



RESSOURCES DOCUMENTAIRES

# vieillir ensemble

## La place des aidants



[gironde.fr/vieillir-ensemble](http://gironde.fr/vieillir-ensemble)



**Gironde**  
LE DÉPARTEMENT

## Introduction

Selon les estimations, la France compterait autant d'aidant·e·s que la Suisse d'habitants (soit un peu plus de huit millions) ou la République Dominicaine (quelque 11 millions).

Au-delà des chiffres qui sont-elles, qui sont-ils ? Comment vivent-elles ? Comment vivent-ils ?

Comment parviennent-elles, comment parviennent-ils à concilier vie professionnelle, vie personnelle et vie d'aidant·e·s dans une course au temps au rythme plus que soutenu ?

Parler d'elles, parler d'eux, c'est parler de vies plurielles marquées par l'abnégation, un oubli de soi-même souvent, un amour incommensurable de l'autre et la résilience.

Mais c'est aussi parler de solidarité et d'une prise de conscience sociétale de leur rôle incontournable, de leurs besoins d'accompagnement et de répit.

Cette multitude de questionnements irrigue le deuxième forum girondin « Vieillir ensemble ».


Afin d'en accompagner et d'en prolonger les échanges, vous trouverez ci-après une sélection de ressources documentaires.


Bonne lecture !



Ce document est également consultable en ligne, sur le site du Département, [gironde.fr](http://gironde.fr)

Si vous êtes agent·e du Département, il vous est possible d'emprunter les ouvrages cités et d'accéder aux articles réservés aux abonné·e·s dans leur intégralité en contactant la direction de la Documentation ([dgac-pcdd-ddoc@gironde.fr](mailto:dgac-pcdd-ddoc@gironde.fr)) qui vous accueille au sixième étage de l'immeuble Gironde, à Bordeaux.

 Ce cadre rouge signale les livres consultables sur le site de la Bibliothèque numérique territoriale (BNT).

 Ce cadre orange signale les documents consultables sur le site [cairn.info](http://cairn.info).

Si vous êtes agent·e du Département, vous pouvez accéder à ces sites via le portail documentaire, Capital Data.

## Table des matières

Introduction .....	2
1 – Aidant-e, aidant-e familial-e, proche aidant-e, pair-aidant-e... qui sont-ils, qui sont-elles ? .....	6
A lire .....	6
A écouter et à voir .....	16
A consulter en ligne .....	18
2 - Aider les aidants-es : soutien, répit, relayage ... ..	26
A lire .....	26
A écouter .....	40
A consulter en ligne .....	40
3 – Etre aidant-e-s à travers le monde.....	48
A lire .....	48
A consulter en ligne .....	52



# #1

En 2023, on estime entre 8 et 11 millions le nombre d'aidant-e-s en France.

C'est près d'un Français sur six qui apporte son aide à un proche au quotidien en raison de son état de santé, son âge ou d'une situation de handicap.

A titre de comparaison, en Nouvelle-Aquitaine, qui compte douze départements, nous ne sommes que 6 millions d'habitants.

60 % des aidants sont des femmes.

80 % ont moins de 65 ans, 41% ont moins de 50.

70 % restent actifs.

Et 47 % n'ont pas conscience d'être aidant.

*Baromètre des aidants 2015-2022 – Etude BVA 09/2022*

# Repères

« On ne devient pas aidant du jour au lendemain, mais parfois, on prend conscience qu'on l'est devenu quand on se rend compte que du fait du temps et de l'énergie accordés à un proche, on ne voit plus ses amis, sa famille. Des liens dont on aurait besoin se distendent voire se coupent. »

*Aveclesaidants.com, 2023*

« Le terme de « proche aidant » s'est aujourd'hui imposé dans le débat public pour désigner les personnes qui apportent de l'aide à une personne de leur entourage en raison de son état de santé, d'un handicap ou de son âge. Les proches aidants sont donc ceux qui ne sont ni aidants professionnels, ni bénévoles présents aux côtés de la personne aidée via une association. »

*Actualités et Dossier en Santé Publique N°109 : Les proches aidants ou des solidarités en action, 12/2019*

« Les aidants sont plus que de simples accompagnants. Ils sont la colonne vertébrale invisible des systèmes de santé, mais lorsqu'on force trop sur un os, il se casse. (...) Voilà ce qui nous attend si nous continuons à nous appuyer sur eux sans les soutenir »

*Aidants, ces invisibles de Hélène Rossinot  
Editions de l'observatoire, 2019*

« Aujourd'hui, les aidants sont laissés à l'abandon. Pourtant, leur rôle altère leur santé physique et mentale. Nombreux renoncent aux soins, car ils estiment que ce n'est pas une priorité, leur proche passant avant eux. »

*Interview d'Hélène Rossinot  
La Gazette des communes, 22/01/2020*

# 1 – Aidant·e, aidant·e familial·e, proche aidant·e, pair-aidant·e... qui sont-elles, qui sont-ils ?

## A lire



### **Je suis devenu le parent de mes parents : aider les aidants**

Par Vincent Valinducq – Stock, 20/09/2023, 240 p.

« Médecin et chroniqueur santé pour Télématin, l'auteur fait le récit de son combat pour accompagner et aider sa mère atteinte d'Alzheimer précoce. Il raconte comment lui et ses proches ont dû endosser les rôles d'infirmier, d'auxiliaire de vie, d'assistant social, de médecin ou encore de kinésithérapeute. Il souligne le nombre grandissant d'aidants et le manque d'aide auquel ils font face. »



### **Salariés aidants : quand l'entreprise s'en mêle : Une enquête d'ingénierie sociale**

Par Aurélie Breton – L'Harmattan, 05/09/2023, 178 p.

Alors que la société s'interroge de plus en plus sur le financement de la dépendance et de l'inclusion des personnes en situation de handicap, le recours aux proches aidants reste actuellement la solution la moins coûteuse. Toutefois, l'aidance pourrait, au long cours, peser sur ces individus qui ne sont pas « naturellement » équipés pour en supporter tout le poids. Plus particulièrement, près de 50 % des aidants maintiennent leur activité professionnelle. Le « salarié aidant » doit alors faire face à une dualité : satisfaire les exigences de son employeur et assumer l'ensemble de l'aide apportée à son proche. Cette double contrainte peut avoir des impacts sur la gestion organisationnelle et financière de l'entreprise. Face aux risques d'absentéisme, de présentéisme, de désengagement professionnel, etc., l'entreprise doit pouvoir intégrer dans son fonctionnement cette nouvelle thématique sociale : l'accompagnement des salariés aidants.



### **Devenir le parent de son parent (ou presque)**

Par Christelle Evita – Publibook, 20/07/2023, 216 p.

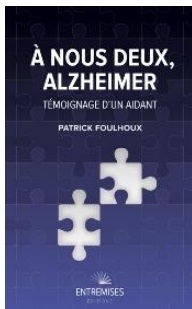
« Plongez au cœur d'une réalité qui touche et touchera beaucoup d'entre nous : le soin à apporter à nos parents âgés. À travers des chapitres captivants, Christelle Evita livre des fragments de son existence bouleversée : les défis écrasants qu'elle affronte et surmonte, les émotions contradictoires qui la dévorent, et les jugements qui la terrassent. Sommes-nous réellement préparés à assumer la charge de nos parents vieillissants ? Bien plus qu'un récit autobiographique, c'est un débat sociétal majeur, nous confrontant à nos propres peurs, nos responsabilités et nos limites. »



### **La relation d'aide**

Par Sophie de Mijolla-Mellor et Christelle Evita – In Press, Collection Penser sa vieillesse, 07/06/2023, 150 p.

« Associant clinique et philosophie, Sophie de Mijolla-Mellor questionne le ressenti des aidants à travers des thèmes comme l'obligation, la responsabilité, la culpabilité ou encore la surestimation face à un parent en incapacité ou à un adulte malade. Dans la seconde partie, Christelle Evita raconte avec humour et tendresse la situation dans laquelle se débat une fille avant le placement de sa mère en Ehpad. »



### **A nous deux, Alzheimer : témoignage d'un aidant**

Par Patrick Foulhoux – Entremises Editions, 27/04/2023, 204 p.

« Ancien journaliste musical, l'auteur évoque la maladie d'Alzheimer de ses parents. Il relate comment il les a accompagnés au quotidien d'un point de vue social, médical et juridique. Il a aussi suivi une formation pour les aidants par France Alzheimer et a participé à des groupes de parole. Il a ainsi pu appréhender la maladie et ses mécanismes »



### **Sans boussole, traversée en Alzheimerland – Être aidant aujourd'hui : témoignage**

Par Aude Ceccarelli, Edition Ceccarelli (Aude), le 10/06/2022, 164 p.

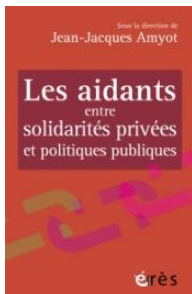
« Être aidant d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est s'engager dans une traversée sans visibilité. Après le moment précis où tout bascule, comment faire face aux comportements loufoques, au déni, au bouleversement des rôles au sein de la famille, à l'inévitable déclin cognitif et à la dissolution de la mémoire ? Il s'agit de guider l'autre, de le soutenir mais aussi d'accepter l'éloignement. »



### **J'aide mon parent à vieillir debout : devenir aidant en 10 conseils pratiques**

Par Annie de Vivi – Chronique sociale, Collection Comprendre les personnes, 18/11/2021, 179 p.

« Des repères et des initiatives pour permettre aux aidants d'accompagner un proche dans la vieillesse. Sont abordés les soins, les différents modes d'hébergement, les services ainsi que les dispositifs d'aides directes, les dimensions légale ou administrative et les technologies à destination des aidants. »



### **Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques**

Sous la direction de Jean-Pierre Amyot – Erès, Collection L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées... et des autres, 21/10/2021, 304 p.

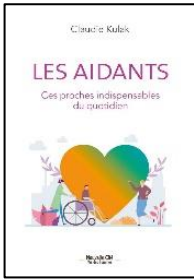
« Une réflexion sur le statut d'aidant visant à définir les activités relatives aux personnels de santé chargés de l'accompagnement des patients. Sont explorés les dispositifs qui encadrent cette profession, ainsi que les moyens qui lui sont dédiés, à travers des questions diverses telles que la solidarité intergénérationnelle, les rôles masculins et féminins ou encore les politiques publiques. »



### **Les proches aidants pour les nuls**

Par Marine Al Rubaee, Jean Ruch - First, Collection Pour les nuls, 01/10/2021, 246 p.

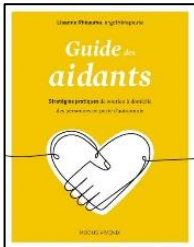
« Un proche aidant est une personne (conjoint, enfant, parent, ami, voisin) qui soutient un proche âgé, malade, handicapé ou en situation de perte d'autonomie. Le guide met en lumière leur travail silencieux, propose des informations pratiques (aides à disposition, soutiens possibles, bons réflexes à avoir pour ne pas s'oublier) et ainsi leur permettre de vivre le mieux possible cette situation. »



### **Les aidants : ces proches indispensables du quotidien**

Par Claudie Kulak – Nouvelle cité, Collection Vie des hommes, 18/03/2021, 160 p.

« Christine a un père qui souffre d'Alzheimer, Paul un fils en situation de handicap et Claire un mari qui vient d'être victime d'un AVC. Ils sont 11 millions à prendre soin d'un proche fragilisé par la maladie, le handicap et/ou le grand âge. Ils font partie de ces « aidants » qui s'ignorent, qui donnent de leur temps, de leur énergie et leur vie pour des proches, des voisins, des amis. »



### **Guide des aidants : stratégies pratiques de soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie**

Par Lianne Rhéaume – Modus Vivendi, 03/11/2020, 320 p.

« Comment faciliter le maintien à domicile d'une personne en perte d'autonomie? Que faire le jour où des difficultés physiques ou mentales l'empêchent de vivre comme avant? Quelles solutions concrètes lui apporter pour lui faciliter la vie et limiter les risques associés au déclin de ses capacités? L'auteure partage des conseils pratiques et des ressources, afin que la personne accompagnée puisse rester à son domicile le plus longtemps possible. »



### **Courage au cœur et sac au dos**

Par Nathalie Levy – Edition du Rocher, 23/09/2020, 192 p.

« Dans un récit touchant et sans fard, la journaliste Nathalie Levy décrit la complicité qui la lie à sa grand-mère, l'inversion des rôles au fil du temps et les aléas du grand âge. Au travers de la narration de son expérience personnelle, elle illustre des interrogations essentielles dans la société actuelle : comment prendre soin de nos aînés face au manque criant d'infrastructures ? Comment préserver son foyer, malgré les tensions et les sacrifices qu'entraîne inévitablement la prise en charge d'un aïeul ? La récente crise du COVID-19, qui a particulièrement touché les Ehpad, va-t-elle enclencher les mesures tant attendues ? »



### **Pair-aidance en santé mentale : une entraide professionnalisée**

Sous la direction de Nicolas Franck et Caroline Cellard – Elsevier Masson, 01/07/2020, 286 p.

Des spécialistes font le point sur les enjeux théoriques et pratiques liés à la pair-aidance dans le champ de la psychiatrie, en s'appuyant notamment sur l'expérience acquise par le Québec depuis les années 1990. Le rôle des pair-aidants vis-à-vis des patients et leur place dans les équipes de soins, la formation à la pair-aidance ainsi que les bénéfices de ces interventions sont analysés



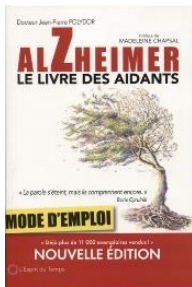
### **La parole aux familles**

Unafam, 2020, 20 p.

Recueil de témoignages : d'un père, d'une sœur, d'une mère, d'une épouse ... et de personnes rétablies. Au fil de sa lecture, c'est la découverte de multiples parcours de vie qui passent par différentes étapes pour finir sur celle du "Vivre avec". C'est avant tout une source d'espoir. Une lecture teintée d'émotions et de sentiments mêlés !

[Lire le livre](#)





### **Alzheimer, mode d'emploi : le livre des aidants**

Par Jean-Pierre Polydor – *L'esprit du temps*, 10/10/2019, 281 p.

« Plus d'un quart de siècle au contact des familles de malades, une disponibilité et une proximité presque aussi grande que celle de leur médecin de famille m'ont convaincu qu'on pouvait aller plus loin et affirmer que les aidants familiaux sont les pivots, le cœur du dispositif de la prise en charge des malades. Je considère qu'ils ont un rôle « thérapeutique ». La maladie d'Alzheimer installe le couple malade-aidant dans un univers décalé, inhabituel et déroutant. Il leur faut donc un « mode d'emploi »



### **Aidants, ces invisibles**

Par Helene Rossinot – *Editions de l'Observatoire*, 01/09/2019, 168 p.

« En France, près de 11 millions de personnes prennent chaque jour soin d'un proche âgé, malade ou handicapé. Qui sont ces « aidants » ? Des femmes et des hommes, actifs ou retraités, adolescents, voire petits, qui ne sont reconnus ni par la loi ni par la société, et qui mettent souvent leur travail, leur scolarité, parfois leur santé en danger en ne comptant ni leur temps ni leurs efforts dans l'accompagnement de leurs proches. Le Dr Hélène Rossinot livre une analyse de grande ampleur sur ce sujet à travers les témoignages d'aidants qu'elle a rencontrés. »



### **Accompagner un proche Alzheimer : et préparer une aide à domicile**

Par Christian Brison – *Eyrolles*, 13/09/2018, 176 p.

« Confusion, agressivité, difficultés à gérer le quotidien... Le conjoint ou le parent sur lequel vous comptiez n'est plus lui-même... Lorsque la maladie d'Alzheimer fait irruption, les repères s'écroulent, le rôle et la place que chacun tenait sont remis en question. L'auteure fournit les clés de la mise en place d'une aide, afin que le parent que l'on aime puisse vivre le plus longtemps possible chez lui. Elle conseille les proches fragilisés par l'épreuve dans la gestion et la prévention des conflits et propose un carnet d'adresses et de ressources. »



### **Plaidoyer pour les aidants**

Par Pierre Dharéville – *Editions de l'Atelier*, 06/09/2018, 68 p.

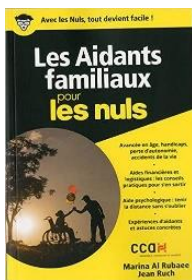
« Il y a plus de 10 millions de personnes aidantes dans notre pays, auprès d'un proche en situation de handicap, auprès d'un proche âgé en perte d'autonomie, auprès d'un proche invalide ou atteint d'une grave maladie... 15 % de la population française. Autant de salariés que de retraités, plus de femmes que d'hommes, et beaucoup qui le sont sans le savoir. En partant d'une prise de conscience, des propositions sont formulées afin que l'immensité de ce travail soit reconnue. La reconnaître, c'est ouvrir les yeux sur la situation de celles et ceux qui aident. »



### **J'aide un proche atteint de la maladie d'Alzheimer : 23 fiches d'activités psychomotrices au quotidien**

Par Christophe Lefevre et Franck Pitteri – *Dunod Editeur, Collection Guide d'accompagnement*, 28/03/2018, 192 p.

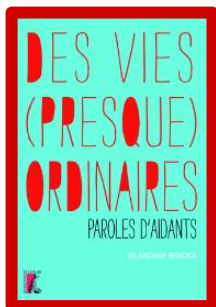
« L'ouvrage présente des exercices ou des adaptations de situations, conduits par l'aidant. Il propose également les attitudes, les progressions, les repères à intégrer pour que l'aidant accompagne au mieux son proche pendant ces exercices. L'aidant va trouver dans ce livre les ressources qui lui permettent de mieux identifier ses limites. Cela contribue à le protéger de l'épuisement, des problèmes de santé, tout en favorisant la qualité de vie de la personne aidée. »



### Les aidants familiaux pour les nuls

Jean Ruch et Marina Al-Rubaee - First, Collection Pour les nuls, 01/10/2017, 212 p.

« L'aidant familial est une personne qui soutient un proche âgé, malade, handicapé ou en perte d'autonomie. La législation évolue en France, des aides existent, cependant la réalité est plurielle et les aidants manquent d'information. Ce travail silencieux nécessite une écoute bienveillante et le soutien de l'entourage de l'aidant. »



### Des vies (presque) ordinaires : paroles d'aidants

Par Blandine Bricka – Editions de l'Atelier, 22/09/2016, 66 p.

