

BIBLIOGRAPHIE

« POUR ALLER PLUS LOIN »

Thématique « Aidants »

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Le **décret n° 2025-827 du 19 août 2025** relatif à la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et dans le cadre de séjours dits de répit aidant-aidé dérogeant au droit du travail vise à soutenir les proches aidants. En effet, pour offrir du répit aux proches aidants, ce décret vient encadrer la possibilité d'un accompagnement continu par un professionnel unique jusqu'à 6 jours consécutifs auprès de la personne aidée, dans le cadre de suppléances à domicile ou lors de séjours de répit aidant-aidé.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000052116519>

- (2023). **Proposition de loi visant à renforcer la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité.** Assemblée nationale

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16t0083_texte-adopte-seance.pdf

- (2022). **Décret n°2022-1037 du 22 juillet 2022 relatif au congé de proche aidant et à l'allocation journalière du proche aidant.**

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046081655>

- La **loi n°2019-485 du 22 mai 2019** visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants (loi Guidez) intègre dans la négociation collective des mesures destinées à faciliter la conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle des salariés proches aidants. Elle prévoit également d'expérimenter un dispositif de «relayage» du proche aidant par des professionnels médico-sociaux

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038496095/>

- La **loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015** relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a impulsé une politique en faveur des aidants et reconnaît juridiquement cette fonction. Elle leur confère ainsi un droit au répit, instaure un congé indemnisé pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie importante, et leur ouvre des droits à la retraite.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731/>

- Cet article a été modifié par le **décret n°2008-450 du 7 mai 2008 – art. 1** qui élargit la notion d'aidant familial : « Est considéré comme un aidant familial, pour application de l'article

L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000018778194/>

- L'aidant familial d'une personne handicapée est défini dans l'**article R. 245-7 du Code de l'action sociale et des familles.**

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122/

ASSOCIATIONS & COLLECTIFS

Aidant attitude : Information et prévention pour les aidants familiaux

<https://aidantattitude.fr/>

Association Française des aidants

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

Avec Nos Proches

<https://www.avecnosproches.com/>

Je t'Aide - Tout un collectif pour les aidant.e.s.

<https://associationjetaide.org/>

La compagnie des aidants

<https://lacompaniedesaidants.org/>

Propose des formation : <https://www.handeo.fr/handeo>

La maison des aidants

<http://www.lamaisondesaidants.com/>

SITES WEB & AUTRES RESSOURCES EN LIGNE

Aidants : quel droit au répit et quelles aides ? Mon parcours handicap.gouv

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/aidants-quel-droit-au-repit-et-quelles-aides>

Enfant différent

Site d'informations destiné aux parents d'enfants en situation de handicap, animé par l'association Une Souris verte. Il vise à faciliter l'accès à l'information sur la thématique de l'enfance et du handicap.

<https://www.enfant-different.org>.

Handéo : bien vivre chez soi et dans la cité

https://www.handeo.fr/?gad_source=1&gad_campaignid=1630336053

Je suis aidant

Site proposé par Pro BTP, entreprise de santé, prévoyance, épargne et assurance.

<https://www.jesuisaidant.com/home.html>

Ma boussole aidants

Site qui vise à centraliser l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches. Projet porté par la fédération Agirc-Arrco piloté par KLESIA

<https://maboussoleaidants.fr>

Métropole Aidante – Soutien aux proches aidants à Lyon.

<https://www.metropole-aidante.fr>

Lieu et site ressources, la Métropole aidante regroupe l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'aide aux aidants sur la métropole de Lyon. "Je m'informe sur mon rôle d'aidant", dans cette partie du site des professionnels apportent des conseils pratiques sous format vidéo.

Portail internet d'information générale et d'orientation des personnes âgées et de leurs proches aidants. CNSA

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

Soutenir les aidants.

<https://www.soutenirlesaidants.fr/>

OUTILS, PLATEFORMES EN LIGNE & FORMATIONS

Aidforpoly. (2025). *Accueil - AidforPoly : polyhandicap, se former pour aider. Formation, sensibilisation et soutien aux proches aidants de personnes polyhandicapées.*

<https://aidforpoly.org/>

Association Française des aidants. *Formation en ligne des aidants.*

<https://formation.aidants.fr/>

Association Joker. *Deux minutes pour mieux vivre l'autisme : vidéos d'information pratique pour mieux accompagner l'autisme d'un enfant.*

<https://deux-minutes-pour.org/le-projet/>.

