



## Bibliographie

### *Les Aidants*

---

Au sommaire...

**Bibliographie sélective .....p. 2**

**Ouvrages, articles..... p. 2**

**Guides.....p. 6**

**Liens utiles.....p. 7**

---

## BIBLIOGRAPHIE SELECTIVE

### ▪ Ouvrages, articles

**DREYER (Pascal, Dir.), GOHET (Patrick, Pref.), LACROIX (Marie-Hélène), RINGLER (Jean-Pierre), ENNUYER (Bernard), GARDIEN (Ève), QUENTIN (Bertrand), JOËL (Marie-Ève), BELLET (Carine), DEXTRE (Roger), WAREMBOURG (Sheila), TABAC (Dominique), PUIG (José), SOUTRENON (André), RONZY (Michel), MOREL (Christian), GRIM (Olivier)**  
Handicap et domicile : interdépendance et négociations  
Chronique Sociale, 2011, 143 p. ; biblio. (dissem.)

*Le développement de l'accompagnement à domicile d'une personne handicapée, s'il est mis en avant, est un parcours semé d'embûches tant relationnelles que matérielles et administratives. S'appuyant sur la réflexion d'Yves LACROIX, handicapé, cet ouvrage fournit des repères indispensables à la collaboration entre les différents intervenants à domicile, la personne handicapée et son entourage. Cette démarche qui lie étroitement la personne accompagnée et la (les) personne(s) accompagnante(s), suppose une relation de partenariat reposant sur une authentique et sincère capacité de négociation. Cet ouvrage éclaire par différentes contributions cette double problématique. Les articles qui composent cet ouvrage s'articulent autour de quatre parties et douze chapitres. Les parties se déclinent comme suit : Regards croisés sur l'accompagnement à domicile ; Approches sociologiques, philosophiques et de formation de la relation aidé, aidant ; La relation aidé, aidant à l'épreuve de la réalité ; La formation à l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs aidants. (I 1212)*

### **ANTOINE (P.), QUANDALLE (S.), CHRISTOPHE (V.)**

Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels  
Annales médico-psychologiques, 2010, 168, 4, 273-282 : tabl. ; biblio. (55 ref.)

*Les échelles d'évaluation du fardeau ressenti par les aidants familiaux, généralement les conjoints ou les enfants de personnes atteintes d'une maladie somatique ou psychique, sont actuellement assez peu satisfaisantes. L'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA) est conçue pour évaluer les différents aspects de la situation d'aide en tenant compte des dimensions positives et négatives des réactions de l'aidant. Cet instrument est validé auprès d'une large population d'aidants de patients présentant des pathologies somatiques, cancéreuses ou neurodégénératives, et contre-validé auprès d'une population d'aidants de patients cancéreux. Cette recherche s'inscrit dans la continuité de cette dernière et présente les qualités psychométriques de la version française de la CRA au cours d'une étude multicentrique auprès d'aidants de patients porteurs de maladies particulièrement diverses... (RA)*

### **CHARAZAC (Pierre, Interv.), BASS (Henri-Pierre)**

Aidants, soignants et maladie d'Alzheimer  
Le journal des psychologues, 2010, 275, 51-54 : ill. ; biblio. (3 ref.)

*Face à l'agressivité que suscitent certains patients atteints de la maladie d'Alzheimer, quel cadre doit être posé pour maintenir une juste distance dans l'accompagnement ? Celui qui est en position d'aidant, conjoint ou enfant, est objet de projection par le groupe famille qui idéalise sa fonction. C'est alors que la question de la "guidance" se pose, qui consiste en un recadrage et un étayage des identifications conscientes et inconscientes qui se trouvent attaquées, et ce, jusqu'à la fin de vie. (RA)*

**LEDUC (Florence, Interv.), SA (Sorithi)**

Etre aidant ne doit pas relever du sacerdoce

Travail social actualités, 2010, 16, 6-7 : ill.

*Présents régulièrement auprès d'un proche dépendant, les aidants familiaux sont de plus en plus nombreux à assumer cet accompagnement au détriment de leur santé. Pour Florence LEDUC, présidente de l'Association française des aidants familiaux, ils ne doivent pas s'enfermer dans ce rôle. Elle revient notamment dans son interview, sur la définition de l'aidant familial, les risques de ce rôle, la question du statut de l'aidant familial et des relations entre ce dernier et les professionnels.*

**MARTIN (Laure)**

Du repos à la carte pour les aidants familiaux

Travail social actualités, 2010, 16, 25-27 : ill.

