



Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

## Bibliographie pour la recommandation : « Soutien aux aidants nos professionnels »

### Cadre juridique

#### Cadre national

##### Circulaires

- Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n° 6)
- Circulaire DGOS/R5 n° 2011-311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS)
- Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/261 du 30 Juin 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer 2008-2012 (Mesure 1). Annexe n°1. Cahier des charges des plateformes d'accompagnement et de répit
- Circulaire n° DGCS/SD3/3A/2010- du mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (Mesure 2). Annexe n°1. Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladie apparentées (mesure 2 du Plan Alzheimer)
- Circulaire n°DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées
- Circulaire DGS/SD5D/DHOS/02/DGAS/SD2C n° 2005-172 du 30 mars 2005 relative à l'application du plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007
- Circulaire interministérielle DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED)
- Circulaire DGAS/DHOS/2C/03/2004/452 du 16 septembre 2004 relative aux centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et aux réseaux de santé gérontologiques
- Circulaire DGAS/2B/DIF/2004/368 du 30 juillet 2004 relative aux "Point Info Famille"
- Circulaire DIF/DGAS/DESCO/DIV/DPM n° 2004/351 du 13 juillet 2004 relative aux réseaux d'écoute, d'appui et d'accompagnement des parents, REAAP

##### Décrets

- Décret n° 2011-844 du 15 juillet 2011 relatif à la formation des aidants familiaux et des accueillants familiaux et aux actions de formation dans les établissements mentionnés à l'article L. 314-3-1 du code de l'action sociale et des familles qui ont conclu la convention prévue au I de l'article L. 313-12 du même code
- Décret n° 2010-1084 du 15 septembre 2010 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour dans les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisé
- Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

- Décret n° 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (UEROS) pour personnes cérébro-lésées
- Décrets n° 2007-661 du 30 avril 2007 et 2007-827 du 11 mai 2007 relatifs à l'obligation d'organiser un dispositif de transport adapté en contrepartie de la perception du forfait journalier de frais de transport
- Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (troisième partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (troisième partie : Décrets)
- Décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et le Code de la sécurité sociale

#### Lois

#### Jurisprudence :

- Arrêt du 27 juin 2012 de la Cour de Cassation, Chambre sociale, pourvoi n°10-21306

#### Codes

- Code de l'action sociale et des familles
- Code de la santé publique
- Code civil
- Code du travail

#### Plans :

- Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée. Axes, mesures, actions.* Paris : Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011.
- Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. *Plan d'action national « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ».* Paris : Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, 2010.
- Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.* Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2008.
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. 15 mesures.* Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007.
- Ministère des affaires sociales et de la santé, de la jeunesse. *Troisième plan autisme 2013-2017.* Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, de la jeunesse, 2013.
- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Programme national nutrition santé 2011-2015.* Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011.
- Présidence de la République. *Programme de développement des soins palliatifs : 2008-2012.* Paris : Présidence de la République, 2008.

#### Autres types de documents :

- Accord cadre CNSA-ANCRA relatif à la formation des aidants familiaux pour les années 2013 à 2016.

#### Cadre européen

#### Recommandations du Conseil de l'Europe

- Recommandation n° R(98)9 du comité des ministres aux états membres relative à la dépendance