Bonnet-Conchon N., Virgal L., Mghezzi F. (2024). *La formation des proches aidants (FPA) : proposer des outils & repères aux proches aidants de personnes TSA*. GNCRA, CNSA.

La Stratégie pour l'Autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) a mis en place, dès 2014, la Formation des Proches Aidants (FPA). Que vous veniez d'apprendre le diagnostic d'autisme de votre proche, ou que son diagnostic soit déjà posé depuis quelques années, cette formation est pour vous.

Cette brochure explique ce qu'est la FPA, comment se déroulent les sessions et comment s'inscrire.

<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2024/10/2024-0110-Brochure-FPA-Web.pdf>

Bounine-Scarsi, N. (2025). *Programme de formation des aidant-es de personnes aphasiques*. Fédération Nationale Des Orthophonistes.

3 modules de formation :

- Sensibilisation
- Mieux communiquer
- Mieux comprendre

<https://fno.fr/programme-de-formation-des-aidant%C2%B7es-de-personnes-aphasiques/>

La Compagnie des Aidants

<https://lacompaniedesaidants.org/cours/formation/>

CRAIF (2022). *Plateforme de formation en ligne pour les aidants - Formation sur l'autisme en Île-de-France*.

<https://formation-craif.org/plateforme-de-formation-en-ligne-pour-les-aidants/>

Ecalles, N. (2021). *TSARA : 1er jeu vidéo pédagogique pour comprendre l'autisme*. CREA Nouvelle-Aquitaine.

<https://creai-nouvelleaquitaine.org/tsara-1er-jeu-video-pedagogique-comprendre-lautisme/>

KIT'AIDE. Klésia

<https://kitaide.klesia.fr/>

Léo 2.0 : Le soutien des aidants à portée de clic. Fondation FondaMental

<https://www.fondation-fondamental.org/infos-aidants/leo-20-le-soutien-des-aidants-a-portee-de-clic>

Maladie de Parkinson. FUN MOOC.

<https://www.fun-mooc.fr/fr/cours/maladie-de-parkinson/>

RePairs aidants : sensibilisation/formation des aidants proches et familiaux de personnes en situation de handicap. APF France Handicap.

<https://www.repairsaidants.com/>

Savoir être aidant : la formation dédiée aux aidants.

<https://www.savoiretainaidant.fr/>

Unafam. *Form'aid@nts: plateforme d'apprentissage en ligne.*
<https://formaidants.fr/login/index.php>

GUIDES & RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

Barthélémy M.e, Chevalier C.. (2025). *1 coalition, 20 solutions : les entreprises face au défi de l'aidance.* Guide du Club Landoy édité par Bayard.
<https://www.clublandoy.com/publication/guide-1-coalition-20-solutions-les-entreprises-face-au-defi-de-laidance/>

Bauduin N. et al. (2020). *Repères et aides face à une situation ou un accompagnement complexe d'une personne avec TSA.* CONTINUUM TED, Centre Ressources autismes Nord Pas de Calais.
<https://gncra.fr/wp-content/uploads/2021/02/GUIDE-CONTINUUM-TED-V2021-MAJ13012021.pdf>

Chatellier B., Drobi M. (2018). *La Pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap.* FEHAP - Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs.
https://www.firah.org/upload/notices3/2018/guide_pair-aidance.pdf

Collectif. (2024). *Répit des aidants : recommandation de bonne pratique.* HAS - Haute Autorité de Santé.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants

Collectif. (2023). *Le guide pratique du répit : édition 2023-2024.* Ma boussole aidants.
<https://maboussoleaidants.fr/assets/documents/Guide Pratique du Repit-Ma Boussole Aidants 2023.pdf>

Collectif. (2023). *Le soutien aux aidants. Fiche thématique.* FAHRES.
https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2023/11/DepliantAidants_Page.pdf

(2021). *Les dispositifs de répit et leurs financements.* Groupe SOS Solidarité, Les bobos à la ferme.
<https://www.groupe-sos.org/wp-content/uploads/2021/03/Livret-repit-aidant.pdf>

(2023). *Être aidant au quotidien : guide pratique.* Klésia.
https://www.klesia.fr/sites/default/files/media/documents/2019/07/MTR%202020_19%20Livret%20des%20aidants%20VF.pdf

France assos santé. (2023). *Prendre en compte les aidants : trucs et astuces.* France assos santé.
<https://grand-est.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/9/2023/01/Fiche-pratique-RU-et-Aidants.pdf>

DGCS. (2022). *Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider*. Ministère des solidarités et de la santé. Ministère des solidarités et de la santé.

