

# RESSOURCES POUR LES AIDANTS

Ci-dessous une sélection de sites Internet proposée par le réseau de documentalistes handicaps rares dont vous trouverez le catalogue à cette adresse : [doc.handicapsrares.fr](http://doc.handicapsrares.fr) et que vous pouvez solliciter via ce mail : [documentation@gnchr.fr](mailto:documentation@gnchr.fr)

S'en suit une bibliographie extraite de notre catalogue proposant articles, essais et rapports parus ces quatre dernières années et disponibles dans nos centres de documentation.

## SUR LE WEB

### PLATEFORMES ET FORMATIONS EN LIGNE

*Aidants de personnes aphasiques* : <https://www.fno.fr/vous-etes/patient-aidant-familial/> 2 modules de formation

*AidForPoly*: polyhandicap, se former pour aider. Formation, sensibilisation et soutien aux proches aidants de personnes polyhandicapées. <https://aidforpoly.org/>

Application *TSARA* / CREAL d'Aquitaine, 2016. [Présentation de l'application](#) sur le site de la fondation orange, mécène.

*Deux minutes pour vivre l'autisme* : <https://deux-minutes-pour.org/le-projet/>. Une banque de vidéos pédagogiques destinées aux aidants de jeunes enfants autistes, pour qu'ils se sentent mieux soutenus dans leur quotidien.

*Espace de formation à l'autisme pour les aidants, du CRAIF* - Centre de ressources autisme Ile-de-France : <https://aidants-craif.org/formation-en-ligne-pour-les-aidants>

*Form'aidants* : une plateforme d'apprentissage en ligne proposée par l'Unafam : <https://formaidants.fr/login/index.php>

*Formation des aidants en ligne* : <https://formation.aidants.fr/> (Edité par l'Association française des aidants)

*Entre aidants : la formation en ligne du handicap rare* : <http://entreaidants.handicapsrares.fr/> GNCHR

*Intervention non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer* : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/interventions-non-medicamenteuses-et-maladie-dalzheimer> Fiches pratiques

*Le kit des aidants* : <http://lekitdesaidants.fr/>. Ce kit en ligne à destination des employeurs et aidants en entreprise, mais aussi à toute personne qui aide un proche, donne des clés pour une conciliation vie privée / vie professionnelle sereine.

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

*Plateforme de formation de la Compagnie des aidants* : <https://lacompaniedesaidants.org/cours/formation/>

*RePairs aidants : sensibilisation/formation des aidants proches et familiaux de personnes en situation de handicap* : <http://repairsaidants.blogs.apf.asso.fr/>. (Edité par l'APF)

*Savoir être aidant* : la formation dédiée aux aidants : <https://www.savoiresentreaidant.fr/>

*Si j'aidais mes aidants* : <https://sijaidaismesaidants.fr/> Plateformes collaboratives destinées aux entreprises dont certains salariés sont aidants



## LES ASSOCIATIONS

*Aidant attitude* : fonds de dotation : <https://aidantattitude.fr/>

*Association Française des aidants* : <https://www.aidants.fr/> Propose des formations : <https://formation.aidants.fr/> - Des témoignages sont à consulter sur la page Le café des aidants : <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>

*Association Je t'aide* : tout un collectif pour les aidant.e.s : <https://associationjetaide.org/>

*Avec nos proches* : <https://www.avecnosproches.com/>

*Enfant différent* : <https://www.enfant-different.org>. Site d'informations destiné aux parents d'enfants en situation de handicap, animé par l'association Une Souris verte. Il vise à faciliter l'accès à l'information sur la thématique de l'enfance et du handicap.

*Handéo* : bien vivre chez soi et dans la cité : <https://www.handeo.fr/>

*La compagnie des aidants* : <https://lacompagniedesaidants.org/> Propose des formation <https://www.handeo.fr/handeo>

*La maison des aidants* : association nationale : <http://www.lamaisondesaidants.com/>

*Portail internet d'information générale et d'orientation des personnes âgées et de leurs proches aidants.* CNSA : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

*Portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants* : <https://www.accueil-temporaire.com/> (Édité par le GRATH) Propose des formations en présentiel : <https://www.accueil-temporaire.com/services-professionnels>

## AUTRES SITES

*Entre Aidants* : <https://entraidants.fr/> Site proposé par Axa entreprise de santé, prévoyance, épargne et assurance.

