



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

## Eléments de cadrage

### Programme « Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) »

#### Introduction

L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ces recommandations ont pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les établissements dans leur organisation.

Depuis 2008, les thématiques des recommandations de l'Anesm se définissent selon 7 programmes : les fondamentaux (1), l'expression et la participation collective (2), les points de vigilance et la prévention des risques (3), le soutien aux professionnels (4), les relations avec l'environnement (5), les relations avec la famille et les proches (6), la qualité de vie (7). La « qualité de vie en MAS-FAM » s'inscrit au sein de ce 7<sup>ème</sup> programme.

Ce thème est inscrit au programme de travail 2012 de l'agence qui précise : « *la diversité des caractéristiques des établissements et des handicaps conduit à proposer l'inscription d'un programme commençant par les FAM et MAS du fait de la grande vulnérabilité des personnes accueillies dans ces structures.* »

Le programme qualité de vie correspond à **un ensemble de recommandations**. A travers cet ensemble, il s'agit de promouvoir les pratiques professionnelles concourant à la qualité de vie des personnes accueillies dans les MAS-FAM.

#### Sommaire

1. Contexte et définitions
2. Enjeux et périmètre de la recommandation
3. Présentation des différents volets et des questionnements
4. Cadre méthodologique et calendrier
5. Enquête exploratoire
6. Premiers résultats bibliographiques

## 1. Contexte et définitions

### 1.1 Définitions de la qualité de vie

La qualité de vie est définie selon l'OMS, comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* <sup>1</sup> ».

La qualité de vie renvoie à **de multiples dimensions**, intriquées de façon complexe : santé physique, état psychologique, relations sociales, environnement...

Ce concept a une **dimension subjective**, c'est-à-dire que chaque individu, en fonction de son système de valeurs, de sa culture, de ses attentes et de ses inquiétudes, a une perception singulière de la qualité de vie. De surcroît, si l'appréciation varie en fonction des individus, elle **évolue** également **dans le temps**.

Dans le dictionnaire du handicap<sup>2</sup>, la notion de qualité de vie renvoie également à « *la possibilité, pour une personne handicapée, d'exercer un contrôle sur son environnement et de voir prises en compte ses aspirations personnelles dans l'organisation de son existence* », et à « *l'implication des personnes dans la conception et l'organisation des solutions.* » Ainsi, la qualité de vie est liée à la notion de **participation**.

### 1.2 Le contexte : les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers d'accueil médicalisés (FAM)

#### 1.2.1 Cadre juridique

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent « *des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et des soins constants* »<sup>3</sup>.

La circulaire de 1986<sup>4</sup> précisait que les FDT « *accueillent des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle, (...) les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel; rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.* » Cependant la loi du 2 janvier 2002 a abrogé cette circulaire. Elle transforme les FDT en FAM mais laisse un flou juridique quant au public accueilli par ces derniers.

---

<sup>1</sup>WHOQOL GROUP. Study protocol for the World Health Organization project develop a quality of life assessment instrument (Whoqol). Quality life research, 1993, N°2, P.153-159.WOQOL Article cité dans Anesm. De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad. Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.

<sup>2</sup> Article qualité de vie dans ZRIBRI G., POUPEE-FONTAINE D., Dictionnaire du handicap, 2001, Presse EHESP, 348p.

<sup>3</sup> Article R344-1.

<sup>4</sup> Circulaire N° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

Il existe une gradation entre ces deux structures en fonction de la sévérité du handicap et du besoin d'accompagnement des personnes. En pratique, les frontières entre ces établissements ne sont pas toujours étanches<sup>5</sup>.

Les MAS et les FAM sont régis par la loi du 2 janvier 2002 « *renovant l'action sociale et médico-sociale* » et la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* ».

Un décret du 20 mars 2009<sup>6</sup> « *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie* » précise les missions des MAS et des FAM.

Les MAS ont été instituées par la loi de 1975<sup>7</sup>, puis un décret de 1978<sup>8</sup> et sont financées par l'assurance maladie.

Anciennement FDT (foyer à double tarification), les FAM ont été institués par une circulaire en 1986<sup>9</sup>, puis ont intégré le code de l'action sociale et des familles dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002. Ils sont financés conjointement par l'assurance maladie pour les prestations relatives aux soins et par le conseil général pour les prestations relatives à l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale.