<https://solidarites.gouv.fr/besoin-de-repit-17-fiches-repere-pour-les-aidants>

Dupré-Goudable C., Lagarrigue J. (2019). *Petit guide à l'usage des professionnels du soin. Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant. Espace de réflexion éthique Occitanie*.

https://www.ere-occitanie.org/wp-content/uploads/2020/12/GuideEEOC_Aidants-16juillet.pdf

Guide pour les parents, conjoints et autres proches... qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation. APF France Handicap.

<https://actionspolitiques.apf-francehandicap.org/sites/default/files/documents/21-01-2020-Guide-Parents-vnum%C3%A9rique%20VF%20%281%29.pdf>

Jacquemot H., Tabuenca C., Mabire J-B., Mejean H. (2021). *Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en oeuvre*. Fondation Mederic Alzheimer.

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/interventions-non-medicamenteuses-et-maladie-dalzheimer>

Lert F., Destombes C. (2019). *Parcours de santé des personnes malades chroniques : guide créé à l'usage des personnes concernées*. Patients chroniques & associés.

<https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/guide-parcours-de-sante-2016-ica-p-p1.pdf>

Les bobos à la ferme. (2019). *Et après l'annonce du handicap de mon enfant... ? : Les dispositifs destinés aux parents et aux aidants familiaux*. Les bobos à la ferme.

https://lesbobosalaferme.fr/wp-content/uploads/2019/10/LES_BOBOS_A_LA_FERME-JOURNEE_DES_AIDANTS.pdf

Paynot J., Desjeux C. (2020). *Comprendre le handicap pour mieux accompagner... Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile. Petit précis pour les intervenants du domicile et les proches aidants*. Handéo.

https://www.handeo.fr/sites/default/files/2022-12/OBS_Guide_Polyhandicap_WEB_VF.pdf

(2015). *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. ANESM.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile

Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027. (2023). Ministère délégué chargé des personnes handicapées.

<https://handicap.gouv.fr/presentation-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-pour-les-aidants-2023-2027?source=dfbfb851-6382-4969-9eb7-4b22afd6458d>

Dossier de presse : <https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027-accessible.pdf>

ARTICLES & REVUES

Accompagner les proches. (2025). *Pratiques en santé mentale*, (71e année).

<https://shs.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2025-1?lang=fr>.

Adenot, V. (2020). Le travailleur pair, ce nouveau collègue. *ASH*. N° 3145, 28-32.

Adenot, V. ; Olivin, J.-J. (2019). Soutien aux aidants : construire une offre de répit. *ASH*. N°3132, 28-32.

Auphant, N. (2018). Accompagnement des aidants : Un nouveau métier à leur service. *ASH*. N° 3074, 13.

Auphant, N. (2018). Un baluchon pour aider les aidants. *ASH*. N° 3072, 11.

Auphant, N. (2018). Maltraitance des personnes âgées et handicapées : la solitude des aidants. *ASH*, N° 3084.

Bègue, B. (2019). Jeunes aidants : mieux les identifier pour les rendre visibles. *ASH*. N° 3119, 6-9.

Bellet, G., Dalla Riva, D. (2018). Bulle d'air gagne du terrain. *JAS : le journal des acteurs sociaux*. N°231, 39-42.

Blondelet, J. (2018). Prise en charge du handicap : la mobilisation des savoirs expérientiels. *ASH*, N° 3081, 16-17.

Bomboy, A. (2019). Maladies neurodégénératives : quand le cerveau perd la tête [dossier]. *Inserm, le magazine*. N°42, 24-35.

Brezzier, S. (2020). Aidants et professionnels à domicile : comment mieux coopérer. *ASH*. N° 3183, 28-30.

Briens, J., Collectif Adret. (2018). Handicap rare : s'entraider entre aidants. *Revue Projet*. N° 364, 101-104.

Brissaud, E. (2019). Relayage : les contours de l'expérimentation. *Directions*. N°174, 30-31.

Collectif; Gardien, E. (2019). La participation des personnes accompagnées à la formation professionnelle [dossier]. *Vie sociale*. N° 25-26, 7-318.