*Je suis aidant* : <https://www.jesuisaidant.com/home.html> Site proposé par Pro BTP, entreprise de santé, prévoyance, épargne et assurance.

*Ma boussole aidants* : <https://maboussoleaidants.fr>. Site qui vise à centraliser l'accès aux informations et aides disponibles en proximité pour les aidants et leurs proches. Projet porté par la fédération Agirc-Arrco piloté par KLESIA

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

## LES ACTUALITES : SELECTION D'ARTICLES ET DOSSIERS ISSUS DE NOS REVUES

ROUFF-FIORENZI, Katia ; MARCHAND-PANSART, Stéphanie. Dépendance : aider les aidants [dossier]. In : *Lien social*. 2021, n° 1292. pp. 18-24.

PONS, Camille. Jeunes aidants de déficients visuels : mieux les voir pour mieux les accompagner. In : *Lumen*. 2021, n° 22. pp. 6-9

BREZZIER, Sylvain. Aidants et professionnels à domicile : comment mieux coopérer. In : *ASH*. 2020, n° 3183. pp. 28-30



FOURNIER, Cécile ; AUBRY, Pauline. L'amour hors norme ? In : *Etre handicap information*. 2020, n°162. pp. 67-79.

ENGELHARD, Jean-Marc. Autisme : répit multiforme pour les aidants. In : *Directions*. 2020, N°191. pp. 16-18.

SOBOCINSKI, Aurélie. Proches aidants : "Ici, c'est la vie qui revient". In : *ASH*. 2020, n° 3180. pp. 26-29

RICARD, Maxime. Répit des aidants : le baluchonnage en question. In : *ASH*. 2020, n° 3146. pp. 18-19

ADENOT, Vincent. Le travailleur pair, ce nouveau collègue. In : *ASH*. 2020, n° 3145. pp. 28-32

GAMBIN, Elsa. Accompagnement parental : un lieu d'apaisement pour les familles. In : *ASH*. 2019, n° 3111. pp. 30-31

VION, Aurélie. Accompagner les familles après le diagnostic. In : *TSA*. 2019, n° 102. pp. 22-23

OLANO, Marc. Autisme : du répit pour les parents. In : *Lien social*. 2019, n° 1253. pp. 18-19.

LEON, Myriam. Droit au répit : aidant cherche repos désespérément. In : *Lien social*. 2019, n° 1244. pp. 18-19.

BEGUE, Brigitte. Jeunes aidants : mieux les identifier pour les rendre visibles. In : *ASH*. 2019, n° 3119. pp. 6-9

BOMBOY, Alice. Maladies neurodégénératives : quand le cerveau perd la tête [dossier]. In : *Inserm, le magazine*. 2019, n°42. pp. 24-35

DESCAMPS, Aurélie ; GARDIEN, Eve. Pairs-aidants : des tiers de confiance (dossier). In : *Directions*. 2019, N°177. pp. 22-29

COLLECTIF ; GARDIEN, Eve. La participation des personnes accompagnées à la formation professionnelle [dossier]. In : *Vie sociale*. 2019, n° 25-26. pp. 7-318.

DELHON, Laetitia. Polyhandicap : le défi de l'inclusion [dossier]. In : *Directions*. 2019, n° 172. pp. 24-31.

BRISAUD, Elise. Relayage : les contours de l'expérimentation. In : *Directions*. 2019, n°174. pp. 30-31.

ADENOT, Vincent ; OLIVIN, Jean-Jacques. Soutien aux aidants : construire une offre de répit. In : *ASH*. 2019, n° 3132. pp. 28-32. ISSN 1145-8690

GARDIEN, Eve ; LAVAL, Christian. The institutionalisation of peer support in France : development of a social role and roll out of public policies. In : *Alter : european journal of disability research, journal européen de recherche sur le handicap*. 2019, Vol. 13 N° 2. pp. 69-82.

LEVRAY, Nathalie. 5 questions sur... le régime juridique des aidants. In : *La Gazette santé social*. 2018, N°157. pp. 28.