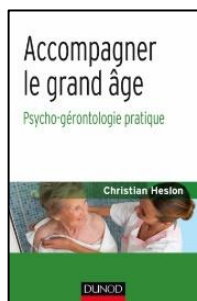
« Que faire quand un proche ne peut pas ou ne peut plus vivre de façon autonome ? Fuir ? Demander à d'autres de le prendre en charge ? Être avec elle, avec lui ? L'aider ? La question concerne ou concernera chacun. À quoi ressemble le quotidien de ceux qui vivent avec un parent, un enfant, un conjoint rendu dépendant du fait de sa maladie, de son handicap, de son âge ? Comment traverser la révolte contre ce malheur qui surgit sans crier gare ? Où puise-t-on la force de tendre la main à l'autre fragilisé ? Des femmes et des hommes presque ordinaires se livrent »



### Alzheimer : préserver ce qui importe – Les « capacités » dans l'accompagnement à domicile

Sous la direction de Martine Bungener, Catherine Le Galès et le groupe Capabilités – Presses Universitaires de Rennes, Collection Le lien social, 10/04/2015, 416 p.

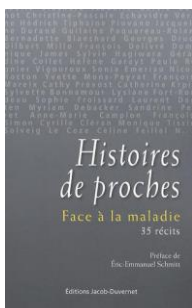
« En France, l'engagement des familles pour maintenir à domicile les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer témoigne de leur forte implication dans la prise en charge de la maladie. Divers travaux s'intéressent aux besoins d'aide de ces personnes et à la répartition des tâches de soutien à leur vie quotidienne entre familles et professionnels, venant nourrir la dénonciation du fardeau des familles. Cependant, ils en négligent les dimensions affectives et sont incapables de rendre visibles les motifs d'agir et les comportements des accompagnants familiaux. »



### Accompagner le grand âge - psycho-gérontologie pratique

Par Christian Heslon – Dunod Editeur, Collection Santé sociale, 09/09/2015, 224 p.

« Comment mieux accompagner au quotidien les sujets âgés et leurs familles ? Comment communiquer avec une personne atteinte de démence de type Alzheimer ? Comment penser un projet de vie au grand âge ? Comment vivre la vieillesse dépendante d'un conjoint ou d'un parent ? Comment préparer le logement d'un proche en établissement gériatrique ? Soignants et aidants trouveront les réponses à ces questions. Deux parties s'articulent : comprendre la vieillesse psychique ; accompagner concrètement le grand âge. »



### Histoires de proches : face à la maladie : 35 récits

Association France Parkinson – Editions Jacob-Duvernet, 30/11/2010, 335 p.

50 témoignages rédigés par 50 proches de personnes malades. Ils montrent combien l'apparition d'une maladie grave bouleverse le quotidien de celles et ceux qui accompagnent un proche malade. Pour la première fois, des proches se livrent et racontent le lien d'exception qui les unit à l'autre, entre joies et peines, espoir ou renoncement. Derrière ces récits bouleversants se cachent de véritables histoires de vie, de magnifiques histoires d'amour.



### **Vivre avec un parent malade...**

Par Jean-Philippe Raynaud – Editions Milan, Collection Guides complices, 01/01/2008, 47 p.

« Les maladies n'arrivent pas qu'aux autres. Lorsqu'un père ou une mère tombe gravement malade, toute la famille est bouleversée. L'enfant a peur sans oser le dire, peur de perdre son parent, peur de se retrouver seul. Ce guide répond à toutes les questions et aide à vivre cette épreuve difficile le mieux possible. »



### **Les aidants-familiaux sont-ils des alliés ou des « éléments perturbateurs » ?**

Propos de Alexandra Marquet, Nathalie Benarroch-Queral, Souad Damnée Meziane, Marie Etienne et Jean-Marc Venard – ASH, N°3307 de Juillet-Août 2023, p.30-31

« Les professionnels et les experts témoignent de leurs difficultés et racontent les solutions mises en œuvre pour donner une place à ces alliés... parfois trop encombrants. »

Article réservé aux abonnés



### **Vivre avec la maladie – Des patients-experts pour vous aider**

Par Emile Gillet et Adélaïde Robert – 60 millions de consommateurs, N°589, Mars 2023, p.24-27

« Au CHU Henri-Mondor de Créteil, une association de diabétiques organise des rencontres entre patients-experts et malades. Un apport en plein essor que ne boude pas l'hôpital. »

Article réservé aux abonnés

### **Des agents aidants soutenus pour une vie professionnelle préservée**

Par Solange de Fréminville – LaGazettedesCommunes.com, 28/03/2022

« En silence, des agents aident au quotidien un proche très malade, handicapé ou en perte d'autonomie. Les collectivités peuvent mobiliser différents dispositifs permettant de concilier vie familiale et vie professionnelle. »

Article réservé aux abonnés

### **En 2021, 1 adulte sur 6 est un proche aidant**

Par Christelle Destombes – La Gazette Santé Social, 22/02/2023

« La Drees publie les données corrigées de deux études sur les personnes handicapées et les proches aidants issues du dispositif d'enquêtes Autonomie. Ces données éclairent la situation des personnes en situation de handicap, leur nombre, leurs limitations fonctionnelles et les aides qu'elles reçoivent, de leurs proches ou de professionnels. »

Article réservé aux abonnés

### **Dossier « Proches aidants : la petite musique de la professionnalisation »**

Par Laurence Ubrich – ASH, n°3294 du 10/02/2023, p. 6-12

#### **• Proches aidants : la tentation de la professionnalisation**

« La récente ouverture de la validation des acquis de l'expérience aux aidants familiaux envoie un signal inquiétant au secteur médico-social comme aux proches censés bénéficier de cette nouvelle possibilité. Les uns y voient une réponse bien pratique à la pénurie de personnel dans un contexte où le maintien à domicile devient la norme, quand les autres – toujours plus nombreux – n'ont pas forcément envie de se reconverter dans les métiers du lien et du soin. »

#### **• « Il n'y a plus de frontières entre le rôle des professionnels et des proches aidants »**

« La sociologue Laurence Hardy attire notre attention sur ces glissements insidieux qui amènent l'aidant familial, par culpabilité et par manque de solutions, à endosser les compétences des professionnels du soin. Au risque de basculer, par épuisement et défaut de formation, sur des formes de maltraitance. »

Articles réservés aux abonnés



### Vers un statut civil du proche aidant

Par Sylvie Moisdon-Chataigner – *Revue Juridique Personnes & Familles*, N°7-8/2022, p.3-9

Les proches aidants s'occupent de leurs parents en perte d'autonomie, ils sont présents de longue date dans le paysage social et juridique, agissant naturellement auprès de personnes dépendantes. L'article L 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles donne une définition légale. Les aidants sont aussi visés par l'article 16 de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées.

Article réservé aux abonnés

### Dossier « Pair-aidant - un métier en devenir »

Par Sophie Massieu, Pénélope Bacle et Malika Butzbach – *ASH N°3233 du 12/11/2021*, p.6-13

- **Pair-aidants : à la recherche de leur juste place**  
« L'accompagnement de personnes en difficulté par des hommes et des femmes qui ont traversé les mêmes épreuves ou rencontré des situations rares identiques... L'idée séduit de plus en plus. »
- **De l'aidé à l'aidant, un métier en devenir**  
« Promu par le gouvernement, le travail pair reste peu répandu en France. La reconnaissance réelle du « savoir expérientiel » et la sensibilisation des autres professionnels sont les conditions nécessaires à l'éclosion durable de ces nouvelles fonctions. »
- **La formation, un enjeu pour légitimer la profession**  
« Depuis une dizaine d'années, des cursus d'enseignements dédiés à la pair-aidance font leur apparition. D'abord au sein des universités qui se sont saisies des questions de santé mentale. Puis, sous la houlette des associations qui, elles, ont choisi des problématiques comme le handicap, le cancer ou la grande précarité. Un pas vers une meilleure reconnaissance de la pair-aidance. »
- **« Les pairs-aidants peuvent être des professionnels très compétents »**  
« Avec quelques années d'avance sur la France dans le recrutement de pairs-aidants, les Québécois se sont aussi interrogés sur la place de ces nouveaux intervenants au sein de leurs institutions, explique le sociologue Baptiste Godrie. Leur nombre grandissant, conjugué à plusieurs années d'expérience, a permis de préciser leurs pratiques professionnelles. »

Articles réservés aux abonnés



### « La place des aidants dans les Ehpad doit évoluer » - Claudie Kulak, fondatrice de la compagnie des aidants

Propos recueillis par Laure Martin – *Géroscope*, N°132, octobre 2021, p.14-15

« Nouvelle membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE), Claudie Kulak entend bien profiter de cette casquette supplémentaire pour agir à une plus grande reconnaissance des aidants dans la société. Le point sur ses attentes en ce 10ème anniversaire de la Journée nationale des aidants le 6 octobre. »

Article réservé aux abonnés



### L'aidance

Par Lisiane Fricotté – *ASH Numéro Juridique et Social, Cahier N°2 du N°3204*, 09/04/2021, 80 p.

« Un numéro spécial consacré aux différents aspects de la notion d'aidance, sur le plan juridique et social : définitions juridiques, repères sociologiques, structures institutionnelles, dispositif d'appui, aides financières, se professionnaliser et valoriser ses compétences. »

Numéro réservé aux abonnés





### **Au plus près des retraités aidants**

Par Garance Chesné – *Le JAS*, N°243 du 29/01/2021, p.26-27

« En France, entre 8 et 11 millions de personnes soutiennent au quotidien un proche en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, au handicap ou à la maladie. Si leur contribution est déterminante au maintien à domicile de leur proche, c'est souvent au détriment de leur vie personnelle, professionnelle et même de leur santé. Parmi eux, de nombreux retraités ou futurs retraités, que l'Assurance retraite cherche à connaître pour mieux les accompagner. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Aidants et professionnels à domicile : comment mieux coopérer**

Par Sylvain Brezzier – *ASH*, N°3183, du 6/11/2020, p. 28-30

« Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap repose très souvent sur le trinôme professionnel-aidé-aidant. Pourtant, la relation entre les intervenants et l'entourage des personnes aidées est encore trop peu prise en considération par les services d'aide à domicile. La démarche Coop'Aidants met en exergue cette coopération. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Les aidants, invisibles mais indispensables**

Par Justine Canonne – *Sciences Humaines*, N°326, 06/2020, p.38-39

« Accompagnant un membre de leur famille âgé, malade ou en situation de handicap, les aidants ont eux-mêmes besoin de soutien. Aider une personne au quotidien a pourtant des impacts directs sur la vie quotidienne et la santé des aidants : troubles du sommeil, fatigue physique, importante charge mentale, anxiété, voire risques d'épuisement psychologique et de dépression... »

*Article réservé aux abonnés*

### **« Notre système de santé ne pourrait pas fonctionner sans les aidants » - Hélène Rossinot, médecin de santé publique**

*La Gazette des Communes*, N°169, 22/01/2020

« Stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants, mesures nécessaires... entretien avec Hélène Rossinot, médecin de santé publique, qui, en 2017, a réalisé une thèse de doctorat sur les aidants en hospitalisation à domicile. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Les proches aidants : reconnaissances, engagements et expériences**

*Gérontologie et Société*, Vol 42 N°161, 2020, p.13-170

« Faire reconnaître le rôle central des aidants profanes et rappeler le caractère indispensable de leur contribution fait aujourd'hui partie des principaux besoins que les aidants revendiquent explicitement, tant vis-à-vis des professionnels avec qui ils collaborent, que vis-à-vis des pouvoirs publics. Comment ces aidants pensent-ils leur rôle et envisagent-ils leur situation ? Quels sont les ressorts et les logiques sociales qui déterminent leurs investissements et leurs manières d'aider ? Dans quelle mesure sont-ils épaulés et comment s'accommodent-ils des services qui leur sont proposés ? Comment articuler vie professionnelle et familiale ? »

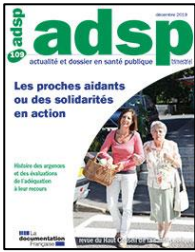


### **Les proches aidants ou des solidarités en action**

Dossier coordonné par Sandrine Chambaretaud et Sandrine Danet – *ADSP*, N°109, 12/2019, p. 11-61

« Près de 10 millions de personnes aident un proche en raison de son état de santé : on les appelle les proches aidants. Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ? Des dispositifs sont mis en place pour reconnaître le rôle des proches aidants, mais aussi pour améliorer leur qualité de vie. Soutenir les aidants est un enjeu majeur dans un contexte de vieillissement de la population et de développement des soins en ambulatoire. »

[Lire le dossier](#)



### **Concilier vie familiale et vie professionnelle**

*Par Blanche Le Bihan et Arnaud Campéon – ADSP, N°109, 12/2019, p.43-44*

« L'impact de l'activité d'aidant sur la vie professionnelle n'est plus à démontrer. Mais, dans un contexte de restrictions budgétaires qui fragilise les politiques sociales et de santé, l'investissement des proches aidants est plus que jamais essentiel. Faciliter autant que possible le maintien en emploi, tout en encourageant et en soutenant les solidarités familiales afin d'éviter qu'elles ne s'épuisent, constitue aujourd'hui une orientation politique forte en France comme dans l'ensemble des pays européens. »

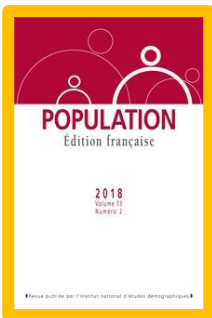
[Lire l'article](#)



### **La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications**

*Revue Française des affaires sociales, 2019 N°1, p.17-215*

« Les aidants profanes, c'est-à-dire les non-professionnels, entendus au sens large des relations sociales : il s'agit bien entendu de la famille mais aussi des cohabitants, des voisins ou des amis. Sont essentiellement traités la santé, le handicap et la dépendance. Les dix articles examinent deux dimensions du thème, chacun avec une perspective différente. La première est la tension ressentie par les individus entre contrainte et liberté d'aider. La seconde dimension est la tension des pouvoirs publics entre enrôlement et soutien, d'un côté, et enrôlement de force, de l'autre »



### **Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France**

*Par Quitterie Roquebert, Roméo Fontaine et Agnès Gramain – Population, Vol 73 N°2, 2018, p.323-350*

« L'analyse se concentre sur les familles de 2 enfants et montre que les écarts de mobilisation observés selon le rang découlent de trois sources : les différences de caractéristiques individuelles entre aînés et cadets, l'impact différent de ces caractéristiques sur la décision d'aide, et enfin une différence dans l'ajustement des uns au comportement des autres (interactions endogènes). L'impact des caractéristiques familiales apparaît en effet relativement similaire pour les aînés et les cadets – en particulier la forte assignation au rôle d'aidant des femmes avec un frère –, mais le comportement des cadets fait apparaître en outre un arbitrage entre coûts et utilité de l'aide. »



### **Aidants familiaux – les « malgré-nous » du système social**

*Par Nadia Graradji – ASH, N°3059, 05/2018, p.22-26*

« Bénévoles, épuisés, non reconnus, les proches aidants de personnes âgées et handicapées sont au bord de l'explosion. Alors qu'Emmanuel Macron s'était engagé à « accompagner les aidants dans leur engagement », la question de leur donner un statut se pose avec acuité. L'aide familiale doit-elle devenir un métier ? »

*Article réservé aux abonnés*



### **La relation aidant-aidé et ses avatars**

*Par Marc Ferrero – Le Journal des psychologues, N°345, 2017, p.66-70*

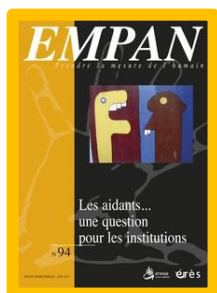
« Alors que la durée de vie de patients présentant des pathologies chroniques lourdes s'allonge, le maintien à domicile de ces derniers est, en même temps, encouragé. Ces situations très complexes en matière de relation aidant-aidé demeurent impensées socialement. Des initiatives, telles que le Café des aidants, peuvent permettre de combler cette lacune. »

## Les aidants familiaux dans la société des séniors

Par Cyril Hazif-Thomas – *Revue Juridique de l'Ouest, Numéro Spécial, 2015, p.99-118*

« Les aidants de personnes vulnérables sont nombreux et fortement sollicités sur de nombreux plans, non seulement affectif, administratif, juridique mais aussi financier, psychologique et fonctionnel en raison de leur engagement. L'aide de proximité implique entre 3,3 et 3,7 millions de personnes dans notre pays. Elle concerne de près ou de loin environ dix millions de personnes<sup>1</sup>, les sociétés occidentales vieillissant, conséquence du baby-boom d'après-guerre. Leur statut, encore partagé entre l'aide observable -ou aide informelle -en présence des soignants et celle indispensable – ou aide formelle -à l'orientation signifiante des soignés, rend compte d'une importance croissante dans la société des séniors. »

[Lire l'article](#)



### Les aidants...une question pour les institutions

*Empan, N°94, juin 2014, p.11-123*

« Les aidants, dans le contexte de crise qui est le nôtre, développent une inventivité de circonstances, et reposent la question de la « relation d'aide » dans les champs médico-sociaux, psychiatrique et du handicap. Comment prendre en compte ces nouveaux savoirs profanes ? Pourrait-on imaginer qu'ils soient de nouveaux tiers, en situation « d'aidant à l'institué », au service de l'humain ? La reconnaissance (professionnelle ou non) des aidants, nous amène aussi à réinterroger les contenus et les processus de formation dans les métiers des secteurs social et psychiatrique. »



### Les aidants, cœur du système social

*Par Serge Guérin – Revue Projet, N°326, 2012/1, p.47-54*

« Sans les aidants bénévoles, le système de santé s'écroule. Faut-il reconnaître un statut, octroyer une formation à ces accompagnateurs de la dépendance ? »



### Aider un parent dépendant : comment concilier vies familiale, sociale et professionnelle ?

*Par Pauline Domingo – Revue des politiques sociales et familiales, N°105, 2011, p.31-46*

« Est analysée l'organisation temporelle des aidants familiaux. Les résultats montrent que les modes d'organisation quotidiens des aidants de la génération « pivot » – c'est-à-dire les parents qui sont sollicités par leurs parents âgés et qui ont encore des enfants à charge – dépendent de leur situation professionnelle, de la proximité géographique avec le parent aidé et de l'état de santé de ce dernier. En outre, l'étude fait apparaître la question de la conciliation se pose de manière élargie, les aidants familiaux devant articuler à la fois temps familial consacré aux ascendants, temps familial consacré aux descendants et vie professionnelle. »

[Lire l'article](#)



### Aider les proches

*Par Judith Mollard – Gérontologie et société, N°128-129, 2009/1-2 Vol 32, p.257-272*

« Les aidants familiaux ou proches aidants occupent une place essentielle auprès des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, place qui n'est aujourd'hui plus à prouver. Pour pouvoir les soutenir et les accompagner dans leur parcours il est impératif d'avoir une connaissance fine de leurs besoins et de la nature dynamique du rôle dans lequel ils sont engagés. Il est important de ne pas se centrer uniquement sur l'individu aidant ou l'individu aidé mais plutôt de prendre en compte les interactions complexes qui les lient et la qualité de leur relation. Travailler sur la réticence des proches à recevoir de l'aide, c'est éviter de porter un regard négatif et stigmatisant sur ce qu'ils vivent et valoriser les satisfactions qu'ils peuvent retirer de cet accompagnement. »

## A écouter et à voir



### Plan Aidants – le podcast des aidants, 2020-2023

« Plan Aidants donne la parole aux Aidants, toutes ces personnes qui accompagnent au quotidien des personnes vieillissantes ou atteintes de maladies chroniques, des parents d'enfants handicapés. Quand tu es Aidant, tu n'as pas de plan B, tu dois t'adapter: voilà comment est né Plan A / Plan Aidants. A chaque épisode, vous écouterez autant de témoignages qu'il existe de profils d'Aidants et de situations différentes, ainsi que des services ou des projets intéressants pour nous les Aidants. »

[Ecouter les podcasts](#)



### Questions d'aidants

Publiées sur le site Avec les aidants, 2020-2023

« Questions-réponses sous la forme de vidéos pour répondre à quelques questions que peuvent se poser les aidants »

[Visionner les vidéos](#)



### Podcasts d'aidants

Publiées sur le site Avec les aidants, 2020-2023

« 4 podcasts sur le partage de l'aide, les solutions de répit, les jeunes aidants et le temps covid »

[Visionner les vidéos](#)



### Podcast « J'aide »

Association Je t'aide, 2020-2022, 20-30 min.

