



SOUTENIR LES  
**AIDANTS**  
FÉDÉRATION PFR



# ÉTUDE D'IMPACT

## PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPIT

Octobre 2024



## SOMMAIRE

<b>I. Introduction .....</b>	<b>4</b>
<b>II. Méthodologie .....</b>	<b>6</b>
1. Animation d'un comité de pilotage et coordination .....	6
2. Enquête de terrain et entretiens .....	7
3. Questionnaire auprès des PFR et des proches aidants .....	10
4. Calendrier .....	11
<b>III. Le fonctionnement des PFR .....</b>	<b>12</b>
1. La présentation des plateformes .....	12
a. Le statut .....	12
b. Le personnel .....	12
a. Le public et la file active .....	17
b. Le secteur d'intervention et le lieu d'accueil .....	18
2. Les missions des plateformes .....	20
a. Les temps de formation .....	22
b. L'aide pour les démarches administratives .....	22
c. Soutien psychologique .....	23
d. Activités .....	24
e. Répit .....	25
f. Séjours de répit .....	28
4. Le financement .....	29
a. La dotation de l'ARS .....	29
b. Les autres financements .....	29
5. La communication .....	31
a. La diffusion des plannings .....	31
b. La visibilité .....	31
5. Les logiciels .....	32
6. Les relations avec les partenaires .....	32
a. Les partenariats mis en place .....	33
b. La coordination .....	34
c. Une concurrence entre les dispositifs accompagnant les aidants .....	35
7. Qui sont les aidants accompagnés par les PFR ? .....	37
a. Leur lien avec les personnes aidées .....	37
b. Une surreprésentation des aidants cohabitants .....	37
c. Des aidants de longue date .....	40
d. Des aidants âgés .....	40
e. Des aidantes en majorité .....	41
f. Des aidants retraités ou sans emploi .....	42
8. Quelles responsabilités ont les aidants ? .....	42
a. Des aidants multi casquettes .....	42
b. Des aidants qui arrivent déjà épuisés .....	44
9. Comment les aidants découvrent-ils la PFR ? .....	46
a. Les sources d'orientation des aidants .....	46
b. Les besoins des aidants .....	47
c. Des difficultés pour oser s'y rendre .....	48
10. Quelle évaluation de leur situation ? .....	49
11. Le suivi des proches aidants .....	51
<b>IV. Les impacts .....</b>	<b>53</b>
1. Un accompagnement très apprécié .....	53

a.	Des améliorations significatives de la vie au quotidien .....	53
b.	Des informations et des ressources utiles .....	54
c.	Un bon accueil par les professionnels .....	55
d.	Un espace d'entraide et de confiance .....	56
2.	Des activités à la carte .....	58
a.	Une participation limitée .....	58
b.	Des difficultés pour participer .....	60
3.	Des besoins identifiés.....	63
<b>V.</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>66</b>
<b>VI.</b>	<b>Les préconisations .....</b>	<b>67</b>
<b>VII.</b>	<b>Bibliographie.....</b>	<b>69</b>

## I. Introduction

Les plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) ont été initiées dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012. Ce nouveau dispositif dédié aux aidants s'est progressivement déployé sur les territoires, avec une diversité de porteurs qui l'ont développé de façon différente. Sorti en 2018, le cahier des charges des PFR est venu préciser les principes de création et de fonctionnement des plateformes, ainsi que leurs partenariats, leurs financements et les indicateurs de suivi.

À l'origine, les PFR étaient créées uniquement pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les plateformes devaient alors être portées par un accueil de jour (ayant 6 places minimum comme défini dans le code de l'action sociale et des familles) autonome ou adossé à un EHPAD. Ce n'est qu'en 2021 qu'elles se sont ouvertes à tous les aidants, sans distinction sur le profil de la personne aidée, qu'elle soit âgée en perte d'autonomie, en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique invalidante. L'évolution du cahier des charges en 2021 permet désormais aux établissements et services médico-sociaux, du secteur du handicap comme du grand âge, de porter une plateforme<sup>1</sup>. De plus, la place des PFR dans le paysage médico-social a été renforcée, puisqu'elles doivent désormais s'inscrire dans le schéma régional de santé de l'ARS et le schéma autonomie du Département.

Pour continuer le maillage territorial, de nouvelles plateformes ont récemment été créées pour les aidants de personnes en situation de handicap. Les plateformes plus anciennes, initialement destinées aux aidants de personnes atteintes d'Alzheimer et troubles apparentés, ont élargi leur champ de compétences pour accueillir un public plus large sur la perte d'autonomie, et certaines ont même intégré le handicap. Ainsi, les plateformes se distinguent aujourd'hui en trois catégories : celles à destination des aidants de personnes âgées, celles à destination des aidants de personnes en situation de handicap, celles à destination des deux types de public. En 2024, parmi les 297 plateformes référencées par la fédération des PFR, on compte :

- 227 PFR uniquement à destination des aidants de personnes âgées
- 49 PFR uniquement à destination des aidants de personnes en situation de handicap
- 21 PFR à destination des deux types d'aidants

Fondée à l'initiative de la Maison des Aidants de Lille, l'une des premières plateformes en France, la Fédération des plateformes d'accompagnement et de répit (FPFR) fédère aujourd'hui 72 des 297 plateformes du territoire national. La première mission de la Fédération a été de faciliter pour les aidants l'identification des PFR, et pour cela elle a développé le portail numérique national [soutenirlesaidants.fr](https://soutenirlesaidants.fr)

La Fédération poursuit son développement et elle ambitionne de représenter toutes les PFR du territoire national. Son rôle consiste à :

- Leur donner une plus grande visibilité et lisibilité à l'échelle nationale ;
- Leur proposer des solutions adaptées à leurs problématiques ;
- Mutualiser leurs moyens d'actions.

---

<sup>1</sup> INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021

La FPFRR a cinq domaines d'action :

- La communication à destination des aidants, des professionnels, du grand public ;
- Les actions à destination des professionnels ;
- Les actions à destination des aidants ;
- Porte-parole des plateformes de répit auprès des institutions
- Animation du réseau des plateformes de répit.

Il existe une certaine diversité dans les missions et les activités proposées par les PFR. La Fédération a déjà eu l'occasion de réaliser un premier travail de diagnostic, mais uniquement sur la région des Hauts de France. Pour poursuivre son développement, la Fédération a souhaité compléter et approfondir ce diagnostic à l'échelle de toute la France, afin de mieux comprendre les difficultés et les spécificités des PFR. Ainsi, la Fédération des PFR a sollicité le bureau d'études émiCité pour la réalisation d'une étude d'impact afin de :

- Déterminer les différents profils de proches aidants qui recourent actuellement aux PFR et comprendre quelles sont leurs attentes
- Caractériser les usages des PFR par les proches aidants et mettre en évidence le rôle et les limites des PFR dans leur accompagnement
- Analyser l'activité des PFR, le développement de leur offre de service et leurs liens avec leurs différentes parties prenantes
- Identifier les freins et les leviers dans le déploiement des missions des PFR et formuler des préconisations pour améliorer leur visibilité et leur développement auprès de tous les aidants et sur tous les territoires

Au regard de l'évolution et de la structuration d'une politique publique en faveur du soutien aux aidants, la réalisation de cette étude d'impact sur les PFR soulève de multiples questions. Quelle est la place des PFR par rapport à tous les autres acteurs sur les territoires qui proposent des solutions pour soutenir les aidants ? En effet, depuis une dizaine d'années on observe une prolifération d'initiatives en faveur des aidants, et certaines peuvent apparaître en concurrence directe avec l'offre de soutien ou de répit proposées par les PFR. Parmi les 9,3 millions d'aidants<sup>2</sup> que l'on estime en France, quels sont ceux que les PFR accompagnent ? On sait que la plupart des aidants ne se reconnaissent pas comme tel (1 aidant sur 2, tendance en diminution d'après le dernier baromètre Je T'Aide qui estime à 1 sur 3 les aidants qui ignore qu'ils sont aidants<sup>3</sup>) et il s'agit de comprendre comment les PFR aident les aidants à mettre en mot leur expérience, à se reconnaître comme des aidants, à s'autoriser à formuler une demande pour eux-mêmes. Enfin, par rapport aux multiples propositions de soutien pour les aidants, quel rôle peuvent jouer les PFR dans la construction d'un parcours d'accompagnement des aidants ?

---

<sup>2</sup> Cf. DREES, Études et Résultats, février 2023, n° 1255, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021

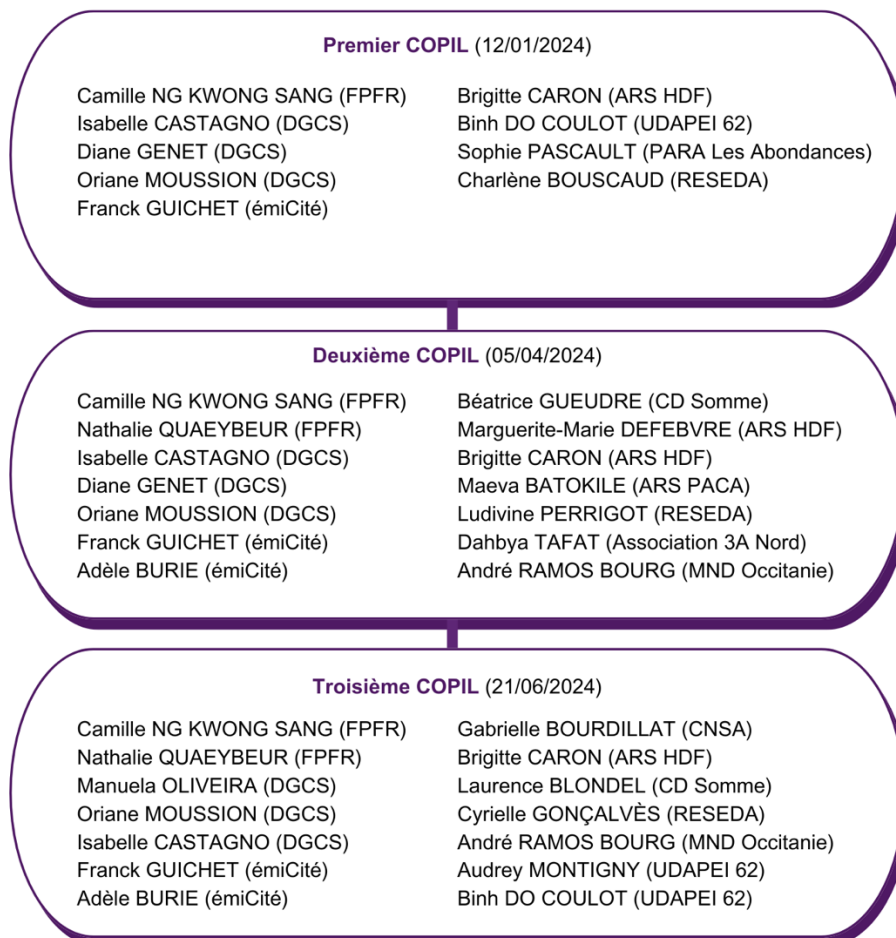
<sup>3</sup> Cf. Je T'Aide, Baromètre des aidant.es 2024, bva Xsight



## II. Méthodologie

### 1. Animation d'un comité de pilotage et coordination

Pour la réalisation de l'étude d'impact, un comité de pilotage a été mis en place par la Fédération des PFR afin de réunir l'ensemble des parties prenantes (représentants institutionnels, représentants des gestionnaires, représentants des proches aidants, groupe de protection sociale). Le bureau d'études émiCité a co-animé ce COPIL avec l'équipe de la Fédération, afin de présenter tout au long de l'enquête, la méthodologie et les résultats de l'étude.



Des échanges avec l'équipe de la Fédération et le bureau d'études émiCité ont également été nécessaires afin de préparer les différentes étapes de l'étude d'impact, d'affiner la méthodologie, d'échanger autour des premiers résultats, et de préparer les réunions du COPIL.

## 2. Enquête de terrain et entretiens

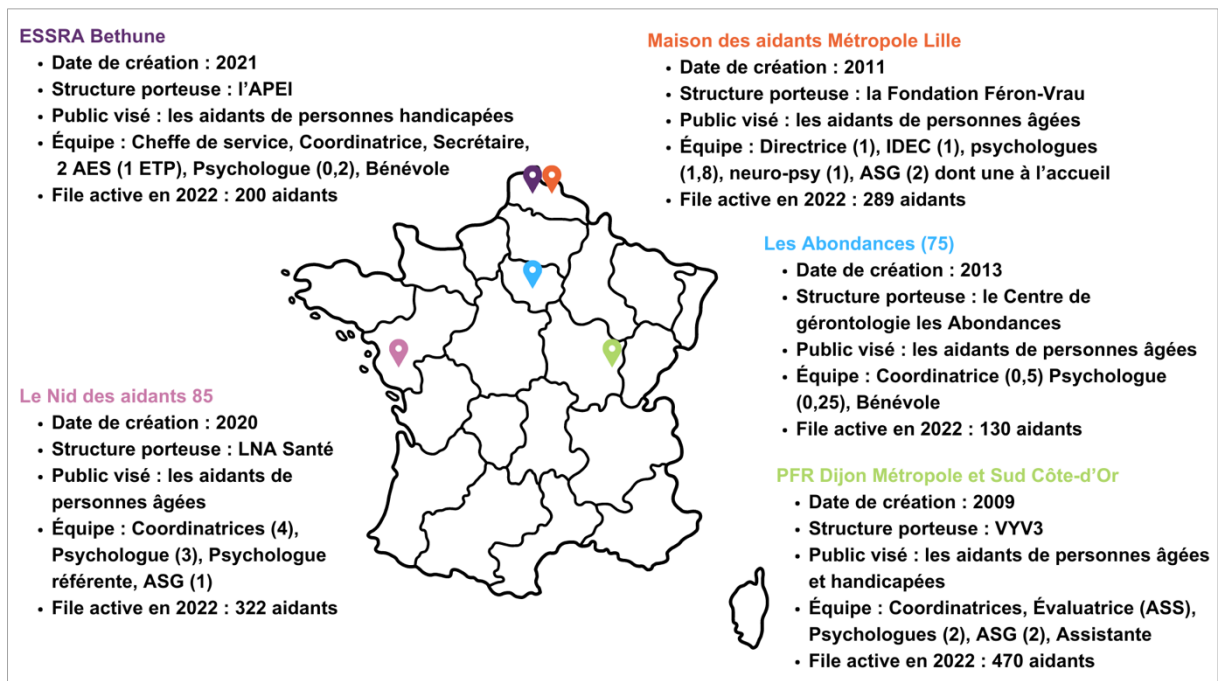
Les coordinateurs des PFR ont été étroitement associés à la réalisation de l'étude d'impact dans le cadre de l'analyse de l'activité des PFR. Pour comprendre les différences entre les PFR concernant l'offre de service proposée aux proches aidants, leurs coopérations avec les ESMS de leur territoire, leurs liens avec les institutions (CD et ARS) et les associations de patients et d'aidants, une immersion a été menée au sein de 5 PFR différentes :

- La Maison des aidants Métropole Lille (PFR de Lille)
- L'ESSRA Béthune (PFR de Béthune)
- La PARA des Abondances 92 (PFR de Boulogne-Billancourt)
- Le Nid des aidants 85 (PFR de Vendée)
- La PFR Dijon Métropole et Sud Côte-d'Or (PFR de Dijon)

Face à la diversité des appellations que prennent les plateformes, nous proposons dans le cadre de cette étude, de les identifier sous le même terme de PFR suivi de la ville ou du territoire où elles sont implantées.

Les 5 PFR participant aux enquêtes de terrain ont été choisies avec la Fédération, en fonction des critères suivants :

- Le statut du porteur (établissement public / association / entreprise à but commercial)
- La taille de porteur (un gestionnaire de plusieurs ESMS / un accueil de jour)
- La nature du territoire (urbain/rural)
- La spécialisation auprès d'un public (seulement aidants de personnes âgées, seulement aidants de personnes en situation de handicap ou bien l'ensemble des aidants quel que soit leur âge)
- La diversité de l'offre de service proposée par la PFR



Au cours de l'enquête de terrain, les coordinateurs des PFR ont fourni de la documentation sur l'activité de la PFR et ses partenariats (rapport d'activité, plaquette de présentation, document d'évaluation des besoins, etc.). Les enquêtes de terrain se sont déroulées sur une journée complète et le programme d'observation était convenu à l'avance avec chaque

coordinateur. Il s'agissait ainsi de planifier des temps d'entretien avec chaque professionnel de la PFR (psychologue, ASG, coordinateur, etc.), des temps d'observation d'activité (par ex : ateliers), des temps d'observation du travail d'équipe (ex : réunion d'équipe), des temps de rencontre avec des aidants.

Pour comprendre le point de vue des proches aidants sur le rôle des PFR, 14 entretiens ont été menés avec des proches aidants bénéficiant de l'accompagnement des plateformes étudiées. Lors des échanges avec les professionnels des plateformes nous avons définis, selon les critères suivants, les aidants avec qui il serait intéressant d'échanger :

- L'âge des proches aidants et l'âge de la personne aidée
- Le type de handicap ou de perte d'autonomie de la personne aidée
- Le lien de parenté des proches aidants avec la personne aidée
- Les réponses et prestations mis en place par la PFR

Lors des enquêtes de terrain, les équipes des PFR ont évoqués des situations inquiétantes concernant des aidants qui présentent des états de détresse et pour lesquels la PFR s'investit particulièrement. La réalisation d'entretiens avec des aidants ayant ce profil ne semblait pas compatible avec l'état de santé mentale de ces aidants, que les PFR ont estimé trop fragiles. Un autre critère de sélection plus subjectif des aidants ayant participé aux entretiens, était leur capacité à s'engager sans danger dans un exercice réflexif tel qu'un entretien.

Les entretiens réalisés avec les proches aidants ont permis d'aborder les questions suivantes :

- Qui est la personne aidée et quel est le rôle du proche aidant ?
- Dans quelles circonstances le proche aidant a-t-il contacté la PFR ?
- Comment s'est déroulée l'évaluation de ses besoins et quelles réponses lui ont été proposées ?
- En quoi les services proposés par la PFR ont-ils répondu à ces attentes ?
- Quel suivi a été effectué par la PFR ?

La plupart des entretiens ont été menés par téléphone à la suite de l'enquête au sein des PFR, mais quelques entretiens ont été réalisés lors des observations de terrain, notamment lorsque nous avons pu participer à des ateliers animés par les plateformes.

Profil aidant	Profil aidé	PFR	Soutiens obtenus	Impact
Parent (maman)	Adulte handicapé moteur	PFR de Béthune	Café des aidants, soutien psy, ateliers	Autodétermination, écoute, appui aux démarches administratives, estime de soi, vie sociale
Parent (maman)	Adulte handicapé moteur	PFR de Béthune	Psy, café des aidants, ateliers	Appui aux démarches administratives, écoute, soutien par les autres aidants, estime de soi, vie sociale



Parent (maman & belle -maman)	Un enfant handicapé moteur & un enfant malade	PFR de Béthune	Atelier couture, art-thérapie, répit	Entraide avec les autres aidants, estime de soi, vie sociale
Parent (maman)	Enfant malade	PFR de Béthune	Atelier couture, sortie	Entraide avec les autres aidants, estime de soi, vie sociale
Parent (maman)	Enfant handicapé cognitif (TSA) en habitat inclusif	PFR de Béthune	Atelier couture	Entraide avec les autres aidants, estime de soi, vie sociale
Nièce	Adulte handicapé mental	PFR de Béthune	Ateliers, sophrologie, art-thérapie	Entraide avec les autres aidants, soutien, socialisation, estime de soi, vie sociale
Conjointe	Malade de Parkinson	PFR de Boulogne-Billancourt	Groupe de parole, soutien psy, ateliers, formation, Répit (temps libéré)	Nombreux apprentissages sur la communication et la posture, conseils et entraide avec les autres aidants, soulagement
Conjointe	Malade d'Alzheimer	PFR de Boulogne-Billancourt	Soutien psy, information, conseil, démarches administratives	Acceptation du placement en EHPAD,
Conjoint	Malade d'Alzheimer	PFR de Boulogne-Billancourt	Activités, groupe de parole, répit	Témoignage auprès des autres aidants durant les formations
Conjointe	Personnes âgées malade (cancer)	PFR de Vendée	Conseils et préconisations sur les aides	Lever les freins à l'acceptation des aides
Conjointe	DFT	PFR de Dijon	Soutien psy, information, écoute	Mise en place des aides (ESA, SSIAD, SAAD), hôpital de jour
Conjointe (post-aidante)	Alzheimer (décès)	PFR de Lille	Soutien psy, formation, conseils, répit, séjour, halte répit	Écoute, apprentissage, soutien, échange entre aidants
Conjointe	Alzheimer (EHPAD)	PFR de Lille	Café des aidants, soutien psy, formation, conseils	Écoute, apprentissage, soutien, échange entre aidants

Conjointe	Alzheimer (à domicile et en accueil de jour)	PFR de Lille	Café des aidants, soutien psy, ateliers, formation, répit, séjour, halte répit	Écoute, apprentissage, soutien, connaissance des dispositifs, nouvelles rencontres
-----------	--	--------------	--	--

Les entretiens ont été réalisés auprès d'aidants se rendant régulièrement au sein de la PFR afin de recueillir leur point de vue sur l'accompagnement des plateformes. Les avis recueillis ne sont donc pas exhaustifs et un questionnaire a été réalisé afin de recueillir l'avis de l'ensemble des aidants accompagnés par les PFR (la file active).

### **3. Questionnaire auprès des PFR et des proches aidants**

Pour mesurer l'impact des PFR à plus grande échelle, deux questionnaires ont été élaborés sur la base des résultats des entretiens, en fonction des différents impacts qui ont été identifiés, afin d'en mesurer l'importance.

Un premier questionnaire était à destination des PFR, il portait sur les 8 thématiques suivantes :

- La plateforme (public, équipe, secteur)
- Les missions socles
- Les missions complémentaires
- La file active
- Les partenaires
- Les financements
- Les difficultés
- Les propositions

Un deuxième questionnaire était à destination des aidants, il portait sur les 5 thématiques suivantes :

- La situation de l'aidant
- Le rôle de l'aidant
- Les besoins de l'aidant
- L'accompagnement par la PFR et ses impacts
- Les propositions

Les deux questionnaires ont été diffusés à l'ensemble des 297 PFR recensées dans la base de données de la Fédération, du 19 avril au 2 juin 2024.

Le nombre de réponses obtenues pour chaque questionnaire est le suivant :

- 1 292 aidants ont répondu au questionnaire transmis par leur PFR
- 187 PFR ont répondu au questionnaire, soit 63% des plateformes

#### 4. Calendrier

L'étude s'est déroulée sur une durée de 6 mois, de janvier à juin 2024.

	JAN	FÉV	MARS	AVRIL	MAI	JUIN
<b>Pilotage</b>						
<b>Analyse de l'activité des PFR</b>						
<b>Entretiens</b>						
<b>Questionnaires</b>						

### III. Le fonctionnement des PFR

#### 1. La présentation des plateformes

##### a. Le statut

Nous ne connaissons pas la répartition réelle des 297 plateformes selon leur statut juridique. Cependant, nous avons une estimation à partir du questionnaire diffusé durant cette étude d'impact. Ainsi en 2024, nous pouvons estimer qu'il y a environ :

- 64% des plateformes de statut associatif
- 31% des plateformes de statut public
- 4% des plateformes de statut privé

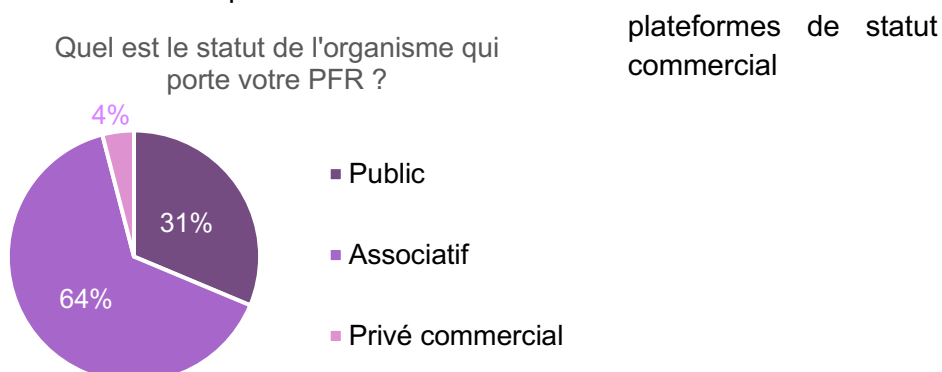


Figure 1 questionnaire étude d'impact PFR 2024

En comparaison, un recensement de 2021 estimait que 88% des accueils de jour sont associatifs, 7% sont publics (CCAS, CIAS).<sup>4</sup> On peut penser qu'il y a donc une sur-représentation du secteur public au sein des PFR, en comparaison aux accueils de jour. Toutefois, depuis 2021 les PFR peuvent également être portées par l'ensemble des ESMS (sans être rattachées à un accueil de jour) donc il y a peut-être davantage d'associations parmi les nouvelles PFR créées depuis cette date.