AUPHANT, Nathalie. Accompagnement des aidants : Un nouveau métier à leur service. In : *ASH*. 2018, n° 3074. p. 13

GRARADJI, Nadia ; CORBIN, Stéphane. Aidants familiaux : Les "malgré nous" du système social. In : *ASH*. 2018, n° 3059. pp. 22-26

AUPHANT, Nathalie. Un baluchon pour aider les aidants. In : *ASH*. 2018, n° 3072. p. 11

BELLET, Gildas ; DALLA RIVA, Danièle. Bulle d'air gagné du terrain. In : *JAS : le journal des acteurs sociaux*. 2018, n°231. pp. 39-42

PROCHASSON, David ; MARTIN, Guylaine. Dépendance : Les atouts et les limites du baluchonnage. In : *ASH*. 2018, n° 3077. pp. 22-26. ISSN 1145-8690



BRIENS, Jean ; Collectif Adret. Handicap rare : s'entraider entre aidants. In : *Revue Projet*. 2018, N° 364. pp. 101-104. ISSN 0033-088

AUPHANT, Nathalie. Maltraitance des personnes âgées et handicapées : la solitude des aidants. In : *ASH*. 2018, n° 3084

BLONDELET, Jonathan. Prise en charge du handicap : la mobilisation des savoirs expérientiels. In : *ASH*. 2018, n° 3081. pp. 16-17

EYCHENNE, Alexia. Le repos des aidants. In : *La Gazette santé social*. 2018, N°157. pp. 46.

DUFOUR, Flavie. Aide aux aidants : une offre à soutenir (dossier). In : *Directions*. 2017, 155. pp. 20-27.

## OUVRAGES

BOIVIN Julia, BLIN Marc. 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance : Pour décider, dire et agir pour soi. Se soutenir entre pairs, transmettre et partager son expérience. Tom Pousse, 2021

COLLECTIF, Réseau-Lucioles. *Lulu va être opérée*. Réseau Lucioles. 131 p.

VENTURA Marc. *Aider les aidants : prévenir les risques physiques des aidants, assurer la sécurité et le confort des aidés*. Grancher, 2021. 126 p.

NOUGAROLLES Christine. *L'apprentissage Montessori en orthophonie : prise en soins des troubles du langage et des apprentissages*. De Boeck, 2021. 217 p. (Orthophonie)

HIRON Morgane, JANNOT Pascal, OSSA Neria. *Prévenir et lutter contre l'isolement social des aidant.es : plaidoyer 2021*. Collectif Je t'Aide, 2021. 40 p.

MORICE Olivier, BENTOUT Megda. *24h/24, 7j/7, 365j/an : Quel répit pour les aidant.e.s ? Plaidoyer 2020*. Collectif Je t'Aide, 2020. 36 p.

LEPENGLAOU Jeanne. *40 activités pour personnes polyhandicapées ou atteintes de déficiences multiples : fiches d'activité, évaluation, méthodologie*. Phalente, 2020. 205 p. (Ateliers d'animation séniors)

ARCAND Michelle, BRISSETTE Lorraine. *Accompagner les proches aidants : guide à l'intention des intervenants psycho-sociaux*. Harmattan, 2020. 380 p. (Défis)

FRICOTTE Lisiane. *Droit des personnes handicapées 2020*. ASH publications, 2020. 375 p.

VIENNET Hélène, FIAT Eric. *A l'écoute des proches aidants : du répit à la rêverie : Approche psychique des émotions des accompagnants et des soignants*. Seli Arslan, 2020. 180 p.

BOISSEL Anne, ARANEDA, Marco, CICCONE Albert, et al. *Quand le handicap s'invite au cours de la vie*. Erès, 2020. 221 p. (Connaissances de la diversité)

CONTINUUM TED, Centre Ressources autismes Nord Pas de Calais. *Repères et aides face à une situation ou un accompagnement complexe d'une personne avec TSA*. 2020. 36 p.

ROSSINOT Hélène. *Aidants, ces invisibles*. Ed. de l'observatoire, 2019. 168 p.

BRISSE Catherine, BOUTIN Anne-Marie, HERMANN Lara, et al. *Comprendre le handicap pour mieux accompagner... Les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile. Petit précis pour les intervenants du domicile et les proches aidants*. Handéo, 2019. 51 p. (Guides de bonnes pratiques)

Les bobos à la ferme. *Et après l'annonce du handicap de mon enfant... ? : Les dispositifs destinés aux parents et aux aidants familiaux*. Les bobos à la ferme, 2019. 28 p.