J'Aide, est le Podcast qui donne la parole (trop souvent niée) aux aidant.e.s. Leurs parcours, leurs vécus, leurs ressentis, leur identité, leurs rapports aux corps (le leur et celui de l'aidé.e)...Autant de thématiques qui seront abordées sans tabou du point de vue des concerné.e.s.

[Ecouter le podcast](#)



### La promesse de l'aidant

De Edouard Carrion, 16/11/2022, 1h30

« Après une longue hospitalisation, Annie, une dame âgée, demande à retourner vivre chez elle, mais sa fille Estelle a tendance à l'infantiliser. Grâce à la bienveillance d'une voisine, Annie va comprendre que si elle veut rester le plus longtemps possible chez elle, elle doit rassurer sa fille, et retrouver une relation d'adulte à adulte. Lorsque Antoine apprend que sa femme, Séverine, doit dorénavant se déplacer en fauteuil roulant à cause d'une maladie chronique, il pense tout pouvoir gérer à la maison. Mais ce rôle d'aidant crée des tensions dans le couple et met Antoine en difficulté au travail. »



### Un beau matin

De Mia Hansen-Love, 05/10/2022, 1h54

« Sandra, jeune mère qui élève seule sa fille, rend souvent visite à son père malade, Georg. Alors qu'elle s'engage avec sa famille dans un parcours du combattant pour le faire soigner, Sandra fait la rencontre de Clément, un ami perdu de vue depuis longtemps... »





### Plus grand que soi

De François Chiloowicz, 14/06/2022, 1h

« "C'est quoi être un aidant ? Est-ce que faire un câlin, c'est être un aidant ?", se demande Alice dont le petit frère est atteint d'une myopathie. La question est judicieuse. À partir de quand, un jeune devient-il l'aidant d'un membre malade ou handicapé de sa famille ? Ce documentaire part à la rencontre d'Alice, Cynthia, Eva et Martin, quatre jeunes aidants qui témoignent de leurs vies au sein de leurs familles. Ce sont des expériences particulières, riches en émotions, aussi difficiles que constructives. Elles nous parlent non seulement des vicissitudes de l'empathie, mais aussi de ses vertus. »

[Voir le documentaire](#)



### Au-delà des mots : paroles de proches aidants

De Édith Fournier et Michel Carbonneau, 2021, 1h14

« Édith et Michel Charbonneau reviennent sur leur parcours de proches aidants : des premiers symptômes au diagnostic de la maladie d'Alzheimer, du maintien à domicile à l'hébergement, en passant par la quête de services. Ils confient avec sincérité les émotions qui ont jalonné chaque étape, les doutes, les deuils, les instants de bonheur, mais aussi l'espoir. Tous deux ont réussi à poser des mots sur ce que vivent de nombreuses personnes proches aidantes. »



### Être proche aidant

Podcast A chaque instant épisode 1, 05/10/2020, 14 min

« Quels sont les histoires et le parcours des aidants et aidantes ? Comment vivent-ils leur rôle ? Pour le savoir, nous sommes allés à leur rencontre. Dans ce podcast, ce sont eux que vous entendrez. Eux, et parfois leur entourage ou des experts, qui viendront nous éclairer sur la place des aidants dans la société. Dans ce premier podcast, nous donnons la parole à Aurélie, aidante de son père. »

[Ecouter le podcast](#)



### Cœur-aidant : un clip vidéo réalisé par les aidants

Publiée par Groupe VYV, le 03/12/2020, 3 min

« Les plateformes Bulles d'R (Mutualité Française Centre-Val de Loire, membre de VYV<sup>3</sup>) et Agévie ont proposé à leurs aidants de retrouver l'artiste slameur Lhomé pour un atelier d'écriture et un tournage. Le but de cette initiative : donner, libérer et valoriser la parole des aidants à travers une création. Un résultat formidable présenté lors de la Journée des Aidants de Tours. »

[Visionner la vidéo](#)

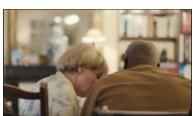


### « Le domicile : quels enjeux pour les proches aidants et les professionnels ? »

Publiée par CNSA, 2020, 1h23min

« La vie au domicile des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap implique fortement les proches aidants et les professionnels. Sont particulièrement interrogés la mobilisation des proches aidants, les enjeux d'inégalités et d'impact potentiel sur leurs trajectoires, les référentiels de l'action publique à leur endroit et, le cas échéant, leur relation aux professionnels ; également, le cadre d'emploi et les conditions de travail au domicile, ainsi que les leviers d'une meilleure attractivité des métiers du domicile. »

[Visionner la vidéo](#)



### Les aidants

De Guillaume Terver, 2020, 52min

« Filmés dans leur quotidien, huit aidants nous livrent leur ressenti et leur vécu afin de nous faire comprendre toute la complexité, la difficulté mais aussi la générosité de cette mission qui leur a été imposée par la vie. »

[Voir le documentaire](#)



### Du miel plein la tête

De Til Schweiger, 20/03/2019, 2h12

Nick et Sarah élèvent leur fille de 10 ans, Tilda, dans les environs de Londres. Malgré leurs problèmes de couple, Amadeus, père de Nick, s'installe chez eux à contrecœur. En effet, atteint de la maladie d'Alzheimer et veuf depuis peu de temps, il est désormais incapable de vivre seul.



### Still Alice

De Richard Glatzer et Wash Westmoreland, 18/03/2015, 1h39

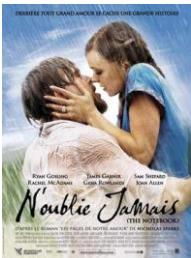
Mariée, heureuse et mère de trois grands enfants, Alice Howland est un professeur de linguistique renommé. Mais lorsqu'elle commence à oublier ses mots et qu'on lui diagnostique les premiers signes de la maladie d'Alzheimer, les liens entre Alice et sa famille sont mis à rude épreuve. Effrayant, bouleversant, son combat pour rester elle-même est une magnifique source d'inspiration.



### Je n'ai rien oublié

De Bruno Chiche, 30/03/2011, 1h33

Depuis des années, Conrad Lang vit aux crochets de la riche famille Senn. D'abord camarade d'enfance de Thomas, puis gardien de leur maison de vacances à Biarritz, ils l'utilisent comme bon leur semble et lui s'en satisfait. Mais lorsque son état de santé se dégrade, lorsqu'il se met à raconter à Simone, jeune épouse de l'héritier Senn, des souvenirs d'enfance qui ne collent pas tout à fait à l'histoire officielle de la famille, Elvira, la matriarche, se montre étrangement menacée. Comme si ce vieux fou inoffensif portait en lui les moyens de la détruire. C'est alors qu'entre Conrad et Simone va naître une amitié étrange, amenant la jeune femme à faire face, pour lui, à une Elvira bien plus dangereuse qu'il n'y paraît.



### N'oublie jamais

De Nick Cassavetes, 08/09/2004, 2h

« Atteinte de la maladie d'Alzheimer, Allie vit en maison de retraite. Chaque jour, Noah lui lit le même livre. Il s'agit du carnet où Allie a consigné sa propre histoire, lorsqu'elle a appris sa maladie. Pour ne pas oublier ses sentiments, elle a écrit, et Noah, inlassablement, lui relit ses propres mots. A travers eux, on la découvre dans les années trente, éperdument amoureuse d'un jeune homme, Noah, que sa mère fera tout pour éloigner d'elle, sa situation n'étant pas jugée assez bonne. Après des années de séparation, à la fin de la Seconde Guerre mondiale, Allie s'apprête à épouser un avocat. Lorsque, par le journal, elle apprend le retour de Noah, l'envie lui prend de le revoir. »

## A consulter en ligne



### Les proches aidants : une population hétérogène

Par Thomas Blavet et Yann Caenen, les dossiers de la DREES, N°110, 17/05/2023, 38 p.

« Dans une nouvelle étude, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), en partenariat avec l'Institut des politiques publiques (IPP), propose une typologie des proches aidants de personnes vivant à leur domicile. Elle y présente les grandes situations types et les ordres de grandeur des effectifs des populations concernées. »

[Accéder au rapport](#)

## Les salariés aidants et les dispositifs existants

Par *Gabrielle Rangapadéatchy, Village de la justice, 08/03/2023*

« En France, on compte à ce jour (mars 2023) 11 millions de proches aidants dont un sur deux serait salarié. L'évolution démographique a ainsi mis en exergue la croissance exponentielle des personnes venant en aide à un ou plusieurs proches en perte d'autonomie. Identifiés parfois comme « co-soignants » et exerçant pourtant cette activité à titre bénévole, comment les entreprises peuvent répondre à cet enjeu sociétal et plus que jamais d'actualité ? Ou encore comment le droit peut-il améliorer le quotidien des salariés aidants ? De l'aide à la « salarience », état des lieux et enjeux. »

[Accéder au sujet](#)



### 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021

Par *Thomas Blavet, Etudes et Résultats de la DREES, N°1255, 02/02/2023, 6 p.*

« La DREES publie une nouvelle étude à partir du dispositif des enquêtes Autonomie, qui s'intéresse aux personnes, mineures et majeures, qui déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et détaille les catégories d'aides apportées »

[Accéder à l'étude](#)

## Témoignages des malades & de leurs proches

*Association France Parkinson, 2023*

De nombreux témoignages de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, de leurs difficultés, de leurs quotidiens et de celui de leurs familles, de leurs aidants.

[Lire l'article](#)

## Concilier vie d'aidant et vie professionnelle

*Association Française des aidants, 2023*

47 % des aidants ont une activité professionnelle, soit environ un salarié sur dix en France en situation d'aidant ! Malgré cet état de fait, peu de dispositions (en dehors des congés dédiés) ont été prises à ce jour à l'échelle nationale pour faciliter la conciliation de la vie professionnelle et de l'accompagnement d'un proche en difficulté de vie. Les entreprises se saisissent peu à peu de la question et expérimentent différents dispositifs à destination de leurs salariés en situation d'aidant. Le plus souvent, les aménagements facilitant cette conciliation sont convenus au cas par cas entre le salarié en situation d'aidant et l'employeur

[Lire l'article](#)

## La reconnaissance des aidants

*Association Française des Aidants, 2023*

L'aide entre proches dans les situations de maladie ou de dépendance ne constitue pas un phénomène nouveau mais elle se déploie aujourd'hui dans une société marquée par plusieurs évolutions. Dans ce contexte, comment les aidants sont-ils reconnus ?

[Lire l'article](#)

## Glossaire de l'aidant.e

*Association Je t'aide, 2023*

Lorsque l'on aide son proche, il n'est pas évident de s'y retrouver. Entre les soins, les services d'accompagnement divers aux acronymes incompréhensibles, ce n'est pas forcément facile. Nous avons compilé pour vous tous les sites les plus utiles pour vous aider et vous soutenir lors de l'accompagnement de vos proches fragilisés, qu'ils soient en situation de grand âge, de maladie ou de handicap.

[Lire l'article](#)

## Histoires d'aidants

*Publiées sur le site Avec les aidants, 2020-2023*

« Des témoignages et des histoires de vie d'aidants intervenant dans tous les domaines, à travers des podcasts et des vidéos. »

[Lire les histoires](#)

## Etudes statistiques et rapports

Liste constituée par l'Association Française des Aidants, études publiées entre 2001 et 2023

Liste des études statistiques concernant les aidants publiées par la DREES, articles de colloques, enquêtes et baromètres.

[Accéder à la liste](#)

### Améliorer la connaissance sur les proches aidants de personnes âgées ou handicapées de tous âges

Sources, outils et enquêtes de la DREES, 24/06/2022, 3 p.

« La DREES a engagé en mai 2021 un partenariat sur deux ans avec l'Institut des politiques publiques afin d'améliorer la connaissance sur les proches aidants. Le projet de recherche, intitulé « Les proches aidants : typologie, diversité des situations et des impacts », vise à mobiliser pleinement la richesse des sources existantes de la statistique publique afin d'éclairer au mieux la diversité des situations des proches aidants et l'impact de ces situations sur leur santé et leurs conditions de vie. »

[Accéder au document](#)

### “Parkinson : le couple à l'épreuve de la maladie”

Association France Parkinson, 2022

En effet il n'existe que très peu de données statistiques sur les vécus et besoins spécifiques des conjoints (aidants ou non) de malades de Parkinson. Les conjoints sont souvent les personnes de l'entourage les plus impactées par les répercussions et conséquences de la maladie puisqu'ils partagent la vie quotidienne de la personne malade. Avec le soutien de la Fondation d'entreprise IRCEM, France Parkinson a donc lancé une enquête sous la forme d'un questionnaire en ligne qui s'adresse aux personnes en couple avec un conjoint ayant le diagnostic de la maladie de Parkinson (mariage, concubinage, Pacs...) mais aussi aux personnes dont le conjoint vit en structures ou résidences spécialisées (Ehpad, famille d'accueil), aux personnes séparées de leur conjoint malade ou aux personnes dont le conjoint est décédé depuis moins d'un an.

[Lire la synthèse](#)

[Lire l'article intégral](#)



### Aider un proche âgé à domicile - Résultats des post-enquêtes qualitatives CARE-Ménages

Dossier collectif – Les dossiers de la DREES, N°64, 20/08/2020, 50 p.

« Ce dossier présente les résultats des post-enquêtes qualitatives de l'enquête CARE-Ménages, qui a interrogé en 2015 des seniors et leurs aidants sur des thématiques diverses comme leur état de santé, les aides dont ils bénéficient au quotidien, le financement d'une dépendance éventuelle ou la répartition des efforts entre proches et professionnels. Les post-enquêtes avaient pour but de détailler des configurations d'aide en réinterrogeant des personnes ayant répondu à l'enquête quantitative et, selon les cas, de comprendre les formes d'investissement dans l'aide ou d'articulation entre l'aide et les autres activités des aidants. »

[Accéder au dossier](#)



### Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)

Dossier collectif – Les dossiers de la DREES, N°45, 28/11/2019, 38 p.

« Sont présentés les résultats des volets « aidants » des enquêtes « CARE » auprès des seniors à domicile : il s'agit donc de la description de l'aide par les aidants eux-mêmes, et de leur ressenti sur cette aide. »

[Accéder au dossier](#)



## L'implication des femmes seniors dans l'aide à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie et dans l'aide grand-parentale

*Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, 14/03/2019, 54 p.*

« Dans son rapport sur les femmes seniors, le Conseil de l'âge aborde dans cette deuxième note les aides apportées à leurs proches par les femmes seniors, définies ici comme ayant entre 55 et 64 ans. Il distingue d'une part, l'aide à un proche, au sens habituel du terme, c'est-à-dire l'aide apportée à ses enfants, sa famille et ses proches en perte d'autonomie ou en situation de handicap et d'autre part, l'aide dénommée grand-parentale apportée à ses petits-enfants. »

[Accéder au rapport](#)

## Rapport pour une reconnaissance sociale des aidants

*Par Pierre Dharréville, Assemblée Nationale, 21/02/2018, 47 p.*

« La présente proposition de loi pour une reconnaissance sociale des aidants est le fruit des travaux menés par le rapporteur dans le cadre de la mission flash sur les aidants familiaux, qui a fait l'objet d'une communication devant la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le mardi 23 janvier 2018. Ces travaux ont permis de mettre l'accent sur le travail considérable et remarquable qu'effectuent au quotidien les plus de 8 millions de proches aidants. Ces derniers apportent une aide régulière et fréquente, dans un cadre non professionnel, à une personne en situation de handicap ou une personne âgée dépendante. »

[Accéder au rapport](#)

## Aidants en activité professionnelle : vers une plus grande reconnaissance sociale

*Association France Alzheimer, 15/02/2018*

Le député Pierre Dharréville (PCF, Bouches-du-Rhône) a présenté, le 23 janvier 2018, les conclusions de sa mission flash sur la situation des proches aidants. Le lancement de cette mission fait notamment suite au dépôt d'un projet de loi concernant les aidants en activité professionnelle.

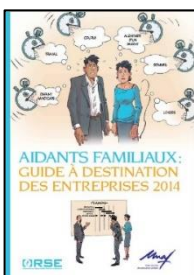
[Lire l'article](#)

## Aidants en activité professionnelle : deux vies en une

*Association France Alzheimer, 15/02/2018*

Rester performant au travail tout en accompagnant un proche dépendant, c'est le défi quotidien des aidants en activité professionnelle. La journée nationale des aidants, le 6 octobre, est l'occasion de rappeler à quel point ces derniers attendent des mesures concrètes.