##### b. Le personnel

Le cahier des charges des PFR précise quel peuvent être les professionnels des plateformes : personnel assurant la coordination, infirmier, ergothérapeute, psychomotricien, aide-soignant, assistant de soins en gérontologie (ASG), accompagnant éducatif et social, psychologue, éducateur spécialisé, conseiller en économie sociale et familiale, assistante sociale (« sans pour autant se substituer aux services sociaux du conseil départemental »).

En 2024, il y avait en moyenne 3,4 ETP par plateforme (questionnaire étude d'impact PFR 2024) :

- 50% des plateformes avaient moins de 2,9 ETP.

<sup>4</sup> « Enquête accueil de jour 2021 », ANSA, juin 2021

- Au minimum, les plateformes ont 0,6 ETP.
- Au maximum, les plateformes ont 13,6 ETP (dont 10 pair-aidant).

En moyenne les PFR ont comme effectif (questionnaire étude d'impact PFR 2024) :

- |   |                                   |
|---|-----------------------------------|
| - 1 ETP coordinateurs                     | - 0,02 ETP ergothérapeute         |
| - 0,7 ETP assistant de soins en gériatrie | - 0,1 ETP CESF                    |
| - 0,1 ETP auxiliaire de vie               | - 0,1 ETP assistante sociale      |
| - 0,1 ETP infirmier                       | - 0,1 ETP assistant administratif |
| - 0,6 ETP psychologue                     | - 0,1 ETP pair-aidant             |
| - 0,01 ETP psychomotricien                | - 0,4 ETP autre professionnel     |

A titre d'exemple, en 2019 au sein des Hauts-de-France, chaque PFR disposait en moyenne de 2,5 ETP (Bilan gériatrique Hauts-de-France, 2020) :

- 0,5 ETP d'IDE
- 1,0 ETP ASG
- 0,7 ETP de psychologue
- 0,3 ETP Autres

o Les coordinateurs

En général, les coordinateurs sont en charge de très nombreuses missions, dont voici un aperçu (non exhaustif) :

- La représentation de la plateforme auprès des partenaires sur le territoire
- Le recensement et la coordination de l'ensemble des actions de soutien aux aidants
- L'élaboration et la mise en œuvre du projet de service
- La mise en place des différentes activités proposées aux aidants (temps d'information, actions collectives, ateliers, répit, etc.)
- L'animation de l'équipe et l'organisation du planning de travail
- Le suivi de la file active
- L'accueil des aidants et l'évaluation de leur situation
- L'orientation des aidants vers les solutions proposées par des partenaires
- L'aide administrative pour le montage des dossiers de demande d'aides pour les personnes aidées et pour les aidants
- Le recrutement des nouveaux professionnels
- La participation à différents projets du territoire en lien avec la PFR
- La promotion de la PFR et les différents supports de communication destinée aux aidants
- Le bilan, le rapport d'activités et la démarche qualité
- La gestion financière et le suivi du budget

Les coordinatrices rencontrées ont divers profils : infirmière, psychomotricienne, psychologue, travailleuses sociales.

o Les intervenants (ASG, AES, AVS, AS)

Les intervenants ont différents profils : aide-soignant (AS) assistant de soins en gériatrie (ASG), accompagnant éducatif et social (AES), auxiliaire de vie (AVS).

Leurs missions sont variées. Ils se rendent au domicile des aidants afin de réaliser les prestations de répit. Le répit dure entre 4h et 10h, il est possible notamment de faire une prestation durant une nuit. Les intervenants remplacent uniquement l'aidant, les diverses prises en charges (SAAD, SSIAD, médecin, etc.) sont maintenues.

Les intervenants peuvent également être mobilisés pour l'organisation et l'animation des activités proposées par la plateforme, pour l'accueil des aidants, pour assurer l'accueil et la garde des personnes aidées pendant les activités, et lors des séjours de répit. Les intervenants peuvent également réaliser des tâches administratives diverses (compte-rendu, secrétariat, facturation) et participer aux actions de communication (salon, évènement).

Une partie significative des intervenants ont précédemment été auxiliaires de vie à domicile. En comparaison à leurs postes précédents, le travail au sein d'une plateforme est perçu comme une amélioration de leurs conditions de travail : ils passent davantage de temps au sein de chaque domicile, ils ont des temps administratifs afin de préparer leurs interventions et pour travailler en équipe et se coordonner avec leurs collègues de la plateforme.

Par exemple, au sein de la PFR de Lille, une ASG ayant un contrat de 35h peut au maximum réaliser 28h de prestation de répit (incluant les temps de transport), ce qui représente au maximum 4 ou 5 interventions par semaine. Elle dispose de 2 demi-journées qui sont consacrées au travail administratif pour la rédaction des comptes-rendus des prestations qui sont communiqués aux aidants.

- Les psychologues

Les psychologues réalisent du soutien individuel qui peut être mené, selon les différentes plateformes, au sein de leurs locaux, à domicile, chez un partenaire (ex : en mairie) ou parfois en visioconférence ou par téléphone. Les psychologues sont aussi mobilisés pour l'animation de temps collectifs tel que les cafés des aidants, les groupes de paroles, les formations, etc. Tous les psychologues travaillant dans les PFR sont des professionnels formés et expérimentés sur l'accompagnement à domicile des personnes vulnérables (personnes âgées, personnes en situation de handicap) et sur leurs aidants. Ils ont des expériences professionnelles en service autonomie à domicile, en EHPAD, dans des établissements pour personnes en situation de handicap, à l'hôpital, etc. Par exemple, au sein de la PFR de Boulogne Billancourt, la psychologue a une longue expérience en SSIAD et en EHPAD et elle a suivi une formation universitaire sur la psychologie du vieillissement normal et pathologique.

- **La coordination entre professionnels**

Des temps de réunion sont organisés au sein des plateformes pour que les professionnels puissent partager entre eux. Par exemple, au sein de la PFR de Dijon une réunion hebdomadaire de coordination à lieu avec toute l'équipe afin de passer en revue les aidants accompagnés.

La coordination peut également s'exercer entre les différentes antennes d'une même PFR. C'est le cas notamment au sein de la PFR de Vendée qui est une PFR départementale présente sur 5 secteurs différents et portée par le groupe LNA santé. Les animatrices



d'antennes se rencontrent une fois par mois pour mutualiser leurs compétences, partager leurs pratiques sur l'évaluation des besoins, rencontrer des partenaires qui viennent présenter une nouvelle solution sur le territoire destinée aux aidants (ex : le HAD) et contribuer à des projets communs (ex : le lancement d'une newsletter pour les aidants, avec l'agenda de toutes les activités proposées sur le territoire).

- **Le temps de travail**

Les professionnels travaillant au sein des PFR n'occupent pas toujours un emploi à temps plein. Certains professionnels peuvent exercer au sein de plusieurs plateformes. Par exemple, au sein de la PFR de Lille, une psychologue tient également des permanences au sein d'une autre plateforme. Les professionnels peuvent aussi avoir une autre activité en parallèle (ex : les psychologues exerçant en libéral ou les ASG travaillant au sein d'un service d'aide ou d'un accueil de jour).

De plus, le personnel de la PFR peut occuper d'autres missions au sein de l'organisme gestionnaire, et notamment travailler dans un autre service ou établissement géré par la structure. En effet, le cahier des charges précise que « le personnel administratif et coordonnateur pourra être mutualisé avec l'établissement ou service auquel la PFR est rattachée. ». Toutefois, cette mutualisation peut être préjudiciable au bon fonctionnement de la PFR. Par exemple, au sein de la PFR de Boulogne-Billancourt, la coordinatrice partage son temps de travail en faisant un mi-temps au sein de l'accueil de jour et à mi-temps au sein de la PFR. Mais il apparaît que ce sont ses missions à l'accueil de jour qui sont prioritaires.

- **Des besoins supplémentaires de professionnels**

Pour développer leurs activités et les déployer sur leur territoire, ou même plus simplement assurer leurs missions actuelles, les PFR estiment qu'il leur faudrait plus de personnel. En effet, 75% des PFR estiment manquer de personnel. Face à cela, les PFR considèrent qu'il faudrait des moyens supplémentaires pour pouvoir recruter divers profils ou avoir des professionnels présents à temps plein.

Estimez-vous que votre PFR manque de personnel ?

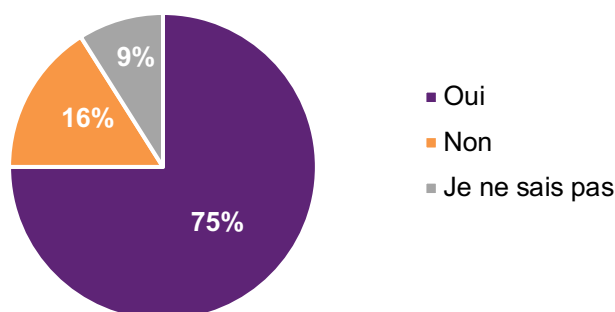
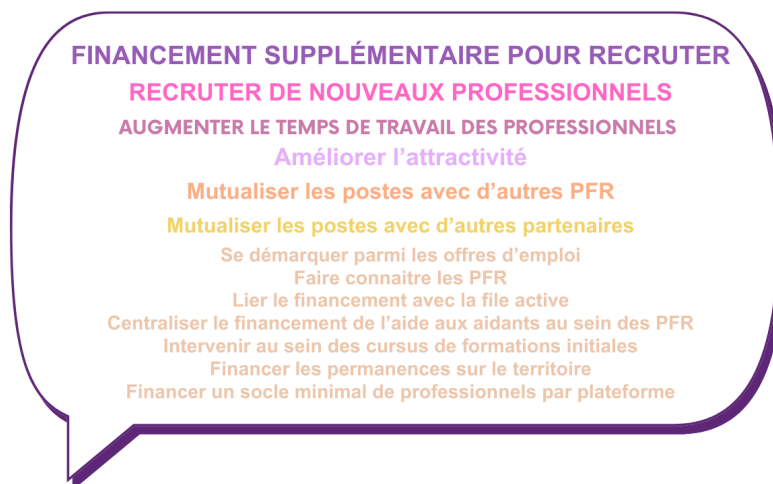


Figure 2 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Les plateformes ont diverses propositions afin de pallier le manque de personnel. Elles sont reprises ci-dessous, de la plus citée (30 fois) à la moins citée (1 fois).



- **Le bénévolat**

Le recours au bénévolat est relativement peu développé dans les PFR. En effet, seules 22% des plateformes ont des bénévoles qui animent certaines activités ou qui viennent en appui à l'équipe professionnelle. Ce sont alors d'anciens aidants ou d'anciens professionnels du secteur désormais à la retraite, mais qui souhaitent continuer à s'investir en se rendant utile.

Au sein de la PFR de Lille, des bénévoles assurent avec les ASG les temps conviviaux proposés aux aidants et leurs proches. Une bénévole, à la retraite, est particulièrement présente : elle participe aux divers ateliers et animations de la plateforme, ainsi qu'aux séjours de répit. En parallèle de son bénévolat, elle est accueillante familiale à domicile où elle peut prendre en charge des personnes âgées, notamment de façon temporaire : il s'agit d'une solution de répit complémentaire aux autres (établissement ou domicile), proposée par la plateforme. Autre exemple, à la plateforme de Béthune, il y a dans l'équipe une bénévole, qui est une AES retraitée : c'est elle qui anime les ateliers de coutures une fois par semaine. Sa longue expérience professionnelle auprès des personnes handicapées est un atout considérable pour les aidants de la plateforme, qui savent qu'elle les comprend et qui se sentent écoutés.

Les anciens aidants ou les pairs-aidants apparaissent aussi comme un atout permettant de compléter l'équipe en place et apporter une expertise grâce à leur expérience. Ainsi, 42% des PFR recherchent des bénévoles pour animer ou venir en renfort sur certaines activités.

Recherchez-vous des bénévoles pour les faire intervenir pour animer certaines activités ou les mobiliser en renfort de l'équipe professionnelle lors de certaines activités ?



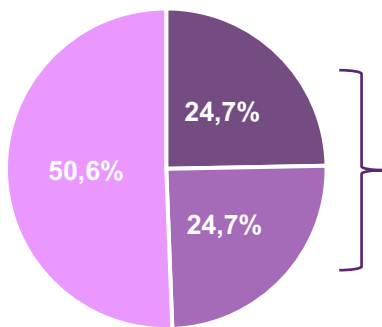
Figure 3 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Si elles ne recherchent pas toujours des bénévoles, c'est parce que les salariés manquent de temps pour le faire et pour encadrer les bénévoles.

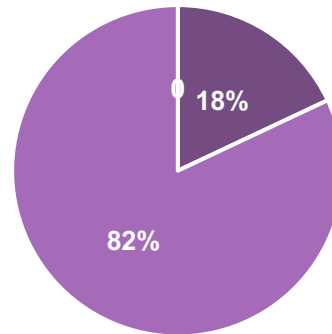
a. Le public et la file active

La moitié des PFR (50,6%) accompagnent uniquement des aidants de personnes âgées.

Est-ce que votre PFR accompagne :



- Les aidants de personnes en situation de handicap uniquement
- Les aidants de personnes âgées et les aidants de personnes en situation de handicap
- Les aidants de personnes âgées uniquement



- Les aidants d'enfants handicapés mineurs uniquement
- Les aidants de personnes handicapés majeurs uniquement
- Les aidants de personnes handicapées, quel que soit leur âge

Figure 4 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Figure 3 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Lorsque les plateformes ont une double dotation pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap, il arrive que l'activité de la PFR se concentre en réalité principalement sur un des deux publics. La PFR de Dijon qui accueillent toutes les catégories d'aidants, a un budget de presque 400 000€ mais seulement 10% est destiné aux missions pour les aidants de personnes en situation de handicap. Et hormis la MDPH, il apparait que les partenaires du champ du handicap n'orientent quasiment aucune situation d'aidant de personnes handicapées vers la PFR. L'élargissement du public des PFR historiques aux aidants de personnes handicapées soulève non seulement la question des moyens qui sont accordés à cette nouvelle orientation, mais interroge également sur les compétences

nécessaires pour accompagner un public d'aidants qui évolue dans un environnement médico-social très différent de celui des personnes âgées.

Concernant la file active, en moyenne les PFR avaient 118 nouveaux aidants et 211 aidants dans leur file active en 2023. Les nouveaux aidants représentent 52% de la file active (questionnaire étude d'impact PFR 2024).

L'ancienneté de la PFR et donc son implantation sur le territoire et son réseau de partenaires, semblent jouer un rôle déterminant dans le volume de la file active puisque :

- Les PFR créées après 2020 avaient en moyenne 107 aidants dans leur file active en 2023.
- Les PFR créées avant 2020 avaient en moyenne 259 aidants dans leur file active en 2023.

#### b. Le secteur d'intervention et le lieu d'accueil

Les territoires sur lesquels les PFR interviennent sont très différents. Par exemple, la PFR de Boulogne Billancourt couvre à peine une dizaine de communes alors que la PFR de Vendée couvre tout le département. Mais le bassin de population de la PFR de Boulogne Billancourt est supérieur à celui de la PFR de Vendée. Pour comparer le secteur d'intervention des PFR, il semble donc plus pertinent de considérer le nombre d'habitants qu'il y a sur leur territoire.

Ainsi, il apparaît que 31% des PFR couvre un territoire peuplé de 100 000 et 199 999 habitants et 15% des PFR ont plus de 500 000 habitants sur leur territoire.

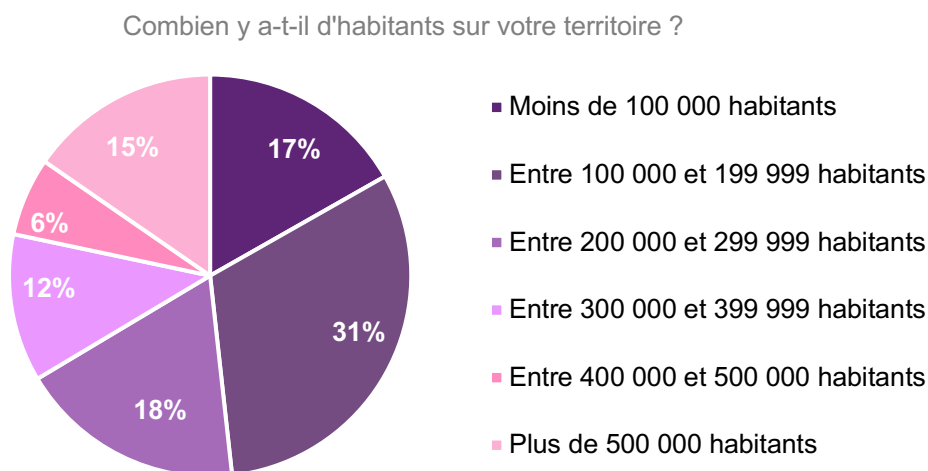


Figure 6 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Si l'on examine le secteur d'intervention des PFR au regard de l'étendue de son territoire, on observe que les 2/3 des plateformes couvrent une partie d'un département et 18% couvre un département en entier.

Est-ce que votre PFR propose un accueil physique des aidants ?

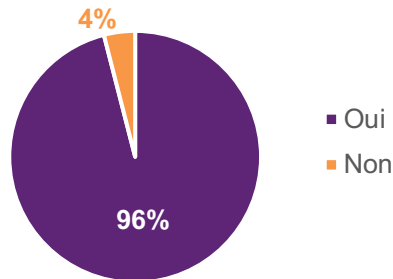


Figure 7 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Est-ce que cet accueil physique est suffisant pour mener des actions ?

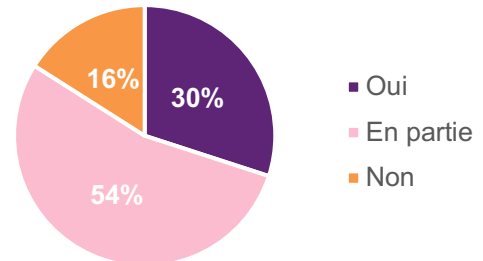


Figure 8 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Le secteur d'intervention constitue un enjeu important pour les plateformes car il favorise ou bien limite la proximité géographique avec les aidants. En effet, l'éloignement géographique est l'une des principales difficultés rencontrées par les aidants qui ne peuvent pas se rendre à la plateforme, faute de moyen de transport ou en raison d'un temps de transport trop important. En 2022, le rapport IGAS sur les aidants, pointait déjà le maillage territorial inégal en recensant 5 départements sans aucune PFR et une concentration des plateformes dans les Hauts-de-France. La région regroupait alors 10% de l'ensemble des plateformes.

La possibilité de recevoir les aidants dans un lieu dédié est quasiment systématique puisque 96% des PFR proposent un accueil physique des aidants. Mais parmi ces PFR, 54% trouvent que cet accueil physique n'est qu'en partie suffisant pour mener des actions.

Quelle est le territoire que couvre votre PFR ?

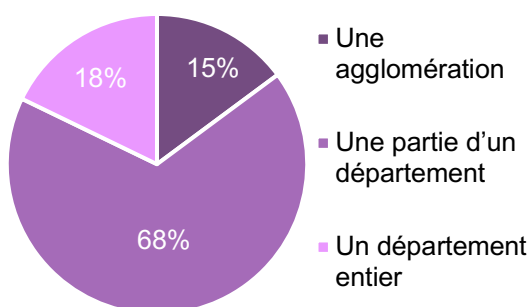


Figure 9 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Dans quelle secteur intervenez vous ?

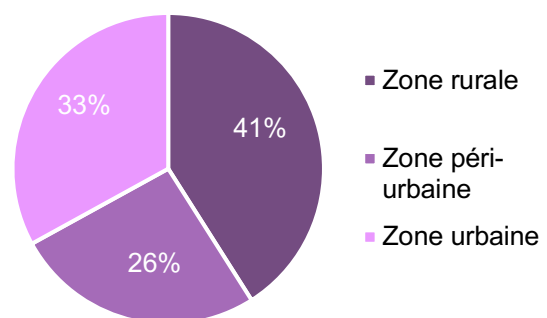


Figure 10 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Les locaux ne sont pas toujours bien implantés ou accessibles, notamment pour les personnes non véhiculées et cela ne permet donc pas la venue des aidants. Ainsi, la plateforme de Dijon qui est excentrée, ne reçoit pas réellement de public au sein de ses locaux mais valorise plutôt de se déplacer vers les aidants en réalisant des entretiens à domicile et des activités au sein de locaux de partenaires. Les locaux deviennent alors purement fonctionnels pour l'équipe. Mais cette solution a l'avantage de pouvoir privilégier les démarches d'aller vers les aidants et de multiplier les possibilités de rencontre des aidants.

Les locaux implantés dans un hôpital ou dans un EHPAD, comme à la PFR de Boulogne Billancourt, peuvent aussi constituer un obstacle pour certains aidants, car ils sont trop directement associés à l'image d'un établissement, qui s'oppose à la vie ordinaire et au domicile. A l'inverse, d'autres PFR telle que celle de Lille, disposent de locaux qui sont adaptés, bien équipés, ouverts et accessibles, ce qui favorise la venue des aidants et leur participation aux diverses activités proposées (une cuisine pour des ateliers sur la nutrition, une grande salle pour des activités physiques adaptées ou des conférences, etc).

Pour les aidants, il apparaît que c'est la diversité des lieux de rencontres proposés qui compte le plus. En effet, seuls 48% des aidants ont eu leur première rencontre avec la PFR dans les locaux de la plateforme.

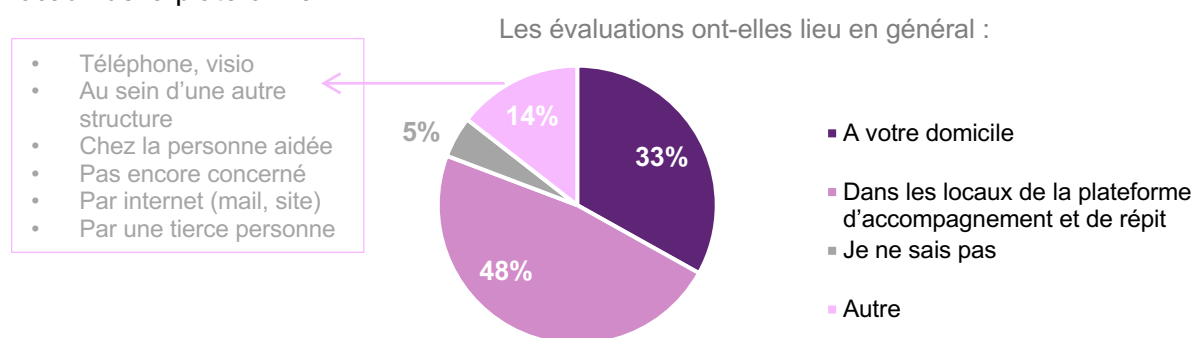


Figure 11 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Pour un tiers des aidants, la première rencontre s'effectue à leur domicile, ou bien au domicile de la personne aidée quand il n'y a pas de cohabitation. Mais certaines premières rencontres se déroulent également dans les locaux de partenaires (ex : CCAS, association) ou bien l'échange se passe par téléphone ou en visio.

## 2. Les missions des plateformes

Selon le cahier des charges, les PFR ont pour mission de réaliser :

- Des activités de soutien et d'écoute à destination des proches aidants ou du binôme aidant-aidé
- Des activités favorisant le maintien du lien social du proche aidant ou du binôme aidant-aidé
- Des activités d'information, de sensibilisation et de formation des proches aidants ou du binôme aidant-aidé
- Des solutions de répit pour l'aidant

A titre d'exemple, au sein de la plateforme de la Vendée, 652 prestations ont été réalisées en 2022 selon la répartition suivante (rapport d'activité PFR Vendée 2022) :



- 70% d'actions d'écoute et de soutien des aidants proposées par les plateformes
- 20% d'actions auprès du couple aidant-aidé ou de l'aidant seul permettant la poursuite de la vie sociale
- 4% d'activités d'information et de formation des proches aidants ou du couple aidant/aidé
- 6% de solutions de répit pour l'aidant

En 2019, au sein des Hauts-de-France, 1 643 actions ont été organisées et sont réparties de la manière suivante :

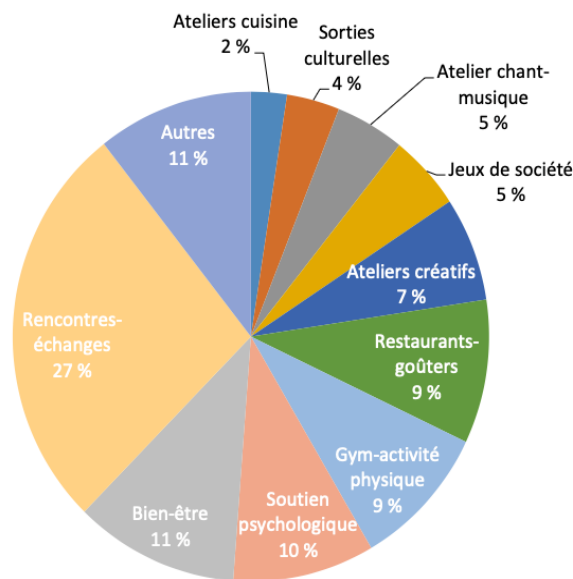


Figure 12 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

### a. Les temps de formation

Des formations sont organisées par les plateformes, elles portent sur les pathologies des personnes aidées ainsi que sur le rôle de l'aidant. En fournissant des informations justes et détaillées sur les symptômes des maladies ou sur les conséquences de la perte d'autonomie, ces formations permettent de rassurer les aidants sur ce qu'ils font, de les faire réfléchir sur leurs réactions ou leurs comportements avec leur proche aidé.