BERNIER Ginette, GASCON Line, VIEILLARD Benoît. *L'enfant autiste décrypté : et si votre enfant pouvait vous expliquer son fonctionnement ?* Mango, 2019. 185 p. (Aider à grandir)

DUCROT Jacqueline, LARME Patrick. *Maladies psychiques : l'accompagnement des familles et des proches.* Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, 2019. 20 p. (Psychiatrie - savoir et comprendre)

CHATELLIER Bérengère, DROBI Marina. *La Pair-aidance dans les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap.* FEHAP - Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs, 2019. 24 p. (Enjeux & Repères)

BONNAMI Alain. *Le pair-aidant : un nouvel acteur du travail social ?* ESF, 2019. 185 p. (Actions sociales / référence)

LERT Frédéric, DESTOMBES Christelle. *Parcours de santé des personnes malades chroniques.* [im]Patients chroniques & associés, 2019. 69 p.

LEFORT Hugues, PSIUK Thérèse. *Patient partenaire, patient expert : de l'accompagnement à l'autonomie.* Vuibert, 2019. 118 p. (Sciences et santé)

BERRANGER Philippe, DUQUOC Alice. *La citoyenneté c'est pour tous : Agir pour une société inclusive et pour l'autonomie des personnes handicapées.* CCAH - Comité national coordination action handicap, 2018.

BLONDEL Frédéric, DELZESCAUX Sabine. *Aux confins de la grande dépendance : le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité.* Erès, 2018. 313 p. (Connaissances de la diversité)

RUCH Jean, AL RUBAEE Marina. *Les aidants familiaux pour les nuls.* First, 2017. 212 p.

DGCS - Direction générale de la cohésion sociale. *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants : synthèse des résultats.* Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017. 89 p.

DURAND Véronique, BOUDJELLOUL Odile. *Familles, pas sans vous ! Place et accompagnement des familles dans le secteur médico-social.* Harmattan, 2017. 177 p. (Educateurs et préventions)

GARDIEN, Eve *L'accompagnement et le soutien par les pairs.* PUG - Presses universitaires de Grenoble, 2017

MEYER Vincent, Vidal Geneviève, CHOQUET Isabelle, et al. *Transition digitale, handicaps et travail social.* LEH Edition, 2017. 217 p.

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

## RAPPORT

BOURGAREL Sophie, MARABET Bénédicte, GERARDIN Isabelle, et al. *Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux handicap.* ANCREAI, 2020. 101 p.

PUECH Isabelle, TOUAHRIA-GAILLARD Abdia. *Accompagner les handicaps à domicile : quelles réponses aux besoins spécifiques des enfants et aux attentes des familles ?* FEPEM - Fédération des particuliers employeurs de France, 2019. 31 p.

BLONDEL Frédéric, DELZESCAUX Sabine. *Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants.* Handéo, 2019. 100 p.



Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane. *Développer les compétences des personnes présentant des besoins spécifiques pour l'accès au langage : et nos voisins européens, comment font-ils ?* Les Editions Laplane, 2019. 66 p.

LE DUFF Rachele, BOURDALEIX Anny, DENEUF Agathe, et al. *Etude relative à l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap*. ANCREAL, 2019. 221 p.

RATH Ana, GIRAUDET Janine-Sophie, DANIEL Marie, et al. *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)*. Orphanet, 2019. 86 p. (Les cahiers d'Orphanet - Série Politique de santé)

OMAY Oguz, FOURDRIGNIER Marc, PERRET Frédéric, et al. *Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Note de synthèse : Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?* Fahres - Centre national de ressources handicaps rares - épilepsies sévères, 2018

GILLOT Dominique. *Préserver nos aidants : une responsabilité nationale : Tome 2 : proches aidants*. CNCPPH - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, 2018. 69 p.

GILLOT Dominique. *Sécuriser les parcours, cultiver les compétences : Tome 1 : personnes handicapées*. CNCPPH - Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, 2018. 138 p.

LACAU Jean-Marie, MARTINET Monique. *Troubles du comportement et handicap mental sévère : analyse de 25 itinéraires de personnes en situation de handicap intellectuel sévère, ayant été accompagnées vers une réduction significative de troubles sévères du comportement : Recherche - action*. Réseau Lucioles, 2018.

RATH Ana, GIRAUDET Janine-Sophie, DANIEL Marie, et al. *Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants)*. Orphanet, 2018. 78 p. (Les cahiers d'Orphanet - Série Politique de santé)

HUILLIER Joëlle. *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*. Ministère des solidarités et de la santé, 2017. 54 p.