- Delhon, L. (2019). Polyhandicap : le défi de l'inclusion [dossier]. *Directions*. N° 172, 24-31.
- Descamps, A. ; Gardien, E. (2019). Pairs-aidants : des tiers de confiance (dossier). *Directions*. N°177, 22-29.
- Dufour, F. (2017). Aide aux aidants : une offre à soutenir(dossier). *Directions*. N° 155, 20-27.
- Engelhard, J-M. (2020). Autisme : répit multiforme pour les aidants. *Directions*. N°191, 16-18.
- Eychenne, A. (2018). Le repos des aidants. *La Gazette santé social*. N°157, 46.
- Fournier, C. ; Aubry, P. (2020). L'amour hors norme ? *Être handicap information*. N°162, 67-79.
- Gambin, E. (2019). Accompagnement parental : un lieu d'apaisement pour les familles. *ASH*. N° 3111, 30-31.
- Gardien, E., Laval, C. (2018). The institutionalisation of peer support in France : Development of a social role and roll out of public policies. *Alter*, 13(2), 69-82.
- Graradji, N. ; Corbin, S. (2018). Aidants familiaux : Les "malgré nous" du système social. *ASH*. 2018. N° 3059, 22-26.
- Lacombe C. (2024). Les caractéristiques du soutien émotionnel apporté par les jeunes adultes aidants : une étude exploratoire qualitative. *Pratiques psychologiques*. N°30, 187-203.
- Laporte, D. (2013). Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent. *Contraste*. N° 37(1), 31-45.
- Léon, M. (2019). Droit au répit : aidant cherche repos désespérément. *Lien social*. N° 1244, 18-19.
- Levray, N. (2018). 5 questions sur...le régime juridique des aidants. *La Gazette santé social*. 2018. N°157, 28.
- Olano, M. (2019). Autisme : du répit pour les parents. *Lien social*. N° 1253, 18-19.
- Pons, C. (2021). Jeunes aidants de déficients visuels: mieux les voir pour mieux les accompagner. *Lumen*. N° 22, 6-9.
- Prochasson, D. ; Martin, G. (2018). Dépendance : Les atouts et les limites du baluchonnage. *ASH*, N°3077, 22-26.
- Ricard, M. (2020). Répit des aidants : le baluchonnage en question. *ASH*. N° 3146, 18-19.
- Rouff-Fiorenzi, K. ; Marchand-Pansart, S. (2021). Dépendance : aider les aidants [dossier]. *Lien social*. N° 1292, 18-24.

Roy, J. (2013). Entre évidence et nécessité : actualité de la relation parents-professionnels. *Contraste*, N° 37(1), 209-222.

Sobocinski, A. (2020). Proches aidants : "Ici, c'est la vie qui revient". *ASH*. N° 3180, 26-29.

Vassort C. ; Berranger P. (2019). Les jeunes aidants aujourd'hui en France : tour d'horizon et perspectives. *Les cahiers du CCAH*, n°9.

<https://www.calameo.com/read/002794230de9adcc1a75b>

Vion, A. (2019). Accompagner les familles après le diagnostic. *TSA*. N° 102, 22-23.

OUVRAGES

Al Rubaee M. ; Ruch J. (2021). *Les proches aidants pour les nuls*. First.

Arcand M. ; Brissette L. (2020). *Accompagner les proches aidants : guide à l'intention des intervenants psycho-sociaux*. Harmattan.

Arcand M. ; Brissette L. (2024). *Accompagner sans s'épuiser : guide à l'intention des professionnels de la relation d'aide*. Erès.

Bernier G. ; Gascon L. ; Vieillard B.. (2019). *L'enfant autiste décrypté : et si votre enfant pouvait vous expliquer son fonctionnement ?* Mango.

Berranger P. ; Duquoc A. (2018). *La citoyenneté c'est pour tous : Agir pour une société inclusive et pour l'autonomie des personnes handicapées*. CCAH - Comité national coordination action handicap.

https://e-communautes.cnfpt.fr/sites/default/files/statut_fichier/la_citoyennete_cest_pour_tous.pdf

Blanc A. (2010). *Les aidants familiaux*. Presses Universitaires de Grenoble.

Blondel F. ; Delzescaux S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance : le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Erès.

Boissel A. ; Araneda, M. ; Ciccone A. ; et al. (2020). *Quand le handicap s'invite au cours de la vie*. Erès.

