

Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté

1. Loi

- Code électoral
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

2. Décrets

- Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire
- 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

3. Convention

- Convention relative aux droits des personnes handicapées. Organisation des Nation Unies, mai 2008.

4. Références relatives aux outils de communication

Codes

- Articles L.311-6, D311-3 à D311-20 du Code de l'action sociale et des familles

Articles

- BARISSAT, F. Du langage à la communication. Loi du 2 Janvier 2002 accessible aux usagers. *La revue hospitalière de France*, 2005, n°502, pp. 45-47.
- BAS, O. Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées. *Etudes et Recherches*, 2006, n°13.
- INZE M-S. Avec la webcam, la famille se rapproche. *Géroskopie pour les décideurs en gérontologie*, 2012, n°20-21.
- PHILIPPART, M. Travailler grâce et autour du non verbal. *Doc'AMP*, 2011, Hors série n°2, pp. 28-31.
- STROIAZZO, R.-P. Personnes polyhandicapées, se motiver pour les motiver. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286-287, pp. 129-136.

Ouvrages

- CATAIX-NEGRE, E. *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal, 2011.
- DEFIVES-JEANTOUX, C. *Autismes et psychoses infantiles, quel accompagnement à l'âge adulte*. Toulouse : Eres, 2001. 132 p.

Guides – Recommandations

- Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
- APF. *Le Conseil de la Vie Sociale (CVS). Guide Pratique de mise en place et cadre de mise en œuvre*. Paris : APF, 2009.

Rapports

- AFM, CNSA, Fondation Caisses d'Épargne pour la Solidarité. *Acquisition d'une aide technique: quels acteurs ? Quel processus ?* Rapport de la commission d'audition Paris : CNSA, 2007. 93 p.

Colloques

- CREA I alsace. (Journée de formation, Strasbourg, 1er avril 2004). *Polyhandicap: Communication et échanges*. Strasbourg: CREA I Alsace, 2004. 60 p.

- OUSS, L. Neurosciences et psychanalyse : des voies nouvelles de prise en charge des troubles de communication. In : APF. (20èmes journées d'étude, Paris, 24-26 janvier 2007). *Troubles de la communication dans les handicaps: Evaluation, remédiation, accompagnement*. Paris : APF, 2007. Document Disponible sur : <apfformation.blogs.apf.asso.fr/>
- JAEGER-ZEPEDA, A. Communiquer avec des personnes en situation complexe de handicap. In : CREA I Pays—de-Loire, Cedias Ile-de-France. (29èmes journées de formation des personnels des Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisé, La Rochelle, 31 mai -1^{er} juin 2012). *Explorer nos connaissances à partir des liens du quotidien*. Nantes : CREA I Pays-de-Loire, 2012. Disponible sur : www.creainantes.asso.fr/
- HIRSH, E., CONSTANTIDINES, Y., GEORGES-JANET, L., et al. L'indispensable parole et ses limites. In : Groupe polyhandicap France, Espace éthique AP-HP. (Colloque, Paris, 22 juin 2010). *Atelier éthique et polyhandicap*. Paris : Espace éthique AP-HP, 2010.

Document(s) multimédias

- CANTRAINE, C., Association Les Papillons Blancs. *La communication adaptée*. Vidéo. 2009. 12 minutes. Disponible sur : < video.festival-handica.fr/ >

5. Documents génériques

Articles

- Association Les Amis de l'atelier. Je participe ! *Revue Amitiés*, 2006, n°48.
- COTI, M.-J. Citoyenneté et vie quotidienne. *Réadaptation*, 1999, n°463, pp. 29-30.
- DELCEY, M. Quelques Conseils de base pour s'adresser aux personnes en situation de handicap en général et à celles ayant des difficultés d'expression et/ou utilisant un mode de langage alternatif (code, pictogramme...). *Site de l'APF*, 2000.
- DEMATEIS, C., et al. Vers une relation citoyenne. *Informations - CREA I Languedoc Roussillon*, 1997, n°103, pp. 39-52.