Au sein de la plateforme de Lille, des formations sur Alzheimer et sur Parkinson sont organisées annuellement. Elles sont utiles notamment pour créer un premier lien avec les aidants qui peuvent par la suite se tourner vers les groupes de parole ou les entretiens psychologiques. La plateforme de Béthune quant à elle, construit une formation commune avec les 7 autres plateformes handicap du département sur les signes d'épuisement des aidants, les échelles et les mesures possibles de l'épuisement.

Ces temps de formations viennent parfois compléter les informations données par les médecins et ainsi permettre aux aidants de déculpabiliser, de regarder autrement la personne aidée, de prendre du recul.

*« Si la personne a des sauts d'humeur, des grosses fatigues, c'est un comportement qui nous agace, et on ne voit pas que ce sont des symptômes. C'est la plateforme qui m'a expliqué que les comportements de mon mari qui m'énervaient, c'était à cause de la maladie. Le médecin ne m'avait rien dit. »  
(Entretien aidante PFR 5)*

### b. L'aide pour les démarches administratives

Les professionnels des plateformes peuvent aider à la constitution des dossiers pour les démarches d'ordre administratif (ex : une carte vitale à refaire) et d'une manière générale elles facilitent l'accès aux droits en guidant ou en orientant les aidants auprès des différentes institutions (ex : compréhension des courriers envoyés par le Département ou la MDPH).

*« Quand je reçois un courrier, je ne suis pas sûr de bien comprendre, je l'amène à M. (professionnel de la PFR) ». (Entretien aidante, PFR 2)*

Les équipes des PFR ont aussi un rôle essentiel dans le conseil sur les diverses solutions à mettre en place pour les aidants et les personnes aidées, adaptées aux besoins de chacun. Par exemple, ils peuvent orienter ou aider à la mise en place d'intervention de service d'aide à domicile.

*« Mon fils n'est pas capable de faire le ménage, il n'a pas droit, donc c'est moi qui m'en occupe. Mais je fatigue, donc j'ai prévu demander à M. (professionnel de la PFR) si je peux avoir des aides. » (Entretien aidant, PFR 2)*

Les professionnels peuvent également orienter les aidants vers de multiples dispositifs selon les besoins : accueil de jour, club senior, solution de transport pour l'aidants, portage de repas, centre de prévention, etc.

### c. Soutien psychologique

#### • **Soutien individuel**

Le soutien psychologique individuel est une prestation que l'on retrouve dans la quasi-totalité des PFR puisqu'elles sont 90% à le proposer aux aidants. La plupart du temps, ce soutien psychologique individuel n'est pas limité : 75% des PFR proposent autant de séances que les aidants en ont besoin. Les séances sont gratuites et peuvent se dérouler mensuellement pour les aidants qui en ressentent le plus besoin ou de manière beaucoup moins fréquente et régulière selon les besoins exprimés par les aidants. Les séances durent entre 45 minutes et 1 heure.

Est-ce que votre PFR propose du soutien psychologique individuel aux aidants ?

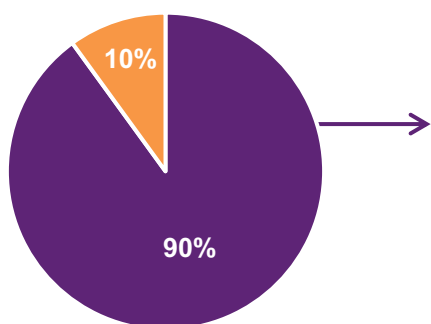


Figure 13 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Pour un aidant qui a besoin de soutien psychologique, de combien de séances individuelles peut-il bénéficier au maximum avec le psychologue de votre PFR ?

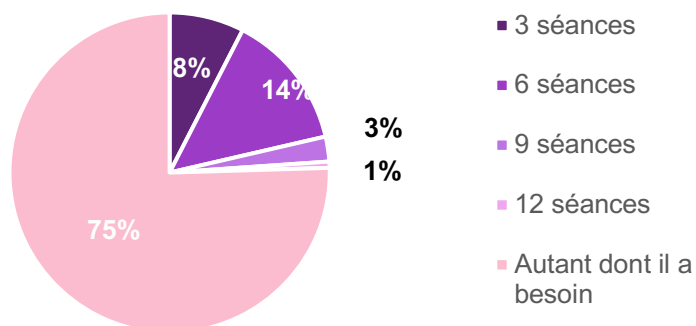


Figure 14 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Il existe deux types d'accompagnements psychologique :

- La séance de soutien qui permet à l'aidant d'évacuer ce que qu'il vit au quotidien
- La séance de psycho-éducation qui permet à l'aidant de mieux comprendre la maladie de son proche et de se repositionner dans la relation d'aide

Le suivi psychologique au sein de la PFR est gratuit mais il se concentre sur les difficultés liées à l'aidance : l'angoisse, le stress, les symptômes du burn-out, l'épuisement psychologique, le syndrome dépressif, l'isolement, la perte de l'envie, l'humeur triste, la culpabilité très forte (par ex : avoir crié sur son proche, se sentir impuissant, ne pas avoir su faire comme on leur a dit), l'hyper vigilance qui entraîne des troubles du sommeil ou de la concentration, etc. Si les psychologues constatent d'autres difficultés (ex : troubles de la personnalité) ou un besoin de suivi plus régulier (ex : hebdomadairement), ils orientent les aidants vers le secteur libéral. Leur objectif majeur est de prévenir l'épuisement.

*« On veut permettre aux aidants d'éviter le burn-out. On n'empêchera pas les aidants de se fatiguer, mais on peut les aider à gérer la fatigue, à se ressourcer. »  
(Entretien psychologues, PFR 3)*

Le suivi psychologique au sein de la plateforme peut être limité dans la durée ou dans la fréquence afin de répondre à l'ensemble des demandes. Les aidants se tournent alors parfois

vers des psychologues libéraux. Cependant ces derniers n'ont pas toujours de connaissance concernant la maladie ou leur situation d'aidant.

- **Soutien collectif**

Du soutien collectif est également proposé, soit sous la forme de groupes de parole ou de café des aidants. C'est alors un temps de partage à partir d'une thématique, ou les aidants peuvent seulement écouter ou bien s'exprimer, et se reconnaître dans les témoignages des autres aidants et avoir le sentiment de faire partie d'un groupe. Ces temps sont animés par un psychologue, parfois en binôme avec un autre professionnel de la PFR (coordinateur, assistant social, infirmier, etc.) ou bien avec un ancien aidant. En 2023, il y a 77% des PFR qui ont proposés des groupes de parole ou café des aidants, ce qui représente en moyenne 15 séances ayant bénéficié à 34 aidants au sein de chaque PFR.

Est-ce que vous proposez des groupes de parole ou des café des aidants ?

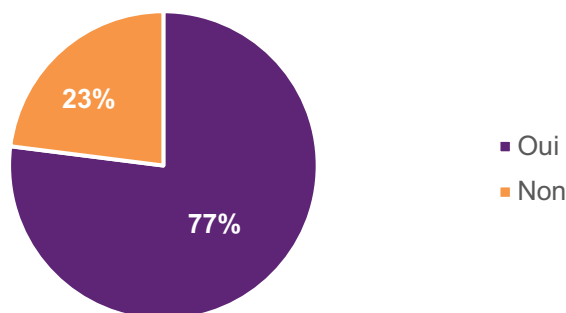


Figure 15 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

A titre d'exemple en 2019, au sein des Hauts-de-France, 16 des 23 PFR avaient mis en place des groupes de paroles, cela avait concerné 339 aidants et 23 PFR avaient organisé des cafés des aidants pour 399 aidants (Bilan gériatrique Hauts-de-France, 2020).

Les PFR n'utilisent pas les mêmes appellations pour désigner les temps d'échanges collectifs entre aidants : café des aidants, groupes de paroles, café partage, etc. Les autres structures du territoire n'utilisent pas non plus les mêmes dénominations pour des accompagnements similaires, ce qui peut accentuer la difficulté de compréhension pour les aidants.

Au sein de la PFR de Lille, les cafés des aidants sont organisés autour d'une thématique en lien avec l'aidance, car les psychologues ont remarqué que sans thématique, les discussions s'éparpillaient trop. Un café des aidants à destination de l'ensemble des aidants a lieu tous les mois et un autre café des aidants à destination des aidants ayant leur proche en EHPAD a lieu également tous les mois. Un café des aidants accueille entre 3 à 12 participants.

#### d. Activités

Les activités proposées par les plateformes se répartissent en deux catégories :

- Les activités uniquement à destination des aidants pour du temps de répit

- Les activités à destination du binôme aidant et aidé. Ces activités sont généralement proposées à un rythme régulier à partir d'un planning mis en place par la plateforme.

Divers types d'animations et de sorties sont proposées :

- Des activités de bien être (sophrologie, shiatsu, journée détente)
- Des activités sportives (qi gong, gym)
- Des activités culturelles (ateliers d'écriture, visite aux musées)
- Des activités ludiques (chant, temps conviviaux, atelier de cuisine, soirées)

### REPIT (pour les aidants)

<b>QI GONG</b> Gymnastique chinoise avec Christophe <b>tous les mardis</b> de 15h à 16h 3€ la séance <b>YOGA</b> Pour une détente du corps et de l'esprit avec Lucie <b>tous les mercredis</b> de 10h30 à 12h 6€ la séance <b>SOPHROLOGIE</b> Une pratique pour prendre soin de soi et faire une pause avec Céline <b>tous les vendredis sauf le 4 octobre</b> de 10h à 11h (la 1ère fois : venir à 9h45) <b>QUESTIONS/ REPONSES INFORMATIQUES</b> <b>le samedi 5 octobre</b> de 9h30 à 11h30 avec Sophie	<b>SOPHROLOGIE</b> Séances destinées en <b>priorité aux aidants salariés</b> pour prendre soin de soi et faire une pause, animées par Céline, sophrologue <b>les samedis 12, 19, 26 octobre</b> de 10h à 11h <b>Inscriptions obligatoires pour toutes activités</b> Pour participer aux activités, merci de privilégier vos inscriptions via : <a href="http://www.soutenirlesaidants.fr">www.soutenirlesaidants.fr</a> Pour toutes questions pour la création de votre compte, vous pouvez contacter l'équipe au <b>03 20 42 50 82</b>
---	--

### LOISIRS PARTAGES

<b>GYM ADAPTEE</b> Séances collectives d'Activité Physique Adaptée avec Kévin <b>tous les jeudis</b> de 14h15 à 15h15 3€ la séance <b>ART-THERAPIE</b> Et si vous venez découvrir l'Art-thérapie <b>le mercredi 2 et le vendredi 18 octobre</b> de 14h30 à 16h30 3€ la séance	<b>APRES-MIDI EN CHANSONS</b> <b>le vendredi 11 octobre</b> de 14h30 à 16h30 Martin et sa guitare Autour des airs d'autrefois <b>CUISINE</b> <b>le vendredi 25 octobre</b> de 14h à 16h30 Cuisinons ensemble votre repas du soir avec Agnès et Isabelle 4€/ pers
<b>APRES-MIDI LOTO</b> Venez passer un après-midi agréable Autour d'un LOTO <b>le mercredi 30 octobre</b> de 14h à 16h30	

Les aidants peuvent également être à l'initiative d'activités, comme c'est le cas au sein de la PFR de Béthune où les aidants ont proposé des ateliers de couture.

#### e. Répit

Il y a 93% des plateformes qui proposent des solutions de répit. Parmi elles, 92% proposent du répit à domicile de courte durée (1/2 journée ou 1 journée maximum) mais uniquement 12% proposent du répit de longue durée (plusieurs jours consécutifs).

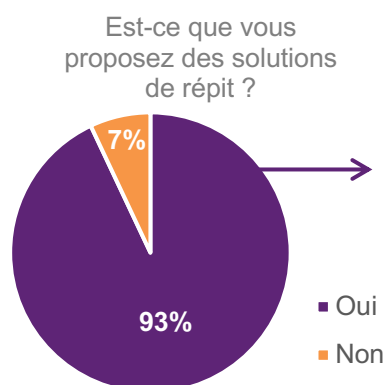


Figure 16 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

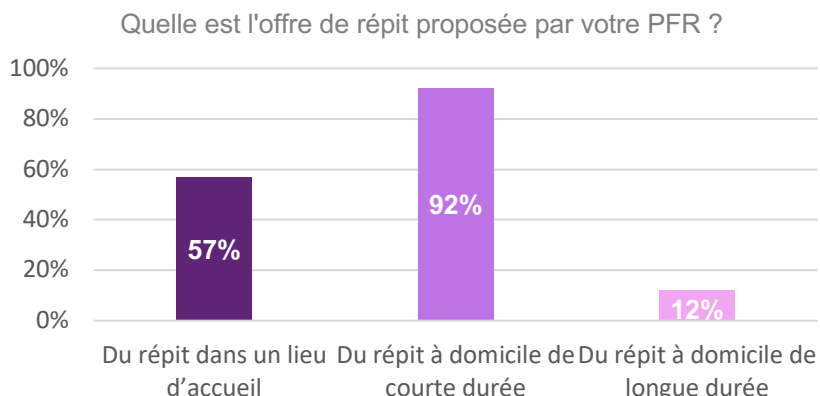


Figure 17 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

- **À domicile**

Le répit à domicile se décline sous différentes appellations qui recouvrent différentes modalités :

- Le répit à domicile de courte durée ou temps libéré : répit d'une durée de trois heures jusque 24h maximum
- La suppléance, le relayage ou le baluchonnage à domicile : répit à partir de 24h et plus durant lequel un ou plusieurs professionnels interviennent

Les interventions sont réalisées par des intervenants des plateformes. Ce temps de répit permet aux aidants d'aller faire des courses, de se rendre à des rendez-vous médicaux ou à leurs activités de loisirs. La durée du répit et le nombre d'intervention sont régulées différemment selon les plateformes mais l'idée est généralement de proposer du répit ponctuel. Par exemple à la PFR de Dijon, le relayage à domicile dure entre 1 et 3 heures une fois par mois et au total les aidants peuvent bénéficier de 20h par an. Le répit à domicile commence à partir de 4h et jusque 72h et il y a un reste à charge de 2€ par heure.

Le répit a une visée thérapeutique et éducative, car il peut être le déclencheur d'un changement. Il s'agit de permettre à l'aidant ou à la personne aidée d'accepter l'intervention à domicile d'une autre personne, d'un professionnel, qui va assurer la responsabilité de l'aide en l'absence de l'aidant. Ainsi, le répit est souvent la première étape pour l'acceptation d'un service d'aide à domicile auquel l'aidant va pouvoir déléguer une partie du travail d'aide. L'accueil d'un premier intervenant extérieur peut être facilité car l'aidant et son proche connaissent la plateforme ainsi que les intervenants.

Le répit de longue durée est proposé par des partenaires, par exemple les PFR de Lille et de Béthune orientent les aidants vers le service « Bulles d'air ». Cependant, il apparaît que les aidants ne sont pas toujours enclins à faire appel à un autre prestataire pour poursuivre le répit, car celui de leur plateforme est gratuit (ou très peu cher) mais également car ils ont créé une relation de confiance avec l'intervenant de la plateforme. Les PFR peuvent alors accompagner les aidants dans les démarches à réaliser pour obtenir des financements (auprès de la CARSAT, des Mutuelles, des Instituts de retraite complémentaire). Mais une partie des aidants se limite tout de même aux interventions de la plateforme qui est du répit de courte durée.

Toutes les plateformes ne proposent pas encore de prestation de répit en interne, privilégiant alors l'orientation vers des partenaires ou vers des formules de répit existant sur le territoire, notamment vers l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour. Pour les PFR, le répit à domicile constitue un accompagnement complexe à mettre en place, pas seulement du fait des craintes des aidants ou du refus des personnes aidées, mais également en raison du coût qu'il représente et de la difficulté à trouver parmi les services d'aide à domicile ceux qui ont la capacité et la disponibilité pour réaliser ce type de prestation.



- **En accueil de jour & hébergement temporaire**

Une part importante des plateformes à destination des personnes âgées sont attachées à un accueil de jour permettant ainsi d'organiser facilement du répit pour les aidants. Les personnes aidées concernées s'y rendent alors généralement une fois par semaine, parfois plusieurs jours par semaine.

*« Ça me fait un bien fou de rester une journée seule à la maison, d'avoir mon rythme à moi, de faire ce que je veux. » (Entretien aidante, PFR 5)*

*« J'ai trouvé vraiment des amis (...). On se voit en dehors de la [PFR] pendant que nos maris sont à l'accueil de jour » (Entretien aidante, PFR 3)*

Selon les territoires, les aidants peuvent rencontrer des difficultés à trouver de la place en accueil en jour. Par exemple sur la Roche-sur-Yon en Vendée, il n'y a que 10 places disponibles en accueil de jour, les autres centres d'accueil de jour sont répartis sur toute l'étendue du Département.

Concernant l'hébergement temporaire en EHPAD, le nombre de place est là encore très limité et les conditions d'accès ne permettent ni des séjours de courtes durées, ni des prises en charge en urgence. De plus, les aidants craignent qu'un séjour prolongé en établissement accentue la perte d'autonomie de leur proche aidé. Les équipes des PFR se sentent parfois démunies pour proposer la formule de répit la mieux adaptée, surtout quand les solutions existantes sur le territoire sont incomplètes, insuffisantes ou saturées. Par exemple, la plateforme de Vendée a été confrontée à une situation d'urgence, où une aidante était en état d'épuisement total et n'avait aucun soutien à domicile. Faute de solution, l'aidante et la personne aidée ont alors été hospitalisée.

- **En halte répit**

Les PFR proposent parfois un accueil temporaire des personnes aidées. A la plateforme de Lille, il est possible sur inscription, de prendre en charge quelques personnes aidées pendant les activités de l'aidant au sein de la PFR. C'est alors les ASG qui prennent en charge les personnes. La plateforme de Dijon propose deux lieux d'accueil deux après-midis par semaine pour 6 et 7 personnes atteintes d'une maladie neurologique en stade peu avancée. Cela permet d'accueillir des personnes qui ne trouveraient pas leur place en EHPAD. Pour l'instant, la plateforme de Vendée propose une halte répit seulement sur l'antenne des Sables d'Olonne mais l'ARS a demandé à la PFR de proposer la halte répit sur toutes les antennes. En comparaison à l'accueil de jour, la halte répit est gratuite mais ne propose pas de moyen de transport, à la différence de l'accueil de jour.

## f. Séjours de répit

Il y a 37% des PFR qui ont déjà proposé des séjours de répit depuis qu'elles existent. C'est une prestation qui nécessite un travail important sur le plan organisationnel et qui ne bénéficie qu'à un petit nombre : en 2023, les séjours de répit réalisés par les PFR ont bénéficié à 12 personnes (6 binômes aidant/aidé).

Est-ce que vous organisez des séjours de répit ?

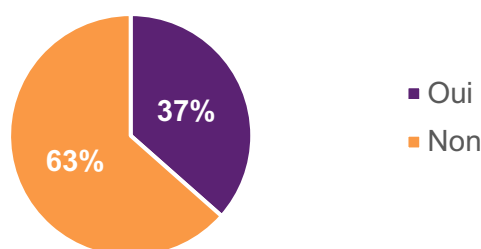


Figure 18 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

La plateforme de Lille réalise régulièrement des séjours de répit. Si ces actions concernent relativement peu d'aidants, l'équipe constate que les séjours ont un fort impact car ils peuvent agir comme un élément déclencheur permettant au binôme aidant/aidé d'accepter ensuite de l'aide à domicile alors qu'ils n'en avaient pas avant, ce qui va prévenir l'épuisement.

*« Après, ils sont plus en confiance, ils connaissent les ASG et ils osent faire appel à elles, donc à la PFR, pour du répit ou même pour de l'aide à domicile de façon régulière » (Entretien coordinatrice, PFR 3)*

En 2022, le rapport IGAS sur les aidants<sup>5</sup> mettait en avant « le coût élevé des séjours adaptés » et le manque de connaissance des divers « modalités de financements individuels permettant de prendre en charge une partie des coûts des séjours ». Au sein des 2/3 de PFR (63%) qui ne proposent pas de séjour de répit, les aidants sont orientés vers d'autres organismes qui en proposent. Par exemple la PFR de Dijon oriente les aidants vers un partenaire financé par l'AGIRC ARRCO.

La demande en séjour de répit reste limitée. En effet, les aidants ne se saisissent pas toujours de l'offre de séjours qui leur est proposée, car ils privilégient les ressources qu'ils ont dans le cercle familial ou amical :

*« On m'en a parlé, mais je n'ai pas eu besoin. Mon frère et ma belle-sœur habite un petit village, ils prennent mon mari une semaine par an, ça se passe bien. » (Entretien aidante, PFR 5)*

<sup>5</sup> [Rapport « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit », IGAS, décembre 2022](#)

#### 4. Le financement

Le financement des plateformes « fait l'objet d'une inscription dans l'arrêté de tarification de la structure de rattachement au titre des prestations complémentaires assurées » (Instruction N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021).

##### a. La dotation de l'ARS

Dans le cadre de l'enveloppe médico-sociale de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM), les porteurs des plateformes perçoivent une dotation de l'ARS à minima de 100 000 euros et allant jusqu'à 150 000€ selon les prestations réalisées, les territoires d'intervention, les potentielles spécificités et la population concernée (ibid). Cette dotation permet de financer les professionnels et les frais de fonctionnement de la plateforme (frais d'administration, comptabilité, gestion, charges et entretien des locaux, outils numériques).

En 2023, les PFR ont en moyenne touché une dotation de 182 095 € et 50% des PFR ont touché moins de 158 000 € (questionnaire étude d'impact PFR 2024).

- La plus petite dotation était de 19 000 €
- La plus grande dotation était de 650 000€

Ces chiffres sur la dotation ARS peuvent surprendre et ils sont à considérer avec précaution. En effet, ce sont les coordinateurs des PFR qui ont répondu au questionnaire, et ils ne sont pas systématiquement associés à la gestion financière de la PFR (qui peut être assurée par l'organisme gestionnaire auquel la PFR est rattachée).

Le cahier des charges précise que « l'accès au conseil, au soutien et à l'information, dispensés par les professionnels de la plateforme est gratuit pour le binôme aidants/aidés ». Mais les plateformes peuvent demander une participation pour certaines activités.

De plus, d'autres types de financements peuvent venir compléter la dotation de l'ARS mais ce ne sont alors pas des financements pérennes.

##### b. Les autres financements

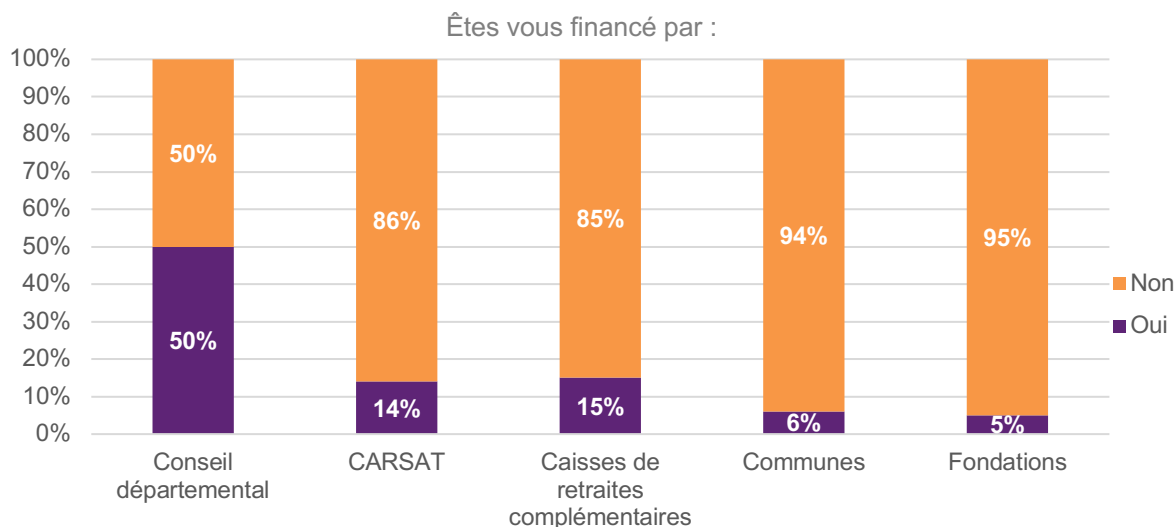


Figure 19 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

- **Par le conseil départemental**

En 2023, il y a 50% des PFR qui ont été financées par le conseil départemental. Cela leur a permis d'organiser notamment des activités collectives. En 2023, les PFR touchaient en moyenne 20 703 € de financement du conseil départemental.