Boivin, J., & Blin, M. (2021). *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance : Pouvoir décider, dire et agir pour soi. Se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience*. Tom Pousse.

Bonnami A. (2019). *Le pair-aidant : un nouvel acteur du travail social ?* ESF.

Bouisson J. ; Bergua V. (2021). *Aidons les aidants, osons l'aidance !* In press.

Bricka B. (2021). *Aidants, le temps des solutions*. Les Editions de l'Atelier.

Bricka B. (2023). *Des paroles (presque) ordinaires : récits de jeunes aidants*. Les Editions de l'Atelier.

Bricka B. (2016). *Des vies (presque) ordinaires : paroles d'aidants*. Les Editions de l'Atelier.

Ducrot J. ; Larme P. (2019). *Maladies psychiques : l'accompagnement des familles et des proches*. Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

Durand V. ; Boudjelloul O. (2017). *Familles, pas sans vous ! Place et accompagnement des familles dans le secteur médico-social*. Harmattan.

Fremault C. *Paroles de mères veilleuses : parcours face au handicap d'un enfant*. (2023). Renaissance du livre.

Fricotte L. (2023). *Droit des personnes handicapées*. ASH publications.

Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG - Presses universitaires de Grenoble.

Giraudet, J., & Cantegreil-Kallen, I. (2016). *Comment aider ses proches sans y laisser sa peau : 8,3 millions d'Aidants et moi, et moi, et moi*. Robert Laffont.

Goerger S. ; Garcia E. (2024). *La super famille de Pauline, la lapine*. IPSEN - Innovation for patient care.

<https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/casepra/la-super-famille-de-pauline.pdf>

Hiron M. ; Jannot P. ; Ossa N. (2021). *Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es : plaider*. CollectifJe t'Aide.

Kulak C. (2021). *Les aidants, ces proches indispensables du quotidien*. Nouvelle cité.

Lachenal M. (2023). *Etre parent d'un adulte en situation de handicap : grandir ensemble*. Erès.

Lefort H. ; Psiuk T. (2019). *Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie*. Vuibert.

Loher A. (2021). *Aider les aidants : faire vivre un lieu de répit*. Chronique sociale.

Meyer V. ; Vidal G. ; Choquet I. ; et al. (2017). *Transition digitale, handicaps et travail social*. LEH Edition.

Morice O. ; Bentout M. (2020). *24h/24, 7j/7, 365j/an : Quel répit pour les aidant.e.s ? Plaidoyer*. Collectif Je t'Aide.

Pequet S. ; Simon C. (2015). *Aidants proches : indispensables mais invisibles*. Fédération Wallonie-Bruxelles- Question santé
<https://wallonie.aidants-proches.be/3d-flip-book/aidants-proches-indispensables-mais-invisibles/>

Réseau-Lucioles. (2020). *Lulu va être opérée !* Réseau Lucioles.

Rossinot H. (2024). *Prendre soin des aidants : le premier mode d'emploi pour les professionnels de santé et de l'accompagnement*. Vuibert.

Rossinot H. (2019). *Aidants, ces invisibles*. Ed. de l'observatoire.

Van Nieuwenhuyse, A-S. (2022). *Tout au bout de la nuit il y'a les étoiles*. La maison des petites lucioles.

Ventura, M. (2021). *Aider les aidants : Prévenir les risques physiques des aidants, assurer la sécurité et le confort des aidés*. Grancher.

Vesin, J-P. (2022). *Accompagner des adultes en situation de handicap mental : je suis adulte !* Chroniques sociales.

Viennet H. ; Fiat E. (2020). *A l'écoute des proches aidants: du répit à la rêverie : Approche psychique des émotions des accompagnants et des soignants*. Seli Arslan.

Zech E. (2020). *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : comprendre, prévenir et intervenir*. De Boeck

RAPPORTS, ETUDES & RECHERCHES

Maugan M-H. (2025). *Les aidants, quels enjeux éthiques ? Espace de réflexion éthique* Bourgogne-Franche-Comté.

