allant chercher les participants à domicile ou à proximité. Enfin, les formats festifs (cinéma, galettes, lotos, marches gourmandes) permettent d'entrer en relation autrement, en attirant des aidants qui ne viendraient pas spontanément vers un groupe de parole ou un dispositif identifié comme tel.

LA MOBILITÉ COMME PIVOT

En milieu rural, la mobilité conditionne directement l'accès aux solutions de répit et de lien social. Lorsque le transport manque, un dispositif pourtant utile peut devenir inaccessible, voire être suspendu. Des réponses existent — véhicules associatifs, transport à la demande, interventions à domicile dans les zones blanches — mais elles restent fragiles lorsqu'aucun financement structurel ne sécurise les trajets. À cette contrainte s'ajoute la fatigue des aidants : même une sortie courte, gratuite et proche peut devenir impossible à mobiliser lorsque l'épuisement est déjà installé.

L'AIDE À DOMICILE EN DERNIÈRE LIGNE

Lorsque les autres relais font défaut, l'aide à domicile devient souvent le dernier point d'appui des familles. Les intervenants se retrouvent parfois à dépasser leur rôle initial pour accompagner des démarches administratives, suivre un courrier ou soutenir une demande MDPH. Mais cette présence reste fragile : bénévolat en recul, turn-over, arrêts maladie ou fermetures de tournées peuvent rompre brutalement l'accompagnement. Dans ces situations, le retrait de l'aide à domicile laisse parfois l'aidant sans relais effectif.

En milieu rural isolé, l'aide à domicile devient le dernier maillon — quand elle se retire, plus personne ne prend la suite.

—ADMR, DOUBS

SYNTHÈSE

Cinq axes d'action *prioritaires*.

Recommandations issues des diagnostics territoriaux.

1

Renforcer le repérage actif.

Doter les CCAS, les structures France Services et les aides à domicile d'outils de repérage communs, entrer en contact par des moments conviviaux, et n'employer le mot « aidant » qu'avec prudence, car il freine l'auto-identification.

2

Prioriser l'accès au répit.

Proposer une suppléance gratuite et sans démarche administrative comme première marche, par blocs courts y compris en soirée et le week-end, avec les mêmes intervenants et sans annulation imprévue, jusqu'au relayage de plusieurs jours.

3

Structurer le parcours aidant.

Mettre en place un guichet unique territorialisé (SPDA), en confier l'animation à un acteur neutre comme ou une l'intercommunalité, et clarifier le rôle respectif des acteurs de terrain (DAC, PFR, Département, associations, etc.).

4

Sécuriser les solutions de mobilité.

Sans transport, ni le répit, ni l'accueil de jour, ni le lien social ne fonctionnent : il faut sécuriser des solutions structurelles, en s'inspirant de solutions de transport intercommunal et des flottes mobilisées par les ADMR ou encore Siel Bleu.

5

Pérenniser les dispositifs probants.

La multiplication des appels à projets fragilise l'innovation ; des financements pluriannuels stabiliseraient l'offre et permettraient de déployer l'Article 51, le SSIAD du soir ou des dispositifs externalisés type PCPE.

Synthèse fondée sur les 2 diagnostics territoriaux, plus de trente entretiens d'acteurs et 243 témoignages d'aidants ; les zooms acteurs illustrent des réponses concrètes aux besoins identifiés.

CONCLUSION

Passer de l'analyse à l'action : trois questions pour chaque territoire.

1

Quels constats appellent une action prioritaire sur votre territoire ?

Identifiez **2 ou 3 urgences** pour votre territoire.

2

Quelle initiative concrète engager à court terme ?

Privilégier une action simple et rapidement réalisable plutôt qu'une solution idéale mais hors d'atteinte.

3

Quels partenaires associer à cette démarche ?

Réunir d'abord un petit groupe d'acteurs convaincus, capable d'entraîner les autres.

SYNTHÈSE

Les solutions existent déjà. Ce qui manque, c'est surtout de *faire connaître l'existant* au bon endroit, au bon moment, au bon public et de manière coordonnée.

Merci.

Aux **aidants** qui ont partagé leur expérience.

Aux **professionnels** engagés au quotidien.

Aux **territoires** qui innovent au service de l'accompagnement.



CONTACT

Yanis Tari

yanis.tari@maboussoleaidants.fr