[Lire l'article](#)



## Aidants familiaux et proches aidants : guide à l'attention des entreprises

*Observatoire de la Responsabilité Sociétale des Entreprises, 2017, 72 p.*

Conçu à l'attention des dirigeants, DRH, délégués syndicaux ou toute autre personne qui souhaite faire évoluer la situation des salariés aidants au sein des entreprises, cet ouvrage se veut un outil méthodologique, de prise de conscience du sujet, qui propose des solutions et moyens à mettre en œuvre, y compris dans le cadre des négociations sociales d'entreprise et de branche.

[Lire le livre](#)



## Salariés aidants et Management de l'aidance

*Livre blanc, 2017, 64 p.*

« Dans ce livre blanc, vous trouverez les résultats du Baromètre « Aider et travailler » 2020, les propos de 30 contributeurs (DRH, Dirigeants d'entreprises, de Salariés aidants, d'experts et d'institutionnels), ainsi que 10 propositions pour améliorer la prise en compte de l'aidance en entreprise. Enfin, comme toujours quelques « pages repères », concernant le cadre juridique relatif aux salariés aidants. »

[Lire le livre](#)



## La pair-aidance

Par Thomas Gesmond – Dihal, 13/07/2016, 6 p.

« Cette courte note vise à mettre en avant quelques exemples de projets, points de vue et travaux de recherche sur la pair aidance, afin de contribuer aux questionnements existants ou à venir. »

[Accéder à la note](#)



### **Observatoire sociétal des cancers : les aidants : les combattants silencieux du cancer**

*La Ligue contre le cancer, 2015, 144 p.*

. Aujourd'hui 1 Français sur 10 aide une personne atteinte de cancer. Qui sont aujourd'hui les aidants des personnes atteintes de cancer ? Combien sont-ils ? Quelle perception ont-ils de leur rôle auprès de leur proche malade ? Qu'implique au quotidien ce rôle d'aidant d'une personne atteinte de cancer ? Quelles sont leurs difficultés ? Leurs besoins ? C'est à toutes ces questions que l'Observatoire sociétal des cancers tente de répondre en s'attachant à relayer au plus près de la réalité, le vécu des personnes malades et de leurs aidants.

[Lire le rapport](#)

## Notes



## # 2

69 % des aidant-e-s constatent un impact réel sur leur état moral, 60 % sur le temps consacré à leur famille et 57 % sur leurs loisirs

53 % subissent des effets sur leur propre santé

50 % se sentent parfois seuls, non soutenus moralement

53 % s'estiment mal informés sur leur rôle d'aidant

61 % travaillent et 44% disent éprouver des difficultés à concilier leur rôle avec leur vie professionnelle

62 % se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense

74 % déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler

33 % des aidants apportent une aide financière à la personne aidée alors que 90 % des aidant-e-s ne perçoivent aucune contrepartie financière

*Enquête IPSOS-Macif 2020*



# Repères

« Alors que le rôle des proches aidants est appelé à se renforcer dans les années à venir, les solutions de répit doivent prévenir leur risque d'épuisement. »  
Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit»

*Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales  
2023*

« Les 10 commandements de l'aidant

Jamais tu ne t'oublieras

Ta monture tu ménageras

Positivement tu penseras

La parole tu libérerás

Te faire aider tu accepteras

Ta place du garderas

Parfait personne ne sera

L'autonomie tu favoriseras

De la situation tu te moqueras

Du répit tu planifieras »

*Les proches aidants pour les nuls*

*Marina Al Rubaee et Jean Ruch – 2021*

« Ces périodes de répit sont pour moi un élément important qui me permet d'envisager un maintien à domicile plus prolongé. Sans ce service, je risquerais d'être épuisée plus rapidement, voire même malade, ce qui m'obligerait à interrompre le maintien à domicile. Je suis convaincue que le baluchonnage favorise le maintien à domicile chez de nombreux tandems « proche-aidant/aidé ». »

*Baluchonrepit.com, 2023*

## 2 - Aider les aidant-e-s : soutien, répit, relayage ...

### A lire

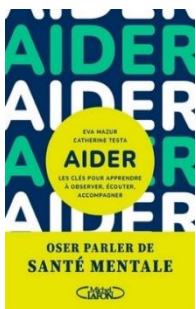


#### **Mon journal santé d'Aidant**

*Association Avec nos proches, 2023, 60 p.*

« Les professionnels de santé ne sont pas les seuls à avoir un rôle à jouer dans la prévention des risques d'épuisement chez les proches aidants. L'aidant lui-même doit aussi (re) devenir acteur de sa santé. À l'image du carnet de santé, ce journal propose des pages informatives et des exercices personnalisés pour permettre à l'aidant de cheminer dans son rôle et d'accéder aux ressources. »

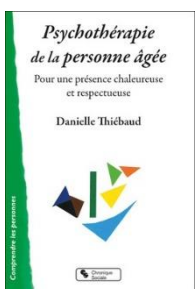
[Consulter le journal \(spécimen\)](#)



#### **Aider : Les clés pour apprendre à observer, écouter, accompagner – Oser parler de santé mentale**

*Par Eva Mazur et Catherine Testa – Michel Lafon, 20/04/2023, 222 p.*

« Un guide pratique pour savoir quelle attitude adopter face à la souffrance psychique d'un proche : comment écouter, quoi dire, comment prendre confiance en ses capacités à agir, comment suggérer l'aide d'un professionnel, entre autres. 67 idées essentielles sont proposées pour accompagner et gérer cette détresse psychologique. »



#### **Psychothérapie de la personne âgée : pour une présence chaleureuse et respectueuse**

*Par Danielle Thiébaud – Chronique sociale, Collection Comprendre les personnes, 02/03/2023, 63 p.*

« Destinés aux professionnels, aux familles et aux aidants accompagnant des personnes âgées, des outils pour mieux comprendre le vieillissement et la peur de la mort et prendre soin de ces personnes tout en respectant leur identité et leur liberté. »



#### **Je prends soin des autres sans m'épuiser : à tous les proches aidants, soignants...**

*Par Annick Taquet-Assoignons – Le Souffle d'or, Collection Chrysalide, 11/10/2022, 149 p.*

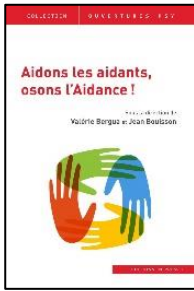
« Psychologue clinicienne, l'auteure décrit le syndrome du sauveur chez les soignants et les aidants, son fonctionnement et ses conséquences, notamment le développement de la fatigue de compassion. Elle propose des exercices ainsi que des points de repère afin de se ressourcer »



#### **Aider les aidants : faire vivre un lieu de répit**

*Par Arlette Loher-Goupil - Chronique Sociale, Collection Comprendre les personnes, 10/06/2021, 83 p.*

« Après avoir clarifié la notion d'aidant en précisant les limites et les richesses de ce rôle au quotidien, l'auteure propose des repères pour mieux vivre la relation avec la personne aidée, en particulier grâce aux lieux de répit, un service qui tend à se répandre sur l'ensemble des territoires. Des éléments concrets sont présentés pour s'investir dans l'animation d'un tel espace. »



### **Aidons les aidants, osons l'aidance !**

*Sous la direction de Valérie Bergua et Jean Bouisson - In Press, 01/03/2021, 149 p.*

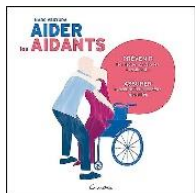
« L'Aidance couvre un large périmètre de sens : celui qui aide, celui qui est aidé, le lien qui les unit. Elle englobe aussi la forme et les moyens de l'aide, les différents acteurs qu'elle met en jeu, aussi bien au niveau du droit que de la médecine, les ressources disponibles et leur organisation, ainsi que les remèdes possibles. Aidance lors d'une maladie grave, en phase de rémission, lors de troubles psychiques, de démences... A l'heure du vieillissement de la population, de l'augmentation des dépendances, l'Aidance est au cœur des enjeux de notre société. »



### **Aidants, le temps des solutions**

*Par Blandine Bricka – Editions de l'Atelier, 18/02/2021, 160 p.*

« Épuisement, solitude, impossibilité de concilier vie de famille et vie professionnelle... la crise sanitaire a mis en lumière de façon particulièrement évidente les difficultés que rencontrent aujourd'hui les proches aidants, mais aussi les personnes dépendantes et les professionnels de l'aide qui les entourent. Pourtant, partout en France, des aidants, des associations et des institutions cherchent et inventent des solutions pour surmonter ces difficultés : repenser le répit, utiliser les nouvelles technologies, mieux prendre en compte les jeunes aidants, articuler aide à domicile et accueil en Ehpad, aider les aidants à prendre soin d'eux... »



### **Aider les aidants - Prévenir les risques physiques des aidants, assurer la sécurité et le confort des aidés**

*Par Marc Ventura – Grancher, 11/01/2021, 126 p.*

« Un guide et plus de 200 illustrations pour aider les aidants à adopter la gestuelle adaptée pour prévenir les risques physiques auxquels ils s'exposent et assurer le confort et la sécurité des aidés. Aide à la marche, toilette, courses, manutention du lit au fauteuil... Tous ces gestes sont effectués par des personnes qui, contrairement au personnel soignant, n'ont pas reçu de formation. Il est donc fréquent que les aidants soient victimes de douleurs, de lombagos, de sciatiques ou encore de fractures et d'entorses. »



### **Burn-out professionnel, parental et de l'aidant**

*Par Moïra Mikolajczak, Emmanuelle Zech, Isabelle Roskam - De Boeck Supérieur, Carrefour des psychothérapies, 09/09/2020, 343 p.*

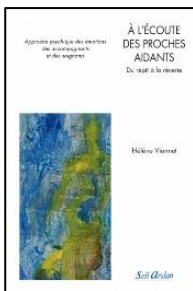
« Les différents types de burn-out sont illustrés de cas cliniques, pour aider les professionnels, qu'ils interviennent dans la sphère professionnelle ou privée, à appréhender et à ajuster leur diagnostic pour une meilleure prise en charge du patient. Ce guide est articulé autour de trois axes - comprendre, prévenir, intervenir - et sur les 3 types de burn-out : dans la sphère professionnelle, la sphère parentale et la sphère de l'aidance. Comment les distinguer ? Quels sont leurs points communs ? Leurs différences ? Comment les diagnostiquer ? Comment ajuster au mieux l'intervention à chaque type de burn-out ? »



### **Accompagner les proches aidants**

*Par Michelle Arcand, Lorraine Brissette – L'Harmattan, Collection Défis, 09/06/2020, 380 p.*

« Accompagner les proches aidants » s'adresse aux professionnels de la relation d'aide. Il s'appuie sur les nombreuses années d'expériences des deux auteures. Ce livre dépasse largement la description des symptômes et des effets de l'épuisement. Il propose une démarche structurée et pragmatique, afin de comprendre les mécanismes psychologiques qui amènent un proche aidant à s'épuiser. Il propose des réflexions et des outils pratiques d'intervention, tant en individuel qu'en groupe. »



### **A l'écoute des proches aidants**

Par Helene Viennet - Seli Arslan, 01/01/2020, 180 p.

« A partir de son expérience personnelle, la psychologue clinicienne apporte un éclairage psychanalytique issu de son expérience clinique auprès des proches aidants et développe une approche psychique des émotions vécues. Elle souligne notamment le besoin d'une écoute spécifique et d'un répit psychique tout en analysant l'impact de l'annonce d'une maladie grave ou chronique au sein d'une famille, la sensation d'épuisement, de ne pas avoir de temps pour soi. Se reconnaître aidant puis se laisser aider relève d'un cheminement en soi, tant les accompagnants focalisent leur attention sur leur proche. »

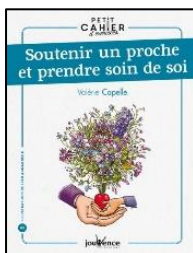


### **Un nouveau regard vers l'avenir - familles et aidants : guide d'information et d'accompagnement à l'usage des proches et des familles**

Unafam, 2020, 80 p.

Ce guide vise à offrir un soutien et de l'information à tous les proches d'une personne souffrant de schizophrénie. Son approche, réaliste et positive, participera idéalement à la construction d'une autonomie et d'un « vivre ensemble » apaisé en dépit de la maladie. Il a été rédigé en collaboration avec des personnes concernées par la maladie, parents, membres d'associations de familles de patients et professionnels de santé spécialisés. L'objectif de ce guide est de permettre une meilleure compréhension des expériences vécues par la personne malade.

[Lire le livre](#)



### **Soutenir un proche et prendre soin de soi : petit cahier d'exercices**

Par Valérie Capelle – Jouvence, Collection Petit cahier d'exercices 13/11/2019, 64 p.

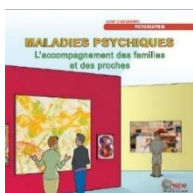
« Face à un proche en difficulté et que vous soutenez, vous pouvez rapidement vous sentir dépassé(e), voire épuisé(e). L'intention de l'auteure est de proposer des pistes pour trouver en vous-même des ressources qui permettront de vous préserver et de vous respecter tout en soutenant votre proche d'une manière juste et équilibrée. Les exercices de ce Petit Cahier visent à prendre soin de vos sens, de vos émotions, de votre respiration, en pleine nature ou à la maison. Prendre du temps de qualité pour soi pour en donner ensuite à l'autre est primordial. »



### **Être proche-aidant, c'est apprendre à danser sous la pluie**

Par Rosette Poletti – Jouvence, 22/01/2019, 123 p.

« L'un de vos proches est malade, âgé ou handicapé ? Vous lui donnez au quotidien du temps, de l'amour, des compétences et de l'amitié pour lui permettre de vivre dans les meilleures conditions possibles, mais vous avez parfois tendance à vous oublier ? Incontestablement, vous avez besoin de soutien et cet ouvrage est là pour vous aider à prendre du recul sans culpabiliser. Si la fatigue, la solitude, le manque de communication, le besoin de reconnaissance ou le sentiment d'injustice font désormais partie de votre quotidien, il est temps de vous écouter et de prendre soin de vous !. »

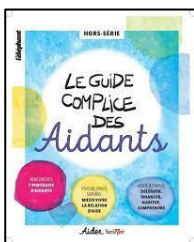


### **Maladies psychiques - L'accompagnement des familles et des proches**

Unafam, 2019, 20 p.

Cette bande dessinée a pour objectif d'encourager les familles à rompre l'isolement en parlant de la situation qu'elles traversent et des difficultés qu'elles rencontrent. Il s'agit de mettre en avant les bénéfices qu'elles peuvent retirer en s'adressant, non seulement à des professionnels, mais aussi à d'autres personnes ayant le même vécu comme les bénévoles de l'Unafam.

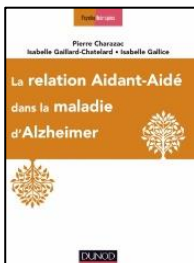
[Lire le livre](#)



### **Le guide complice des Aidants**

*Hors-Série – Revue Aider (Scribneo), 27/09/2018, 160 p.*

« Comment concilier sa vie professionnelle et son rôle d'aidant ? Comment respecter l'espace intime ? Comment gérer ses finances ? Comment protéger un proche dépendant ? Ce guide décline les grandes interrogations de la vie des aidants : vie pratique, argent, hygiène, relais, difficultés professionnelles... Des grands thèmes illustrés par des témoignages, des interviews, des décryptages, des questions de philosophie et des brèves qui apportent une multitude d'informations et les meilleures initiatives des villes françaises. »



### **La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer**

*Par Pierre Charazac, Isabelle Chatelard-Gaillard et Isabelle Gallice – Dunod Editeur, Collection Psychothérapies, 01/06/2017, 177 p.*

« Depuis quelques années, la relation aidant-aidé est au cœur des réflexions face à l'épuisement physique et psychique des personnes aidantes. Au travers d'exemples de personnes accompagnant les malades d'Alzheimer, des solutions concrètes sont proposées afin d'éviter le burn-out. »



### **Aider les proches aidants: Comprendre les besoins et organiser les services sur les territoires**

*Par Sébastien Gand, Léonie Hénaut et Jean-Claude Sardas – Presse des mines, 14/11/2014, 190 p.*

En s'appuyant sur des enquêtes de terrain conduites dans plusieurs départements, sont mises en évidence les problématiques spécifiques à traiter pour développer de manière structurée et cumulative une politique publique de soutien et d'accompagnement des aidants. Il apparaît qu'une telle politique gagne à être construite au niveau infrarégional et non seulement par le biais d'appels à projets lancés au niveau national.