*A Saint-Georges-sur-Loire, l'Association contre les myopathies (AFM) a ouvert, en octobre 2009, le Village répit famille "La Salamandre". Cette structure apporte une réponse à l'épuisement des aidants familiaux, en les accueillant en vacances avec leur proche dépendant. (RA)*

**NOUEL (Estelle), LHEMON (Karine, III.), COLOZZI (Claudine), ADEMAS (David, III.), ATGER (Guillaume, III.), FAYE (Catherine), GUIMELCHAIN-BONNET (Michèle, Interv.)**

Aidants familiaux : (re)penser son projet de vie

Faire face, 2010, 690, 31-43 : ill.

*La notion de projet de vie se trouve au coeur du système d'accompagnement de la personne en situation de handicap, élaboré par la loi du 11 février 2005. Elle est utilisée pour parler de la façon dont cette personne se projette dans l'avenir : que pense-t-elle faire et avec quels moyens, notamment de quoi a-t-elle besoin pour y parvenir en termes d'aides humaines, financières et techniques ? Mais qu'en est-il du projet de vie de celles et ceux qui sont à ses côtés au quotidien : les aidants familiaux, parents, enfants ou conjoints ? Est-il transformé, bousculé, parfois empêché ou au contraire embelli ? Autant de questions auxquelles ce dossier tente d'apporter des réponses, à travers différentes histoires de vie. (RA)*

**SEMARD (Anne), DUPERCHY (Caroline), BOUCAND (Marie-Hélène), PROST (Serge), DAURE (Pierre-Henri), MOLLARD (Judith), COLOMBEL (Françoise)**

Les dispositifs de répit

Documents Cleirppa, 2010, 38, 3-18 ; biblio. (dissem.)

*En France, l'essentiel de l'aide au domicile est apporté par les familles. Cette aide est souvent fatigante, voir usante, pour les conjoints très âgés et pour les enfants. Les professionnels et les pouvoirs publics essayent de développer de nouveaux dispositifs d'aide et de répit, dont il est important qu'ils ne soient pas réservés aux seuls aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais à l'ensemble des conjoints et des enfants confrontés à l'accompagnement d'un parent atteint d'une pathologie chronique invalidante. Dans ce dossier, la parole a été donnée aux professionnels et à leur expérience d'hébergement temporaire et d'accueil de jour, de mise à disposition d'une plateforme de répit, de séjours de vacances et de logements intergénérationnels.*

**Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis -UNAPEI**

Aidants familiaux : besoin de reconnaissance

Vivre ensemble, 2010, 102, 6-11 : ill.

*Pour la plupart, ils sont parents ou proches d'une personne lourdement handicapée qu'ils accompagnent au quotidien. Depuis 2005, le législateur les a reconnus comme "aidants familiaux". Le 6 octobre 2010, à l'occasion de la première Journée nationale des aidants, ils se sont invités pour la première fois dans le débat public pour exprimer leurs attentes et leurs besoins. Ce dossier*

*présente les aidants familiaux, leurs droits, leurs demandes. Un article traite de "l'indispensable droit au répit", des pistes sont données pour concilier vie professionnelle et vie d'aidant, les témoignages "paroles d'aidants" décrivent la vie des familles.*

**ZAGAME (Patrice), PELLETIER (Monique), GUERIN (Serge, Interv.), SLIMAN (Gaël) et al.**

Aidants et entreprises : conciliation ou réconciliation ?

Réciproques, revue de proximologie, 2010, n° isolé, 3, 137 p. : tabl., ill. ; biblio. (dissem.)

Accompagner un de ses proches malade, âgé ou handicapé sur le long terme tout en exerçant une activité professionnelle demeure une situation aux conséquences souvent dommageables : absentéisme, mise à l'écart, horaires difficiles à aménager, diminution des revenus. De ce point de vue, le sondage BVA-Fondation Novartis présenté dans ce numéro apparaît riche d'enseignements. Face à un salarié vivant le bouleversement de la maladie d'un proche, l'entreprise reste souvent démunie quant aux réponses à apporter, qui soient compatibles avec la recherche de performance et de productivité. Dans un contexte où, du fait du vieillissement de la population et de l'allongement prévisible de la durée de la vie active, le nombre de collaborateurs aidants est appelé à se développer, les organisations doivent progressivement apprendre à mieux appréhender cette nouvelle dimension et il faudrait inventer de nouvelles solutions à même de mieux gérer la dépendance ou la maladie dans l'entourage de l'un ou plusieurs de ces salariés. Les contributions réunies dans ce numéro tentent de mieux appréhender les mécanismes à l'oeuvre et de mieux comprendre les évolutions nécessaires pour l'avenir.