## 1. Articles

- ANTOINE, P., QUANDALLE, S., CHRISTOPHE, V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales médico-psychologiques*, 2010, n°168, pp. 273-282.
- BELORGEY, N. Travailler sans être discriminé. Dossier « Etre aidant ». *Hommes & Libertés*, juin 2013, n°162, pp. 42-45.
- BUNGENER, M. Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile. *Pour la Recherche*, 1997, n°14.
- BUNGENER, M., DEMAGNY, L., HENCKES, N., et al. Que vivent, que pensent les familles avec un proche atteint de troubles psychiques graves ? *Un autre regard*, 2013, n°2, pp. 9-12.
- DAVIN, B., JOUTARD, X., MOATTI, J.-P., et al. Besoins et insuffisance d'aide humaine aux personnes âgées à domicile : une approche à partir de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendances ». *Sciences sociales et santé*, 2006, vol. 24, n°3, pp. 59-93.
- FONTAINE, D. Les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'aide à leurs aidants familiaux. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 225-241.
- GORIC'H, A. Viens chez moi, j'habite chez un accueillant familial. *Revue de l'APAJH*, novembre 2010, n°107, pp. 3-8.
- GUCHER, C. Être « aidant familial » en « milieu rural » entre devoir moral et contraintes sociales, quelle place pour l'autonomie ? *Gérontologie et société*, 2013, n°146, pp. 105-116.
- JAEGER, M. Le continuum aidants-informels-aidants professionnels. *Vie sociale*, 2012, n°4.
- JOEL, M.-E. Des aidants mieux connus, une politique d'aide aux aidants qui se cherche. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 1-2.
- LEDUC, F. Un lobby des aidants est-il possible ? *Documents Cleirppa*, 2012, Cahier n°47, pp. 19-23.
- LEDUC, F. Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel. *Association française des aidants*, août 2010. [Document électronique]  
Disponible sur : <aidants.fr>
- LEDUC, F. La dépendance fait genre! *Age Village*, 05/04/2011.  
Disponible sur : <agevillage.com>
- MARCHANDET, E. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 22-23.
- MedForma. Conseils pratiques aux aidants. Conseils aux aidants des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté. Aspects pratiques et techniques. Site web *Conseilauxaidants.org*.  
Disponible sur : <conseilauxaidants.org> [Page consultée le 24/05/2013]
- MOLLARD, J. Aider les proches. *Gérontologie et société*, 2009, n°128-129, pp. 257-272.
- PANCAZI, M.-P. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? *La santé de l'homme*, 2005, n°377, pp. 4-7.
- PARAPONARIS, A. Besoins d'aide et composition de l'aide reçue par les personnes âgées en domicile ordinaire. Une estimation à partir des enquêtes handicap-santé ménages et handicaps-santé aidants 2008. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 5-7.
- RIGAUX, N. L'aide informelle aux personnes âgées démentes : fardeau ou expérience significative ? *Psychologie & Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2009, Vol. 7, n° 1, pp. 57-63.
- THIBAUT-WANQUET, P. Le rôle des aides-soignantes et la place des aidants naturels dans le soin. *Soins-Aides soignantes*, 2011. [Tiré à part]
- THOMAS, P., HAZIF-THOMAS, C., DELAGNES, V., et al. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement*, 2005, vol. 3, n°3, pp. 207-220.
- VERDON, B. Groupe de parole en clinique gériatrique. Fondements, objectifs et applications. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 2009, n°53, pp. 185-202.
- WITWER, J. L'aide aux personnes âgées dépendantes à domicile face à la raréfaction des aidants familiaux. *La lettre du Collège*, mars 2011, vol. 22, n°1, pp. 2-4.

## 2. Ouvrages

- ARCAND, M., BRISSETTE, L. *Prévenir l'épuisement en relation d'aide*. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur, 1994.
- BACOU, J., CONNANGLE, F., CONNANGLE, S., et al. *Dictionnaire de gérontologie sociale*. Toulouse : Érès, 2010.
- Collectif. *Les aidants familiaux et professionnels : de la charge à l'aide*. Paris : Serdi Edition, 2001. Coll. Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer.