### **Une maison dédiée aux aidants leur apporte un répit mérité**

*Par Natacha Gorwitz – La Gazette des communes, N°19/2665, 15/05/2023, p.36*

« Après quatre mois d'ouverture, la maison départementale des aidants, dans les Bouches-du-Rhône, cherche à attirer son public. Jusqu'à présent, 170 aidants ont sollicité la nouvelle structure. Pour la dizaine d'associations partenaires, cet établissement est une aubaine : un immeuble de cinq étages et 750 mètres carrés refaits à neuf, en centre-ville, accessible en transport en commun et avec vue sur la mer ! »

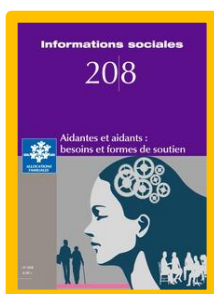
*Article réservé aux abonnés*

### **Proches aidants : ils choisissent l'hébergement temporaire pour profiter d'un répit**

*Par Margo Magny – La Croix, 27/04/2023*

« Accueil familial, court séjour en Ehpad... Pour partir en vacances, des aidants se tournent vers des solutions d'hébergement temporaire capables d'assurer la sécurité de leur proche en leur absence. L'occasion aussi, pour les Ehpad, de redorer leur image. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Aidantes et aidants : besoins et formes de soutien**

*Informations Sociale, N°208, 2022, 146 p.*

« La prise en compte explicite par l'action publique du rôle des aidantes et aidants dans l'accompagnement des personnes vulnérables est relativement récente. Pendant des décennies, les politiques ont ignoré cet apport essentiel alors même que les dispositifs publics ou organisés restaient balbutiants. »



## **Du dévouement à l'épuisement, l'éprouvant quotidien des aidants familiaux**

Par Marie-Stella Papeghin – *Le Figaro*, 31/08/2022, p.10

« En 2020, un rapport ministériel révèle que 62 % des aidants ont déjà vécu un état d'épuisement intense, 50 % se sentent seuls et voient leur santé impactée. En France, 11 millions de personnes s'occupent de leur proche malade ou handicapé. Une charge difficile à porter qui mène parfois jusqu'au burn-out, voire au décès. »

*Article réservé aux abonnés*

## **À la ferme, un centre unique de répit pour les aidants et les aidés**

Par Éric De La Chesnais – *Le Figaro*, 31/08/2022, p.10

« Dans une ancienne ferme restaurée par des Parisiens, eux-mêmes confrontés à la maladie neurodégénérative de leur fille Andrea, âgée de 7 ans, se trouve un lieu touristique ouvert à tous et proposant des séjours de répit pour les aidants familiaux et les aidés, confrontés à la maladie ou au handicap. »

*Article réservé aux abonnés*



## **Alzheimer : du « Temps libéré » pour les aidants**

Par Maxime Ricard – *ASH*, N°3265 du 24/06/2022, p.30

« Expérimenté depuis avril 2021 par l'association France Alzheimer des Alpes-Maritimes, le dispositif « Temps libéré » propose un moment de répit aux aidants de personnes Alzheimer. Une aide médico-psychologique se rend à domicile pour s'occuper du patient et permettre à son proche de prendre soin de lui. »

*Article réservé aux abonnés*

## **Soutien aux aidants : le 93 renforce son offre**

Par Christelle Destombes – *La Gazette Santé Social*, 20/06/2022

« Le département de Seine-Saint-Denis a lancé début juin 2022 un portail en marque blanche en partenariat avec Ma boussole aidants et la Compagnie des aidants, afin de centraliser et mieux déployer une information de proximité à destination des aidants. »

*Article réservé aux abonnés*

## **Dossier « Aidants - Baluchonnage, un répit singulier »**

Par Alexandra Marquet et Laurence Ubrich – *ASH*, N°3260, 20/05/2022, p.6-12

### • **Baluchonnage, un moment de répit**

« Depuis 2019, 40 structures à domicile proposent en France des solutions de relayage de l'aidant au titre d'une expérimentation qui a été reconduite pour deux ans. Quinze d'entre elles ont choisi d'aller au-delà en intégrant le baluchonnage à leur cahier des charges. »

### • **Un séjour à la carte pour souffler**

« Dans le Pas-de-Calais, le gîte Les Bobos à la ferme propose des séjours adaptés, en milieu ordinaire, pour les aidants et leurs proches. Des parenthèses de bien-être élaborées conjointement entre les familles et des relayeurs présélectionnés dans la région. »

### • **« C'est par la qualité qu'on imposera le baluchonnage »**

« Selon Marie-Pascale Mongaux-Masse, le baluchonnage est un modèle plus protecteur que le relayage. Elle milite pour qu'il s'impose en France, comme c'est le cas au Québec. Reste deux freins majeurs : la solvabilité de cette nouvelle offre de répit et la sécurisation des salariés. »

*Articles réservés aux abonnés*

## **« Ma boussole aidants », une plateforme d'informations désormais renforcée par la CNSA**

Par Christelle Destombes – *La Gazette Santé Social*, 11/05/2022

« La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie vient d'intégrer la gouvernance de la plateforme. L'ambition est de venir compléter l'offre d'informations de l'organisme, sans concurrence avec ce qui a déjà été développé »

*Article réservé aux abonnés*



### Relayage-baluchonnage

ASH Alzheimer, Hors-Série N°17, 01/05/2022, p.3-41

« Des aidants prisonniers de leur domicile, qui ne peuvent plus s'absenter, ne trouvent plus le sommeil et peinent à trouver du temps pour manger. C'est la réalité du quotidien de nombreux proches accompagnant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles associés. Pour soulager ces aidants et les remplacer auprès de la personne, du Canada à la Belgique, " le baluchonnage" ou relayage se développe en France. »

Article réservé aux abonnés



### Des travailleurs sociaux à la rencontre des aidants

Par Monique Castro – ASH, N°3239-3240, 24/12/2021, p.22-25

« Tous les ans, le bus de la Compagnie des aidants sillonne la France. Objectif ? Rompre l'isolement des personnes qui accompagnent leurs proches, les informer sur les aides dont elles peuvent bénéficier, leur proposer des solutions de répit. »

Article réservé aux abonnés



### Aide aux aidants : Baluchonnage : une expérimentation encalminée

Par Catherine Maisonneuve – Géroscopie, N°132, 10/2021, p.12-13

« L'expérimentation du baluchonnage va arriver à son terme légal et réglementaire du 31 décembre 2021 sans l'évaluation officielle prévue et donc sans visibilité pour son avenir. Les défenseurs de cette offre innovante de répit aux aidants plaident pour sa pérennisation. »

Article réservé aux abonnés

## Dossier « Aidants : concrétiser le droit au répit »

Par Sophie Massieu, Catherine. Abou el Khair et David Prochasson – ASH, N°3231, 29/10/2021, p.6-12

### • Des besoins non pourvus, une offre inadaptée

« Face à l'ampleur des attentes exprimées par les aidants, la liste des solutions de répit s'allonge. Un défi pour les pouvoirs publics, attendus au tournant pour financer ces initiatives et revoir une offre lacunaire. »

### • Du repos pour les aidants, du lien pour les résidents

« A Loireauxence (Loire-Atlantique), la structure Les Amis de Raymond, reprise en 2020 par APF France handicap, présente la particularité d'accueillir des personnes vivant à domicile comme en institution. Elle offre autant un répit pour les proches aidants que la possibilité d'un lien renforcé pour les personnes handicapées. »

### • Les aidants demandent à être accompagnés, pas remplacés

« Les aidants peinent à exprimer leurs besoins de soutien, souligne le sociologue et enseignant Arnaud Campéon. Selon lui, l'enjeu majeur consiste à mieux accompagner ces publics qui culpabilisent de confier leur proche à des tiers et ne trouvent pas leur compte dans l'offre existante. »

Articles réservés aux abonnés



### Au côté de l'aidé, l'aidant est à prendre en compte

Par Claudie Kulak et Frédérique Lucet – ASH Établissements, N°10, 10/2021, p.32-33

« Les aidants, ces proches indispensables du quotidien » ont accompagné un parent vulnérable dans sa vie, sa maladie, son handicap ou sa perte d'autonomie, avant l'accueil en établissement. Ils reprendront ce rôle si une sortie est envisagée. Sinon, ils devront relever le défi de la post-aidance. Pendant l'accueil de l'aidé en établissement, que devient son aidant ? Comment lui offrir une juste place ?

Article réservé aux abonnés



### Aider les aidants

Par Katia Rouff-Fiorenzi – *Lien Social*, N°1292, 30/03/2021, p.18-24

« La France compte 11 millions d'aidants qui soutiennent un proche en perte d'autonomie dans ses activités quotidiennes, au risque parfois d'y laisser leur santé. Si les associations saluent la Stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants lancée en 2019, elles en soulignent aussi les manques. »

Article réservé aux abonnés

### Le Baluchonnage

*Baluchon France*, 03/2021, 2 p.

« Né au Québec, le Baluchonnage® consiste à offrir un répit de plusieurs jours à l'aidant en accompagnant son proche aidé à domicile grâce aux compétences d'un professionnel unique, spécialement formé et accompagné : le Baluchonneur. En plus du répit, le Baluchonnage® apporte soutien et formation à l'aidant grâce au Journal d'accompagnement qui lui est remis »

[Consulter la fiche](#)

### Grâce au « relayage » par des pros, les aidants familiaux s'autorisent une pause

Par Mariette Kammerer – *La Gazette Hebdo*, N°2550, 01/02/2021, p.36-37

« Les aidants familiaux ont parfois besoin de confier leur proche dépendant à un intervenant professionnel pour se reposer quelques jours. Avec le relayage, un aidant professionnel, spécialement formé, s'installe au domicile et prend temporairement la place de l'aidant familial, à domicile, pendant plusieurs jours. »

Article réservé aux abonnés

### Un nouveau DIU à destination des aidants bénévoles et accompagnants professionnels

Par Géraldine Langlois – *Gazette Santé Sociale*, 28/01/2021

« Les cours du tout premier diplôme interuniversitaire « Accompagnement et droits des aidants », mené conjointement par les universités du Littoral (Dunkerque) et d'Aix-Marseille, viennent de commencer en janvier 2021. Ils visent à mieux « outiller » les aidants naturels et les accompagnants professionnels. »

Article réservé aux abonnés



### La politique de soutien aux aidants en France : une articulation non aboutie avec le milieu associatif

Par Dominique Argoud - *Enfances Familles Générations*, N° 36, 12/2020, 20 p.

« En l'espace de quelques années, l'État s'est fortement impliqué dans l'élaboration d'une politique active en direction des aidants grâce notamment à une recentralisation de sa politique médico-sociale. Mais, en réalité, cette politique repose sur un registre d'actions limité qui ne permet pas de soutenir à long terme le foisonnement des dispositifs mis en place localement. »

[Lire l'article](#)



### Aidants, une santé sacrifiée

Par Aurélie Vaugrente et Marine Perier-Dulhoste – *Que choisir Santé* N°154, 11/2020, p.4-7

« Bon nombre de personnes qui s'occupent de leur famille ignorent qu'elles assument en réalité le rôle d'aidant, elles ne sollicitent pas les aides auxquelles elles ont droit. Difficiles d'accès, celles-ci permettent tout de même d'obtenir des moments de répit, souvent nécessaires et réellement utiles afin de préserver leur santé. »

[Lire l'article](#)

### Haltes relais et répit, Bistrot mémoire... tout pour épauler les malades d'Alzheimer et leurs aidants

Par Frédéric Ville – *La Gazette des Communes*, N°2541, 26/11/2020, p.69

« La ville de Saint-Sébastien-sur-Loire a signé, il y a un an, la charte France Alzheimer et poursuit ses actions pour aider les personnes atteintes par la maladie et leurs proches. »

Article réservé aux abonnés





### **Le droit au répit**

Par A. Marquet, p. Moyon et F. Lucet - *Doc'domicile*, N°59, 01/08/2020, p.7-26

« Le besoin de répit des aidants accompagnants des personnes âgées dépendantes ou des personnes en situation de handicap est devenu un droit, et l'offre se diversifie. Elle reste un enjeu pour les services d'aide et accompagnement au domicile (SAAD) qui rencontrent les aidants en situation d'épuisement et peuvent les guider vers une solution de répit : séjour détente, ateliers théâtre. De même le baluchonnage se développe auprès des personnes en situation de handicap. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Proches aidants – « Ici, c'est la vie qui revient »**

Par Aurélie Sabocinski – *ASH*, N°3180, 16/10/2020, p.26-29

« Offrir un accueil de loisirs pour des personnes en situation de dépendance et leurs conjoints ? C'est le pari relevé par l'association Vacances répit familles, à Fondettes, près de Tours. Mi-Ehpad mi-hôtel, le lieu est unique en France et devrait, grâce au plan de soutien national aux aidants lancé l'an dernier, faire des émules. »

*Article réservé aux abonnés*



### **La méditation de pleine conscience pour les aidants familiaux**

Par Christelle Filleau, Renaud David et Philippe Robert – *Soins Gériatrie*, N°145, 09/2020, p.40-45

« Une partie importante des personnes âgées souffrant de pathologies neurodégénératives est prise en charge par un aidant naturel. Dès les premiers stades de la maladie, les troubles psychologiques et comportementaux des patients constituent des facteurs de stress et d'anxiété pour leurs aidants. La méditation de pleine conscience a démontré son utilité dans la prise en charge de l'anxiété. Une étude propose une prise en charge de l'aidant reposant sur un programme de méditation de pleine conscience. »

*Article réservé aux abonnés*

### **Métropole aidante, ou comment faire connaître les dispositifs de soutien aux aidants**

Par Françoise Sigot – *Lagazettedescommunes.com Club Santé Social*, 10/07/2020

« Il existe une large offre de soutien aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon. Mal identifiés, ces dispositifs et structures sont toutefois peu sollicités. Ceux qui accompagnent un proche malade, âgé ou handicapé ont du mal à trouver de l'aide. C'est ce manque que l'association Métropole aidante veut combler. Créée en début d'année avec la métropole de Lyon et différents partenaires, elle répertorie les aides offertes aux aidants et leur propose un espace d'écoute »

*Article réservé aux abonnés*



### **Droit au répit des aidants : encore un mirage**

Par Nadia Graradji – *ASH*, N°3166, 26/06/2020, p.24-28

« Le confinement a révélé les faiblesses et les obstacles à la mise en œuvre des dispositifs de répit pour les proches aidants et la lourdeur de leurs tâches au quotidien. Alors que le gouvernement a présenté en octobre dernier son plan « Agir pour les aidants » 2020-2022, des mesures concrètes sont désormais réclamées par les représentants des 11 millions d'aidants en France. »

*Article réservé aux abonnés*

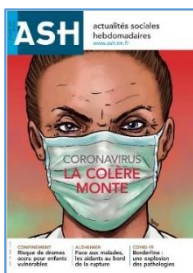


### Après le confinement, les aidants sont exténués

ASH, N°3163, 05/06/2020, p.13

« Epuisement, isolement, détresse. Après trois mois de pandémie, de crise sanitaire liée au coronavirus, la situation des proches aidants reste difficile. Alors qu'ils estiment n'avoir pas suffisamment été entendus par les pouvoirs publics, ils font part de leur ras-le-bol. »

Article réservé aux abonnés



### Le quotidien compliqué des aidants Alzheimer

Par Maxime Ricard – ASH, N°3153, 27/03/2020, p.12

« Alors que les Français sont maintenant confinés chez eux depuis une dizaine de jours pour éviter de propager le coronavirus, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent avoir du mal à suivre les instructions. Une situation particulièrement difficile à vivre pour leurs proches aidants. »

Article réservé aux abonnés



### Le baluchonnage en question

ASH, N°3146, 07/02/2020

« La première Rencontre nationale des services de baluchonnage français s'est déroulée le 30 janvier, à Paris. L'occasion, un peu moins d'un an après la sélection des candidats, de faire un point sur l'expérimentation de ce dispositif de suppléance des aidants. »

Article réservé aux abonnés



### L'aide aux aidants en France : disparités territoriales de l'offre de répit

Par Alexandra Garabige et Loïc Trabut – Gérontologie et Société, Vol 42 N°162, 2020, p.161-179

« Dans les pays industrialisés, les contraintes démographiques et financières liées au vieillissement convergent pour faire des proches aidants un acteur central de la prise en charge du grand âge. En France, dans un système de prise en charge renforçant l'aide professionnelle à domicile, la reconnaissance d'un statut et de droits aux personnes venant aider une personne âgée en situation de perte d'autonomie a longtemps été éludée. Ce n'est qu'en 2015 qu'une loi sur l'adaptation de la société au vieillissement a reconnu leur statut et développé certains de leurs droits (répit, congé). Mais avant cette reconnaissance juridique, différents dispositifs ont été mis en place aux niveaux infranationaux pour aider ces aidants...



### Un EHPAD, centre de ressources pour les aidants en Ardèche

Par Sylvain Guillaume – Géroscope, N°113, 01/02/2020, p.21

« En Ardèche un EHPAD est identifié comme centre ressources sur son territoire. Des formations y sont dispensées avec un gériatre sur les problématiques liées à l'âge, et une attention particulière est portée à la prévention de l'épuisement de l'aidant. »

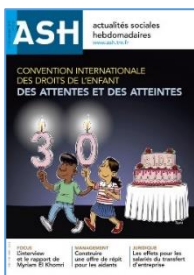
Article réservé aux abonnés

### Coup de pouce aux aidants

Par Olivier Van Caemebeke – Le JAS, N°241, 01/11/2019, p.30-34

« Un français sur six aide l'un de ses proches à accomplir les gestes du quotidien, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un conjoint ou parent ou d'une personne âgée dépendante. Longtemps invisible cet engagement fait l'objet d'une stratégie ambitieuse du gouvernement mais qui reste incomplète. »

Article réservé aux abonnés



### Construire une offre de répit

Par Vincent Adenot – ASH N°3132, 01/11/2019, p.28-32

« Pouvoir souffler... Dans le cadre de sa stratégie « de mobilisation et de soutien » en faveur des proches aidants, présentée le 23 octobre, le gouvernement a inscrit le droit au répit au rang des priorités. Entre 8 à 11 millions de Français qui soutiennent au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie sont concernés. »

Article réservé aux abonnés



### Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence

Par Frédéric Bannerot, Marie-Conception Leocadie et Monique Rothan-Tondeur – Santé Publique, Vol 31 N°2, 2019, p.277-286

« L'évolution démographique et le vieillissement de la population concourent à l'augmentation des maladies d'Alzheimer ou apparentées. Encouragé par les politiques de santé, le maintien à domicile des patients souffrant de ces pathologies est souvent dépendant de la contribution de proches aidants. L'exigence de ce rôle peut fragiliser les personnes concernées et favoriser chez elles l'apparition d'un sentiment de fardeau nécessitant le recours à des périodes de répit. Étude ancillaire d'un programme de recherche mené sur l'agglomération de Genève, notre travail vise à caractériser les déterminants d'un recours aux dispositifs de répit pour les proches aidants de patients atteints de démence. »



### Les solutions de répit

Par Juliette Viatte – Géroscopie, N°104-105, 01/05/2019, p.38-40

« Les solutions de répit, pour les aidants d'une personne en perte d'autonomie se multiplient : en établissement ou en famille d'accueil, mais aussi à travers le relayage à domicile, qui s'inspire du baluchonnage au Québec. Les Départements participent souvent à leur financement partiel. De nouvelles formes de séjours de vacances pour personne dépendante, accompagnée ou non de leur proche, se développent, et certaines caisses de retraites en financent la prise en charge. »

Article réservé aux abonnés

### Relayage : les contours de l'expérimentation

Par Elise Brissaud – Direction(s), N°174, 04/2019, p.30-31

« L'aide aux aidants est une nécessité, l'expérimentation sur le relayage (inspiré du baluchonnage québécois) est prévue pour trois ans. Les structures médico-sociales devront assurer le répit des aidants en permettant à un seul et même professionnel d'intervenir à domicile plusieurs jours d'affilés. Le financement spécifique de cette expérimentation couteuse, n'est pas prévu. »

Article réservé aux abonnés



### Droit au répit : Aidant cherche repos désespérément

Par Myriam Léon – Lien Social, N°1244, 05/02/2019, p.18-19

« Opérationnel depuis mars 2016, le droit au répit pour les aidants familiaux n'apporte pas de réponse satisfaisante à l'épuisement des proches. Son inscription dans la loi réveille cependant une prise de conscience de la nécessité d'apporter une réponse à ce problème de santé public. »

Article réservé aux abonnés



### **La diversité des formes d'aide et des répercussions de l'aide sur les aidants**

Par Anaïs Cheneau – *Revue Française des Affaires Sociales*, 2019/1, p.91-113

« On dénombre 8,3 millions d'aidants de personnes de plus de 16 ans qui aident des personnes en situation de maladie ou de handicap (quel que soit leur âge) en France. Ces personnes, appelées aidants proches, ne présentent pas un profil unique. L'objectif de l'article est de mettre en évidence la diversité des formes d'aide et des effets de l'aide sur la vie professionnelle, la vie sociale, la situation économique et financière des aidants et sur leur santé. »



### **Être salarié et aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux**

Par Cécile Charlap, Vincent Caradec, Aline Chamahian et Veronika Kushtanina – *Revue Française des Affaires Sociales*, 2019/1, p.181-198

« Fondé sur une enquête qualitative auprès de trente-cinq aidants en emploi (ou récemment retraités) dont le proche âgé est atteint de troubles cognitifs et/ou de déficiences motrices, cet article s'intéresse au « travail d'articulation » que ces aidants réalisent pour pouvoir effectuer l'ensemble des tâches auxquelles ils doivent faire face. Il porte, plus spécifiquement, sur le travail d'articulation qui prend place dans la sphère professionnelle et sur les ressources qu'il mobilise dans la gestion des temps. »



### **Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale**

Par Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand et Léonie Henaut – *Informations sociales*, N°198, 2018, p.58-67

« Les personnes qui aident au quotidien un proche âgé, appelées ici les proches aidants ou les aidants, ont parfois des difficultés à assumer leur rôle dans la durée sans nécessairement manifester un besoin ou une envie de se faire aider elles-mêmes. En s'appuyant sur les résultats d'une recherche conduite dans six territoires français, l'article montre que la qualité des services pour cette population repose, d'une part, sur la coconstruction de plans d'aide personnalisés intégrant tous les aspects du rôle d'aidant et adaptables aux besoins évolutifs de l'aidant ; d'autre part, sur la structuration d'une offre territoriale de services variés et coordonnés. »

### **Le repos des aidants**

Par Alexia Eychenne – *La Gazette des Communes*, N°157, 12/2018, p.46

« La première maison de répit, dédiée au séjour des proches de personnes malades ou handicapées, a ouvert ses portes près de Lyon. Inédit en France, ce lieu espère soulager les difficultés rencontrées par les aidants familiaux. »

Article réservé aux abonnés



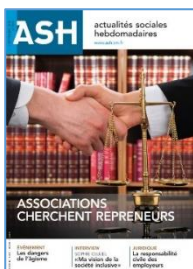
### **Les atouts et les limites du baluchonnage**

Par David Prochasson – *ASH*, N°3077, 04/10/2018, p.22-26.