<https://www.erebfc.fr/documentation/ressource/Doc%27%C3%A9thique les+aidants.pdf?id=1297>

Rath A. ; Giraudet J-S. ; Daniel M. ; et al. (2024). *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)*. Orphanet.

https://www.orpha.net/pdfs/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

Pelissier A. ; Fourdrignier M. ; Cheneau A. ; Bussière C. ; Dessein S. (2024). *Rendre visible l'invisible : être parent d'un enfant concerné par la maladie rare et/ou le handicap rare*. Iresp.
<https://www.firah.org/rendre-visible-l-invisible.html>

(2024). *Baromètre des aidants 2024*. Collectif Je t'aide
<https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2024/09/BVA-pour-le-Collectif-Je-tAide-Etude-sur-les-aidants-Rapport-DEF-Mediatisation.pdf>

Blavet T. ; Caenen Y. (2023). *Les proches aidants : une population hétérogène*. DREES.
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-typologie-dune>

Macif, Credoc. (2023). *L'aidance des jeunes de 16 à 25 ans*.
<https://presse.macif.fr/actualites/jeunes-aidants-1-jeune-sur-10-entre-16-et-25-ans-eprouve-par-laccompagnement-dun-proche-age-malade-ou-en-situation-de-handicap-7bb9-821df.html>

Fauchier-Magnan E. ; Fenoll B. ; Toche O. (2022). *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit*. Inspection Générale des Affaires Sociales.
<https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-04/Soutenir%20les%20aidants%20en%20levant%20les%20freins%20au%20d%C3%A9veloppement%20de%20solutions%20de%20r%C3%A9pit.pdf>

Fondation France Répit. (2022). *Les actes du 3^{ème} congrès francophone sur le répit et l'accompagnement des aidants*. Mardi 8 et mercredi 9 mars 2022. Fondation France Répit.
https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2022/11/FRANCE-REPIT_ACTES_CONGRES_2022.pdf

IPSOS. (2020). *La situation des aidants en France en 2020 : enquête nationale Ipsos/Macif*.
<https://presse.macif.fr/download-pdf/5f75878f3a179b135b6158b7>

Bourgarel S. ; Marabet B. ; Gerardin I. ; et al. (2020). *Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux handicap*. ANCREAI.
<https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/NonRecours-aux-ESMS-Handicap-2020-avril-ANCREAI.pdf>

Blondel F. ; Delzescaux S. (2019). *Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants*. Handéo.
<https://hal.science/hal-02316684/file/condition-de-l-acc-a-domicile-rapport-final.pdf>

Le Duff R. ; Bourdaleix A. ; Deneuf A. ; et al. (2019). *Etude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap*. ANCREAI.
https://www.creai-bretagne.org/wp-content/uploads/2022/01/etude_aider_2019_rapport.pdf

Puech I. ; Touahria-Gaillard A. (2019). *Accompagner les handicaps à domicile : quelles réponses aux besoins spécifiques des enfants et aux attentes des familles ?* FEPEM - Fédération des particuliers employeurs de France.

<https://www.fepem.fr/wp-content/uploads/2019/12/Brochure-Handicap.pdf>

Gillot D. (2018). Sécuriser les parcours, cultiver les compétences : Tome 1 : personnes handicapées.

CNCPH - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

<https://www.cometefrance.com/wp-content/uploads/2019/07/Securiser-les-parcours-cultiver-les-competences-Preserver-nos-aidants-TOMES-1-2-CNCPH-Juin-2018.pdf>

Gillot D. (2018). *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale : Tome 2 : proches aidants*. CNCPH - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gillot_tome_2.pdf

Lacau J-M ; Martinet M. (2018). Troubles du comportement et handicap mental sévère : analyse de 25 itinéraires de personnes en situation de handicap intellectuel sévère, ayant été accompagnées vers une réduction significative de troubles sévères du comportement : Recherche - action. Réseau Lucioles.

https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2017/06/rapport-recherche-action_resume_troubles-du-comportement-et-handicap-mental-severe.pdf

Omay O. ; Fourdrignier M. ; Perret F. ; et al. (2018). *Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère : quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?* Fahres - Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères.

<https://fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

Huillier J. (2017). Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit.

Ministère des solidarités et de la santé.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/3._du_baluchonnage_quebecois_au_relayage_en_france_version_def_3.pdf

DGCS - Direction générale de la cohésion sociale. (2017). *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants : synthèse des résultats*. Ministère des affaires sociales et de la santé.

https://www.autisme-france.fr/f/3f4e872536947dc7286434ba68384f68d32dadee/Habitat-inclusif_Synthese-enquete_DGCS-CNSA_2017.pdf

IPSOS, Novartis. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? Rapport d'étude*.

https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2022/02/ipsos_pour_novartis-qui_sont_les_jeunes_aidants-rapport_detudes_vf.pdf

CRESAM. *Pair-aidance et pouvoir d'agir*. Actes des Journées de rencontre des personnes déficientes visuelles et auditives communiquant à l'oral (émission et réception), Centre ressources Cresam, 2016

Métral A. (2017). *Être aidant-e : entre solidarité choisie et précarité subie*. Pour la solidarité – PLS.