Les conseils départementaux apparaissent comme le deuxième financeur des plateformes.

- **Par la CARSAT**

En 2023, il y a 14% des PFR qui ont été financées par la CARSAT. Cela leur a permis d'organiser notamment des ateliers. En 2023, les PFR avaient en moyenne 13 449 € de financement de la CARSAT.

- **Par les caisses de retraites complémentaires**

En 2023, il y a 15% des PFR qui ont été financées par des caisses de retraites complémentaires. Cela leur a permis d'organiser notamment des forums. En 2023, les PFR avaient en moyenne 3 919€ de financement des caisses de retraites complémentaires.

- **Par les communes**

En 2023, il y a 6% des PFR qui ont été financées par des communes. Cela leur a permis notamment d'avoir des lieux mis à disposition. En 2023, les PFR avaient en moyenne 12 000 € de financement des communes.

- **Par les fondations**

En 2023, il y a 5% des PFR qui ont été financées par des fondations. Cela leur a permis d'organiser notamment des soins socio-esthétique. En 2023, les PFR avaient en moyenne 4 667€ de financement des fondations.

Concernant le financement global des PFR, il y a 70% des plateformes qui estiment manquer de financement. Face à cela, les PFR considèrent qu'il faudrait augmenter la dotation de l'ARS et pérenniser les autres sources de financement.

A titre d'exemple, au sein de la plateforme de Dijon, 99,4% du budget de 2022 est issu de la dotation de l'ARS et 0,6% est issu d'autres financements (hors participation des bénéficiaires et subventions). Le budget a été utilisé ainsi (rapport d'activité PFR Dijon 2022) :

- 78% dans les dépenses de personnel
- 4,5% dans les dépenses de fonctionnement
- 8% dans d'autres dépenses
- 9,5% du budget est un résultat excédentaire

## 5. La communication

### a. La diffusion des plannings

Les plateformes communiquent autour des activités qu'elles proposent. Pour ce faire, elles diffusent leurs plannings auprès de leurs partenaires, auprès de leur file active ainsi que potentiellement sur leurs réseaux sociaux. Leur planning peut également être ajouté au site [soutenirlesaidants.fr](http://soutenirlesaidants.fr).

Les PFR souligne que le travail de communication est une charge importante et que les outils dont elles disposent ne sont pas optimisés. Par exemple, le logiciel KIOSC qu'elles utilisent ne permet pas de transférer leur planning d'activité directement sur le site : [soutenirlesaidants.fr](http://soutenirlesaidants.fr)

La construction du planning, sa mise en page et sa diffusion est donc un travail qui prend du temps.

*« C'est un gros travail : entre un tiers et la moitié du temps de travail (environ une semaine par mois) » (Entretien coordinatrice, PFR 2)*

### b. La visibilité

Il y a 59% des PFR qui estiment manquer de visibilité. Face à cela, les PFR considèrent qu'il faudrait mener des campagnes de communication à l'échelle nationale et à l'échelle locale notamment auprès des professions médicales et paramédicales.

Estimez-vous que votre PFR manque de visibilité auprès de l'ensemble des acteurs qui accompagnent les personnes âgées et les personnes en situation de handicapé ?

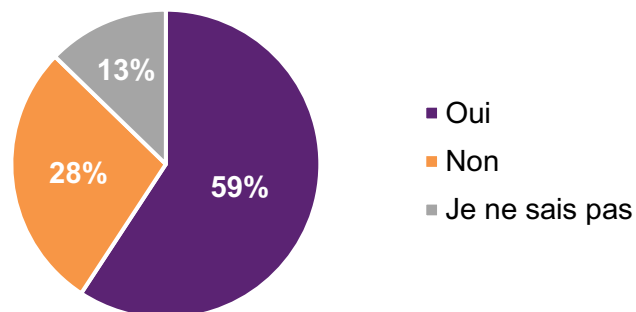


Figure 20 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

La question de la visibilité est un enjeu important pour les plateformes. Au-delà d'une campagne de communication nationale, elles sont plusieurs à vouloir développer leurs propres réseaux sociaux. La PFR de Béthune a par exemple pour projet d'animer un compte Tik Tok pour communiquer plus facilement auprès des jeunes aidants.

Les professionnels des plateformes n'ont par ailleurs pas toujours de compétences en communication et ils auraient besoin de se professionnaliser. Certaines font alors appel à une aide extérieure. C'est le cas de la PFR de Vendée qui travaille avec une web rédactrice.

Certaines plateformes mettent en place une newsletter à destination des aidants, qui est diffusée une fois par mois. La plateforme de Vendée souhaite communiquer autour des sujets d'actualité générale sur les aidants ou concernant la plateforme et diffuser des témoignages d'aidants. Ils ont ainsi le souhait que la newsletter « soit attendue, qu'il y ait un sentiment d'appartenance ».

## 5. Les logiciels

Plus des deux tiers des PFR (67%) ont un logiciel pour gérer la file d'active des aidants accompagnés. En majorité, ils utilisent le logiciel Kiosc qui propose une offre adaptée aux PFR.

Les informations recueillies lors de l'évaluation sont-elles saisies dans un logiciel métier ?

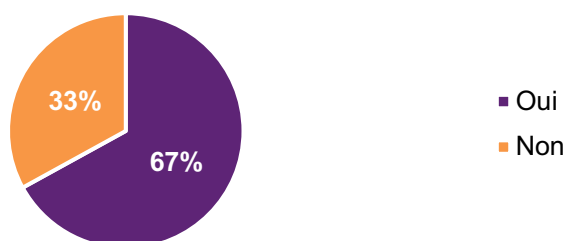


Figure 21 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Les autres PFR utilisent une diversité de logiciels, qui sont ceux que l'organisme porteur et gestionnaire de la PFR utilise pour les autres activités médico-sociales et sanitaires (ex : paaco-globule, E-santé, Eticss, etc.). Il arrive aussi que l'utilisation d'un logiciel soit imposée par l'ARS, sans que cette solution apparaisse adaptée pour les PFR (PFR de Vendée).

## 6. Les relations avec les partenaires

Les plateformes s'implantent au sein d'un territoire déjà couvert par des offres à destination des aidants ou des personnes aidées, le cahier des charges précise que les PFR « doivent s'appuyer sur l'offre existante et l'ensemble des partenaires présents au niveau local » et « développer des relations formalisées » (INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021). Les acteurs visés sont : les acteurs institutionnels (ex : ARS, CNAV), les acteurs associatifs (ex : France Alzheimer), les acteurs du domicile (ex : SAAD, SSIAD), les dispositifs d'appui à la coordination des parcours (ex : CLIC, MAIA), les établissements de santé et professionnels de santé (ex : centre hospitalier, consultation mémoire).

Il apparaît que la plupart des PFR ont développé ces partenariats.



### a. Les partenariats mis en place

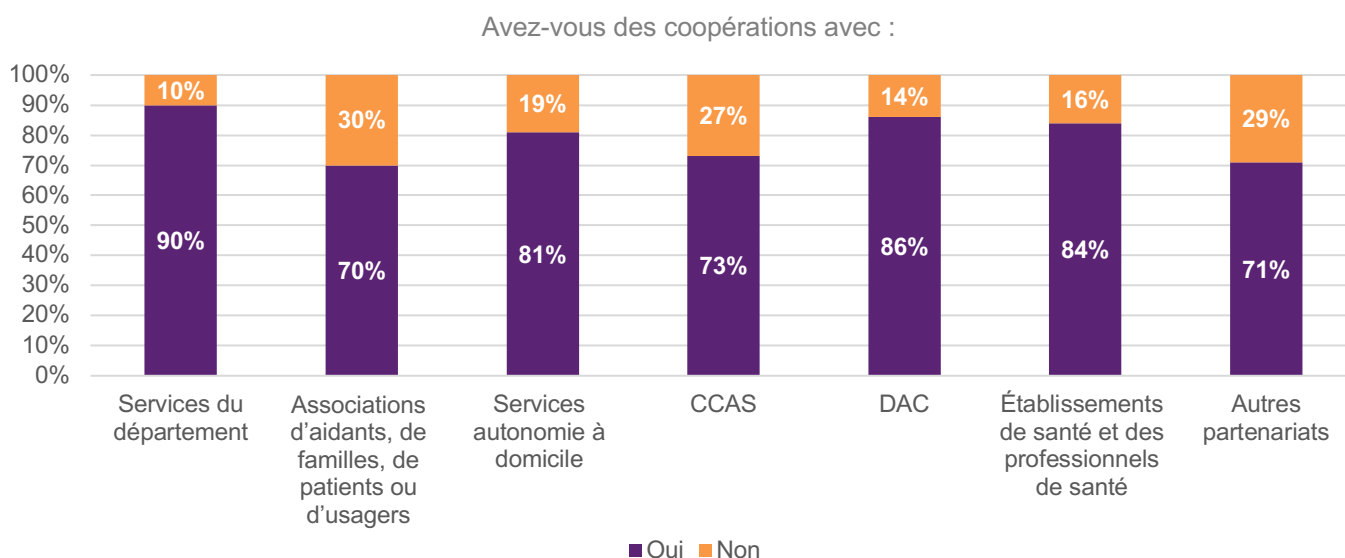


Figure 22 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

#### • **Les acteurs institutionnels**

Il y a 90% des PFR qui coopèrent avec les services du Département (maison de l'autonomie, équipes médico-sociales APA, MDPH) principalement pour le suivi et l'orientation des aidants et des personnes aidées.

#### • **Les acteurs associatifs**

Il y a 70% des PFR qui coopèrent avec associations d'aidants, de familles, de patients ou d'utilisateurs principalement pour des formations.

#### • **Les acteurs du domicile**

Il y a 81% des PFR qui coopèrent avec des services autonomie à domicile principalement pour du répit à domicile. De plus, 73% des PFR coopèrent avec les CCAS principalement pour de la formation via l'organisation d'événements.

Alors que les plateformes indiquent coopérer avec les services à domicile, les enquêtes de terrain ont également permis de mesurer des méconnaissances encore importantes avec l'ensemble de l'offre en services à domicile proposés sur le territoire. Par exemple, les plateformes ne connaissent parfois pas les services autonomie implantés juste à côté de leurs locaux.

Ce manque de coopération se perçoit également dans le cadre du répit à domicile. Par exemple au sein de la plateforme de Dijon, l'ASG n'a pas de relations avec les professionnels des SAAD et SSIAD qui interviennent au sein du domicile. Lorsqu'elle constate un

dysfonctionnement ou un besoin d'augmenter le nombre de passage, l'ASG en parle avec l'aidant mais n'échange pas directement avec le service à domicile.

Les plateformes peuvent avoir des réticences à conventionner avec des services à domicile parce qu'il s'agit d'un secteur concurrentiel et elles ne souhaitent pas prendre le risque de recommander un service plutôt qu'un autre. Il y a aussi la crainte que les services n'aient pas la capacité de réaliser les prestations, notamment en raison du manque de personnel qu'ils rencontrent actuellement (ex : incapacité à réaliser les plans d'aide dans leur globalité).

- **Les dispositifs agissant pour favoriser les parcours de santé**

Il y a 86% des PFR qui coopèrent avec les DAC, principalement pour réaliser la coordination et l'orientation des aidants et des personnes aidées vers les diverses solutions.

- **Les établissements et services médico-sociaux / de santé / professionnels de santé / centres spécialisés**

Il y a 84% des PFR qui coopèrent avec des établissements de santé et des professionnels de santé (ex : centres hospitaliers, consultation mémoire, filières gériatriques, généralistes, spécialistes, etc.) principalement pour de l'orientation et du suivi des aidants et des personnes aidées.

- **Les autres partenaires**

Il y a 71% des PFR qui coopèrent avec d'autres partenaires (CRT, communauté 360, etc.) principalement pour l'orientation et le suivi des aidants et des personnes aidées.

b. La coordination

Pour animer leur réseau partenarial, il y a 75% des PFR qui organisent des actions spécifiques (réunions, formation, forum, etc). Parmi ces PFR, 30% les organisent 5 fois ou plus par an.

Parmi les PFR qui n'organisent pas d'action spécifique pour l'animation de leur réseau de partenaires, la plupart participent néanmoins à des instances de coordination organisées par les CLIC, les plateformes territoriales d'appui, le DAC, etc.

Est-ce que votre PFR organise des actions d'animation (réunions, formation, forum, etc) du réseau partenarial ?

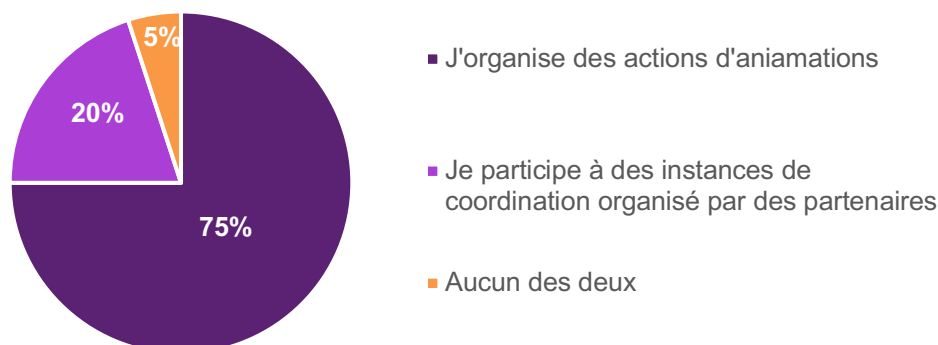


Figure 23 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Pour se faire connaître de ces partenaires et leur être utile, la PFR de Lille a mis en place une formation à destination de plusieurs partenaires :

- Auprès des professionnels de l'aide à domicile afin de les aider à repérer les besoins des aidants et le leurs apporter les notions essentielles sur les maladies neurodégénératives, c'est-à-dire savoir comment agir et réagir. La formation est appréciée par les professionnels qui comprennent mieux les réactions des aidants et découvrent la plateforme.
- Auprès des managers du service public de l'emploi afin de les former sur l'accompagnement d'un aidant. C'est une formation plus longue et plus administrative
- Auprès des équipes médico-sociale évaluatrice des demandes d'APA du Département. La plateforme les incite alors à parler de la maison des aidants et de ses activités, pas simplement à diffuser la plaquette de présentation
- Au sein du centre de consultation mémoire

En retour, les partenaires viennent faire des formations ou peuvent venir diffuser leurs informations et actualités au sein de la plateforme.

La plateforme de Boulogne Billancourt est également sollicitée pour faire de la formation au sein des SAD sur les questions de repérage et d'identification des aidants.

### c. Une concurrence entre les dispositifs accompagnant les aidants

Le rapport IGAS de 2022<sup>6</sup> indiquait qu'« une des principales limites du développement des PFR tient à leur articulation très limitée avec les politiques des conseils départementaux. Or, les départements ont des compétences vis-à-vis des publics "aidés" ciblés par les PFR (personnes âgées et personnes en situation de handicap), et certains d'entre eux ont développé des politiques à destination des aidants. » Ainsi, 58% des PFR proposent des activités qui sont également réalisées par d'autres acteurs ailleurs sur le territoire. Cela

<sup>6</sup> Rapport « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit », IGAS, décembre 2022

concerne principalement les groupes de parole, les activités bien-être et la diffusion d'informations.

Est-ce qu'il existe des activités que vous menez qui sont également réalisées par ailleurs sur le territoire ?

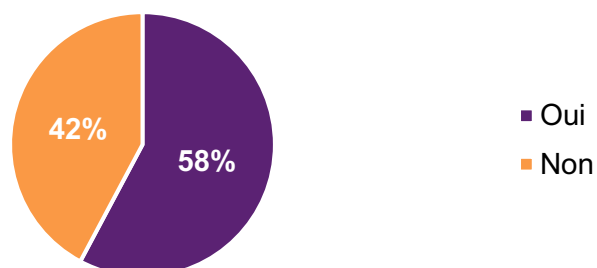


Figure 24 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Des établissements de santé, des EHPAD, des services à domicile, des CCAS ont également développé leurs propres dispositifs de soutien aux aidants. Cela peut créer une situation de concurrence avec les PFR et de confusion pour les aidants, qui se perdent dans les dispositifs existants. C'est le cas par exemple en Vendée où l'un des services de HAD a créé une « ressource des aidants » afin d'accompagner les aidants pendant et après l'hospitalisation à domicile. L'accompagnement proposé est très proche de ce que propose déjà la plateforme (à savoir : des entretiens individuels et des ateliers).

Au sein de la plateforme de Boulogne Billancourt, de nombreux services à domicile ou d'autres partenaires ont reçu des financements de la conférence des financeurs, destinés au soutien aux aidants. Ces partenaires proposent à la plateforme d'y inscrire gratuitement les aidants et aidés (ex : des ateliers cuisine). Cependant, il y a une offre surabondante sur le territoire, des ateliers organisés en duo aidants et aidés. Par exemple à Boulogne Billancourt, il y a au moins 10 partenaires qui font des ateliers cuisine. Ce qui questionne sur la pertinence de l'orientation du financement vers ces activités. Des services d'aide à domicile organisent également des groupes de parole.

A Dijon, le DAC s'occupe des situations complexes et met en place des aides au répit (montage de dossier de financement et recherche de prestataires), alors que c'est une mission historique de la plateforme.

Toutes ces situations de concurrence entre acteurs pour proposer du soutien aux aidants, interrogent sur le rôle que peuvent jouer les plateformes dans l'organisation de l'offre sur le territoire. Le foisonnement de ces initiatives en faveur des aidants soulève également des questions sur leur contrôle, leur qualité, leur régulation : si n'importe quel acteur peut proposer du soutien aux aidants, comment s'assure-t-on que les actions proposées ne présentent pas de risque ? Le soutien aux aidants ne devrait-il pas faire l'objet d'un encadrement ? Dans quelle mesure les PFR pourraient-elles être dotées de nouvelles compétences en matière d'organisation de l'offre de soutien aux aidants sur leur territoire ?

## 7. Qui sont les aidants accompagnés par les PFR ?

### a. Leur lien avec les personnes aidées

Pour caractériser le profil des aidants, il est possible de commencer par les décrire au regard de leur lien avec la personne aidée. Ainsi, il apparaît que les aidants accompagnés par les PFR<sup>7</sup> sont :

- 41% des aidants sont aidant de leurs conjoints, à l'échelle nationale cela représente 44 % des aidants (Baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022).
- 27% des aidants sont des aidants de leurs enfants, à l'échelle nationale cela représente 13 % des aidants (Baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022).
- 28% des aidants sont des aidants de leurs parents, à l'échelle nationale cela représente 12 % des aidants (Baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022).
- 4% des aidants sont des aidants d'un autre membre de leur famille
- 2% des aidants sont des aidants d'un membre de leur entourage (ami, voisin, etc.)

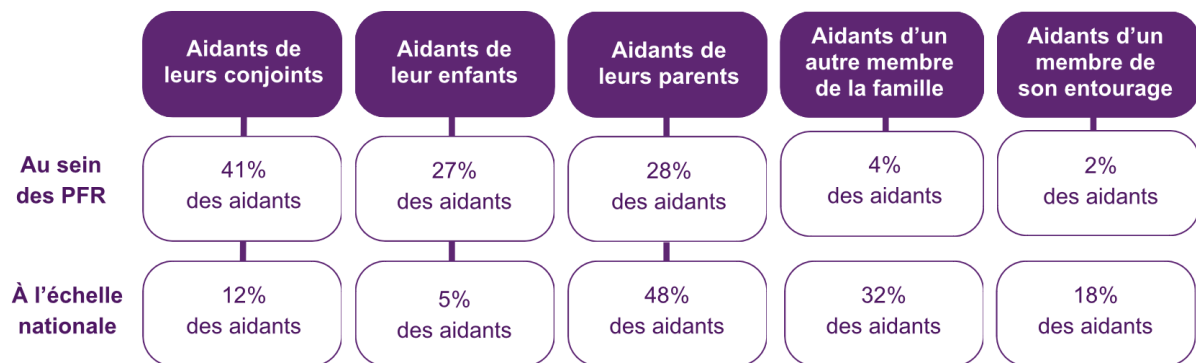


Figure 26 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024 & baromètre des aidants, BVA, Avril 2022

### b. Une surreprésentation des aidants cohabitants

Au sein des PFR, 69% des aidants vivent dans le même logement que la personne aidée. À l'échelle nationale, seulement 16% des aidants vivent avec la personne aidée.

<sup>7</sup> Total supérieur à 100% car plusieurs réponses possibles

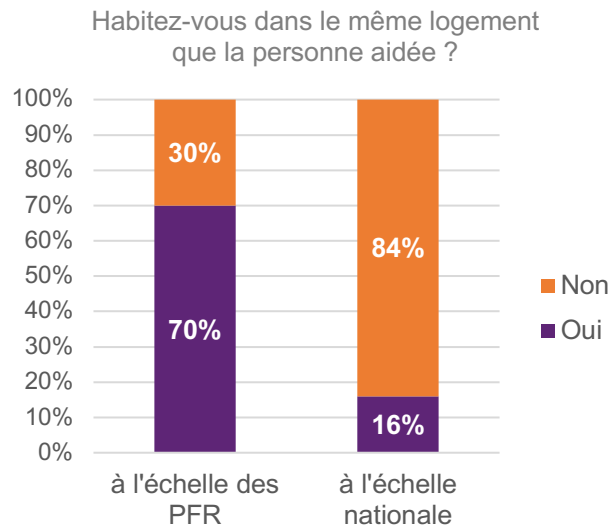


Figure 25 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

La cohabitation de l'aidant avec la personne aidée caractérise les situations où la charge de l'aide est la plus importante. Avec près de 70% des aidants accompagnés qui cohabitent avec la personne aidée, on peut donc en déduire que les PFR sont fortement mobilisés pour soutenir les aidants qui ont la charge la plus importante, donc ceux qui présentent les principaux risques d'épuisement.

Près de 30% d'aidants accompagnés par les PFR ne cohabitent pas avec la personne aidée. Il apparaît alors que les personnes aidées sont :

- 8% à vivre en établissement (EHPAD, FAM, MAS, IME, etc). À l'échelle nationale, cela représente 11% (Baromètre des aidants, BVA, April, 2022).
- 1% à vivre en habitat partagé
- 21% vivent seules à leur domicile.

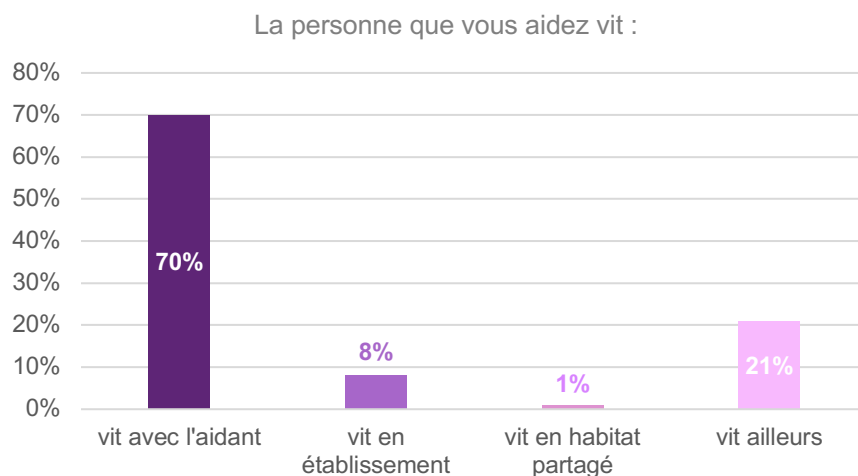


Figure 27 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Plus de la moitié des PFR (56%) accompagnent les aidants, même si la personne aidée vit désormais en établissement ou en habitat inclusif.

Est-ce que votre PFR accompagne les aidants lorsque la personne aidée est hébergée en établissement ou dans un habitat partagé/inclusif ?