« Légalisé par la loi du 10 août 2018, le baluchonnage – inspiré du Québec – est une véritable solution d'aide aux aidants selon ses promoteurs, qui mettent en avant les expérimentations et une formule inachevée pour ses détracteurs qui soulignent les obstacles organisationnels et les entorses au droit du travail qu'il implique. Faut-il poser ou déposer le baluchon ? »

Article réservé aux abonnés



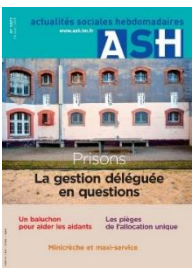


### **Aidants : un nouveau métier à leur service**

Par Nathalie Auphant – ASH, N°3074, 12/09/2018, p.13

« Les 7 et 8 septembre, à Bordeaux, l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP), organise la 8e édition des Universités d'été de la performance en santé. De nombreux débats et conférences sont organisés et des ateliers de retours d'expérience sont également au programme, dont celui intitulé « Une équipe innovante de soutien aux aidants : focus sur le métier de TCAPSA, Technicien-coordonateur de l'aide psychosociale aux aidants »

*Article réservé aux abonnés*



### **Un baluchon pour aider les aidants**

Par Nathalie Auphant – ASH, N°3072, 24/08/2018

« Permettre aux aidants de s'offrir quelques jours et nuits de répit en laissant leur proche chez eux avec une aide à domicile, tel est l'enjeu de l'article 53 de la loi pour « un Etat au service d'une société de confiance », adoptée le 10 août dernier. Ainsi, l'expérimentation sur trois ans du « baluchonnage », inspiré du Québec, est définitivement validée. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Le soutien aux proches aidants**

Par Nadia Graradji – ASH Numéro Juridique, Cahier 2 N°3072 du 24/08/2018, 81 p.

« Six chapitres énoncent les dispositifs relatifs à l'aide aux aidants : Les congés spécifiques des aidants actifs - les allocations spécifiques pour les aidants - le droit au répit de l'aidant - salarier ou dédommager un aidant - les droits à la retraite des aidants - les dispositifs de répit. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Profession : aidant d'aidants**

Par Nadia Graradji – ASH, N°3059, 14/05/2018, p.25

« Depuis sa création en 2014, l'équipe de soutien aux aidants à domicile du service DomCare de la fondation Bagatelle, la Maison de santé protestante de Bordeaux, a accompagné 600 couples aidants-aidés. »

*Article réservé aux abonnés*



### **Jean Ruch : « Avant de prendre soin de l'autre, les aidants doivent prendre soin d'eux »**

Par Brigitte Bègue – ASH, N°3034, 10/04/2018, p.30-31

« Dans la société de demain, la place des aidants familiaux sera centrale. Pourtant, aujourd'hui encore, ces bénévoles qui s'occupent de leurs proches peinent à être reconnus. Qui sont-ils ? Que font-ils ? De quoi ont-ils besoin ? Entretien avec Jean Ruch, devenu aidant familial il y a vingt-trois ans. »

*Article réservé aux abonnés*



### **« Le travail social doit prendre à bras le corps la dimension interculturelle » - Aidants informels des personnes âgées immigrées**

Par Sédrati Dinet – ASH, N°2981, 27/09/2017, p.36-37.

« Une recherche lève le voile sur la population invisible des proches – des filles, surtout – qui aident leurs parents âgés immigrés. Elle met en évidence la nécessité pour les intervenants sociaux de mieux comprendre le modèle culturel dans lequel celles-ci agissent, explique Bruno Michon, son auteur. »

*Article réservé aux abonnés*



### Une « bulle d'air » pour les aidants

Par Emmanuelle Chaudieu – ASH, N°3001, 10/03/2017, p.20-24

« Depuis cinq ans, en Savoie, l'association Répît Bulle d'air propose un service de répît à domicile pour soulager les aidants de proches fragilisés par la maladie ou le handicap. Un dispositif inspiré des expériences québécoises de « baluchonnage ».

Article réservé aux abonnés

### Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répît

Par Joëlle Huillier – Ministère de la Santé et de la Prévention, 03/2017, 54 p.

« Il faut renforcer la prise en compte des aidants à partir d'une vision globale et identifier avec eux des réponses adaptées à la situation physique et mentale de leur proche aidé. Les dispositifs existants d'aide au répît du proche aidant pourront alors être pleinement mobilisés. L'aide au répît au domicile est un de ces dispositifs. Ce rapport vise à définir « ce qu'elle est » et « ce qu'elle n'est pas » en s'appuyant sur les démarches mises en œuvre dans notre pays. »

[Lire le rapport](#)

### France Alzheimer appelle les entreprises à s'emparer du sujet des aidants actifs

Par Emmanuelle Chaudieu – ASH, 21/09/2016

« A l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, mercredi 21 septembre, l'association France Alzheimer et maladies apparentées a remis à Pascale Boistard, secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées et de l'autonomie, un livre blanc intitulé Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle. »

Article réservé aux abonnés



### Un lieu pour tous les aidants

Par Sandra Mignot – ASH, N°2953, 25/03/2016, 20-24

« A Limoges, l'ADPAD, association d'aide aux personnes à domicile, a créé un centre de formation et d'accompagnement destiné à tous les aidants. Professionnels, bénévoles et aidants familiaux peuvent y bénéficier d'un soutien dans de nombreux domaines. »

Article réservé aux abonnés

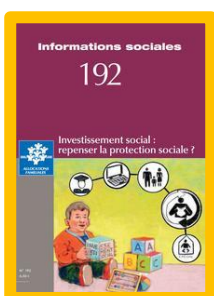


### Les aidants familiaux au bout du rouleau

Par Anne-Claire Thérizols – Sciences Humaines Cercle Psy, N°19, 02/2016, p.74-77

« La grande majorité des malades d'Alzheimer vit à domicile et les premiers aidants, soignants qui ne disent pas leur nom, sont les proches, conjoints ou enfants. Ils tardent à appeler à l'aide. »

Article réservé aux abonnés



### Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ?

Par Arnaud Campéon et Blanche Le Bihan-Youinou – Informations Sociales, N°192, 2016, p.88-97

« Dans un contexte de restrictions budgétaires qui ne permet pas le développement des politiques en direction des personnes en situation de vulnérabilité, l'investissement des aidants informels auprès de leurs proches est plus que jamais primordial. Ce rôle central des aidants familiaux a conduit les pouvoirs publics à développer un certain nombre de dispositifs et/ou de mesures dits « d'aides aux aidants », qui peuvent être lus, dans une perspective d'investissement social, comme autant de supports nécessaires pour favoriser le bien-être des individus. En d'autres termes, il s'agit de soutenir ce travail informel, pendant longtemps invisible, afin d'éviter que ces solidarités de proximité, cette protection rapprochée, ne s'épuisent. »



### **L'attention aux émotions dans la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer**

*Par Pamela Miceli – Gérontologie et Société, Vol 38 N°150, 2016, p.59-72*

« Cet article s'intéresse à la place des émotions dans une approche globale du soin, en s'appuyant sur une analyse sociologique compréhensive de la prise en charge familiale de la maladie d'Alzheimer. Certaines situations, décisions ou activités d'aide suscitent chez les personnes malades des expériences émotionnelles parfois très pénibles : l'heure de la toilette peut provoquer une grande anxiété ; la privation de certaines libertés, comme la conduite automobile, peut susciter de la colère ; certaines remontrances peuvent attrister la personne. Or prendre soin ne se réduit pas aux aspects matériels de l'aide et aux finalités ultimes des processus décisionnels, mais peut se définir aussi à travers une attention aux émotions de la personne malade. »



### **Soutenir les aidants familiaux**

*L'École des parents, N°617, 2015, 60 p.*

« Soutenir un proche n'ayant pas les capacités de s'assumer seul au quotidien peut sembler dans l'ordre des choses. Mais cette apparente évidence ne doit pas faire oublier l'ampleur des difficultés que ces aidants familiaux rencontrent, pas plus que l'insuffisance de soutien qui leur est alloué. »



### **Les limites des aidants familiaux**

*Par Chantal Lestrade – Empan, N°94, 2014, p.31-35*

« Les réponses des autorités publiques à la question de la dépendance sont insuffisantes. Les solidarités familiales jouent un rôle essentiel par le biais des aidants familiaux, dont la place est aujourd'hui un peu mieux définie et reconnue. Cependant, les limites de ces accompagnements ne doivent pas être sous-estimées. Les aidants familiaux nécessitent un important soutien de la part des services institutionnels. »

### **Etude de faisabilité sur la transposition du « Baluchon Alzheimer » québécois dans un département français : les Pyrénées atlantiques – Mémoire de stage**

*Par Anne-Elizabeth Pozzar, 2013, 130 p.*

« Dans le domaine de l'aide aux aidants, le Québec a développé un dispositif, le « Baluchon Alzheimer », qui semble particulièrement intéressant car il répond aux deux enjeux cités: il permet à la fois le maintien à domicile des personnes vulnérables en même temps qu'il permet un répit aux aidants. L'objectif de cette étude est d'évaluer les possibilités de mise en place de ce concept dans le département des Pyrénées-Atlantiques (P-A), en tant que dispositif innovant en matière de services d'aide et de maintien à domicile des personnes vulnérables. »

[Accéder au mémoire](#)



### **La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe : le vécu des aidants familiaux**

*Par Arnaud Campéon, Blanche Le Bihan-Youinou et Claude Martin – Vie sociale, N°4, 2012, p.111-127*

« L'augmentation de la participation des femmes au marché du travail, la mobilité géographique des familles et le *care deficit* (déficit d'aidant) qui en découle posent aujourd'hui la question de la prise en charge des personnes âgées en perte d'autonomie. S'appuyant sur une enquête qualitative comparative menée dans six pays européens, l'analyse s'intéresse à l'investissement des aidants familiaux qui ont une activité professionnelle, auprès de leur(s) parent(s) âgé(s) dépendant(s). Il montre que, quels que soient les configurations nationales et les dispositifs publics existant, les filles, fils, belles filles ou gendres sont les pivots de l'arrangement d'aide mis en place. Il est démontré également combien cet investissement en tant qu'aidant familial génère une forte pression pour ceux et celles qui en font l'expérience. »

## A écouter



### **L'IA se met au service des aidants qui accompagnent leurs proches atteints par la maladie d'Alzheimer**

*FranceInfo, 17/09/2023, 2 min*

« IA Medical a développé une application afin d'aider les proches des malades atteints de la maladie d'Alzheimer à s'orienter dans les dispositifs d'aides, et à stimuler la mémoire des patients. IA Medical lance un chatbot pour les aidants. »

[Écouter le podcast](#)



### **Les conditions pour un congé de proche aidant**

*FranceInfo, 20/08/2023, 2 min*

« Être aidant d'un proche en perte d'autonomie réclame en général beaucoup d'énergie, du temps disponible, et aussi parfois pas mal d'argent. Quelles sont les dispositions prévues par la loi pour ceux qui soutiennent un parent dépendant ? Philippe Dupport apporte quelques éléments de réponse. »

[Écouter le podcast](#)



### **La caravane "Tous Aidants" repart sur les routes de France**

*FranceInfo, 17/06/2023, 2 min*

Depuis 2018, la Compagnie des Aidants met en place la Caravane "tous Aidants" et sillonne la France afin de sensibiliser, accompagner et orienter les proches aidants. La caravane "Tous Aidants" s'installe durant trois jours au sein d'un hôpital ou sur une place publique. Des assistantes sociales accueillent, écoutent et orientent pour répondre à tous les besoins.

[Écouter le podcast](#)

## A consulter en ligne

### **Les congés de présence parentale et de proche aidant évoluent dans la fonction publique**

*Service-public.fr, 04/09/2023*

Les agents publics peuvent désormais demander un congé de proche aidant pour être aux côtés d'une personne dont le handicap ou la perte d'autonomie nécessitent une aide régulière ; il n'est donc plus nécessaire que son état de santé présente une « particulière gravité » comme il était précisé jusque-là. Ils sont par ailleurs maintenant autorisés à fractionner leur congé de présence parentale ou de proche aidant en demi-journées plutôt qu'en journées entières.

[Lire l'article](#)

### **Des conférences pour les proches aidants**

*Département de la Gironde, 22/08/2023*

Que faire lorsqu'un proche ne peut plus vivre de façon autonome ? Le collectif d'aidants du centre de ressources de Bordeaux Métropole propose 10 conférences gratuites en 2023/2024, animées par des professionnels avec des témoignages d'aidants.

[Consulter la liste des réunions](#)

### **Aidants : les recommandations de l'Igas pour renforcer l'accès aux solutions de répit**

*Par Caroline Megglé – La Banque des territoires, 20/02/2023*

« Dans un rapport récemment publié, l'Inspection générale des affaires sociales identifie plusieurs freins au développement du répit pour les proches aidants, dont un manque de visibilité des solutions et des restes à charge trop élevés pour certains dispositifs tels que le "relayage à domicile". L'Igas appelle à "clarifier les aides existantes" et à renforcer le partenariat entre les acteurs sur ce sujet, notamment entre les agences régionales de santé et les départements. »

[Accéder à l'article](#)



## **Politique pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes adultes handicapées**

*Département de la Gironde, 2023*

Les politiques départementales en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap constituent un volet majeur de l'action sociale et médico-sociale du Département. Le nouveau schéma départemental de l'autonomie pour 2023-2028 a pour ambition de rassembler en un document simple les grands axes de travail qui se dégagent pour les 5 années à venir, afin d'améliorer le quotidien des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.

[Accéder aux documents](#)

## **La dynamique « Ville aidante Alzheimer »**

*Association France Alzheimer, 2023*

Grâce à la mobilisation et l'enthousiasme conjugués de ses 99 associations de proximité et de leurs bénévoles, la dynamique lancée par France Alzheimer, soutenue par l'Association des Maires de France (AMF), se renforce de jour en jour. Un peu partout, les « Ville Aidante Alzheimer » fleurissent et avec elles de nouveaux contacts, de nouvelles opportunités. En Gironde, Bassens, Bordeaux, Créon, Léognan, Libourne, Mérignac, Podensac, Saint-Laurent-de-Médoc, Saint-Seurin-sur-l'Isle et Talence ont signé la charte.

[Lire l'article](#)

## **Quelles sont les aides sociales et financières disponibles pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?**

*Association France Alzheimer, 2023*

Pour connaître tous les dispositifs de soutien dont peuvent bénéficier les personnes malades et leurs aidants, France Alzheimer et maladies apparentées a mis en place un site gratuit et adapté à tous : [aides.francealzheimer.org](http://aides.francealzheimer.org). C'est le premier outil de ce type consacré à la prise en soin de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées. Destiné en premier lieu aux aidants familiaux, mais plus globalement à tout l'entourage non-professionnel de la personne malade, le site est entièrement gratuit et accessible sans inscription.

[Accéder à l'article](#)

## **Des actions adaptées pour les aidants**

*Association France Alzheimer, 2023*

Apporter du soutien à l'aidant familial, c'est répondre aux besoins de celui-ci, savoir où il en est dans l'accompagnement de son proche malade. Il n'y a pas une réponse et une seule aux problématiques rencontrées et chacun doit pouvoir se voir proposer un soutien adapté et personnalisé. L'article renvoie à quatre sous-parties : la formation des aidants, les entretiens individuels, les groupes de paroles et les webinaires

[Accéder au site](#)

## **Être aux côtés des proches aidants**

*Ligue contre le cancer, 2023*

L'association accompagne au quotidien au niveau local et national les proches aidants pour les aider, les soutenir dans leur mission et lutter contre leur isolement.

[Lire l'article](#)

## **La santé des aidants : un enjeu de santé publique !**

*Association Française des Aidants, 2023*

Face à cet enjeu de santé publique, l'Association Française des Aidants a mené en 2015 un travail d'analyse et d'observation auprès de proches aidants et de professionnels pour appréhender la manière dont ils perçoivent et tiennent compte des questions de santé.

[Lire l'article](#)

## Le répit des aidants

Association Française des Aidants, 2023

L'Association Française des Aidants l'affirme haut et fort : les proches aidants n'ont pas vocation à être des variables d'ajustement des politiques publiques. Ils n'ont pas à être considérés comme des professionnels de substitution, ni être assignés à résidence d'aider.