<https://pourlasolidarite.eu/publication/etre-aidant-e-entre-solidarite-choisie-et-precarite-subie/>

VIDEOS, PODCASTS & WEBINAIRES

CNSA. (2025). Le conseil scientifique de la CNSA donne son avis sur le renforcement du soutien aux proches aidants. CNSA - Service public de l'autonomie.

Partie prenante de la gouvernance de la CNSA, le Conseil scientifique produit des avis destinés à « porter à connaissance » des ressources scientifiques, statistiques et méthodologiques au service de la mise en œuvre de la convention d'objectifs et de gestion (COG), passée entre la CNSA et l'État, et de la pertinence des politiques de l'autonomie. Ce second avis propose une analyse fine de la situation et du soutien aux proches aidants et revient sur les grands principes ainsi que sur les leviers essentiels pour mieux couvrir leurs besoins et les risques encourus en lien avec leur contribution dans l'accompagnement des personnes concernées : repérage, évaluation des besoins, offre et droits, sensibilisation et accompagnement... Ces enjeux seront mis en perspective avec ceux de la transformation de l'offre et les grandes évolutions démographiques. Intervenants :

- Pr Claude Jeandel, PU-PH en médecine interne et gériatrie au CHU de Montpellier, vice-président du Conseil scientifique de la CNSA
- Julie Labarthe, sous-directrice de l'observation de la solidarité à la DREES, membre du Conseil scientifique de la CNSA
- Angélique Khaled, directrice de la qualité de l'accompagnement social et médico-social à la Haute autorité de santé, membre du Conseil scientifique de la CNSA
- Françoise Le Borgne Uguen, sociologue, professeure des universités à l'Université de Brest (UBO), membre du Conseil scientifique de la CNSA

https://youtu.be/_9jUA2_nLes?si=qll3Tz_VIZWIVzZd

La pause brindille. (2024). Bien cachés, le podcast des enfants aidants.

<https://podcast.ausha.co/lapausebrindille-biencachés>

La compagnie des aidants. La voix des aidants.

Un podcast sans tabou qui aborde avec optimisme tous les aspects de la vie des aidants.

Sa vocation est de mettre en lumière la situation des aidants en leur donnant le micro – et en échangeant avec des experts sur des sujets qui les concernent.

https://lacompaniedesaidants.org/podcasts/?gad_source=1&gad_campaignid=20153118461&gclid=Cj0KCQjw8p7GBhCjARIsAEhghZ0imEW2XA_VeuFkIMGOrWzxcX0MQbiS5INHTGyPT3nAgmJIU-qnQSMaAvs_EALw_wcB

Hirschfeld L. *Décalés*.

Décalés est un podcast original auto-produit par Léa Hirschfeld, qui croit en la libération de la parole comme outil fondamental à l'inclusion et à la compréhension du handicap et de la santé mentale et physique.

<https://www.decalespodcast.com/>

Le Loët K. ; Gross C. (2024). Aidants, la vie en suspens. Radio France.

LSD s'intéresse aux aidants. Ils seraient entre 9 et 11 millions en France - en majorité des femmes - à courir après le temps pour tenter de concilier travail, vie privée et soutien à leur proche vulnérable.

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-aidants-la-vie-en-suspens>

APF France Handicap. (2019). Tutos : accompagner une personne en situation de handicap au quotidien.

https://accompagner.apf-francehandicap.org/tutos-gestes-handicap?mtm_source=grants&mtm_medium=cpc&mtm_campaign=Perf_Max_G%C3%A9nerique&gad_source=1&gad_campaignid=22322382603&gclid=Cj0KCQjw8p7GBhCjARIsAEhghZ3HYPEXcD9k5IeH_dqJiWkoScAudKn8_44oDWUwvx9zakwTRSBiRoAswSEALw_wcB

Cette bibliographie a été réalisée par les documentalistes du réseau Handicaps Rares dans le cadre des Journées Nationales Handicaps Rares 2025.

Plus d'information sur : <https://doc.handicapsrares.fr/>