- DESSAULE, M.-S. La personne en situation de handicap, usager ou citoyen. *Gérontologie et société*, décembre 2005, n°115, pp.63-74.
- DUFOUR, F. Un livret d'accueil accessible aux usagers. *Direction(s)*, Juin 2012, n°97.
- DUFOUR F. Des outils adaptés et conçus collectivement. *Direction(s)*, Juin 2012, n°97.
- FISCHER, A. Autisme sévèrement déficitaire : comment éduquer, comment communiquer ? *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, 2008, n°277.
- FOURNIAU, J.-M. Transparence des décisions et participation des citoyens. *Techniques, territoires et Sociétés*, janvier 1996, n°31, pp. 9-47.
- JACQUEMOT, F. Besoin, demande, désir... dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286-287, pp. 111-120.
- LESAGE, B. Abords de la personne polyhandicapée. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286-287, pp. 93-103.
- Equipe éducative des Parpaillols. Ces enfants là, polyhandicapés, ce qu'ils ont à nous enseigner, ce que nous avons à apprendre d'eux... *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2012, n°321, pp. 5-15.
- MAKDESSI, Y., MAINGUENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé. *Documents de travail - Série Statistiques*, janvier 2010, n°141.
- MAKDESSI, Y. Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Documents de travail - Série études et recherches*, 2012, n°123.
- MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et résultats*, 2013, n°833.
- PRUDHON, E. Les objets référents. *TamTam Makaton*, Juillet 2011, n°12, pp. 10-11.
- RAUCHE, C. Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS-FAM. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270.
- ROBY, G., GOUPIL, G. L'enseignement des habiletés de conversation chez les enfants autistes. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 2004, vol. 15, n°2, pp. 187-200.
- WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). *Quality life research*, 1993, n°2, pp. 153-159.
- ZUCMAN, E. Entendre la voix des adolescents et des adultes atteints de poly handicap. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286-287.

6. Ouvrages et dictionnaires

- BARREYRE, J.-Y., BOUQUET, N. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Paris: Bayard, 2007. Coll. Travail social.
- CHAVAROCHE, P. *Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse : Erès, 2007. 132 p. Coll. Trames.
- CHAVAROCHE, P. *Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Ramonville Saint-Agne : Érès, 2002.
- DALLA PIAZZA, S., GODFROID, B. *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi*. Paris : De Boeck, 2004.
- DUREY, B. *Le polyhandicapé et son soignant*. Nîmes : Editions Champs Social, 2005.
- FROHLICH, A. *La stimulation basale*. Lucerne : Éditions SZH, 1993.
- PANDELE, S. *La grande vulnérabilité. Esquisse d'une éthique de l'accompagnement. Fin de vie, personnes âgées, Handicap*. Paris : Éditions Seli Arslan, 2010.
- RULLAC, S., OTT, L. *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris: Dunod, 2010. 361 p. Coll. Action Sociale.
- NUSS, M. *L'identité de la personne handicapée*. Paris : Dunod, 2011.
- SCHALOK, R.-L. *Quality of life: Conceptualization and measurement*. Vol. I. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation, 1996.
- ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, D. *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. pp. 209-210.

7. Rapports/Etudes

- ALCIMED, CNSA. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère*. Paris : CNSA, 2012. 89 p.
- ANDESI, UNAPEI. *La participation des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux : enjeux et méthodes*. Paris : ANDESI, Paris : UNAPEI, 2005.
- CEDIAS, CREAHI île de France. *Les situations complexes de handicap, des populations que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Recherche documentaire. Paris : CEDIAS, 2011. 157 p.
- CEDIAS. « *Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes vivant une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* ». *Rapport d'étape. Synthèse de la phase 1 : « Première définition des situations complexes de handicap et problématisation de la recherche* ». Mai 2011. 27 p. Document non publié.
- CEDIAS, CREHAI Ile-de-France. *Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap*. Paris : CEDIAS [A paraître].
- CNSA. *Etats des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*. Dossier technique. Paris : CNSA, 2011.
- CREAL Rhône-Alpes. *Processus de prévention et de gestion des situations de violences en institutions. Une action prioritaire régionale d'Unifaf Rhône-Alpes*. Lyon : Unifaf Rhône-Alpes, 2006. 98 p.
- INSERM. *Expertise collective handicaps rares*. Synthèse et recommandations. Paris : Inserm, 2012.