## 3. Rapports – Etudes - Enquêtes

- ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.
- ANAP. *Les parcours de personnes âgées sur un territoire. Retours d'expérience*. Paris : ANAP, 2011.
- Anesm. « *L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aidé, de l'aidant et du lien aidant-aidé, dans les structures de répit et d'accompagnement* ». *Cadre théorique et pratiques professionnelles constatées*. Étude réalisée dans le cadre de la mesure 1 c du Plan Alzheimer 2008-2012. Saint-Denis : Anesm, 2011. 36 p.
- ANKRI, J., VAN BROECKHOVEN, C., RENUCCI, A., et al. *Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Paris: Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.
- APF. *Une nouvelle approche des aidants familiaux : enquête sur la charge de l'aidant familial ou proche aidant*. Paris : APF, 2013.
- Association française des aidants. *Résultats de l'enquête nationale à destination des aidants*. Paris : Association française des aidants, 2013.
- Association France Parkinson. Reconnaître, soutenir et préserver les aidants. In : *Premiers Etats généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson*. Livre blanc. Paris : Association France Parkinson, 2010.
- BANENS, M., MARCELLINI, A., CAZENEUVE, H. *La relation entre aidé et aidant. Dans le couple et entre parents aidants et enfants aidés*. Paris : DREES, CNSA, 2012. 158 p.
- BARBE, C., GIMBERT, V. Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? In : Centre d'analyse stratégique. *Vivre ensemble plus longtemps*. Rapports et documents, n°28. Paris : Centre d'analyse stratégique, 2010.
- BARREYRE, J.-Y., PEINTRE, C., FIACRE, P., et al. *Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités d'action et de décision dans les actes de la vie quotidienne*. Paris: Cédias, 2013. 198 p.
- BARREYRE, J.-Y., PEINTRE, C., FIACRE, P., et al. « *Tenir* » *les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges. Programme de recherche « Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles* ». Paris : Cédias, CREA Ile-de-France, 2011. 89 p.
- BÉRARDIER, M. Vieillir chez soi : usages et besoins des aides techniques et des aménagements du logement. *Études et résultats*, 2012, n°823.
- BLANCHARD, N., GARNUNG, M., CRAUSTE, F., et al. *Accueils de jour et hébergement temporaire pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : attentes, freins et facteurs de réussite*. Etude financée par la CNSA. Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- BLONDEL, F., DELZESCAUX, S., FERMON, B. *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012.
- BOUISSON, J., BRISSET, C., TOURNIER, I., et al. *Vieillesse et vulnérabilité et ressources*. Pessac : Maison des Sciences de l'Homme d'Aquitaine, 2011.
- BOUVIER, R., SAWAYA, Z., EMERY, G. *Les français et Alzheimer. Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer*. Rapport de résultats. Montrouge : TNS-SOFRES, 2012. 39 p.
- BVA, Fondation Novartis. *Les aidants familiaux en France. Principaux enseignements*. Sondage. 2010.  
Disponible sur : < [www.aidautonomie.fr/](http://www.aidautonomie.fr/) >
- CAPUANO, C., BLANC, E. « *Aux origines des aidants familiaux* ». *Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*. Rapport de recherche. Avril 2012. [Document électronique]  
Document disponible sur : < <http://hal.archives-ouvertes.fr> >

- CARSAT. Aider l'autre – S'aider soi-même. Approche anthropologique de la relation aidé-aidant et de l'influence d'une participation à un groupe d'échanges. *Les Cahiers de la CRAM Rhône-Alpes*, juin 2006, n°12.
- CECCHI TENERINI, R. *Projet d'écriture: définition, classification et description des handicaps cognitifs. Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs*. 2010. [Document électronique].
- CEDIAS, CREAHI Ile-de-France. *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. Paris : Cédias, CREA Ile-de-France, 2013.
- Centre d'analyse stratégique. Comment soutenir efficacement les « aidants » familiaux de personnes âgées ? *Note de veille*, 06/04/10, n°187.
- CNSA. *Accueils de jour. Hébergements temporaires*. Rapport d'activité. Paris : CNSA, 2011.
- CNSA. *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*. Dossier technique. Paris : CNSA, 2011.
- CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012.
- CNSA, DGCS. *Les plateformes d'accompagnement et de répit. Bilan national de l'enquête d'activité 2012*. Paris : CNSA, 2014.
- Commission Compensation-ressource du CNCPH – Sous groupe « Aidants familiaux ».
- COMPASS. *L'impact de la maladie de Parkinson sur la vie du conjoint*. Rueil-Malmaison : Novartis. (Date inconnue).  
Disponible sur : < proximologie.com >
- Conseil général du Haut-Rhin. *Synthèse du rapport d'activité des services d'accueil de jour pour personnes en situation de handicap du Haut-Rhin*. Colmar : Conseil général du Haut-Rhin, 2013. 8 p.
- CREAI Alsace, APEH. *Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap*. Strasbourg : APEH, CREAI Alsace, 2012. 10 p.
- DEBOUT, C., LO, S.H. L'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap au 30 juin 2009. *Études et résultats*, 2009, n°710.
- DELPORTE, M., MOULIERE, A.-F. *Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes*. Lille : ARS Nord-Pas-de-Calais, CREAI Nord-Pas-de-Calais, 2010.77 p.
- DEVOLDER, L., WEILL-LAVESQUE, A. *Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*. Montpellier : Anaphor, 2009.
- DUTHEIL, N. Les aidants des adultes handicapés. *Études et résultats*, 2002, n°186.
- DUTHEIL, N. Les aides et les aidants des personnes âgées. *Études et résultats*, 2001, n°142.
- ESPAGNACQ, M. L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap. *Études et résultats*, 2013, n°855.
- France Alzheimer. *Évaluation des actions 2012 de France Alzheimer*. Paris : France Alzheimer, 2013. 19 p.
- GAND, S., HENAUT, L., SARDAS, J.-C. *Soutenir et accompagner les aidants non professionnels de personnes âgées : de l'évaluation des besoins à la structuration des services sur un territoire*. Rapport final. Décembre 2012. 214 p. [Document électronique]  
Document disponible sur : < <http://hal.archives-ouvertes.fr> >
- Géronto-Clef. *Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Montpellier : Géronto-Clef, 2010.
- GRATH. *Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches aidants en matière de relais*. Lanester : GRATH, 2009.
- Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER. *Mieux relayer les aidants. Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants*. Riantec : Groupement de coopération sociale et médico-social AIDER, 2013. 105 p.
- Haut Conseil de la Famille. *La place de la famille dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*. Paris : Haut Conseil de la Famille, 2011. 160 p.
- Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.
- HENNION, A., VIDAL-NAQUET, P. *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Paris : CSI, MINES-ParisTech, 2012. 348 p.

- HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.
- INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage*. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009.
- INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps - Incapacités - Santé et Aide pour l'Autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.
- IPSOS. *Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux. Présentation des résultats d'étude pour les aidants familiaux 2009*. Saint-Denis : INPES, 2011.
- KENIGSBURG, P.-A. *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. Dossier thématique, n°1. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2013. 61 p.
- LAMY, C., GILIBERT, C., et al. *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes, 2009. 57 p.
- LOMBARDINI, L. *Projet Répit et Soutien : Evaluation de l'impact psychologique du projet sur les aidants familiaux*. Mars 2013. [Document en ligne].
- MAKDESSI, Y., MORDIER, B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. *Document de travail - Série Statistiques*, 2013, n°180.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes des maladies chroniques 2007-2011*. Rapport du comité de suivi 2011. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012.
- Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale. *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Rapport du groupe de travail n°2 sur le rôle des aidants et des acteurs de santé*. Paris : Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, 2010. 43 p.
- MOLINIER, P., PAPERMAN, P. *Rapport à l'attention de « agir pour le care », Groupe APRIONIS et de l'association Aide et Répit*. Juin 2011. [Document en ligne].
- ONFV. *Fin de vie à domicile. Vivre la fin de sa vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.
- ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Française, 2011. 472 p.
- Opinion Way. L'observatoire de la santé. Sondage pour Le Figaro - Weber Shandwick. *Le Figaro – Supplément Santé*, 22/04/2013.
- PLOUIN, P., VESPIGNANI, H. *Ce que nous révèle l'étude trilogie*. Rueil-Malmaison : Novartis, 2003.
- SAWAYA, Z., BOUILLLOT, A. *Les français face à l'anticipation de la maladie d'Alzheimer. Rapport d'analyse*. Montrouge : TNS-SOFRES, 2013. 39 p.
- SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et résultats*, 2012, n°799.
- SOULLIER, N. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. *Études et résultats*, 2011, n°771.
- SOULLIER, N. L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels. *Études et résultats*, 2012, n°827.
- TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.
- THOMAS, P. *L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison : Novartis Pharma France, 2002.
- UDAF 49. *Pour un renforcement du soutien aux aidants. Pratiques, valeurs et attentes des aidants familiaux en Maine et Loire*. Angers : UDAF 49, 2010.
- UNAFAM. *Troubles psychiques. La parole aux familles*. Paris : Unafam, 2013. 125 p.
- VALETTE, M. *Livre blanc de l'aide aux aidants*. Toulouse : Université Toulouse le Mirail, 2004. 14 p.
- VILLARS, H., GARDETTE, V., SOURDET, S., et al. *Évaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal*. Revue de littérature. Toulouse : Inserm, 2008. 20 p.
- VILLEZ, M., NGATCHA-RIBERT, L., KENIGSBURG, P.-A., et al. *Analyse et revue de littérature française et internationale sur l'offre de répit aux aidants de personnes atteintes de la maladie*

*d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Étude réalisée pour la DGAS dans le cadre de la mesure 1b du plan Alzheimer. Version 1. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2008. 129 p.

#### 4. Mémoires – Thèses

- KERHERVÉ, H. *Du domicile à l'institution : évaluation du stress et du soutien pour les conjoints et les enfants accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer*. Thèse : Doctorat en Psychologie clinique : Paris 10 : Ecole doctorale Connaissance, langage et modélisation, 2010.
- LEMASSON, S. *Carrières d'aidants informels. Étude sociologique de parcours dans le champ du maintien à domicile des personnes âgées dépendantes*. Mémoire : Diplôme d'État d'Ingénierie Sociale : Toulouse : Université Toulouse-Le Mirail, 2012. 147 p.