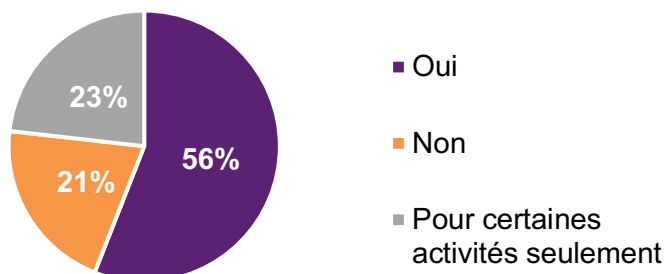


Figure 28 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

C'est le cas notamment de la plateforme de Béthune qui accompagnent des mères n'ayant plu à charge leur enfant au quotidien, soit car il vit désormais en habitat inclusif, soit car la mère a perdu la garde de son enfant (en raison d'une mesure de placement au titre de la protection de l'enfance).

*« On a attendu 4 ans avant d'avoir un habitat inclusif (...) J'aimerais bien trouver une PFR ou quelque d'équivalent, proche de chez mon fils, parce que mon projet c'est de me rapprocher. Ça fait du bien au moral de venir ici et d'échanger avec d'autres mamans. »* (Entretien aidante)

*« La PFR ça m'a sauvé la vie ! Mon fils a été placé chez son père par décision judiciaire, mais ce n'est pas grave, je peux venir quand même aux ateliers. On fait des belles rencontres ici, parfois on pleure, mais on se soutient. »* (Entretien aidante)

Pour la plupart des PFR, il apparaît donc que le maintien de l'accompagnement est essentiel, même lorsque l'aidant se retrouve déchargé de la responsabilité de l'aide car la personne est prise en charge en établissement ou dans un autre dispositif (ex : habitat inclusif). Bien plus qu'un rôle qui s'exerce au quotidien, être aidant peut aussi devenir une identité et les PFR contribuent au maintien d'une vie sociale pour des anciens aidants.

Cependant pour d'autres PFR, l'entrée en établissement marque la fin de l'accompagnement pour l'aidant. Cet arrêt peut tout de même être progressif et quand c'est nécessaire, une prise de relai avec la psychologue de l'EHPAD est parfois mise en place, comme au sein de la PFR de Boulogne Billancourt.

La même problématique se pose pour les anciens aidants dont la personne aidée est décédée. Généralement, les PFR maintiennent l'accompagnement de ces aidants durant une période, qui varie selon les plateformes de 6 mois à 1 an. Pour soutenir les aidants dans leur deuil, les PFR peuvent les orienter vers des associations spécialisées (par exemple, l'association Empreintes) ou bien leur proposer quelques séances avec le psychologue.

Le maintien de l'accompagnement apparaît particulièrement important pour les aidants qui se rendent hebdomadairement au sein de la plateforme. Il s'agit d'éviter une nouvelle rupture et de leur proposer un temps « de transition » afin de se construire un nouveau rythme de vie : « *Je dois réapprendre à vivre autrement* » (entretien ancienne aidante).

De plus certaines PFR continuent d'accueillir les post-aidants notamment car ils peuvent partager leurs expériences, leurs conseils lors des groupes de parole. La PFR de Lille a par exemple expérimenté un projet intitulé « Super Aidant » afin de former des anciens aidants pour qu'ils animent des temps d'analyses de pratiques auprès des aidants. Les anciens aidants sont alors formés à l'animation de groupe et à l'écoute active. Les premières séances mettent en avant que les aidants intègrent d'autant mieux les conseils lorsque cela vient d'un pair-aidant plutôt que des psychologues et cela aide les anciens aidants à faire leur deuil.

### c. Des aidants de longue date

Au sein des PFR, on constate que 46% des aidants le sont depuis plus de 5 ans, et près d'un quart des aidants depuis plus de 10 ans. C'est le cas pour :

- 29,6% des aidants de personnes âgées
- 61,7% des aidants de personnes en situation de handicap

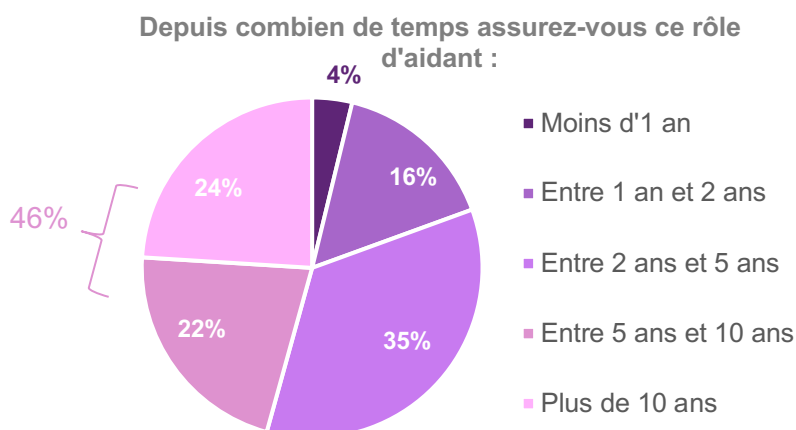


Figure 29 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les PFR accompagnent de manière importante les aidants qui sont engagés dans une relation d'aide depuis plusieurs années. Cette caractéristique souligne bien le profil particulier des aidants accompagnés par les PFR : ce sont les aidants qui aident le plus parce qu'ils cohabitent avec la personne aidée, ce sont les aidants qui aident depuis longtemps, ce sont les aidants qui sont le plus exposés au risque d'épuisement.

### d. Des aidants âgés

Au sein des PFR, on constate qu'il y a :

- 60% des aidants ont plus de 60 ans.
- 72% des aidants de personnes âgées ont plus de 60 ans.



- 42% des aidants de personnes en situation de handicap ont plus de 60 ans.

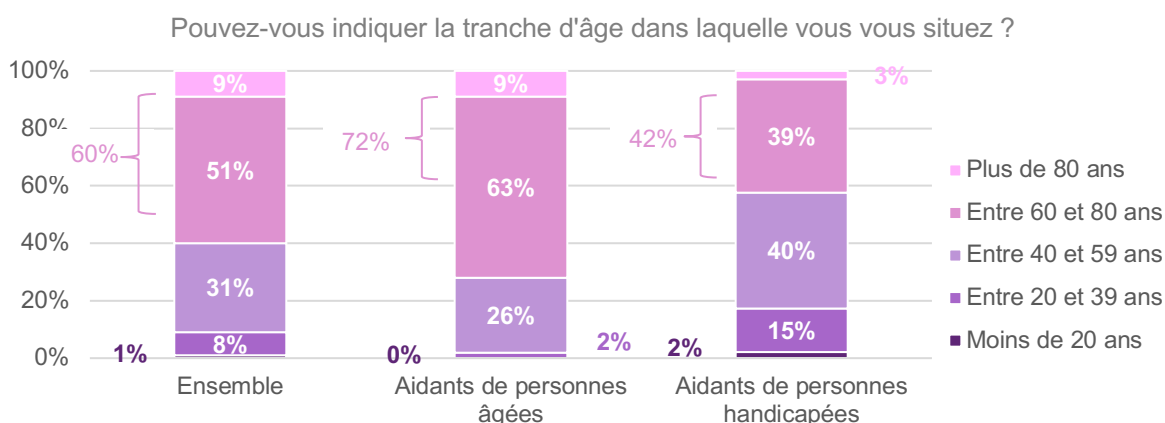


Figure 30 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

À l'échelle nationale, 51% des aidants ont plus de 50 ans et 20% ont plus de 65 ans (Baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022). Les aidants âgés sont donc surreprésentés au sein des PFR en comparaison à l'ensemble des aidants en France.

#### e. Des aidantes en majorité

Au sein des PFR, 82% des aidants sont des femmes :

- 78% des aidants de personnes âgées sont des femmes.
- 85% des aidants de personnes en situation de handicap sont des femmes.

À l'échelle nationale, il y a 60% d'aidantes (Baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022).

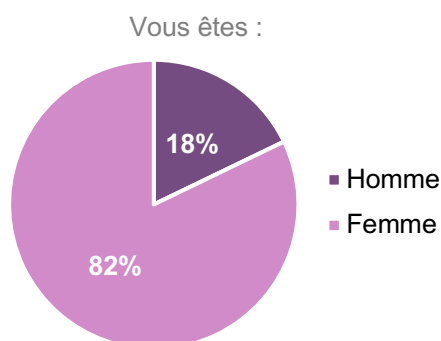


Figure 31 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les aidantes sont donc sur-représentées au sein des PFR en comparaison à l'ensemble des aidants en France. En partant du constat que les aidants faisant partie des PFR gèrent des situations complexes (cohabitation, longue aide), il apparaît que ce sont les femmes qui gèrent le plus souvent les situations d'aide complexes.

On constate qu'il y a légèrement plus d'aidantes de personnes en situation de handicap que de personnes âgées, cela peut s'expliquer par le fait que ce sont les mères qui s'occupent davantage de leurs enfants en situation de handicap que les pères.

« Les papas ne viennent pas aux activités, parce qu'ils ont du mal à accepter le handicap de leur enfant. Pour venir à la PFR, il faut déjà accepter le handicap ! Mon mari m'accompagne aux RDV médicaux, mais il reste dans la voiture. » (Entretien aidant, PFR 2)

#### f. Des aidants retraités ou sans emploi

Du point de vue de leur situation professionnelle, le profil des aidants accompagnés par les PFR diffère nettement de l'ensemble de la population des aidants. En effet, 71% des aidants accompagnés par les PFR ne sont pas ou plus en emploi. À l'échelle nationale, c'est l'inverse puisque 70% des aidants sont des actifs et 23% sont des retraités (Baromètre des aidants, BVA, April, 2022).

Concernant votre situation professionnelle, vous êtes :

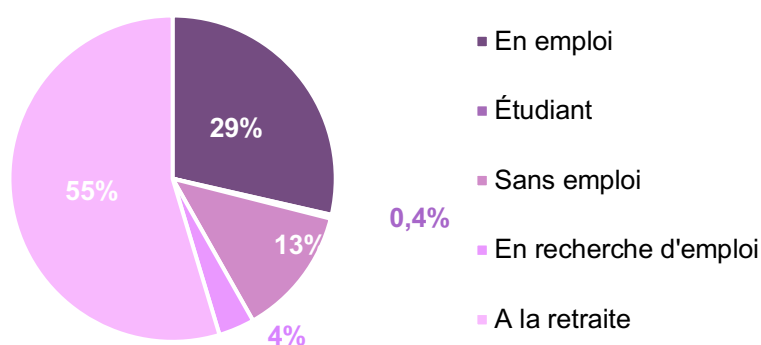


Figure 32 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les PFR accompagnent donc un profil d'aidant, en grande majorité des femmes qui assument une charge importante, depuis de longues années, qui sont plus âgées et qui sont désormais à la retraite ou bien qui se sont arrêtées de travailler pour se consacrer aux besoins de la personne aidée. Ce sont les aidants les plus à risque, les plus vulnérables, pour lesquels l'accompagnement proposé par les PFR est parfois le dernier lien de sociabilité qui leur reste.

Mais on peut se demander s'il n'y a pas aussi un enjeu en matière de prévention, à se tourner davantage vers les aidants actifs, qui sont peut-être moins exposés aux risques de l'aidance, et donc adapter l'offre d'accueil et d'accompagnement pour ce public au sein de plateformes.

## 8. Quelles responsabilités ont les aidants ?

### a. Des aidants multi casquettes

Au regard des personnes aidées et de leurs multiples besoins, il apparaît que les aidants accompagnés par les PFR sont confrontés à des situations de forte dépendance. En effet, 81% des personnes aidées ont besoin d'aide pour les démarches administratives, 79% pour les courses, la distraction et le soutien moral et 44% ont besoin d'une aide permanente pour

tous les actes de la vie quotidienne. On peut remarquer qu'il y a peu de différence dans les besoins des personnes aidées âgées et ceux handicapées, donc les situations d'aide sont très proches.

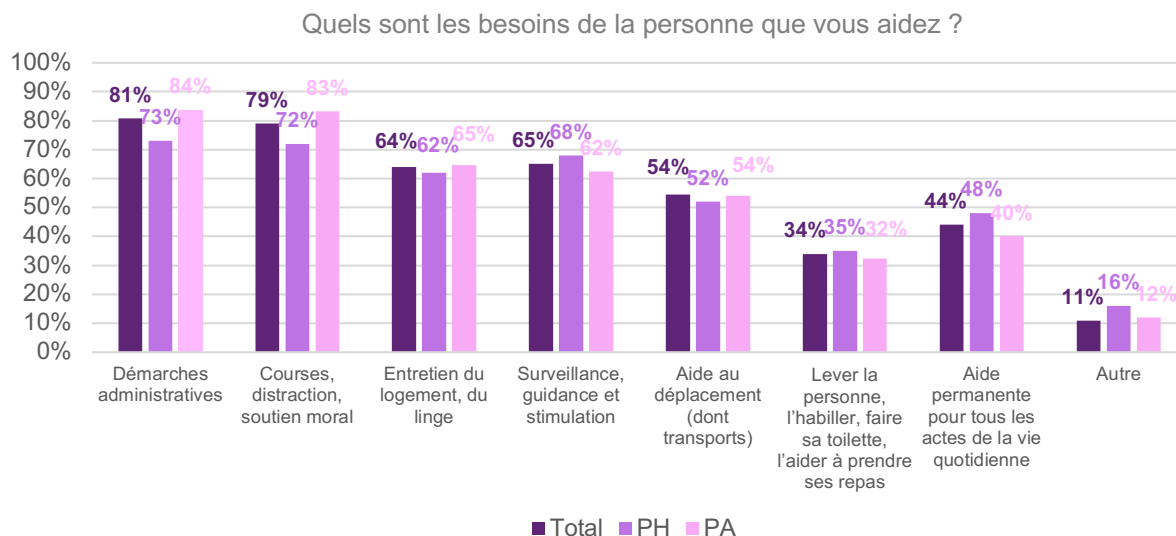


Figure 33 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les besoins des personnes aidées permettent de mieux comprendre le rôle des aidants. On s'aperçoit ainsi que 85% des aidants interviennent pour apporter une aide aux actes de la vie quotidienne.

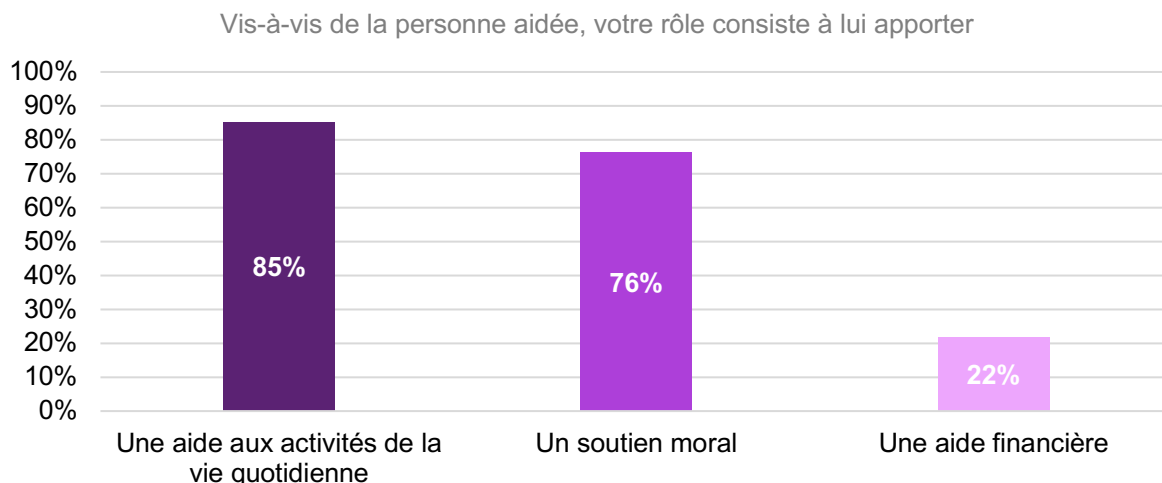


Figure 34 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

À l'échelle nationale, seulement 60% des aidants indiquent apporter une aide pour les activités domestiques (courses, ménage, repas) et 51% des aidants indiquent apporter un soutien moral (baromètre des aidants, BVA, April, 2022). Il apparaît donc que les aidants accompagnés par les PFR sont ceux qui assurent un rôle et une responsabilité nettement plus importante que la moyenne.

### b. Des aidants qui arrivent déjà épuisés

La charge de l'aide apportée par les aidants accompagnés par les PFR est très marquée : en effet 83% des aidants considèrent que la charge de l'aide qu'ils apportent est forte ou très forte.

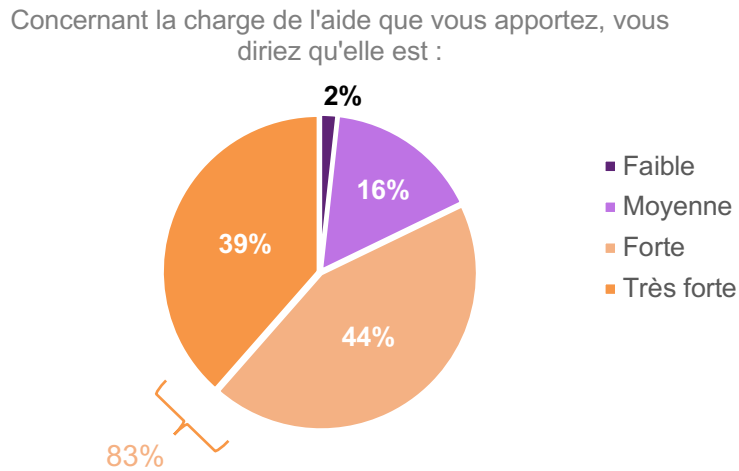


Figure 35 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

La santé des aidants accompagnés par les PFR est préoccupante. En effet 55% des aidants considèrent que leur état de santé est moyen ou mauvais.

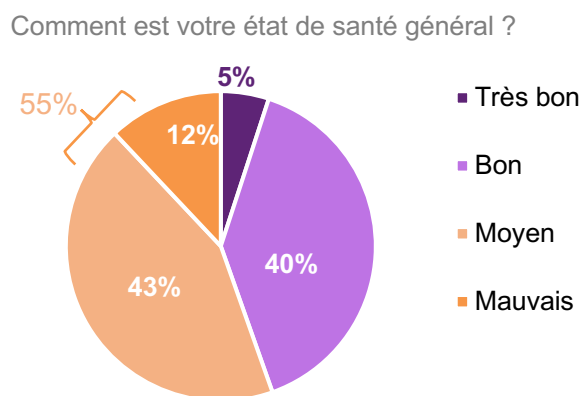


Figure 36 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

À l'échelle nationale, il y a deux fois moins d'aidants qui se disent impactés par leur rôle d'aidant sur leur santé. En effet, 27% des aidants estiment que leur rôle d'aidant a un impact négatif sur leur santé (baromètre des aidants, BVA, April, 2022).

La santé des aidants est également impactée par le fait qu'ils sont presque la moitié d'entre eux (46%) à réaliser les aides seuls :

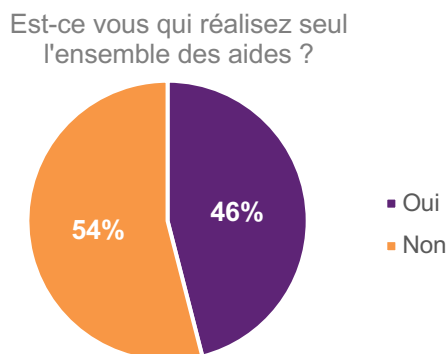


Figure 37 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Cette proportion d'aidants qui réalisent seul l'ensemble des aides, est équivalente à celle que l'on retrouve à l'échelle nationale, puisque 48% des aidants indiquent qu'ils sont seuls à réaliser l'aide (baromètre des aidants, BVA, Avril, 2022). Cependant, les aidants accompagnés par les PFR prennent soin de personnes aidées dont les besoins sont très nombreux, dont la dépendance est forte.

*« Ça fait 5 ans que je m'occupe toute seule de lui. Je ne vais jamais en vacances. Je m'occupe de lui 365 jours par an. Ma mère peut venir me remplacer ponctuellement, par ex quand je vais à la plateforme. » (Entretien aidante, PFR 2)*

Pour trouver du soutien réalisé par des professionnels, les aidants peuvent solliciter les services autonomie à domicile. Mais les aidants accompagnés par les PFR soulignent de nombreuses difficultés qu'ils rencontrent pour obtenir ce soutien professionnel. En effet, il apparaît que :

- 27% des aidants rencontrent des difficultés à financer les heures d'accompagnement
- 31% rencontrent des difficultés à faire réaliser l'ensemble des heures du plan d'aide
- 45% rencontrent des difficultés à obtenir des horaires d'interventions qui correspondent aux habitudes de l'aidé.
- 50% rencontrent des difficultés à avoir du personnel qualifié et compétent

Le manque de personnel, le manque d'attractivité des métiers et le sous-financement chronique des services autonomie à domicile ont donc des répercussions directes sur les aidants, qui sont contraints de pallier toutes les insuffisances existantes dans l'offre d'accompagnement à domicile.

## 9. Comment les aidants découvrent-ils la PFR ?

### a. Les sources d'orientation des aidants

Plus d'un tiers des aidants (35%) indiquent avoir connu la PFR par un professionnel de santé ou médico-social. Les aidants que nous avons rencontrés nous ont indiqué divers professionnels qui les ont orientés vers les plateformes : les assistantes sociales des hôpitaux, les référents RSA ou pôle emploi, les CLIC, les services autonomie à domicile (SAAD, SSIAD, SAMO), le centre de la mémoire, etc. Par exemple, au sein de la plateforme de Boulogne Billancourt, 50% des aidants sont orientés par un partenaire de la plateforme (centre mémoire, équipe APA, CCAS, France Alzheimer, etc.)

Comment avez-vous connu la plateforme d'accompagnement et de répit ?

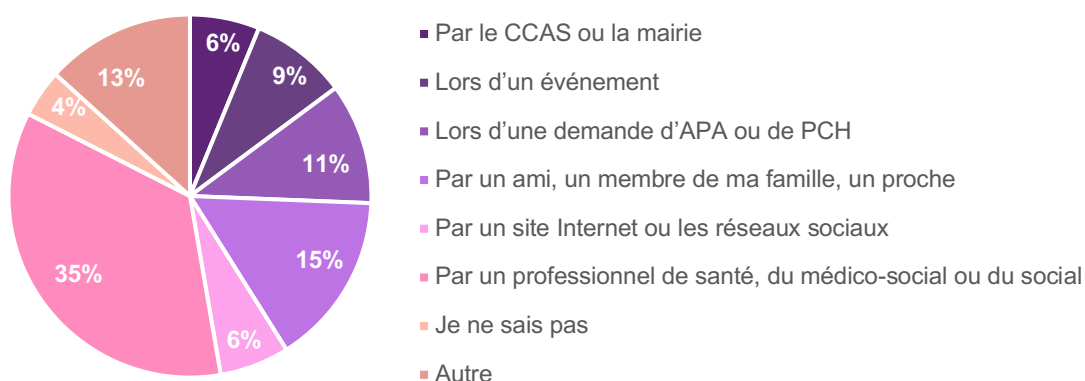


Figure 38 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Le partenariat semble nécessaire pour assurer l'orientation des aidants. Par exemple, la PFR de Lille a mis en place un partenariat avec le centre de mémoire du CHU de Lille afin d'organiser une session d'éducation thérapeutique à destination des aidants de personnes atteintes d'Alzheimer en début. Une aidante ayant participé à cette formation, a beaucoup apprécié la psychologue qui l'animait et a créé une relation de confiance. C'est grâce à cela qu'elle s'est tournée vers la PFR quelque temps après.

La deuxième source d'orientation est la recommandation par un proche. Un aidant explique par exemple avoir été informé de l'existence de la PFR par sa fille, qui en constatant l'aggravation de la maladie de sa mère, a cherché ce qui pouvait être utile pour son père.

*« Ma fille travaille à la mairie, c'est elle qui m'a orienté vers la PFR. » (Entretien aidants, PFR 2)*

*« C'est ma petite fille qui m'a parlé du nid des aidants. Elle a fait des recherches sur Internet » (Entretien aidants, PFR 4)*

Le bouche à oreille entre aidant apparaît également comme une source relativement importante d'orientation des aidants. La PFR de Lille estime que c'était d'ailleurs la principale

source d'orientation des aidants en 2021 et 2022 (rapport d'activités 2022, PFR de Lille). Au sein de la PFR de Béthune, le bouche à oreille est la 2<sup>ème</sup> source d'orientation des aidants, la première étant l'orientation par des structures médico-sociales (rapport d'activités 2022, PFR de Béthune).