En MAS, les résidents doivent s'acquitter du forfait journalier, en FAM, du tarif relatif à l'hébergement. Le minimum de ressources à disposition du résident doit être égal à 30% du montant mensuel de l'allocation adultes handicapés<sup>10</sup>.

Au 31 décembre 2006, il existait 484 MAS disposant d'environ 19 600 places, 465 FAM disposant d'environ 13 600 places.<sup>11</sup> Fin avril 2012, la base Finess recensait 671 MAS et 768 FAM.

Certains établissements disposent d'une double autorisation MAS-FAM, FAM- FO (foyer occupationnel), voire d'une triple autorisation MAS-FAM-FO.

### 1.2.2 Les caractéristiques du public accueilli

Le **public accueilli** dans les MAS-FAM est **hétérogène**.

Certaines MAS ou FAM sont spécialisées dans l'accueil d'un « type » de public, d'autres accueillent un public large, permettant notamment de proposer une réponse de proximité.

Au sein des MAS-FAM sont notamment accueillies : des personnes poly- handicapées (29,4% en MAS, 9, 6% en FAM), atteintes de déficience intellectuelle sévère ou profonde (40% en MAS et en FAM), en situation de handicap psychique (20% en FAM et 10% MAS), des personnes avec autisme ou autres

---

<sup>5</sup> « La distinction FAM-MAS relèvent plus sur le terrain d'une répartition selon la règle « amstramgram » ou du jeu du bonneteau que d'une classification rigoureuse. La dénomination dépend du créneau vacant de la programmation ou du financeur disponible. » HOCQUET, J.-Y. *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées. Des clefs pour la cité*. Paris: Ministère des solidarités et de la Cohésion Sociale, 2012. 40 p.

<sup>6</sup> Décret N°2009-322.

<sup>7</sup> Article 46 de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

<sup>8</sup> Décret n° 78-1211 du 28 décembre 1978 portant l'application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975.

<sup>9</sup> Circulaire N° 86-6 DU 14 Février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés.

<sup>10</sup> Décret n°2010-15 du 7 janvier 2010 pris pour l'application du second alinéa de l'article L344-1 et L344-5 du code de l'action sociale et des familles.

<sup>11</sup> MAKDESSI Y. avec la collaboration d'Alice MAINGUENÉ, *Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé*, Série Statistiques N° 141, janvier 2010, MAKDESSI Y. avec la collaboration d'Alice MAINGUENÉ, *Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées*, Série Statistiques N° 141, janvier 2010.

TED (11% en MAS et 14% en FAM), traumatisées crâniennes (1% en MAS et 13% en FAM), handicapées motrices (18,4% en FAM et 9,5% en MAS).<sup>12</sup>

Si le public accueilli est diversifié en termes de pathologies et de déficiences, il importe également de noter que les attentes et besoins d'un public atteint de la même déficience principale ou pathologie (par exemple, les personnes handicapées psychiques) sont également variés.

En outre, chaque personne accompagnée peut présenter plusieurs types de déficiences associées rendant difficile un classement par type de pathologies ou de déficiences.

Le point commun des personnes accueillies en MAS est d'être, en grande majorité, en **situation complexe de handicap**, tel que défini dans le décret du 20 mars 2009 « *Ces personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* ». « *Cette situation résulte :*

« a) *Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;*

« b) *Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;*

« c) *Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »*

Certains auteurs parlent de personnes en situation de « grande dépendance » ou de « grande vulnérabilité »<sup>13</sup>. Ils soulignent en cela l'importance de la relation d'accompagnement et la position de fragilité des personnes.

Les caractéristiques du public accueilli dans les établissements évoluent dans deux directions :

- un **vieillessement** des personnes accueillies. Environ un quart des personnes accueillies en MAS-FAM-FO ont plus de 50 ans. Entre 1995 et 2006, cette proportion a augmenté de 14 points en MAS et FAM<sup>14</sup> ;

- une augmentation de la proportion de personnes en situation de **handicap psychique**. Entre 2001 et 2006, leur proportion a augmenté de 2 points en MAS-FAM<sup>15</sup>. Cette proportion étant, en 2006, de 20% en FAM et 10% en MAS.

Cependant, quelles que soient ces caractéristiques, les attentes et besoins de chaque résident sont singuliers.