**Génération formation -GNRF, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie –CNSA**

Synthèse du rapport d'étude sur l'analyse des besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins

CNSA, 2008, 10 p.

*Pour accompagner les quelques 3,2 millions de personnes âgées de plus de 60 ans, dépendantes ou handicapées, le nombre d'aidants est estimé à environ 5,9 millions dont 40 % sont des professionnels et 60 % des aidants naturels. 90% des aidants non professionnels sont des membres de la famille. Cette situation n'est pas sans répercussions sur les aidants, qui ressentent d'autant plus la fatigue morale et le stress que le niveau de dépendance de la personne aidée est élevée. Cette étude porte donc sur l'analyse des besoins de l'aidant. Les besoins recensés ont été classés en trois catégories : - besoin de soutien ; - besoin de répit ; - besoin d'informations et de compétences. Les résultats exposés dans cette synthèse sont présentés en cinq parties : - le contexte ; - le positionnement ; - les résultats ; - l'analyse ; - les préconisations. (BBR 2009 (2))*

**CARRE (Michaël, Dir.), MAINTIER (Christine), LOZANO (Charline), BESSIERES (Olivier) et al.**

Domicile, autonomie et technologies

Revigny : Doc Editions, 2009, 188 p. : tabl., ill. ; biblio (dissem.)

*Cet ouvrage est centré sur la personne en situation de perte d'autonomie et ses aidants. Il traite de la problématique du maintien à domicile et des nouvelles technologies de manière pragmatique. Il se compose de trois parties. La première, "Vieillir chez soi", aborde le vieillissement en général et dresse les besoins fondamentaux des personnes âgées en perte d'autonomie, vivant à domicile. La seconde, "Autonomie à domicile" précise le concept de l'habitation pour une personne vieillissante, la mobilité des seniors autour de leur lieu de vie et présente un ensemble de matériels plus ou moins innovants au service de la qualité de vie des personnes âgées et de leurs aidants. "Solutions d'aide et de conseil", la dernière partie de l'ouvrage, présente des outils destinés à évaluer la perte d'autonomie et les besoins qui en découlent ainsi que les témoignages des différents professionnels du maintien à domicile et des retours d'expériences d'associations. Des sites Internet en lien avec la thématique du maintien à domicile et des aides technologiques complètent cet ouvrage. (IP 80 )*

**COLOMB (Noémie)**

**Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap -GRATH**

Le GRATH sonde les attentes et besoins des aidants informels

Actualités sociales hebdomadaires, 2009, 2632, 15-16 ; biblio. (3 ref.)

*La plupart des aidants qui accompagnent les personnes âgées à domicile ont besoin de répit, mais font peu appel aux services d'accueil temporaire existants, affirme le Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) dans une enquête nationale. Il invite à lancer à leur intention une grande campagne d'information et à leur accorder le label de "grande cause nationale".*

**LAMY (Claire), GILIBERT (Camille), BARANGER (Chloé), DE BUSSCHER (Florence), Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées -CREAI Rhône-Alpes, Conseil général du Rhône**

Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile  
CREAI Rhône-Alpes, 2009, 57 p. : annexes

*Cette étude a été réalisée par le CREAI Rhône-Alpes à la demande du Conseil général du Rhône dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau schéma départemental en faveur des personnes handicapées pour la période 2009-2013. Le rapport s'attache à la description des caractéristiques des aidants interrogés, des personnes auprès desquelles ils interviennent et des aides apportées. Ensuite sont abordés, les conséquences et répercussions que peut avoir le rôle d'aidant sur la vie de la personne dans différents domaines, les besoins et attentes exprimés par les personnes en tant qu'aidants, la formation et le soutien aux aidants, le développement des solutions de répit pour l'aidant. On trouvera en annexe le questionnaire diffusé aux aidants. (BBR 540 (4))*

**PLESSIS (Audrey)**

Des cafés pour aider les aidants familiaux

Faire face, 2009, 676, 48-49 : ill.

*Présents dans une dizaine de villes en France, les cafés des aidants proposent aux aidants de personnes dépendantes de se réunir autour d'un thème donné, en présence d'un(e) psychologue. Les informations pratiques et réflexions échangées leur permettent de mieux vivre leur situation. Les cafés des aidants représentent la principale activité de l'Association française des aidants familiaux.*

**SLIMAN (Gaël), PEGIGOIS (Emilie), GALL (Bérengère)**

Les aidants face aux soignants : un partenariat à renforcer ?

Réciproques, Revue de proximologie, 2009, n° isolé, 2, 29-39 : tabl.