[Lire l'article](#)

## Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit

Par Emilie Fauchier-Magnan, Bertrand Fenoll et Olivier Toche – Igas, 12/2022

« Dans le cadre de la stratégie gouvernementale "Agir pour les aidants 2020-2022", la ministre déléguée à l'autonomie et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ont saisi l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) d'une mission portant sur l'évolution du cadre juridique et financier de l'offre de répit pour les aidants de personnes âgées, de personnes en situation de handicap et de personnes malades. La mission dresse un panorama des solutions de répit existantes, expose les freins à leur développement et formule des recommandations pour lever ces freins. Sur certains sujets, la mission propose des scénarios qui devront être approfondis. »

[Accéder au rapport \(162 p.\)](#)

[Accéder aux annexes \(210 p.\)](#)



### Guide de l'aidant

Macif, 09/2022, 28 p.

« Où s'informer ? Quelles sont les aides financières pour faire face aux nouveaux besoins qui apparaissent ? Comment rendre la vie à domicile plus facile pour les personnes qui ont besoin d'aide au quotidien ? Comment faire pour « souffler un peu » quand on est aidant et que l'épuisement guette ? Parce que plus de 11 millions d'aidants se retrouvent confrontés à des situations auxquelles ils ne sont pas préparés, la Macif a réalisé ce "Guide de l'aidant" pour les accompagner tout au long de leur parcours en rassemblant les informations, contacts et conseils essentiels. »

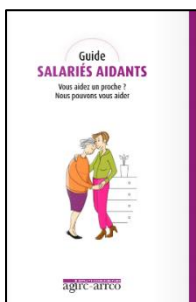
[Consulter le guide](#)

## Répit des aidants – Note de cadrage

Par Aïssatou Sow et Aylin Ayata – Haute Autorité de Santé, 05/07/2022, 17 p.

« En France, il y a entre 8 et 11 millions d'aidants. Les situations d'aidance sont multiples et varient, en fonction de l'aide apportée, du profil des aidants et du profil du proche aidé. Certaines situations d'aidance peuvent ainsi affecter la vie professionnelle des aidants, leur vie sociale mais aussi leur santé avec un risque d'épuisement. Aussi, la situation peut nécessiter la mise en place d'un soutien à l'égard de l'aidant sous la forme de solutions de répit dont les contours ne sont pas toujours clairement définis. Ainsi, en lien avec la priorité n°4 de la Stratégie Nationale agir pour les Aidants 2020-2022 visant à « Accroître et diversifier les solutions de répit », la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) a saisi la Haute Autorité de Santé pour l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la définition du répit des aidants et de ses composantes ainsi que sur la mise en œuvre de solutions de répit. »

[Lire la note de cadrage](#)



### Guide salariés aidants : Vous aidez un proche ? Nous pouvons vous aider

Agirc-arrco, Mai 2022, 52 p.

Ce guide pratique est conçu pour répondre aux questions que se posent les aidants : quelles sont les aides (humaines, financières, techniques...) existantes ? Quelles solutions pour concilier activité professionnelle et accompagnement d'un proche ? Comment faire quand on a besoin de souffler ? Où trouver information, écoute, soutien ? ...

[Lire le livre](#)



### **Besoin de répit : 17 fiches-repère pour vous aider**

*Ministère des solidarités et des familles, 06/12/2021, 44 p.*

« Entre 8 et 11 millions de personnes en France aident régulièrement un ou plusieurs de leurs proches en situation de handicap, en perte d'autonomie en raison de l'âge ou atteints d'une maladie. Pour répondre à leurs difficultés au quotidien, 17 nouvelles fiches-repère présentent les principales solutions de répit existant actuellement. Le but : proposer une information claire et précise afin de leur permettre de « souffler », de s'occuper de soi et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne : obligations sociales, professionnelles, urgences. »

[Accéder aux fiches](#)



### **Guide ministériel du proche aidant**

*Ministère de l'économie, des finances et de la relance, 10/2021, 35 p.*

« Structuré en quatre chapitres, le guide présente un panorama complet de la situation des aidants et de leur environnement : leur profil, les congés dont ils peuvent bénéficier, les prestations qui leur sont accessibles et les interlocuteurs compétents pour les écouter, les conseiller et les accompagner. »

[Accéder au guide](#)



### **Aider son parent âgé en ayant des enfants à charge - Quelle est la situation de cette « génération pivot » ?**

*Par Jacques Bellidenty et Emilie Radé – DREES Les Dossiers, N°83, 05/10/2021, 26 p.*

« Parmi les 3,9 millions de proches aidants d'une personne âgée identifiés en France métropolitaine en 2015, plus de la moitié sont des enfants s'occupant d'un de leurs parents devenus âgé ou dépendant. Or, en parallèle, l'allongement de la durée des études et l'élévation de l'âge au premier emploi ont tendance à retarder l'accès à l'autonomie des jeunes. À partir des données des enquêtes CARE de la DREES, ce dossier s'attache à décrire les caractéristiques et les situations vécues par les 725 000 personnes soutenant un de leurs parents de 60 ans ou plus vivant encore à son domicile et qui, de façon concomitante, ont encore des enfants à charge. »

[Lire le dossier](#)

### **Pas de maintien à domicile sans répit pour les aidants**

*Association France Alzheimer, 11/12/2020*

Être aidant est épuisant physiquement et psychologiquement. Des structures de répit peuvent leur permettre de souffler. L'offre est toutefois insuffisante. Sur papier, le baluchonnage semble être l'alternative idéale, mais il y a des hics.

[Lire l'article](#)

### **Aider un proche: une situation à risques**

*Par Elodie Alberola et Jorg Müller – Crédoc Consommation & Modes de vie, N°314, 10/2020, 4 p.*

« En France, la famille est la pierre angulaire de la prise en charge à domicile des personnes en situation de fragilité ou de perte d'autonomie en raison de l'avancée en âge ou du handicap. Cette aide privée, informelle, a longtemps été considérée comme « naturelle », rendant invisible l'importance de l'action de ces aidants proches alors que leur contribution au soutien de l'autonomie au domicile serait comprise entre 12 et 21 milliards d'euros. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 (loi ASV) reconnaît juridiquement la fonction d'aidant. En réponse à la disponibilité des aidants et à leur épuisement, elle leur confère un droit au répit et instaure un congé indemnisé pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie importante. »

[Consulter les résultats de l'enquête](#)

## **Vécu et ressenti des aidants principaux des personnes âgées atteintes de pathologies neurocognitives vivant à domicile : une enquête auprès de 11 aidants familiaux guadeloupéens**

Thèse de Célia Ruffe – 30/10/2020, 35 p.

« La progression de l'espérance de vie et la fréquence des maladies avançant avec l'âge, dont les troubles neurocognitifs, augmentent le besoin des aidants familiaux, afin de maintenir les personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. L'étude vise à mettre en évidence les bénéfices et les contraintes liées à la gestion quotidienne d'un proche atteint de troubles neurocognitifs et de repérer les éléments communs aux sensations d'épuisement des aidants familiaux »

[Lire la thèse](#)



### **Préserver nos aidants : une responsabilité nationale**

Par Dominique Gillot – Ministère des Solidarités et de la Santé, 06/2018, 70 p.

« La population des aidants familiaux constitue un ensemble hétérogène aux profils et aux besoins différenciés. Pour autant, bien des constats de désinsertion professionnelle progressive, de rupture professionnelle liées aux exigences du rôle d'aidant et à la méconnaissance des employeurs, bien des recommandations sur le changement d'approche, la rupture du silence facteur d'isolement ; la nécessaire prise en considération précoce des besoins d'adaptation du temps, de l'organisation du travail d'un salarié par ailleurs aidant d'un proche, appellent des recommandations identiques à celles formulées dans le premier volet. »

[Lire le rapport](#)

### **Aidants : leur parler pour mieux les accompagner !**

Association France Alzheimer, 23/05/2017

Sur son site Internet, la mutuelle de prévoyance Tutélaire affiche d'emblée ses spécificités. A savoir : ses couvertures dépendance, hospitalisation et aide aux aidants. C'est justement dans cette attention portée aux aidants que se trouve l'origine du rapprochement, en 2016, entre ladite mutuelle et France Alzheimer et maladies apparentées. Il faut dire que, de son côté, l'Association a fait du soutien et de l'accompagnement des aidants l'une de ses missions principales.

[Lire l'article](#)



### **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**

Par ANESM, 05/01/2015, 135 p.

« Les recommandations proposent des orientations et des pistes d'action aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile. Conformément aux missions de l'Agence, le document n'est pas destiné directement aux aidants non professionnels, mais aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes, des personnes adultes handicapées, des personnes atteintes de maladies chroniques ou d'une affection de longue durée qui vivent à domicile. »

[Lire la synthèse](#)

Notes





## #3

« La contribution des proches aidants est traditionnellement considérée comme plus importante dans les pays du Sud, à modèle familialiste (Italie et Espagne) tandis que les pays nordiques, tout comme le Japon, ont longtemps privilégié la professionnalisation du secteur. Pour un pays comme la Suède, cela s'explique en partie par le mode de vie, et notamment par l'éloignement de la famille proche. »

« Le soutien aux aidants peut prendre la forme d'une rémunération dans le cadre des prestations accordées à la personne en perte d'autonomie sévère : allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) en Belgique, indemnité d'accompagnement en Italie, congé rémunéré limité à six mois à partir de 14 heures d'aide par semaine au Danemark. D'autres formes de soutien sont organisées par de nombreux pays : formation et soutien psychologique, répit, droit au temps partiel et à l'aménagement du temps de travail »

*Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales – Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'Age, 03/2019*

# Repères

« Au Québec, on considère qu'une personne sur quatre de plus de 15 ans joue un rôle de proche aidant. Dans presque tous les pays, le constat est là : beaucoup de proches, de familles, s'impliquent dans le soutien de leurs proches fragilisés par l'âge, le handicap ou la maladie, notamment pour leur permettre le cas échéant de rester dans leur cadre de vie. »

*ADSP N°109 : Les proches aidants ou des solidarités en action, 12/2019,*

« Selon les statistiques établies par l'ESS en 2017, près de 20 % de la population suisse (âgée de 15 ans ou plus) est proche aidante. Cela représente 1,4 million de proches aidants en Suisse. Une étude menée en 2017 a établi qu'en Suisse, 8 % des jeunes entre 10 et 15 ans sont proches aidants. Ainsi, en tenant compte des jeunes, environ 30 % de la population suisse âgée de 10 ans et plus est proche aidante. »

*Pour une reconnaissance des proches aidant.e.s – Département de la santé et de l'action sociale Canton de Vaud, 15/12/2020*

« S'engager dans un rôle de personne proche aidante demande un immense courage. Ce n'est pas toujours un choix. Le plus souvent, il s'agit d'une nécessité : on veut prendre soin d'une personne qui nous est chère et tout faire pour assurer son bien-être. Ce dévouement comporte son lot de difficultés et, bien qu'il soit gratifiant d'aider un proche à retrouver ou à maintenir son autonomie, cela peut avoir des conséquences importantes sur la vie de la personne proche aidante. »

*Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Ministère de la santé et des Services sociaux, Québec, 22/04/2021, p.5*

## 3 – Etre aidant.e.s à travers le monde

### A lire



#### **Guide de survie des proches aidants : Conseils pratiques pour soutenir sans s'épuiser**

*Michelle Arcand et Lorraine Brissette – Les Editions de l'Homme, 19/05/2022, 254 p.*

« En France, 1 personne sur 6 de la population assume un rôle d'aidance de façon plus ou moins intensive, au Québec c'est 1 personne sur 4. Et ces personnes risquent l'épuisement. S'appuyant sur leur longue expérience clinique de travailleuse sociale et de psychologue, les autrices proposent une démarche simple et structurée. Y sont traitées toutes les facettes : les étapes inéluctables de ce rôle, les prises de conscience nécessaires, les attentes bien normales, les façons de conserver sa santé, la fonction de la famille, l'apport des soins extérieurs... Cet ouvrage dépasse largement la description des difficultés et offre aux aidants naturels toutes sortes de réflexions et de moyens pour qu'ils puissent poursuivre leur aide, tout en gardant leur énergie et leur vie. »



#### **Grandir comme proche aidant : 12 clés pour accompagner un être cher**

*Par Claudia Rouleau – Editions La Roupille, 22/04/2022, 138 p.*

« La plupart d'entre nous auront, un jour ou l'autre, à faire face à cette réalité qui est celle d'accompagner un être cher, que ce soit un parent, un enfant, un conjoint, un ami ou un voisin. À travers ce récit biographique en douze chapitres, l'auteure, Claudia Rouleau, propose de suivre sa famille pendant les trente derniers mois de la vie de Nicole, sa mère. Forte de cette expérience et de ses apprentissages, elle vous propose des outils concrets et des organismes dont douze clés pour vous aider dans le rôle de proche aidant. »



#### **Proches aidant.e.s : des alliés indispensables aux professionnels de la santé**

*Sous la direction de Annie Oulevey Bachmann, Catherine Ludwig et Sylvie Tétrault-Georg, 09/07/2021, 384 p.*

« Les résultats d'une étude d'envergure sur les proches aidants, réalisée en Suisse, documentant leur situation de vie et leurs besoins et soulignant ainsi le rôle crucial qu'ils occupent. Des pistes pour les intégrer dans les soins formels ainsi que différentes mesures de soutien sont proposées. »

[Lire le livre](#)



#### **Je m'aide quand nous nous aidons !**

*Par Jacques Limoges - Bouquinbec, 01/01/2021, 102 p.*

« L'auteur, Docteur en Education au Québec, s'adresse à toute personne interpellée par l'entraide sous toutes ses formes, que ce soit à titre personnel (comme aidant ou comme aidé) ou à titre professionnel (décideur, formateur, animateur, accompagnateur). En faisant référence aux deux lois de la jungle (compétition et entraide) ainsi qu'à de récentes découvertes en neurosciences entre autres quant au caractère naturel et inné de l'entraide; en utilisant des métaphores bien ciblées et de nombreux exemples tirés d'un peu partout dans le monde tout au long de ses années de pratique. Il apporte un regard renouvelé de l'entraide et rend plus accessibles des savoirs, savoir-être et savoir-faire pourtant rigoureux. »



### Devenir proche aidant : Maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs

Par Marie-Jeanne Kergoat, Judith Latour et Karine Thorn – CIUSSS du centre sur de l'île de Montréal, Collection Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 03/11/2020, 180 p.

« A l'annonce d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, le choc est immense pour la personne atteinte. L'entourage, de son côté, devine qu'un long et exigeant parcours de soutien se dresse devant lui. Comment y faire face? Ce guide se veut une main tendue aux proches aidants. L'ouvrage aborde également la communication, la gestion des symptômes et des comportements associés, l'hospitalisation, l'hébergement et les aspects légaux. »



### La reconnaissance des proches aidants : regards franco-suisses et pluridisciplinaires

Dirigé par Anaëlle Cappellari – Presses Universitaires d'Aix-Marseille, Collection Centre de Droit Social, 31/08/2020, 432 p.

« L'année 2019 marque la volonté des gouvernements suisse et français de mettre au centre de leurs préoccupations la problématique de la reconnaissance des aidants et de leur soutien. En Suisse, une loi fédérale sur l'amélioration de la conciliation entre activité professionnelle et prise en charge de proches a été adoptée au mois de décembre. En France, une stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants - qui s'articule autour de six priorités déclinées en dix-sept mesures concrètes - a été dévoilée en octobre 2019. »



### Oh! Vieillesse : La galère des proches aidants

Par Thierry Barrigue – Slatkine (Genève), 19/08/2020, 120 p.

"Comment rire ou sourire sur ce thème plein de noirceur, alors que nos aînés aimés ont payé un lourd tribut au Covid-19 ? Parce que nous sommes tous concernés par le vieillissement de nos proches. C'est là que l'humour se révèle être une thérapie. Barrigue a la chance de pouvoir en user et en abuser pour exprimer ses émotions à travers le dessin. Au fil de 112 dessins d'humour et d'humeur, Barrigue espère que les lecteurs y trouveront un écho à des situations vécues. Pour en rire ou sourire ensemble."



### De la proche aidance ... à la bienveillance : témoignages et plaidoyer

Par Marguerite Blais et Rosette Pipar – Marcel Broquet La Nouvelle Edition, Collection Essence, 20/08/2018, 225 p.

« La proche aidance évoque surtout le cas de personnes dédiant leur temps à aider un membre de leur famille vivant avec un handicap ou une maladie. Plusieurs formes de proche aidance sont déclinées. Il s'agit de conscientiser chaque être humain au fait que les besoins de notre société nécessitent une action sociale visant à développer l'entraide, la bienveillance, la compassion, l'altruisme. Pour en illustrer le propos, Marguerite Blais a interviewé vingt personnalités s'étant dédiées à un proche ou ayant reçu, elles-mêmes, de l'aide. Interviennent également des professionnels de la santé ou des responsables d'organismes. »



### Et si perdre la tête rapprochait les cœurs ... Témoignage d'une proche aidante

Par Ghislaine Bourque – Ghislaine Bourque, 27/09/2017, 160 p.