#### 5. Colloques – Journées d'études

- CRAMIF, Escavie. (Colloque, Paris, 4 février 2010). *Situation de handicap et aides aux aidants : de la prévention au droit de répit*. Paris : CRAMIF, 2010.
- IHL, S. Les attentes de parents dans leurs rapports avec le corps médical et les apports des associations. In : UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée*. Paris : UNAPEI, 2012. pp. 20-26. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI.
- Fondation Caisse d'Épargne, AFM, CNSA, et al. (Commission d'audition, Evry, 27-28 mars 2007). *Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?* Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : HAS, 2007.
- Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, Institut Fédératif de recherche sur le Handicap. (Colloque, Paris, 6 juin 2013). *Handicap et autonomie. Dossier remis aux participants*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social, Institut Fédératif de recherche sur le Handicap

#### 6. Guides – Recommandations

- ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. Saint-Denis : ANAES, 2004.
- ANAES. *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Saint-Denis : ANAES, 2003.
- ANAES. *Sortie du monde hospitalier et retour au domicile d'une personne adulte évoluant vers la dépendance motrice ou psychique*. Saint-Denis : ANAES, 2004.
- ANSP, Commission de la Sécurité des Consommateurs. *Outil de repérage des risques d'accidents domestiques. Programme de mise en sécurité du domicile des personnes âgées*. Paris : ANSP, Commission de la Sécurité des Consommateurs, 2010.
- ARS Ile-de-France. *Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles. 10 fiches pratiques pour vous aider*. Paris : ARS Ile-de-France, 2012. 16 p.
- Caisse régionale d'assurance maladie Rhône-Alpes. *Montage et conduite d'une action d'aide aux aidants de personnes handicapées ou de soutien de personnes handicapées*. Guide pratique. Lyon : CRAM Rhône-Alpes, 2008.
- Centre national de relais des appels d'urgence pour personnes sourdes ou malentendantes. *Guide utilisateur*. 06/09/2011. [Document en ligne].
- CNSA, Eneis Conseil. *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*. Paris : CNSA, 2011.
- CNSA, Ministère des affaires sociales et de la santé. *Analyse statistique des données issues des rapports d'activité des établissements et services médico-sociaux. Année 2012*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, CNSA, 2013.
- CODIF Alzheimer, ARS Ile-de-France. *Guide d'aide à l'orientation des malades et des familles*. Paris : ARS Ile-de-France, 2012. 28 p.

- COFACE. *Position de la Coface sur fratrie et personnes dépendantes*. Adoptée par le Conseil d'administration de la Coface le 23 novembre 2009. Bruxelles : Coface, 2009. 9 p.
- HAS. *Plan personnalisé de santé (PPS)*. Saint-Denis : HAS, 2013.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Saint-Denis : HAS, 2011.
- HAS. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. Saint-Denis : HAS, 2010.
- HAS. *Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux. Recommandation pour la pratique clinique*. Saint-Denis : HAS, 2005.
- HAS. *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ?* Saint-Denis : HAS, 2013.
- France Alzheimer 04, CODERPA 04. *Comment accompagner votre proche : Comprendre, communiquer, contacts utiles. Le guide pratique des aidants familiaux*. 2010. [Document en ligne].
- IREPS Poitou-Charentes. *Guide conseils et astuces pour les aidants familiaux des personnes âgées*. Poitiers : IRESP Poitou-Charentes, 2011. 32 p.
- Maison des aidants de Nantes. *Guide des aidants familiaux*. Nantes : Maison des aidants, 2013.
- MENNESSIER, D., KACZMAREK, S., TROUBLE-UCHÔA, F. *Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux*. Paris : CIDES, 2010.
- Ministère de la santé et des solidarités. *Guide de l'aidant familial*. 3ème éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.
- Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. *Les aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne. Guide pratique*. Paris : Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011.
- Partenariat éducatif Grundtvig. *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide*. 2012. [Document en ligne].
- Partenariat éducatif Grundtvig. *Outils pour l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants – Panorama des exemples de bonnes pratiques récoltés au niveau national*. 2010. [Document en ligne].
- Pôle gérontologique de Bar-Le-Duc. *Petit guide de l'aidant familial*. Novembre 2007. [Document en ligne].
- SIRVEN, N. *Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE*. Traduction du Document de travail n°52 bis. Paris : IRDES, 2013. 31 p.
- UNA. *L'accompagnement des aidants familiaux par les structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Paris : UNA, 2009. 79 p.
- UNAFAM, FFAPAMM. *Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*. Paris : Unafam, 2012. 85 p.