*L'étude montre combien l'aidant assume son rôle et en retire personnellement beaucoup plus qu'on ne l'imagine, vivant sa situation, sans doute comme un devoir, mais en tout cas beaucoup plus comme quelque chose d'épanouissant que comme une contrainte. L'aidant est en train de gagner un vrai statut et a acquis toute sa place dans la relation avec le professionnel de santé. Après que le regard de la société à son égard soit passé de "l'aidant existe" à "il est utile", il faudrait à présent qu'il évolue vers un peu plus de "que faire pour lui ?"*

**SMAGGHE (Alain), LAROQUE (Geneviève), GUISSSET-MARTINEZ (Marie-Jo), VILLEZ (Marion), JULIEN (Martine), GUIMELCHAIN-BONNET (Michèle), HERVIEUX (Etienne)**

La solitude des aidants ?

Documents Cleirppa, 2009, 35, 3-20 ; biblio. (dissem.)

*Ce dossier traite de l'aide, de l'accompagnement et du soin, des questionnements éthiques, des bonnes pratiques. Il décrit des actions d'aide aux aidants : la mise place des groupes de soutien et d'information aux aidants familiaux dans le Finistère, l'expérience du service d'accompagnement des petits frères des Pauvres et présente l'Association française des aidants familiaux.*

**THOMAS (Philippe), BILLON (Rémy), RENAUT (Sylvie), ANKRI (Joël)**

Les difficultés de gestion des aidants informels d'adultes handicapés vivant sur le territoire métropolitain en 2009 : enquête BVA, Fondation d'entreprise Novartis  
Réciproques, Revue de proximologie, 2009, n° isolé, 2, 41-52 : tabl. ; biblio. (disse m.)

*Un groupe de chercheurs et de médecins analyse les résultats du panel Fondation Novartis, BVA sur les aidants. Ils mettent en avant l'impact de la situation de l'aidant sur le devenir du malade. Le stress et le coping de l'aidant ont des effets directs sur le maintien à domicile ou non de l'aidé. Les stratégies mises en place dans le soin par l'aidant jouent donc un rôle clé dans la durée de la prise en charge à domicile. (RA)*

- [Guides](#)

**CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**

Un guide pratique pour élaborer des formules innovantes de répit et de soutien aux aidants, 2011, 131 p.

*L'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux proches aidants. La mesure 1 a pour objectif d'offrir « sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». La CNSA a soutenu l'expérimentation de dix-huit dispositifs innovants de répit et de soutien avec l'objectif d'identifier les bonnes pratiques, les modalités de mise en place, d'organisation et de fonctionnement de ces dispositifs, dans une optique de soutien à la modélisation. Ces travaux sont publiés sous la forme de cinq documents : un guide pratique à destination des porteurs de projets, identifiant les conditions de réussite et les risques à éviter, et une synthèse de l'expérimentation pour chaque formule : - Le répit à domicile (inspiré du « baluchon » québécois et belge) ; - La garde itinérante de nuit ; - Les séjours de vacances pour le couple aidant-aidé ; - Les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé. Ces documents s'adressent donc prioritairement aux porteurs de projet souhaitant mettre en œuvre l'une de ces quatre formules de répit ou de soutien, mais également aux financeurs, dans une optique d'aide à la décision. À ce titre, le développement en 2011 et 2012 des plates-formes d'accompagnement et de répit des aidants Alzheimer pourra utilement s'appuyer sur ces documents.*

[http://www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=1024](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1024)

**MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**

Guide de l'aidant, édition 2007, 172 p.

*Ce document , simple et très concret, réunit toutes les informations sur les droits des aidants et de leur proche dépendant, tout en indiquant les interlocuteurs auxquels chacune et chacun peut s'adresser pour trouver de l'aide. Le guide propose également un exemple de « carnet de l'aidant », ce journal que tout aidant doit tenir à jour pour organiser ses activités et son temps auprès de la personne âgée ou handicapée dont il s'occupe.*

[http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aidant\\_familial.pdf](http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/aidant_familial.pdf)

- [Formation des aidants](#)

**CNSA – Formation des aidants familiaux (Convention CNSA / France Alzheimer, novembre 2009)**

[http://www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=693](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=693)

## LIENS UTILES

**Association française des Aidants (créateur des Cafés des aidants notamment)**

<http://www.aidants.fr/>

**Entre aidants**

<http://www.entraidants.fr/Etre-aidant-familial.html>

**La maison des aidants**

<http://www.lamaisondesaidants.com/welcome/index.php>

**Liste de lien utiles proposée par le Ministère des solidarités et de l'action sociale (sept. 2011)**

[http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Des\\_associations\\_pour\\_vous\\_aider.pdf](http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Des_associations_pour_vous_aider.pdf)