*« Maintenant, quand je rencontre des personnes comme moi (des aidants), je leur conseille tout de suite d'aller à l'espace senior. On nous conseille, il y a un service formidable, qui nous oriente bien. » (Entretien aidante, PFR 1)*

*« J'ai deux de mes sœurs qui sont aidantes mais qui ne le savent pas. J'ai demandé à la coordinatrice les coordonnées des PFR sur leurs territoires, et c'est comme ça que ça fonctionne : grâce au bouche à oreille. Il n'y a pas assez de publicité pour les aidants et les plateformes. Il faut plus de communication. » (Entretien aidante, PFR 2)*

Le taux de recommandation est fort : il y a 58% des aidants qui ont conseillé à d'autres aidants de s'adresser à la plateforme.

Avez-vous conseillé à d'autres aidants de s'adresser à la PFR ?

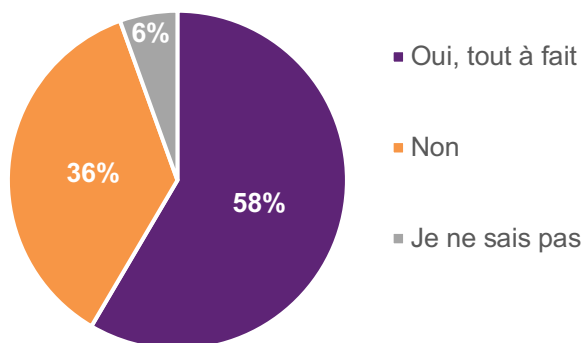


Figure 39 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Il arrive également que les aidants soient les relais de la plateforme auprès des professionnels qui ne connaissent pas le dispositif, et qui peuvent alors en parlant à d'autres aidants à leur tour.

#### b. Les besoins des aidants

Lorsqu'ils entrent en contact avec une PFR, les aidants expriment deux types de besoins principaux : obtenir de l'aide pour des démarches administratives et rechercher une solution de répit.

- **Un besoin administratif**

Pour de nombreux aidants, les aides sont difficiles à comprendre et à mettre en place et les équipes des PFR jouent un rôle important pour les informer. Mais il ne s'agit pas de

délivrer simplement de l'information, le travail d'accompagnement des aidants commence dès cette première demande portant sur des démarches administratives.

*« Quand un aidant nous contacte pour la première fois, c'est souvent pour une question administrative. On leur propose de les rencontrer (qui n'est pas obligatoire), qui peut avoir lieu à la PFR, au domicile, dans la structure. On lui propose de rentrer dans notre listing aidant et on lui propose de lui envoyer tous les mois notre programme d'activité. On rappelle la pers dans les 2 ou 3 mois si on n'a pas de nouvelle. Par exemple, on a une dame qui a été envoyée par sa référente RSA, elle avait eu beaucoup de mal à nous contacter. Ensuite, elle a mis 8 mois avant d'accepter de venir nous rencontrer. On ne force à rien, on va au rythme de l'aidant, on s'adapte. On n'a pas d'obligation de résultat, chaque aidant nous rejoint à son rythme » (Entretien coordinatrice PFR 2)*

- **Un besoin de répit**

L'épuisement des aidants les pousse à rechercher des solutions de répit et ils sont orientés vers les plateformes dans ce sens. Parfois, l'épuisement est tellement aggravé que les solutions de répit ne sont plus adaptées ou bien elles n'auront qu'un impact limité, en attendant une solution plus définitive comme un hébergement.

*« J'ai l'impression de perdre pied. J'avais l'impression de réussir à gérer jusqu'à présent, mais aujourd'hui je n'y arrive plus » (Entretien Aidant PFR 4)*

- c. Des difficultés pour oser s'y rendre

Cependant, se tourner vers une plateforme peut être difficile pour les aidants. En effet, il faut dans un premier temps avoir connaissance de ce type de dispositif et de l'accompagnement proposé, d'où l'importance de la communication sur les PFR. Dans un deuxième temps, il faut dépasser les peurs et tous les obstacles psychologiques qui empêchent les aidants de se livrer et d'avoir à demander de l'aide pour eux-mêmes. Les témoignages des aidants sont nombreux sur cette difficulté à demander de l'aide pour soi-même :

*« Ce qui est dur c'est de faire le premier pas. On a l'impression de demander, et quand on a un peu de fierté, c'est difficile. » (Entretien aidants PFR 2)*

*« Je n'ai pas participé aux groupes de parole : j'ai peur, je ne sais pas, je n'y suis pas allée. » (Entretien aidante, PFR 1)*

*« J'ai mis presque un an avant de les appeler, ma référente me demandait à chaque fois si je les avais appelés. C'est difficile de faire le 1er pas. J'ai rencontré la coordinatrice, elle m'a expliqué ce qu'ils faisaient. J'ai mis encore 3 mois avant d'aller à un atelier. On a du mal à aller vers quelque chose qu'on ne connaît pas. On se dit « ce n'est pas pour moi ». Il faut en parler des plateformes, leur dire que ça ne coûte rien, qu'on ne force pas à venir. (...) Mais j'ai un sentiment de*



*culpabilité, qui est très fort et qui m'empêche de faire des choses. C'est à cause de ça que j'ai du mal à demander de l'aide. (Entretien aidants, PFR 2)*

*« Je n'ai pas tout de suite franchi le pas parce qu'on se demande ce que c'est, on ne connaît pas, c'est pas facile » (Entretien aidant, PFR 3)*

Si les équipes des PFR ont développé de multiples compétences pour savoir accueillir les nouveaux aidants, les mettre en confiance et leur donner la capacité à mettre en mot leur vécu pour s'autoriser à formuler une demande, elles ne peuvent cependant pas agir en amont pour déclencher la démarche de prendre contact avec la PFR. Les partenariats de la PFR avec les autres professionnels et services qui interviennent auprès des personnes aidées et qui peuvent ainsi être en contact avec les aidants, s'avèrent donc nécessaires non seulement pour repérer les aidants et les informer sur l'existence de la PFR, mais également pour leur donner une première forme de reconnaissance qui pourra les engager dans cette démarche de demander un soutien.

## **10. Quelle évaluation de leur situation ?**

La prise de contact d'un aidant avec une PFR donne lieu de façon quasi systématique à la réalisation d'une évaluation de leur situation. Ainsi, 92% des PFR proposent une évaluation de la situation des aidants et 66% des PFR utilisent pour cela un outil d'évaluation.

Est-ce que votre PFR propose aux aidants une évaluation de leur situation ?

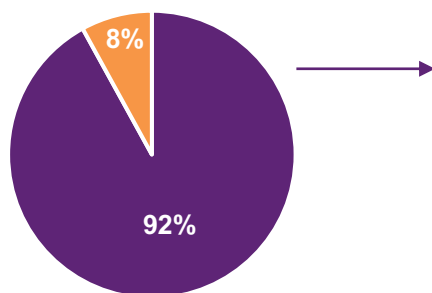


Figure 40 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Disposez-vous d'un outil d'évaluation ?

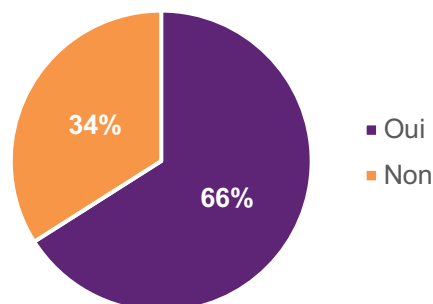


Figure 41 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Il n'y a pas d'outil commun d'évaluation de la situation des aidants entre les plateformes. Le plus souvent, les plateformes les ont construits en interne. Il s'agit de trames d'évaluation qui sont utilisées lors du premier rendez-vous, et qui permettent de recueillir des informations concernant la personne aidée, concernant les aides déjà mises en place, et sur le rôle et les difficultés rencontrées par l'aidant. La PFR de Lille utilise par exemple un outil intitulé « la roue des besoins des aidants ». Une autre évaluation plus spécifique peut également être réalisée avant la mise en place d'une prestation de répit à domicile, afin de recueillir des informations plus fines sur les habitudes de vie de la personne aidée.

De façon plus générale, l'évaluation de la situation des aidants est également une visée du travail réalisé par les psychologues, qui vont permettre aux aidants de prendre du recul et d'exprimer leur vécu, donc de parler de leurs difficultés.

Il apparaît également que les plateformes utilisent peu les outils de repérage des signes d'épuisement des aidants (par exemple : l'échelle de Zarit) qu'elles jugent peu adaptés :

*« On utilisait le Zarit, on ne l'utilise plus, ça ne marche pas : des aidants complètement épuisés disaient que tout allait bien pour eux. » (Entretien professionnel, PFR1)*

*« L'échelle de Zarit, on ne l'utilise pas au Nid des aidants. On reste sur du qualitatif. (...) Le Zarit ça risque d'être intrusif, de mettre de la distance, l'aidant se sentirait trop évalué. » (Entretien professionnel, PFR 4)*

Plutôt que l'utilisation systématique d'un outil d'évaluation dont le formalisme pourrait repousser ou même effrayer une population d'aidants déjà peu enclins à demander de l'aide, les PFR privilégient la création d'un lien de confiance avec les aidants, en leur proposant notamment un rendez-vous avec un psychologue pour faire un premier bilan sur leur situation.

Il apparaît également que la plupart des évaluations (59%) ont lieu à domicile, ce qui présente un avantage pratique pour les aidants, car ils n'ont pas besoin de trouver une solution pour assurer une veille sur la personne aidée en leur absence.

Les évaluations ont-elles lieu en général :

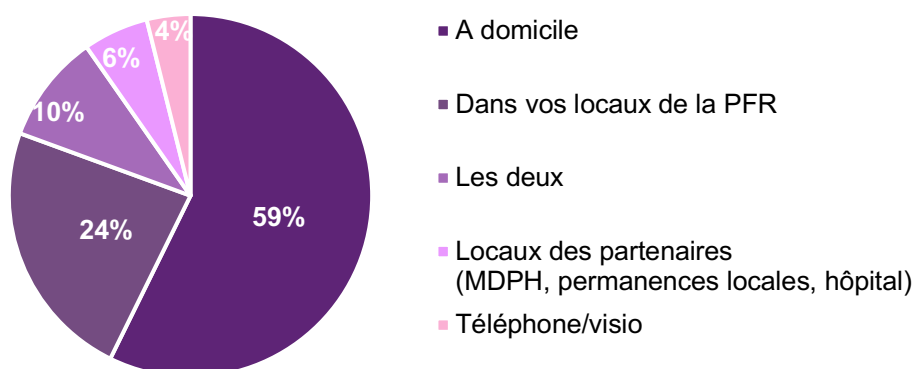


Figure 42 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

## 11. Le suivi des proches aidants

Plus des deux tiers des PFR (69%) réalisent un suivi individualisé des aidants qui viennent s'informer et à qui elles vont proposer ensuite un accompagnement. Les modalités du suivi sont variées et les PFR les adaptent en fonction de chaque aidant.

Est-ce que vous assurez un suivi pour chaque aidant qui est accompagné par la PFR ?

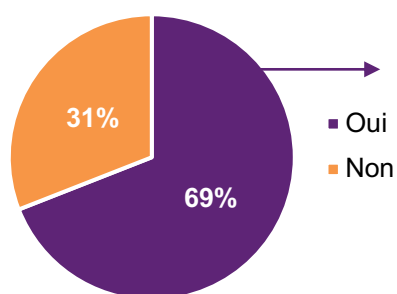


Figure 43 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

De quelle manière s'effectue le suivi ?

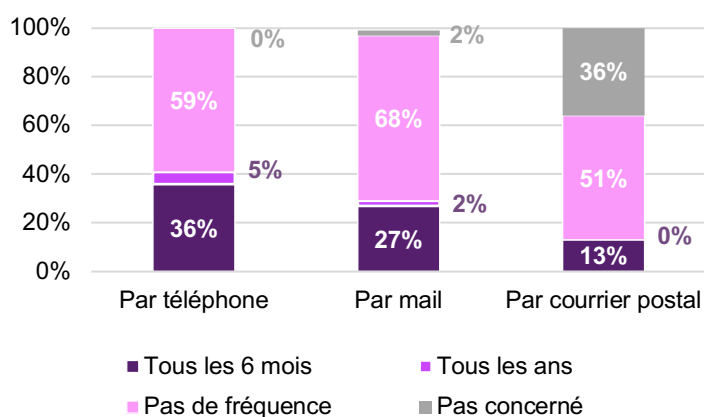


Figure 44 : questionnaire étude d'impact PFR 2024

Concernant les modalités de suivi, il apparaît que les PFR réalisent ce suivi :

- à 59% par téléphone sans fréquence définie
- à 68% par mail sans fréquence définie
- à 51% par courrier postal sans fréquence définie

Les aidants témoignent de l'importance de ce suivi, qui est réalisé avec bienveillance et qui n'est pas perçu comme une contrainte :

*« Tous les mois, la plateforme m'appelle pour prendre de mes nouvelles. Ils nous tendent la main sans nous forcer. » (Entretien aidant, PFR 2)*

Pour assurer ce suivi, les plateformes disposent d'un fichier où leur file active est recensée. Elles ont également élaboré des listes de diffusion, pour envoyer leurs informations (par exemple : le calendrier des activités proposées) à tous les aidants, en plus de ceux qui font l'objet d'un suivi.

La fréquence du suivi varie selon les PFR. Pour la PFR de Béthune, chaque aidant est recontacté systématiquement dans une période allant de 2 à 3 mois après la première entrevue. Pour la PFR de Vendée, c'est un mois après le premier contact que l'aidant est recontacté, s'il ne s'est pas manifesté avant. Cependant, les PFR rencontrent des difficultés à effectuer un suivi systématique de tous les aidants qui les ont contactés une fois, principalement parce qu'il leur manque du temps et du personnel pour le faire et qu'elles doivent prioriser leurs actions.

Le suivi des aidants peut également se faire de façon plus collective, en fonction de leur participation aux activités de la plateforme. Les aidants apprécient d'être reconnus par les équipes de la PFR et de bénéficier de leur attention :

*« Je vais chaque année à la JNA. La dernière fois, la coordinatrice ne m'a pas trouvé très en forme, elle m'a proposé de voir une psy : ça m'a fait du bien !  
(Entretien aidant, PFR 3)*

*A la plateforme, on me connaît, on prend de mes nouvelles, on voit tout de suite quand ça ne va pas. » (Entretien aidant, PFR 5)*

Les aidants qui se rendent régulièrement au sein de la plateforme, bénéficient d'un suivi privilégié de la part des professionnels, en pouvant les solliciter directement sur place. Par exemple, une aidante présente au sein de la PFR de Lille pour une séance de qi gong, n'a pas pu finir celle-ci car elle ne se sentait pas bien et elle a pu directement solliciter une psychologue. C'est en amenant les aidants à fréquenter la plateforme et à participer aux activités proposées, que les PFR parviennent à les mettre en confiance, à mieux les connaître et à repérer leurs signes d'épuisement, de souffrance ou de mal-être. Dans quelle mesure les réponses apportées par les PFR permettent-elles aux aidants de considérer autrement leur situation ?

## IV. Les impacts

### 1. Un accompagnement très apprécié

#### a. Des améliorations significatives de la vie au quotidien

Les aidants accompagnés par les PFR perçoivent très nettement les effets positifs des soutiens dont ils bénéficient dans leur vie quotidienne. Ainsi, il apparaît que :

- 57% des aidants déclarent que la PFR leur a permis d'améliorer au moins en partie leur état de santé
- 67% des aidants déclarent que la PFR leur a permis d'améliorer au moins en partie leur qualité de vie
- 59% des aidants déclarent que la PFR leur a permis d'améliorer au moins en partie la qualité des relations avec leur proche
- 46% des aidants déclarent que la PFR a contribué à sécuriser au moins en partie le maintien à domicile.

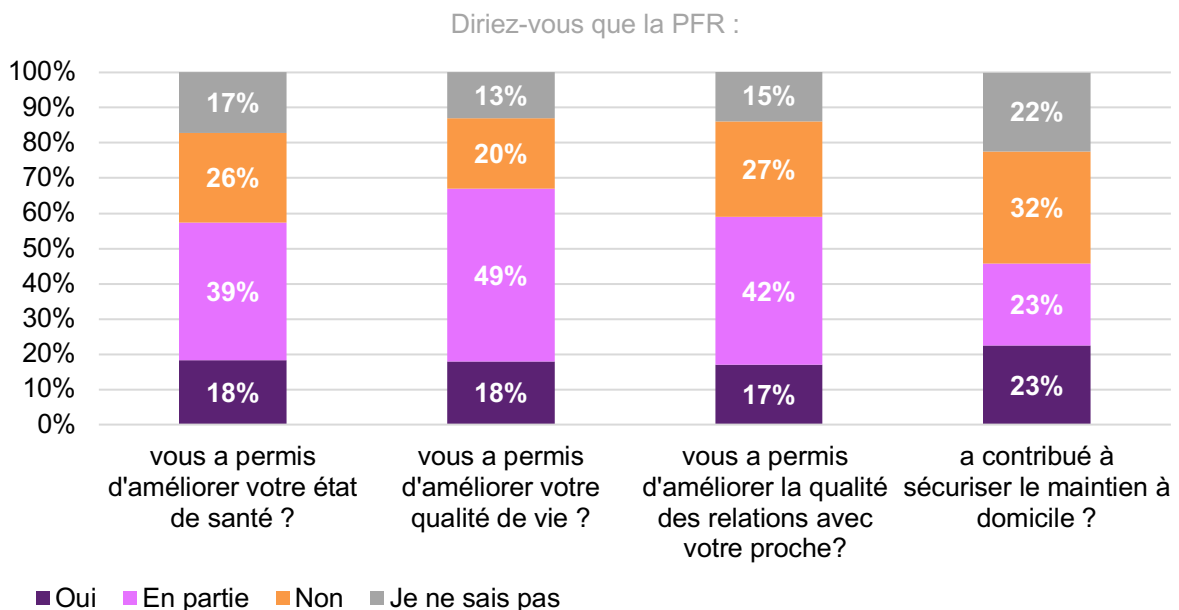


Figure 45 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Mais l'impact principal des PFR perçu par les aidants, c'est la possibilité d'échanger avec toute une équipe de professionnels qui les reconnaît dans leur rôle d'aidant. Ainsi, 77% des aidants déclarent que les échanges avec les professionnels de la PFR leur ont permis de s'identifier comme aidant et de mieux comprendre leur rôle.

Diriez-vous que les échanges avec les professionnels de la PFR vous ont permis de vous identifier comme aidant et de mieux comprendre votre rôle ?

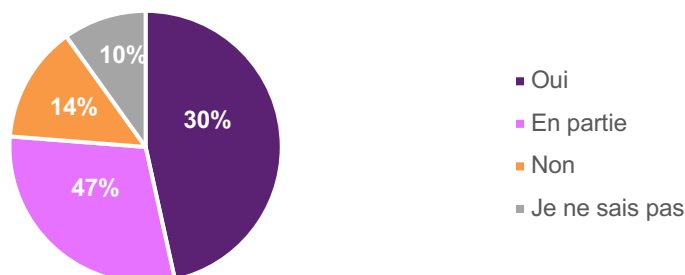


Figure 46 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Alors qu'il y a près d'un aidant sur deux qui ne se reconnaît pas comme tel (Baromètre 2022), l'accompagnement par une PFR permet aux aidants de se reconnaître. Cette reconnaissance du rôle d'aidant est une étape essentielle pour activer les droits et bénéficier de différentes aides.

#### b. Des informations et des ressources utiles

Lorsque les aidants entrent en contact avec une PFR, ils obtiennent des informations utiles sur les aides et les ressources existantes, autant pour eux que pour la personne aidée.

Au sein de la PFR, avez-vous obtenu des informations utiles sur les différentes aides possibles, pour la personne aidée ou pour vous-même ?

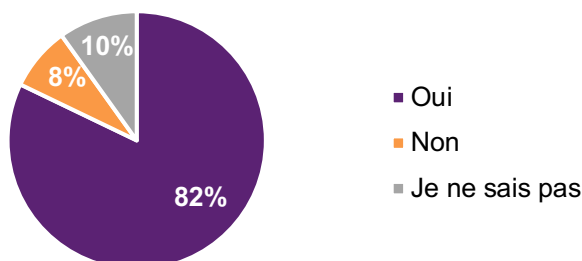


Figure 47 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

L'accès des aidants à l'information est un enjeu fort, qui mobilise à la fois les pouvoirs publics dans le cadre de la stratégie nationale « Agir pour les aidants » et les associations comme le Collectif Je T'Aide qui organise chaque année la Journée Nationale des Aidants. A leur niveau, les PFR contribuent également à faciliter les démarches administratives pour bénéficier de leurs droits, puisque 82% des aidants accompagnés par les PFR indiquent avoir obtenu des informations utiles.

De nombreux témoignages recueillis en entretiens illustrent l'impact fort que les PFR ont pu avoir dans le parcours des aidants

« Sans la plateforme de répit, je ne sais pas comment je m'en sortirai. » (Entretien aidant PFR5)

« La plateforme, c'est d'utilité publique » (Entretien aidant, PFR 3)

« La coordinatrice, je la vénère ! Si je peux, je vais à toutes les activités proposées par la plateforme. Je compte sur vous, Monsieur, pour que des plateformes, il y en ait partout. » (Entretien aidant, PFR 2)

« La plateforme, ça m'a sauvé la vie » (Entretien aidant, PFR 2)

### c. Un bon accueil par les professionnels

La qualité de l'accueil proposé par les équipes des PFR est largement reconnue par l'ensemble des aidants accompagnés, puisqu'ils sont 87% à déclarer avoir été bien accueillis et 80% ont le sentiment d'être écoutés par les professionnels des PFR.

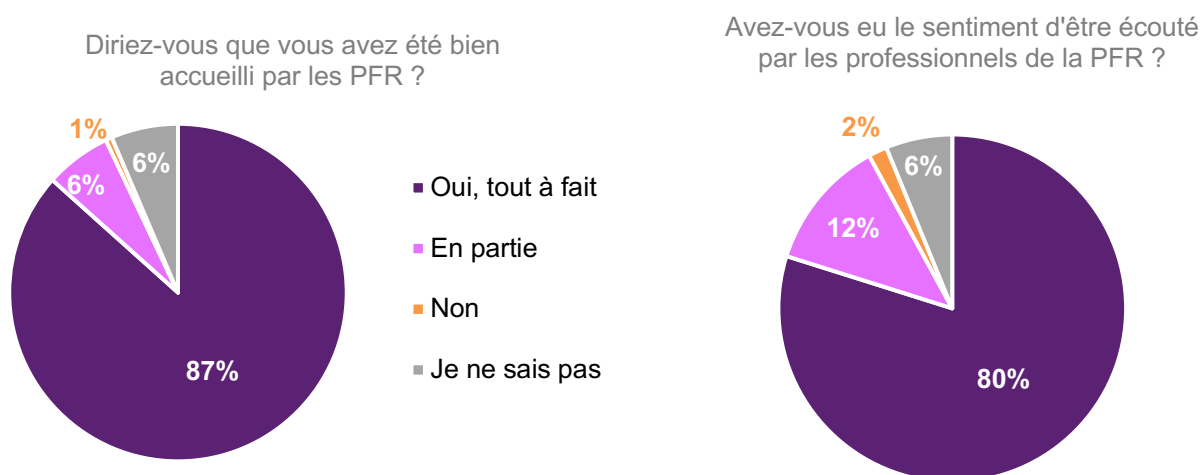


Figure 49 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024 Figure 50 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les relations entre les aidants et les professionnels de santé ou les professionnels de l'accompagnement peuvent être marquées par des tensions ou des conflits. En effet, d'un côté les professionnels ont un cadre limité pour agir et ne pouvant répondre à tous les besoins des personnes aidées, ils transfèrent une charge et une responsabilité aux aidants. De l'autre côté, l'isolement des aidants et leur épuisement les amènent à rompre ou perturber la communication si les réponses proposées ne conviennent pas. Au sein des PFR, les aidants trouvent un tout autre cadre pour communiquer et surtout des professionnels qui sont disponibles et disposés à les écouter :

« La plateforme, on est bien accueilli. Ils prennent de nos nouvelles. Ça nous aide énormément. » (Entretien aidant, PFR 2)

« J'y vais une fois par mois, au café des aidants, il y a un thème, c'est très bien, c'est un RDV attendu. Quand ça s'arrête en juillet et août, je trouve ça long, je suis contente de les retrouver. » (Entretien aidant, PFR 5)

« J'ai eu beaucoup de mal avec les médecins, avec les assistantes sociales, j'avais l'impression que c'était toujours de ma faute. Comme si le problème, c'était moi. A la plateforme, c'est la première fois que je me suis senti écouté » (Entretien aidant, PFR 1)

#### d. Un espace d'entraide et de confiance

En plus de la qualité de l'accueil et de la relation avec les professionnels de l'équipe de la plateforme, les aidants apprécient également les échanges avec les autres aidants qui participent aux activités de la PFR. Ils sont 60% à considérer que ces échanges entre aidants leur apportent un réconfort.

Diriez-vous que les échanges avec les autres aidants qui participent aux activités de la plateforme vous apportent un réconfort ?