8. Guides/Recommandations/AVIS

- APF. *Déclaration des personnes en difficultés d'élocution*. Paris : APF, 2004. Document en ligne sur : <www.imc.apf.asso.fr/>
- APF. Le Conseil de la Vie Sociale (CVS). *Guide Pratique de mise en place et cadre de mise en œuvre*. 2009 APF. *Des outils pour une participation*

- plus active de l'utilisateur*. Paris : APF, 2011. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *Éviter le surhandicap de communication à l'hôpital*. Paris : APF, 2011. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *Comment organiser une réunion avec des personnes en difficultés de communication*. Paris : APF, 2009. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *Comment communiquer avec une personne poly-handicapées*. Paris : APF, 2009. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *Communiquer est un processus à deux*. Paris : APF, 2009. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *Des outils pour une participation plus active de l'utilisateur* Paris : APF, 2011. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- APF. *J'ai une difficulté d'élocution et de communication : mes trucs et astuces*. Paris : APF, 2009. 2 p. Coll. Je communique ! Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>
- FAF, Institut Randstat. *Accueillir une personne déficiente visuelle. Guide à l'usage du personnel des hôpitaux et maison de retraite*. Paris : FAF, 2012. 15p.
- ILSMH Association Européenne. *Le Savoir-Simplifier. Directives européennes pour la production d'information en langage clair à l'usage des personnes handicapées mentales à l'intention des auteurs, éditeurs, spécialistes de la communication, traducteurs et autres personnes intéressées*. Bruxelles : ILSMH Association européenne, 1998. 21p.
- UNAPEI. *Guide pratique de la communication aidée*. Paris : UNAPEI, 2003. 16 p. Coll. Guides pratiques.
- UNAPEI. *N'écrivez pas pour nous sans nous ! Impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture de textes faciles à lire*. Paris : UNAPEI, 2009. 18 p.
- UNAPEI. *L'information pour tous. Règle européenne pour une information facile à lire et à comprendre*. Paris : UNAPEI, 2009.
- UNAPEI. *Guide pratique de l'accessibilité : Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental*. Paris : Unapei, 2010. 39 p.

- Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille. *Guide des civilités à l'usage des gens ordinaires*. Paris : Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées, aux Personnes Handicapées et à la Famille, 2005. 24 p.

9. Colloques / Formations

- APF. (Journée de regroupement des groupes DEC, 30 mars 2010). *Les groupes des personnes en difficulté d'élocution et de communication à l'APF : inclusion, pourquoi, quelles pratiques ?* Paris : APF, 2010. 32 p.
- ASENSIO, A.-M. Explorer nos connaissances à partir des liens du quotidien. In : CREAI Pays de la Loire. (29èmes journées de formation des professionnels de MAS et FAM, La Rochelle, 31 mai-1^{er} juin 2012). *Quand les MAS et les FAM créent de nouveaux savoirs pour l'accompagnement et le soin des personnes...* Nantes : CREAI Pays de Loire, 2012. Disponible sur : <www.creai-nantes.asso.fr>

- BELOT, M. Présentation de la 17^{ème} journée du réseau Sud-Ouest – Groupe Polyhandicap. In : GPF-SO. (Journée d'étude, Mont-de-Marsan, 5 novembre 2012). *Créativité et handicap grave*. Paris : GPF, 2012. pp. 5-6.
- CATAIX-NEGRE, E. Communication avec la personne avec polyhandicap. In : GPF. (Conférence, Paris, Juin 2008). *Comment m'apprendre*. Paris : GPF, 2008.
- CATAIX-NEGRE, E. *Des outils de communication pour une meilleure participation de l'utilisateur. Intervention*. (Journées techniques territoriales Enfances – Jeunesse, Amiens, Septembre 2009). Disponible sur : <www.moteurline.apf.asso.fr/>