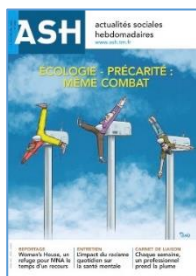
« Accompagner un proche atteint de troubles cognitifs pendant plusieurs années, sans y laisser une partie de soi-même, c'est tout un défi ! En même temps, c'est une occasion privilégiée d'apprendre à communiquer autrement avec cet être cher qui perd tout, sauf son essence. Dans cette histoire vécue, l'auteure décrit son cheminement, qui la transportera de la souffrance à la croissance. À l'aide d'exemples concrets, elle explique avec clarté et justesse comment elle a pu accéder à des moments de pur bonheur et à des rencontres sublimes avec sa maman, qui ne la reconnaît plus. »



### **Proche aidance d'aînés et appartenance ethnoculturelle au Québec : l'apport d'une analyse quantitative**

Par Amina Mezdour et Eric Koba – *Santé Publique*, Vol 35 N°1, 2023, p.9-14

« Le nombre de proches aidants d'aînés est appelé à augmenter en raison du vieillissement démographique mondial, et ce particulièrement dans les pays où persiste un manque de professionnels de la santé, comme au Québec (Canada). Dans une société construite sur l'immigration, il est plus que pertinent de se questionner quant à la prévalence du rôle des proches aidants dans les communautés ethnoculturelles issues de l'immigration. Jusqu'à ce jour, aucune étude quantitative n'a été effectuée à leur sujet au Québec. C'est entre autres ce manque que vise à combler cette étude. »



### **Suisse : les proches aidants en quête de reconnaissance**

Par Etienne Cassagne – *ASH*, N°3282, 11/11/2022, p.41

« Plusieurs projets de loi ambitionnent de valoriser le travail des quelque 600 000 Suisses qui viennent en aide à des membres de leur entourage en difficulté. »

Article réservé aux abonnés

### **Perte d'autonomie des parents âgés et vécu des proches aidants au Sénégal**

Par Emmanuel Niyonsaba - *Trayectorias Humanas Trascontinentales*, 07/12/2021

« L'article propose d'explorer la diversité d'expériences vécues par les proches aidants et les tensions dans le rapport à la prise en charge familiale des personnes âgées en perte d'autonomie en Afrique, dans un contexte marqué par la rareté des services gériologiques »

[Lire l'article](#)



### **Les configurations d'aide répondent-elles aux besoins de soutien des aidants principaux ?**

Par Sarah Nogues et Diane-Gabrielle Tremblay – *Gérontologie et Société*, Vol 43 N°164, 2021, p.175-190

« Étant donné l'importance du soutien social à réduire la charge ressentie par les proches aidants de conjoints et d'aînés, la recherche questionne la mesure dans laquelle les besoins en soutien social des aidants principaux sont comblés au sein des configurations d'aide autour d'une personne aidée, et si les aidants perçoivent du soutien en dehors de celles-ci. Une recherche de terrain qualitative a été menée avants et 19 entretiens semi-dirigés auprès d'individus se percevant comme aidants principaux au Québec »



### **Proche aidant et conjugalité aux âges avancés : motivations et postures**

Par Isabelle Van Pevenage, Chloé Dauphinais, Didier Dupont et Valérie Bourgeois-Guérin – *Gérontologie et Société*, Vol 42 N°161, 2020, p.37-54

« Basés sur l'analyse de 27 entretiens menés auprès de personnes âgées québécoises de 65 ans et plus qui offrent un soutien quotidien à leur conjoint malade, les résultats montrent que les motivations des proches aidantes s'inscrivent pour une grande part dans une logique de préservation des continuités conjugales et identitaires. En outre, les participantes présentent, au moment de l'entretien, différentes postures face à leur situation : des personnes assument complètement leur engagement, d'autres se montrent davantage résignées et d'autres encore présentent un profil davantage subi. Ces postures ne peuvent toutefois être appréhendées sans considérer le rôle déterminant des facteurs contextuels. »





### **L'aidant familial marocain à l'épreuve de la maladie mentale : fardeau, stigmatisation et stratégies de coping**

Par Khadija Zouitni – *Sciences sociales et santé*, 2020, N°4, p.85-112

« Suite à la désinstitutionnalisation des soins psychiatriques que le Maroc a connue vers les années 70, la famille, longtemps considérée comme responsable de la maladie du proche patient, est devenue un partenaire privilégié de soins. Ce changement a eu comme résultat le transfert d'une part importante des responsabilités de l'hôpital et de l'État aux familles en les obligeant à côtoyer la maladie mentale de près et au quotidien »



### **Les politiques d'aide aux aidants : quelques exemples à l'international**

Par Dominique Acker – *ADSP*, N°109, 12/2019, p.34-39

« Près de 10 millions de personnes aident un proche en raison de son état de santé : on les appelle les proches aidants. Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ? Des dispositifs sont mis en place pour reconnaître le rôle des proches aidants, mais aussi pour améliorer leur qualité de vie. Soutenir les aidants est un enjeu majeur dans un contexte de vieillissement de la population et de développement des soins en ambulatoire. »

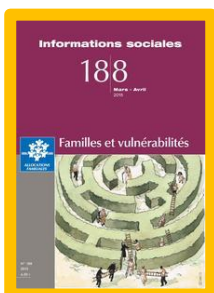
[Lire l'article](#)



### **Aide familiale : relations à l'épreuve de la durée**

Par Veronika Duprat-Kushtanina – *Gérontologie et Société*, Vol 38 N°150, 2016, p.87-100

« À partir de deux contextes sociaux contrastés, la France et la Russie, l'article analyse les mécanismes relationnels qui peuvent conduire à l'épuisement moral d'aidants familiaux de personnes âgées. Près de 70 entretiens biographiques croisés au sein de 15 familles françaises et 17 familles russes permettent de mettre en lumière les perspectives des différents acteurs, les relations, les incompréhensions et les tensions entre eux. L'épuisement peut être causé par une dégradation des relations avec le proche aidé due au passage de la perspective de court terme (voire de l'urgence) du premier temps d'aide intense à un temps long où l'aide peut devenir banale et donner lieu à des exigences sans reconnaissance. Si la comparaison entre la France et la Russie ne révèle pas de différences majeures, elle montre comment les différents contextes de « welfare » travaillent les cadres pouvant provoquer une dégradation des relations ou donner une possibilité de la réparer. »



### **Comparaison de l'entraide familiale à l'échelle européenne : idées reçues, réalités et incertitudes**

Par Claudine Attias-Donfut et Howard Litwin – *Informations Sociales*, N°188, 2015, p.54-63

« La solidarité familiale intergénérationnelle est bien vivace en Europe, ce que confirment les résultats des vagues successives de l'enquête Share. La variation de ses formes d'un pays à l'autre ne peut se résumer à l'opposition entre un Nord « individualiste » et un Sud « familialiste », et ne correspond pas nécessairement aux types d'État-Providence, définis par Esping-Andersen. Dans tous les pays, le soutien financier va des plus âgés vers les plus jeunes, à l'inverse de l'aide en temps, majoritairement dispensée par les femmes de la famille, indépendamment du taux de travail féminin. La prise en compte simultanée des deux formes d'aide montre que les plus âgés sont des « nets donateurs » jusqu'à 80 ans ; ce n'est qu'après cet âge que cet équilibre change, les plus âgés recevant plus (en valeur) que ce qu'ils donnent. L'aide institutionnelle a tendance à venir compléter l'aide informelle plutôt qu'à s'y substituer, mais cette hypothèse reste à étayer. »

## A consulter en ligne

### En Europe et dans le Monde

*Association Française des Aidants, 2023*

En France comme ailleurs, les aidants sont présents et apportent leur contribution à la société. Ce qui diffère c'est la nature de l'engagement, les regards et en déclinaison les politiques publiques plus ou moins existantes.

[Lire l'article](#)

### Prendre soin : comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada

*Centre canadien d'excellence pour les aidants, 11/2022, 99 p.*

« Il s'agit du premier livre blanc du Centre canadien d'excellence pour les aidants. Le rapport a pour but de lancer une conversation publique sur l'état de la prestation de soins et d'offrir des solutions politiques potentielles pour relever les nombreux défis et problèmes systémiques auxquels sont confrontés les plus de 8 millions d'aidants et de fournisseurs de soins du Canada. »

[Lire le rapport](#)

### Des proches aidants au bord de l'épuisement

*Gerontologie.ch, N°1/2021, p.4-5*

« Dans le cadre d'une enquête menée par Alzheimer Valais Wallis, des proches aidants de personnes atteintes de démence ou d'une maladie connexe ont parlé de leur quotidien pendant la pandémie de COVID-19. »

[Lire l'article](#)



### Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement

*Ministère de la Santé et des Services sociaux, 22/04/2021, 84 p.*

« La Politique nationale au Québec pour les personnes proches aidantes (PNPPA) - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement énonce une vision, une définition, des principes directeurs et des orientations qui s'appliqueront à toutes les personnes proches aidantes (PPA), pour assurer une réponse mieux coordonnée, concertée et adaptée à leurs besoins spécifiques tout au long de leur parcours. Cette Politique nationale prend appui sur la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes adoptée en octobre 2020. »

[Lire le rapport](#)

### Pour une reconnaissance des proches aidant-e-s

*Département de la Santé et de l'Action sociale, Canton de Vaud, 15/12/2020, 59 p.*

« Le rapport détaille les enjeux sous-jacents aux demandes exprimées dans le cadre des objets parlementaires ainsi qu'un certain nombre d'options de renforcement du dispositif, à l'étude. Ces éléments sont précédés d'une mise en contexte et d'un état des lieux des travaux et des prestations développées par le canton depuis 2012 dans le cadre du programme cantonal de soutien aux proches aidants. Les retours de la consultation permettront au Conseil d'Etat d'étudier et prioriser les propositions de renforcement du dispositif cantonal de soutien aux proches aidants. Dans tous les cas, le Conseil d'Etat définira, en fonction des ressources financières, des budgets adaptés et circonscrits, la planification des mesures retenues. »

[Lire le rapport](#)

### Santé des proches aidants et interventions en santé publique : analyse de la littérature internationale

*Par Fabiela Bigossi et Caroline Laborde - Observatoire Régional de Santé, 10/2020, 40 p.*

« Ce Focus santé, réalisé à la demande du Conseil régional Ile-de-France, a pour objectif de (1) décrire la diversité des profils des proches aidants qui induit une nécessité de réponses plurielles à leurs besoins ; (2) de poser les enjeux en termes de santé ; (3) de fournir des éléments témoignant de l'importance et de l'efficacité des interventions à destination des aidants. »

[Lire le rapport](#)

## **Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole**

*Par Marie-Hélène Deshaies – Intervention, N°151, 2020, p.5-19*

« Cet article a pour objectif de documenter l'émergence et le déploiement au Québec des personnes proches aidantes en tant que catégorie sociale et en tant qu'acteur collectif. Dans un premier temps, il s'agit de situer la perspective de la proche aidance au sein des transformations survenues dans l'action publique québécoise en matière de santé et de services sociaux dans les dernières décennies. Puis, dans un second temps, de poursuivre en témoignant de la prise de parole collective des personnes proches aidantes à travers la mise en place d'associations de soutien et de défense des droits. La mobilisation de cette voix politique (Verloo, 2007) a non seulement permis de rendre visible ce qui était tenu pour acquis et naturel, mais elle a également contribué à situer la proche aidance comme problème public nécessitant une attention particulière (Cefai, 1996). La définition de la proche aidance, ses frontières ainsi que ses conséquences pour les personnes qui en assument la responsabilité ont ainsi été l'objet de débats et de discussions. »

[Lire l'article](#)

## **Que vivent les proches aidants accompagnant une personne en fin de vie à domicile ? : revue de littérature**

*Par Céline Bürgisser, Eloïse Thorin et Emilie Charrière – Mémoire de bachelior, 11/07/2019, 183 p.*

« Le décès à domicile d'une personne malade représente une thématique actuelle mais pourtant un bon nombre de ceux-ci désirant le réaliser n'y parviennent pas. Cette volonté est influencée par différents facteurs comme une situation financière précaire, le type de pathologie, les services de soins et l'épuisement des proches. En effet, ces derniers occupent une place primordiale auprès du patient et sans eux, cet engagement semble difficile à respecter. Objectif : Dans cette situation, le proche aidant occupe une place privilégiée et déterminante au sein du partenariat avec l'infirmière. Afin de mieux le soutenir dans ses tâches, nous aimerions connaître son vécu et son expérience lors de l'accompagnement d'un proche désirant mourir à domicile. »

[Lire le mémoire](#)

## **Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales**

*Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et de l'âge, 14/03/2019, 159 p.*

« La présente note de comparaisons internationales des politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées porte sur 9 pays : l'Allemagne, le Danemark, l'Espagne, l'Italie, la Suède, le Québec, la Belgique, les Pays-Bas et le Japon. Dans une première partie, la note présente les enjeux et le contexte de ces politiques qui sont définies par des facteurs démographiques (tendance générale au vieillissement de la population), économiques et organisationnels. Dans une seconde partie, la note s'attache à trouver des lignes directrices différenciant les approches et l'économie générale du « care » dans les pays étudiés. »

[Lire le rapport](#)



## **Promotion de la santé psychique des proches aidant-e-s de personnes âgées Un guide pour la promotion de la santé des personnes âgées**

*Promotion Santé Suisse, 03/2019, 31 p.*

« Les proches aidant-e-s permettent à nombre de personnes souffrant de limitations, qu'elles soient liées à l'âge ou à leur état de santé, de vivre le plus longtemps possible à domicile. Ils le font avec beaucoup d'énergie et sur un long terme. Cette solution correspond dans bien des cas à un souhait de la personne dépendante et elle est aussi évaluée positivement par de nombreux proches aidant-e-s. Toutefois, lorsque cette situation est vécue comme un fardeau par les proches, il peut en résulter un épuisement, générant à son tour des maladies psychiques et/ou physiques pour le/la proche aidant-e. »

[Lire le rapport](#)

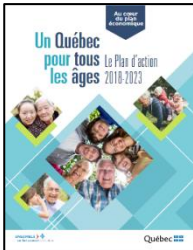


## **Proches aidants et proches aidés : Ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé**

*Sociograph, N°40, 2018, 94 p.*

« Entre aidant et aidé, la relation s'inscrit dans un historique familial, lorsque les personnes en présence entretiennent un lien filial et un ensemble de relations familiales. Comment celles-ci se trouvent modifiées par la relation d'aide, quels sont les enjeux, les tensions mais aussi les satisfactions liées au soutien apporté au parent âgé ? À travers l'analyse des propos recueillis lors de deux focus groupes de professionnels de l'aide aux personnes âgées, d'entretiens avec des proches aidants s'occupant d'un parent et les données quantitatives issues de l'enquête VLV (Vivre-Leben-Vivere), cette recherche apporte un éclairage inédit sur les dynamiques familiales et l'ambivalence liées à la perte d'autonomie dans le grand âge. »

[Lire la revue](#)



## **Plan d'action 2018-2023 : Un Québec pour tous les âges**

*Ministère de la Santé et des Services sociaux, 04/06/2018*

« L'élaboration du plan d'action 2018-2023 Un Québec pour tous les âges a été précédée de consultations menées auprès d'organismes non gouvernementaux préoccupés par les conditions de vie des personnes âgées de même qu'auprès de la population. Ces consultations, tenues en 2017, ont permis de prendre en compte les préoccupations exprimées, en vue de planifier les initiatives à réaliser d'ici 2023, entre autres, favoriser le vieillissement actif des aînés et permettre aux aînés de vieillir chez eux, dans leur communauté, le plus longtemps possible. »

[Lire le plan d'action \(106 p.\)](#)

[Lire la synthèse \(4 p.\)](#)



## **Les proches aidantes et les proches aidants au Québec – Analyse différenciée selon les sexes**

*Conseil du statut de la femme, 22/04/2018, 70 p.*

« Au Québec, le quart de la population se déclare en situation de proche aidance. On constate notamment que les femmes investissent plus de temps en soins à leurs proches et composent avec une grande diversité de tâches. Paradoxalement, elles bénéficient dans une moins grande mesure de l'aide publique destinée aux personnes proches aidantes par l'entremise des crédits d'impôt. Les femmes sont aussi plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin du soutien de leurs proches, principalement en raison de leur espérance de vie plus élevée. »

[Lire le rapport](#)



## **Appréhender le rôle critique que jouent les aidants dans le monde entier**

*Embracing carers, 10/2017, 32 p.*

« Chaque jour, dans le monde entier, au sein de chaque communauté, des gens donnent des soins à ceux qui en ont le plus besoin, en reléguant souvent leur propre vie au second plan ou en modifiant leurs habitudes quotidiennes pour s'assurer qu'un être cher ou qu'un ami malade ou handicapé dispose de l'aide dont il a besoin. Le travail réalisé par ces personnes, qui sont désignées par le terme d'aidants, reçoit généralement peu d'aide ou de reconnaissance mais leur rôle est essentiel pour améliorer la santé des patients. »

[Lire le rapport](#)

## **Proche aidant, prenez soin de VOUS**

*Temps d'en parler (Canada), 13 p.*

« Prendre soin d'une personne vivant avec une maladie mentale peut être gratifiant et éprouvant. Il est important que vous preniez D'ABORD soin de vous afin de pouvoir prendre soin des autres. Trouvez des moyens de vous aider à être le meilleur aidant possible. »

[Consulter le document](#)



### **Guide des proches aidants en santé mentale**

*Santé publique (Canada), 28 p.*

« Un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale. Il se divise en deux grandes parties : Prendre soin de VOUS et Prendre soin de l'autre. Il comporte aussi des sections sur l'enfant, le jeune, l'adulte et la personne âgée, car l'âge de la personne aidée entraîne des responsabilités différentes pour le proche aidant. »

[Parcourir le guide](#)



### **Travailler et prendre soin d'un.e proche : être proche aidant.e en Suisse**

*Pro Familia (Suisse), 7 p.*

Selon l'Office Fédéral de la Statistique, en 2016 les proches aidant-e-s ont fourni un total de 80 millions d'heures de travail non rémunérées sous la forme d'assistance et de soins, ce qui représente une valeur monétaire de CHF 3,7 milliards par an. Le/la travailleur-euse a droit à un congé payé pour prendre en charge un membre de sa famille ou son/sa partenaire. Ce congé ne doit pas excéder trois jours consécutifs par cas et dix jours par an au total. Un congé de prise en charge, ainsi qu'une allocation de prise en charge peuvent être attribués si l'enfant du/de la travailleur-euse est gravement atteint-e dans sa santé. Quatorze semaines peuvent alors être accordées aux parents, dans un délai cadre de dix-huit mois. Elles peuvent être prises en une fois ou sous la forme de journées et peuvent être réparties entre les parents

[Lire le rapport](#)

### **Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des aidants non professionnels de personne âgée dépendante, de personne adulte handicapée ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile**

*Anesm, 23 p.*

« Dans le cadre de l'élaboration d'une recommandation destinée aux professionnels des structures sociales et médicosociales qui accompagnent notamment des proches aidants de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées et/ou de personnes adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile, l'Anesm a souhaité réaliser une revue de la littérature française et internationale avec pour objectifs d'identifier les dispositifs d'aide et d'accompagnement des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes et /ou de personnes handicapées adultes et/ou atteintes de maladie chronique vivant à domicile dans d'autres pays que la France, les éléments d'évaluation de l'efficacité de ces dispositifs étrangers et les comparaisons possibles entre ces dispositifs et ceux existants en France. »

[Lire la note](#)



### **Aider un proche au quotidien : trucs et astuces pour les aidants**

*Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 2011, 28 p.*

« Ce guide donne des trucs et des conseils pour faciliter la vie des proches aidants, répondre à leurs besoins de soutien émotionnel, matériel et financier et aussi prendre soin d'eux-mêmes. Il aborde également la question de l'hébergement éventuel du proche. »

[Accéder au document](#)



## Notes

## Direction de la documentation

Département de la Gironde

octobre 2023



Vous pouvez télécharger ce document  
en scannant ce QR code