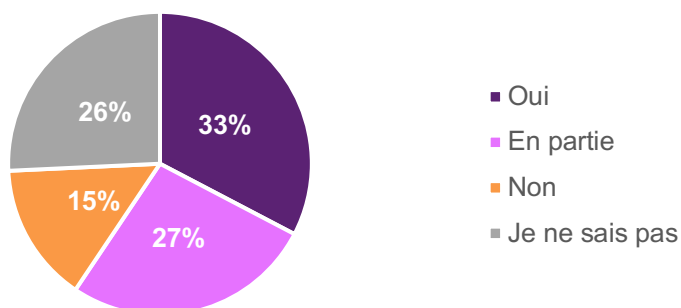


Figure 51 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Les PFR mettent en place de multiples actions pour faciliter l'échange entre les aidants. En effet, les PFR savent que les aidants restent dans une forme de retenu quand ils sont dans une relation avec des professionnels, et qu'il leur sera plus facile de se livrer et d'exprimer leurs émotions dans la relation avec d'autres aidants auxquels ils pourront s'identifier. De nombreux témoignages d'aidants illustrent leur soulagement d'avoir pu exprimer leur peine et leur chagrin au contact d'autres aidants.



« Je sais que là j'ai une écoute. Je peux appeler la coordinatrice, elle m'aidera à trouver une solution. Je peux l'appeler et tout lui dire, elle m'écoute. (...) La coordinatrice ne va pas me juger, elle ne va pas penser que je suis une mauvaise épouse. Il n'y a pas de jugement. Si j'en parle avec mes enfants, ils vont s'inquiéter vis-à-vis de leur père, ils ne vont pas comprendre ce que je vis, ils vont penser que j'exagère... "L'équipe de la plateforme me connaît, elle manifeste qu'elle est contente de me voir, on se sent bien accueilli, les gens sont souriants, ça fait plaisir, ça fait du bien, je ne me sens pas gênée, et si mon mari a un comportement bizarre, il n'y a pas de jugement. Je me sens en confiance." » (Entretien aidant, PFR 5)

« C'est extrêmement intéressant, apaisant, parfois les gens sont extrêmement émus quand ils présentent leur situation ou celles de leurs proches. Ça me permet de voir que je ne suis pas tout seul à vivre certaines choses ou même qu'il y a des situations plus compliquées que la mienne. (...) Ça permet également de faire connaissance d'une certaine manière avec les aidants : ça apporte de la confraternité. » (Entretien aidant, PFR 3)

« J'ai rencontré d'autres aidants, j'ai apprécié. On pleure beaucoup, il y a une dame qui m'a pris la main, et qui m'a dit « vas-y pleure, ça te fera du bien ». De se sentir soutenu par quelqu'un qu'on ne connaît pas, c'est très bénéfique. A la plateforme, on se fait des amis, ils nous comprennent, ils vivent la même chose. Ce sont des histoires différentes, mais on se reconnaît et on se soutient. » (Entretien aidant, PFR2)

Je continue à participer aux activités, les autres aidants me disent que mon expérience leur est très utile. "Comment communiquer avec une personne alzheimer ou parkinson ?" Moi je ne savais pas, j'ai appris et je transmets. (Entretien post-aidante, PFR1)

« C'est mieux de pleurer avec les aidants de la PFR que dans sa famille, on ne partage pas notre peine avec la famille, on se met à l'écart. Avec les aidants, on parle de nos misères, on se comprend. » (Entretien aidant, PFR 2)

## 2. Des activités à la carte

### a. Une participation limitée

Ce ne sont pas tous les aidants accompagnés par les PFR qui participent aux différentes activités proposées, mais seulement une petite moitié d'entre eux en moyenne. Concernant les groupes de parole, seuls 43% des aidants y ont déjà participé :

- 35% des aidants de personnes en situation de handicap
- 51% des aidants de personnes âgées

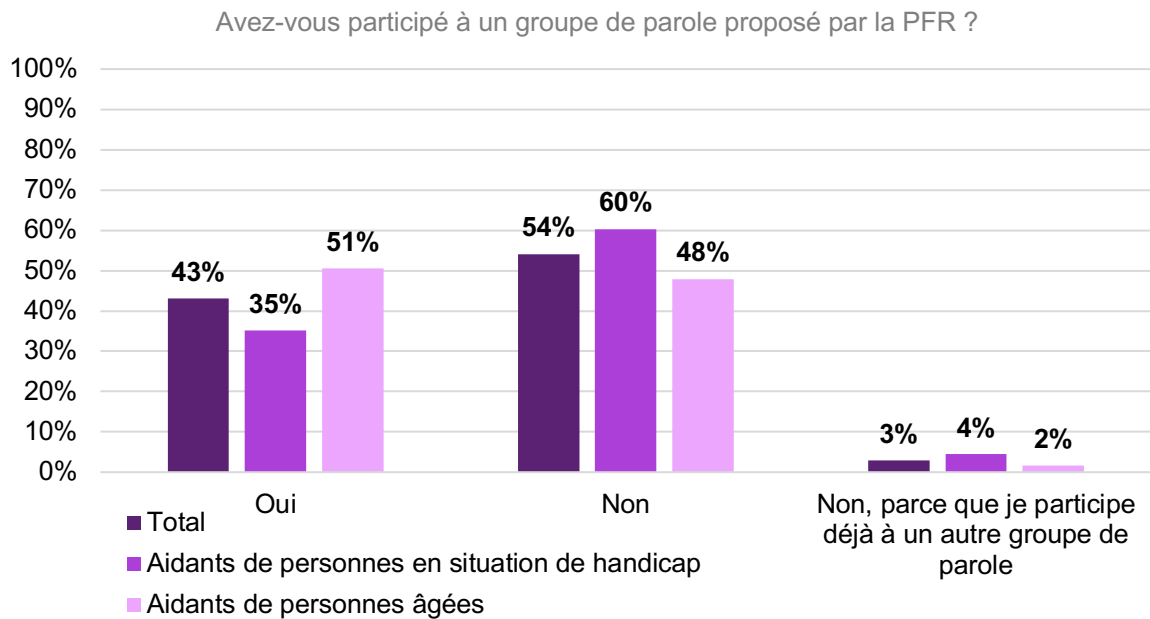


Figure 52 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Concernant la participation à un rendez-vous psychologique au sein de la PFR, 46% des aidants indiquent en avoir déjà bénéficié.

Avez-vous bénéficié de rendez-vous avec une psychologue au sein de la PFR ?

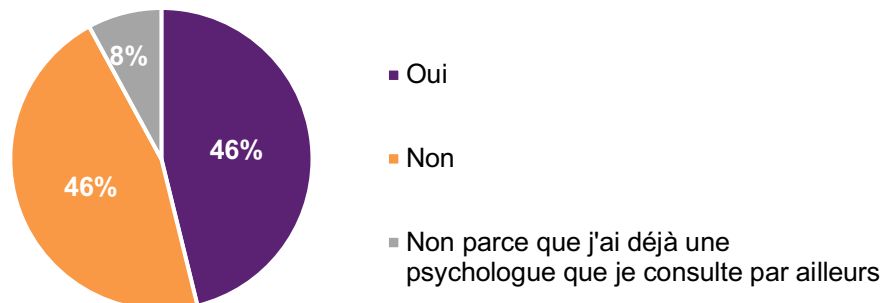


Figure 53 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Concernant le recours à une solution de répit proposée par la PFR, 42% des aidants indiquent avoir bénéficié d'une prestation :

- 45% des aidants de personnes en situation de handicap
- 40% des aidants de personnes âgées

Parmi ces aidants, 52% ont bénéficié de répit dans un lieu d'accueil et 53% ont eu un reste à charge.

Avez-vous bénéficié d'une solution de répit proposée par la PFR ?

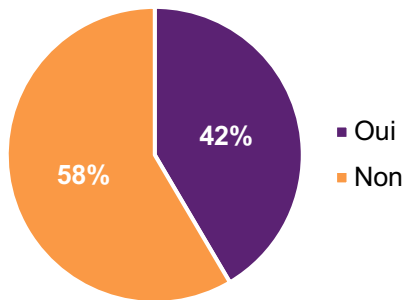


Figure 54 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Laquelle ?

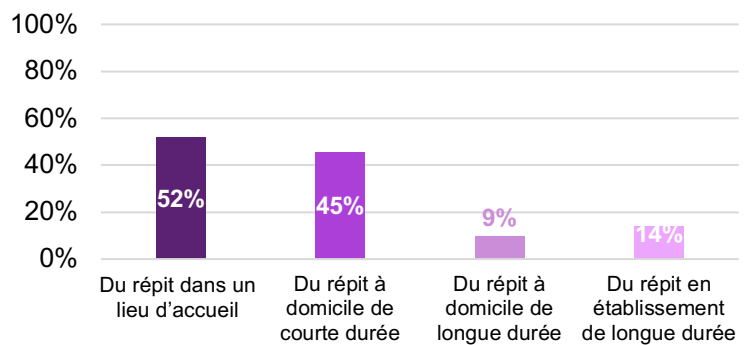


Figure 55 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Concernant les séjours de répit proposés par les PFR, seuls 13% des aidants indiquent en avoir déjà bénéficié :

- 12% des aidants de personnes en situation de handicap
- 15% des aidants de personnes âgées

Avez-vous bénéficié d'un séjour de répit proposé par la PFR ?

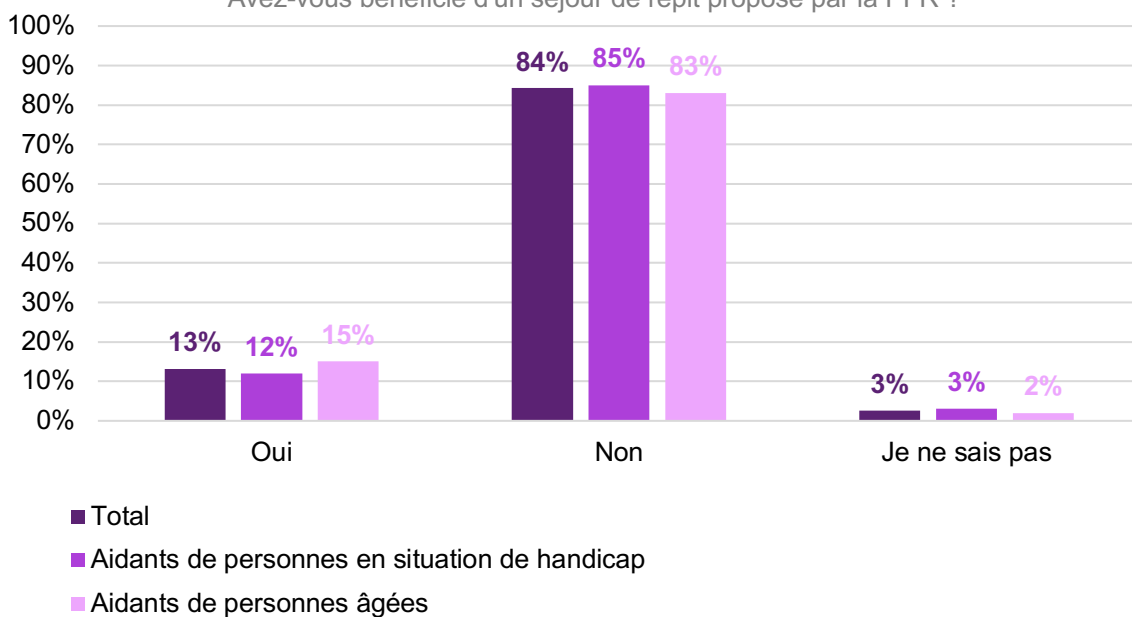


Figure 56 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

## b. Des difficultés pour participer

La participation des aidants aux activités proposées par la PFR soulève de multiples difficultés. En effet, 37% des aidants rencontrent des difficultés pour participer aux animations ou séjours proposés. C'est le cas de :

- 32% des aidants de personnes âgées
- 40% des aidants de personnes handicapées

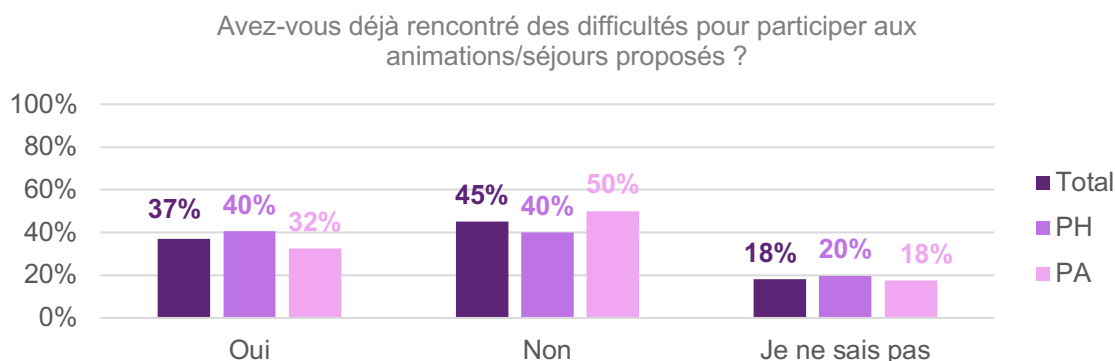


Figure 57 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

### • **Difficultés à accepter de l'aide pour soi**

Même lorsque les aidants se rapprochent de la PFR, ils n'ont pas forcément accepté l'idée de déléguer l'aide qu'ils réalisent. Ils n'envisagent alors pas ou culpabilisent de laisser leur proche seul ou bien sous la responsabilité d'une autre personne ou d'un professionnel :

*« Je culpabilise de le laisser tout seul. Par exemple tantôt, ça tombe bien parce qu'il y a l'aide-ménagère qui est là. Je me refuse des activités ou des sorties pour ne pas le laisser seul. » (Entretien aidant, PFR 2)*

Le temps nécessaire pour accepter une aide proposée est parfois très long. Par exemple, une psychologue a mis un an et demi à convaincre un aidant d'organiser de l'accueil de jour pour son proche, alors que c'était sa demande initiale. Mais la prise de décision était sans cesse différée. Et parfois alors que les aidants acceptent certaines formes d'aides, ils valorisent le fait de réaliser l'accompagnement seul.

*« Je voulais me débrouiller au maximum toute seule. » (Entretien aidant, PFR 3).*

*« Nous les aidants, notre problème c'est qu'on n'ose rien dire. On ne fait que s'enfoncer, alors qu'on pense qu'on va y arriver. » (Entretien aidante, PFR 1)*

### • **Difficultés pour être remplacé à domicile**

Une part très importante d'aidants accompagnés par les PFR vivent au sein du même logement que la personne aidée, qui ne peut pas restée seule car elle a besoin de surveillance. Lorsque les aidants souhaitent participer à une activité, ils ont généralement besoin de se faire remplacer à domicile. Ainsi 49% des aidants accompagnés par les PFR rencontrent des difficultés pour être remplacés à domicile (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024). C'est le cas notamment des parents qui doivent trouver un moyen de garde pour leurs enfants lorsqu'ils souhaitent venir à la plateforme pour participer à des activités.

*« Je ne peux pas venir avec mes autres enfants, étant parent solo je n'ai pas le choix, ou alors je viens avec eux » (questionnaire étude d'impact PFR 2024)*

*« Je n'ai personne pour garder mon fils en mon absence » (questionnaire étude d'impact PFR 2024)*

Les PFR proposent différentes solutions pour libérer les aidants de leur présence impérative auprès des personnes aidées. Par exemple, la PFR de Lille propose une halte répit au sein de ses locaux, mais cela reste ponctuel et nécessite qu'un transport soit assuré pour la personne aidée. Dans la plupart des cas, il apparaît que les aidants s'appuient sur leurs proches pour obtenir un relai ou bien sur l'intervention d'une aide à domicile pour pouvoir se libérer du temps.

*« Ça fait 5 ans que je m'occupe toute seule de lui. Je ne vais jamais en vacances. Je m'occupe de lui 365 jours par an. Heureusement ma mère peut venir me remplacer ponctuellement, par exemple quand je vais à la plateforme. » (Entretien aidant, PFR 2)*

La difficulté logistique pour les aidants de se libérer est parfois accentuée lorsque la personne aidée refuse les solutions de répit, ajoutant ainsi de la culpabilité. Les aidants se retrouvent donc à prioriser leurs sorties sans la personne aidée, et quand ils y parviennent, le moment de liberté dont ils bénéficient alors peut servir à autre chose qu'une activité proposée par la PFR.

- **Difficultés liées aux pathologies de l'aidé**

Certains aidants renoncent à mettre en place une solution de répit car ils estiment que la personne aidée est trop fragile pour être confiée à une tierce personne. Ainsi, 17% des aidants accompagnés par les PFR considèrent que les difficultés liées à la maladie ou au handicap sont telles que la personne ne peut pas être prise en charge ponctuellement (questionnaire étude d'impact PFR 2024).

*« Mon mari ne peut plus parler ni s'exprimer, il est paralysé et il a besoin de surveillance pour ne pas s'étouffer, je ne peux le confier à personne » (questionnaire étude d'impact PFR 2024)*

En plus de la crainte du danger, les aidants peuvent aussi s'inquiéter des effets du répit sur l'évolution des symptômes. Par exemple, alors que la plateforme proposait des séjours répit, un aidant indique qu'il n'imaginait pas se rendre dans ce type de séjour avec son épouse atteinte d'une maladie d'Alzheimer. La vie quotidienne au sein de leur maison étant déjà difficile, le mari redoutait le comportement que sa femme pourrait avoir à l'extérieur et il estimait qu'il avait plus à perdre :

*« je n'aurai jamais pu me reposer et être tranquille, alors que ça devait être des vacances. Je me serai inquiété tout le temps, car je sais très bien qu'elle va s'angoisser si elle ne me voit pas, elle va mal réagir, et son comportement va poser problème » (Entretien aidant, PFR 3)*

- **Difficultés liées aux horaires des animations**

De manière générale, les difficultés organisationnelles des aidants pour se libérer afin de participer aux activités de la PFR, agissent comme des obstacles ou des contraintes qui viennent s'ajouter à une organisation de la vie quotidienne déjà complexe. Entre les rendez-vous médicaux de la personne aidée (passage infirmier, kiné, orthophoniste, etc.) et la logistique à mettre en place pour trouver une solutions de répit, les aidants en viennent souvent à renoncer à participer à une activité pour eux :

*« J'ai commencé la gym et le yoga, mais ça ne tombe pas à un bon moment donc je n'en fais plus. » (Entretien aidants, PFR 3)*

C'est le cas notamment pour les aidants ayant d'autres enfants à charge ou pour les aidants actifs, car les horaires des activités proposées ne sont souvent adaptés à leurs horaires de travail.

*« Je travaille et les rencontres se font en semaine aux heures où je suis au bureau » (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)*

*« Étant encore en activité professionnelle, les horaires ne sont pas forcément adaptés » (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)*

*« Difficulté sur les activités en semaine qui ne sont pas conciliables avec mes horaires de travail » (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)*

Les PFR peuvent donc proposer des horaires d'ouverture plus larges et adaptées aux besoins des différents aidants. Par exemple, la PFR de Lille est ouverte deux soirs dans la semaine ainsi que le samedi matin et elle propose un soir par mois un atelier « connect'aidants<sup>8</sup> » par téléphone, qui est ouvert en priorité aux aidants salariés.

Les PFR peuvent aussi programmer des activités à des moments qui conviennent mieux aux aidants. Par exemple, au sein de la PFR de Béthune, les ateliers mis en place pendant les vacances scolaires fonctionnent bien. C'est le cas notamment l'été où les sorties au mois d'août attirent de nombreux aidants.

Le cahier des charges des plateformes n'impose pas d'horaires d'ouverture. Cependant, parmi les indicateurs de suivi de l'activité, on retrouve :

- Le nombre de jours d'ouverture
- Les créneaux particuliers d'ouverture (demi-journée, samedi, week-end complet, en soirée, etc.).

Il serait alors intéressant de recenser les horaires et le nombre d'heures d'ouvertures des plateformes par semaine.

Au-delà de leurs horaires d'ouverture, les PFR mettent en place des permanences téléphoniques. À Lille par exemple, la permanence est commune pour l'ensemble des PFR de la métropole. Au sein de la PFR de Vendée, une ligne de soutien psychologique a été mis en place.

#### • **Difficultés d'accès sur le territoire**

L'éloignement géographique est également une difficulté rencontrée par les aidants, soit parce qu'ils ne peuvent pas se rendre à la plateforme faute de véhicule, soit parce qu'ils ne peuvent pas se permettre de faire une longue distance et donc s'absenter un long moment pour venir participer à un atelier.

*« Lieu trop éloigné de mon domicile car maintenant c'est moi qui suis aussi en situation de handicap » (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)*

*« Pas de moyen de transport » (questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)*

---

<sup>8</sup> Cf. présentation : <https://www.avecnosproches.com/des-ateliers-par-telephone/>

« Cela fait beaucoup de kilomètres de chez moi : entre 50 min et 1h de route »  
(questionnaire aidant étude d'impact PFR 2024)

En 2021, une étude sur les PFR du Centre-Val de Loire indiquait « la moyenne du temps de transport pour que les aidants arrivent à la PFR est de 46 minutes »<sup>9</sup>. Diverses stratégies se mettent alors en place. Par exemple, au sein de la PFR de Béthune, des aidants organisent du covoiturage entre eux pour venir. Les PFR tentent aussi de développer des antennes sur leur territoire afin de faciliter l'accès des aidants à leur accompagnement. Ils peuvent pour cela s'appuyer sur des partenaires, en proposant des permanences au sein de leurs locaux. Par exemple, la PFR de Vendée sollicite les communes (CCAS) pour obtenir des locaux et ainsi proposer aux aidants des points de rendez-vous au plus près de chez eux. Les PFR peuvent également relocaliser leurs activités. Par exemple, la PFR de Lille est en train d'organiser un groupe de parole au sein d'un accueil de jour implanté dans une commune rurale. L'objectif est de rapprocher la PFR des aidants habitant dans ce secteur (situé à 30km de Lille) en mettant en place des démarches d'aller vers.

### 3. Des besoins identifiés

Quand on interroge les aidants sur ce dont ils auraient besoin pour être davantage soutenus, leur principale attente (à 61%) porte sur un appui et des conseils pour réaliser les démarches administratives et mettre en place les différentes aides possibles.

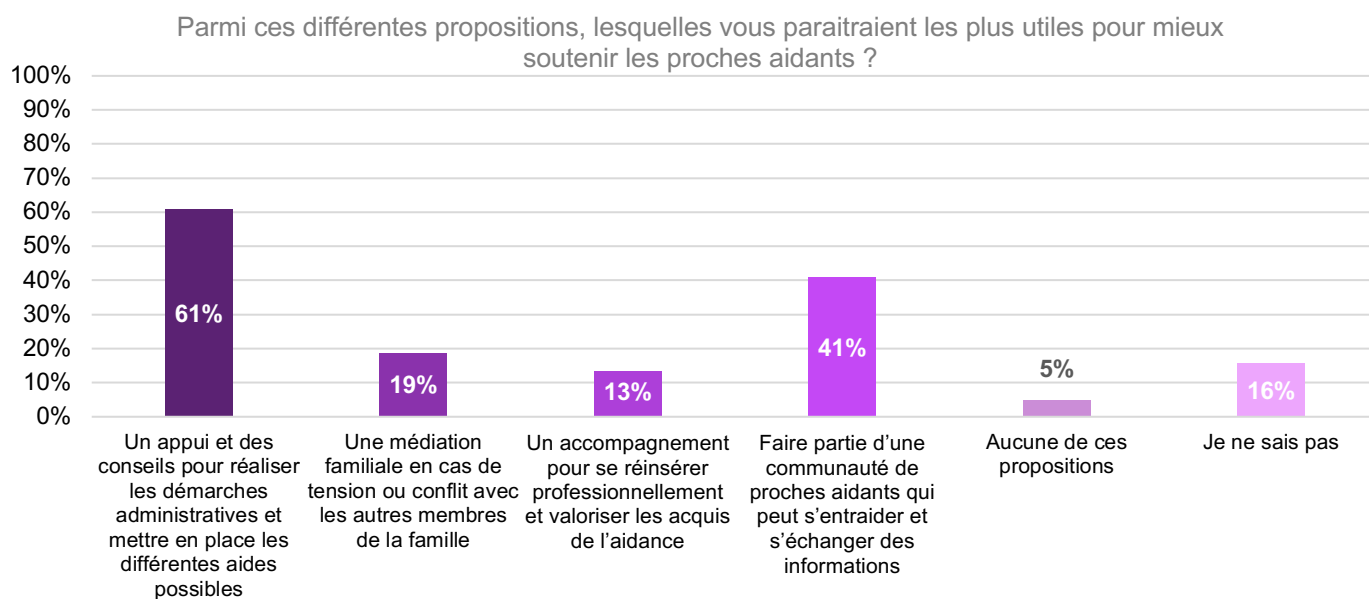


Figure 58 : questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

L'accès aux prestations de conseil et de coordination de parcours, qui se développent de plus en plus sous l'intitulé de « care management », semblent donc largement attendues par les aidants.

<sup>9</sup> [Étude sur les plateformes d'accompagnement et de répit aux aidants de personnes âgées en région Centre-Val de Loire, CREA Centre-Val de Loire, novembre 2021](#)



Les aidants ont également fait diverses propositions pour mieux soutenir et reconnaître leur rôle. Elles sont reprises ci-dessous de la plus citées (revenus 9 fois) à la moins citées (1 fois).

## RECONNAISSANCE DES AIDANTS PAR L'EMPLOYEUR

### COMPTABILISER L'AIDANCE DANS LA RETRAITE

### AIDE ADMINISTRATIVE ET JURIDIQUE

### RÉPIT À DOMICILE

### RÉMUNÉRATION DES AIDANTS

### PAIR-AIDANCE

### RECONNAISSANCE DU STATUT D'AIDANT

Communication auprès des professionnels de santé

Communiquer sur les aidants

Temps partiel compensé

Plus de sorties

Ateliers bien être

Accessibilité des PFR

Accueillir tous les aidants

Plus de moyens pour les PFR

Appels téléphoniques réguliers

Groupes de paroles

Plus d'aide à domicile

Priorité aux parents seuls

Déculpabiliser les aidants

Réseau social d'échanges

Des solutions face à l'urgence

Plus de rendez-vous individuel

Plus d'analyse avec les aidants

Allez à la rencontre des aidants

Reconnaissance par employeur

Solution de transport pour l'aidant

Réseau de professionnels de santé

Stimuler les personnes âgées seules

Avoir du personnel qualifié à domicile

Formation pour l'ensemble des proches

Simplifier les démarches administratives

Information sur ses droits en tant qu'aidant

S'appuyer sur les compétences des aidants

Lieu d'accueil de personnes par tranche d'âge

Reconnaître la place des femmes dans ce rôle

Coordination de tous les intervenants domicile

Persuader certains aidants qui refusent de l'aide

Être reconnu en tant qu'aidant par les professionnels

Ne pas lier l'accès aux activités selon les conditions de revenus

Formations régulières sur la pathologie

Améliorer la prise en charge du patient

Financement du répit de l'aidant

Prise en charge psychologique

Plus de solution individualisée

Communication en entreprise

Moyens de transports adapté

Horaires adaptés aux actifs

Aménagement de l'emploi

Davantage d'activités

Communication PFR

Aide financière

Séjours répit

Halte-répit



Le développement des solutions de répit est également attendu par les aidants, qui sont 40% à considérer que les PFR devraient leur proposer plus de répit pour mieux les soutenir.

Parmi ces différentes propositions, lesquelles vous paraîtraient les plus utiles pour mieux soutenir les proches aidants ?

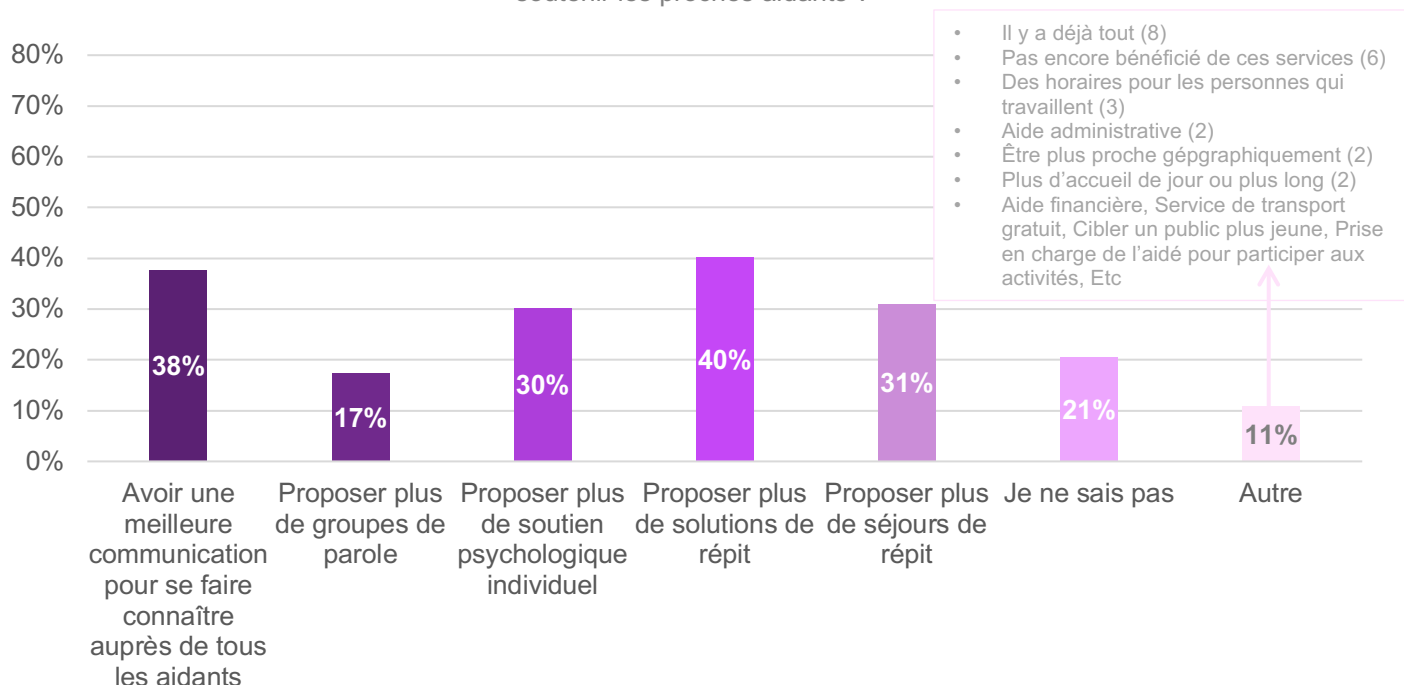


Figure 59 questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

Concernant les solutions de répit, 36% des aidants considèrent que les PFR devraient proposer plus de répit de longue durée à domicile ou en établissement. Mais une variété des solutions de répit est également souhaitée, afin d'adapter le répit à chaque situation.

Avez-vous des propositions pour mieux soutenir et reconnaître le rôle des proches aidants ?

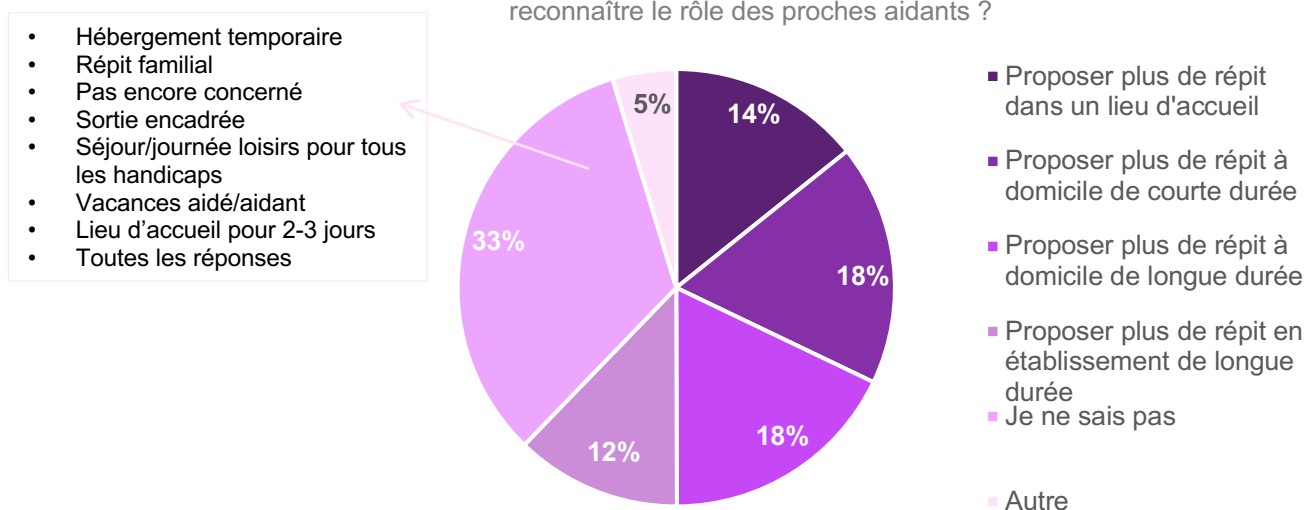


Figure 60 questionnaire étude d'impact PFR Aidants 2024

## V. Conclusion

Les plateformes d'accompagnement et de répit sont des dispositifs encore récents, peu connus et la réalisation de cette étude vient éclairer leur rôle auprès des aidants qu'elles accompagnent. Si les PFR sont ouvertes à tous les aidants, il apparaît nettement que ce sont principalement les aidants les plus fragilisés, les plus à risque, qui bénéficient du soutien des plateformes.

Les PFR mettent tout en œuvre pour construire des relations de confiance avec les aidants, respectueuses du temps qu'il leur faut pour cheminer, pour accepter les aides qui leur sont proposées. C'est un travail sur la parole que réalise les PFR, en se positionnant dans l'accueil et l'écoute, en apportant de la reconnaissance, en informant sur les solutions qui existent : les aidants comprennent mieux leur rôle et peuvent exprimer leurs émotions, parfois douloureuses, en échangeant avec les autres aidants.

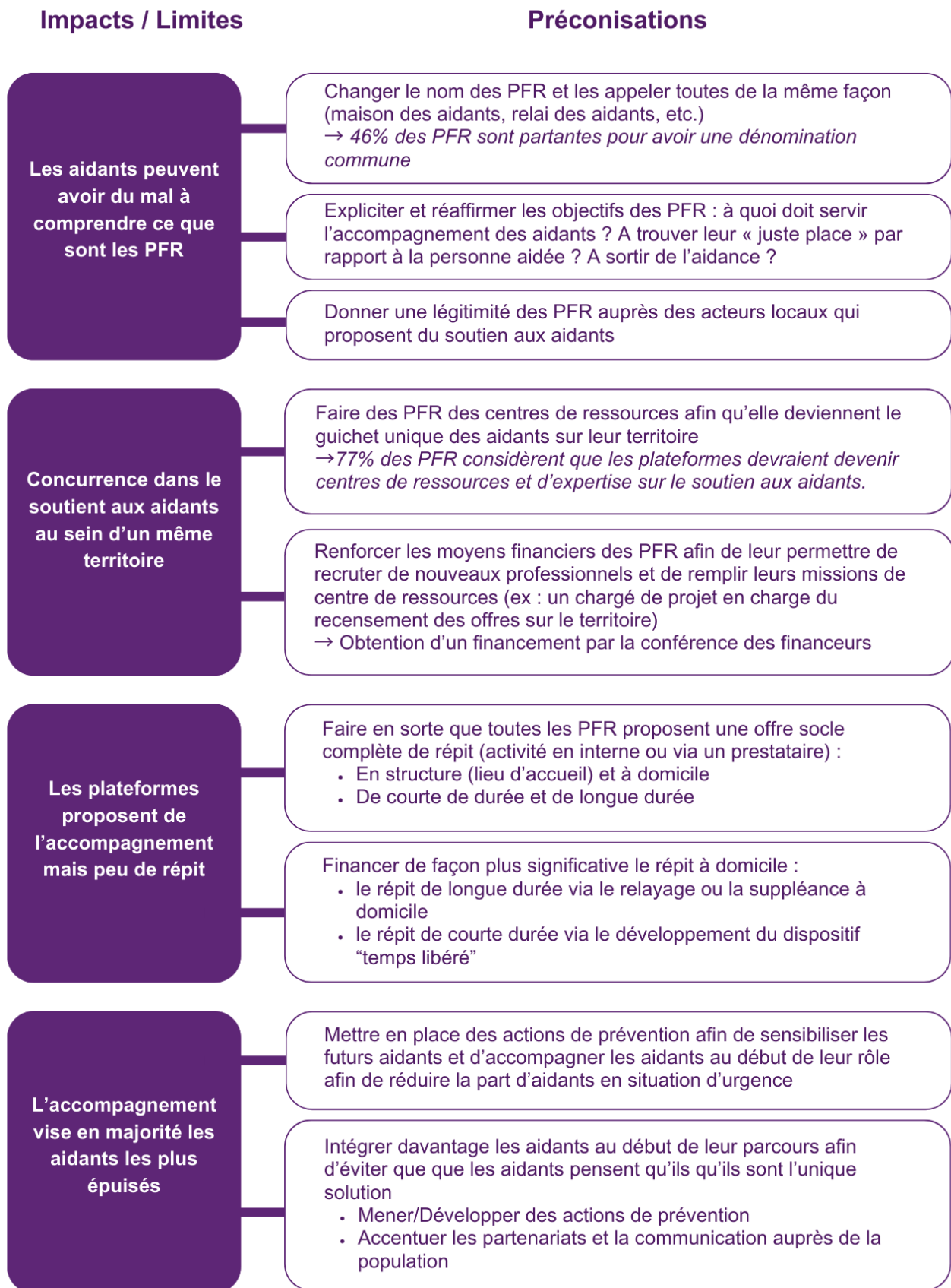
Si la participation des aidants aux activités proposées par les PFR reste limitée, elle se comprend au regard des nombreuses difficultés qu'ils rencontrent au quotidien et qui sont de véritables obstacles. Les PFR mettent en place différentes solutions pour faciliter l'accès et le recours des aidants aux activités et prestations qu'elles proposent, mais leurs marges de manœuvre sont également limitées.

En effet, les équipes des PFR sont de taille réduite et leurs missions sont vastes. Si elles sont animées par des professionnels engagés et inventifs, elles sont portées par des organismes gestionnaires qui ont aussi leurs propres contraintes et qui ne sont pas en mesure d'apporter des moyens supplémentaires à ceux que la dotation ARS leur accorde.

Les PFR sont maintenant installées dans le paysage médico-social mais il reste beaucoup à faire pour renforcer les partenariats, pour mailler davantage le territoire et pour développer l'offre et l'accès aux solutions de répit. Face aux multiples initiatives de soutien aux aidants qui ont émergé, la légitimité des PFR doit être affirmée et renforcée afin qu'elles disposent des moyens pour mettre en œuvre les politiques publiques et articuler l'ensemble des acteurs du territoire. Pour éviter la dispersion des ressources et surtout pour proposer aux aidants des soutiens utiles et adaptés, les PFR pourraient avoir des fonctions élargies autour d'un parcours d'accompagnement des aidants.

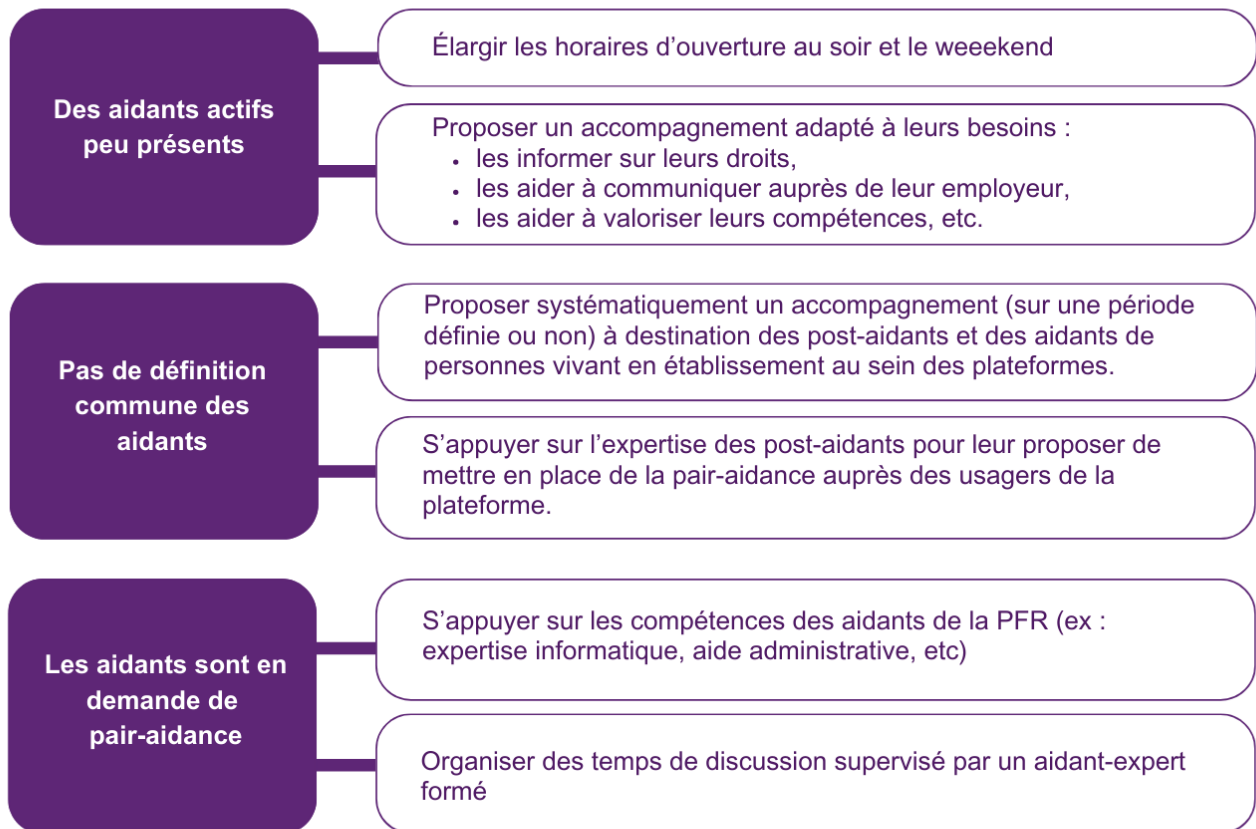
Enfin, à partir des impacts mis en évidence, des limites identifiées et des attentes exprimées par les aidants, il est possible de formuler des préconisations visant à améliorer la visibilité des PFR et leur développement auprès de tous les aidants et sur tous les territoires. Ces préconisations sont présentées dans la partie suivante.

## VI. Les préconisations

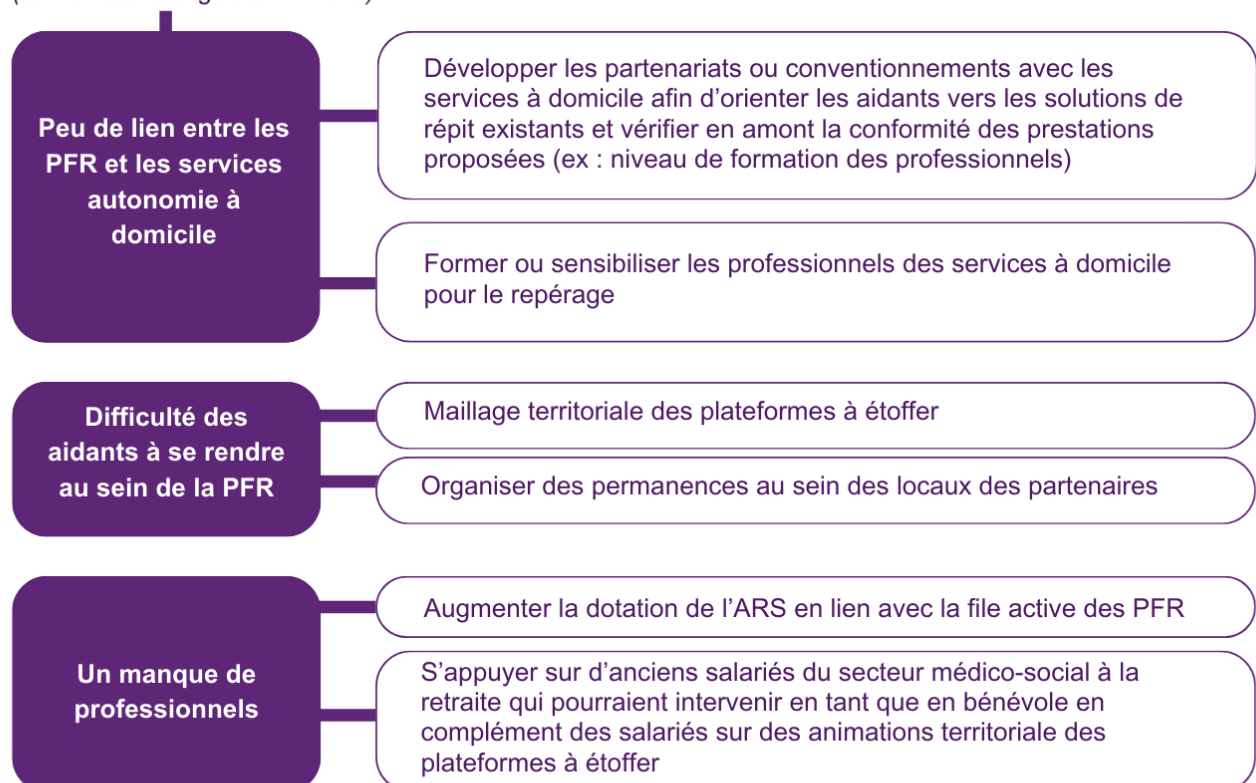


## Impacts / Limites

## Préconisations



→ Contexte : Les services autonomie à domicile ont désormais l'obligation à minima d'identifier les besoins des aidants et de les orienter « vers l'offre sur le territoire, en particulier vers les plateformes de répit » (cahier des charges SAD 2023)



## VII. Bibliographie

ANSA, « L'enquête accueils de jour 2021 : analyse des résultats à l'échelle nationale », juin 2021,

URL : [https://www.solidarites-actives.com/sites/default/files/2021-07/Enquête%20nationale%20sur%20les%20accueils%20de%20jour\\_V2107071\\_VDEF\\_PDF\\_0.pdf](https://www.solidarites-actives.com/sites/default/files/2021-07/Enquête%20nationale%20sur%20les%20accueils%20de%20jour_V2107071_VDEF_PDF_0.pdf)

ARS Hauts-de-France, « Bilan gériatrique régional et suivi du Plan maladies neuro-dégénératives des Hauts-de-France », , décembre 2020

URL : [http://www.or2s.fr/images/BilansGeriatriques/2022\\_BilanGeriatriqueActivite2021\\_Hauts-de-France.pdf](http://www.or2s.fr/images/BilansGeriatriques/2022_BilanGeriatriqueActivite2021_Hauts-de-France.pdf)

CREAI Centre-Val de Loire, « Étude sur les plateformes d'accompagnement et de répit aux aidant de personnes âgées en région Centre-Val de Loire », novembre 2021

URL : [https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes\\_realisees/2022\\_Rapport-final-PFR\\_vp.pdf](https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/2022_Rapport-final-PFR_vp.pdf)

DGCS, INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/3B/2021/104 du 14 mai 2021 relative à la révision du cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) et à la poursuite de leur déploiement dans le cadre de la stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022.

URL : <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2021/2021.10.sante.pdf>

DREES, Études et Résultats, février 2023, n° 1255, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021

Fondation April« Le baromètre des aidants 2015-2022 : Avancées et perspectives », août 2022, BVA

URL : [https://france-handicap-info.com/images/Dossier-PDF/annee-2023/du-01-07-2023-au-31-12-2023/2022.10.06.barometre\\_des\\_aidants\\_2015-2022\\_avancees\\_et\\_perspectives\\_693c0.pdf](https://france-handicap-info.com/images/Dossier-PDF/annee-2023/du-01-07-2023-au-31-12-2023/2022.10.06.barometre_des_aidants_2015-2022_avancees_et_perspectives_693c0.pdf)

HAS, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles pour le secteur social et médico-social, mai 2024

URL : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp\\_repit\\_aidants-recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-06/rbpp_repit_aidants-recommandations.pdf)

IGAS, « Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit », décembre 2022

URL : <https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-04/Soutenir%20les%20aidants%20en%20levant%20les%20freins%20au%20développement%20de%20solutions%20de%20répit.pdf>

Je T'Aide, Baromètre des aidant.es 2024

URL : <https://associationjetaide.org/2024/09/24/sortie-du-barometre-aidant%C2%B7es-2024-du-collectif-je-taide/>

Je T'Aide, L'aidance face à un plafond de verre ? 15 ans de mobilisation Journée Nationale des Aidant.e.s, Plaidoyer 2024

URL : <https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2024/09/CollectifJetAide-Plaidoyer2024-Rapport15ans.pdf>



**Coordination et pilotage de l'étude :  
Fédération des plateformes de Répit**

Camille Ng Kwong Sang  
Nathalie Quaeysbeur



**Réalisation de l'étude :  
Bureau d'études émiCité**

Adèle Burie, Franck Guichet



**Financement de l'étude :  
Direction Générale de la Cohésion Sociale**

Diane Genet, Isabelle Castagno,  
Oriane Moussion, Delphine Albert