### 1.2.3 Les caractéristiques des modalités de l'accompagnement en MAS-FAM

L'accompagnement dans les établissements pour adultes handicapés se met souvent en œuvre **au long cours**, sur plusieurs années.

L'accompagnement se fait **généralement en internat** : 95% des places de MAS-FAM sont des places d'internat<sup>16</sup>. Les MAS et les FAM peuvent accueillir des personnes en **accueil de jour**, en

<sup>12</sup> Op.cit, DREES répartition de la population selon les grandes catégories de déficiences principales et les pathologies.

<sup>13</sup> PANDELE, S. *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.

<sup>14</sup> Op. cit. DREES.

<sup>15</sup> Op. cit DREES.

<sup>16</sup> Op. cit. DREES.

**hébergement temporaire**<sup>17</sup> ou séquentiel. Ce type d'accueil est largement encouragé par les pouvoirs publics<sup>18</sup>.

Une des particularités des MAS et des FAM est d'être avant tout des **lieux de vie** mais qui proposent également des **soins constants**. L'une des difficultés de ces établissements est alors d'articuler accompagnement thérapeutique et accompagnement socio-éducatif<sup>19</sup>.

Cette articulation est particulièrement complexe pour les MAS ou FAM intégrés à des établissements de santé, au sein desquels les patients deviennent des résidents, et les professionnels soignants des services de soin, des « accompagnants » au sein d'un « lieu de vie ».<sup>20</sup>

Elle est également complexe dans les établissements ayant des difficultés à pourvoir les postes médicaux et para- médicaux, notamment en zone rurale.

## 2. Enjeux et périmètre de la recommandation

### 2.1 Enjeux

Une première analyse de la définition de la qualité de vie, de la documentation sur le sujet, du cadre juridique (loi du 2 janvier 2002, loi du 11 février 2005, décret du 20 mars 2009) et des entretiens exploratoires<sup>21</sup> ont permis d'identifier les éléments concourant à la qualité de vie.

- La qualité de vie a une dimension subjective. Ceci implique de **prendre en compte les attentes des personnes** concernant leur accompagnement, notions au cœur de la loi du 2 janvier 2002 et du décret du 20 mars 2009. En outre, il s'agit d'un positionnement éthique qui consiste à reconnaître les personnes handicapées comme des **sujets**, en opposition à des « objets » de prise en charge. Des personnes handicapées témoignent : « *le plus difficile, c'est de se sentir comme un pion que l'on déplace*<sup>22</sup> », « *J'ai tant de fois été lavé, habillé, expédié telle une chose, un bout de chair. J'ai tant de fois eu le sentiment d'être infantilisé, de trop, pas à ma place*<sup>23</sup> ». Cette reconnaissance se met en œuvre dans la **relation d'accompagnement**, théorisée dans de nombreux ouvrages et articles de professionnels<sup>24</sup>. Cette posture suppose une réflexion sur les modalités de **communication et d'écoute**<sup>25</sup>, particulièrement difficile à mettre en œuvre pour les personnes en situation complexe de handicap.<sup>26</sup>

<sup>17</sup> Décret N°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à l'hébergement temporaire

<sup>18</sup> CNSA, *Etats des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*, Dossier technique, octobre 2011.

<sup>19</sup> Questionnement théorisé notamment par CHAVAROCHE, P. Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien. Ramonville : Erès, 2002. 199 p.

<sup>20</sup> Sur ce sujet, voir par exemple l'expérience relatée par BRANDEHO D., *Usure dans l'institution*, Rennes : Editions de l'ENSP, 2000, 170p.

<sup>21</sup> Voir partie 5 : enquête exploratoire.

<sup>22</sup> Témoignage d'une personne accompagnée, Vidéo UNAFTC, *Information et communication sur le traumatisme crânien et les autres lésions cérébrales acquises*, Durée : 12mn <http://www.dailymotion.com/assureurs-prevention>

<sup>23</sup> P.21 NUSS M. *La présence à l'autre : Accompagner les personnes en situation de dépendance*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Dunod, 2008. 238 p.

<sup>24</sup> Voir par exemple STIKER, H.-J., PUIG, J., HUET, O. *Handicap et accompagnement*. Paris: Dunod, 2009. 180 P

<sup>25</sup> « l'accès à la communication comme fil rouge des situations complexes de handicap », Partie 1 C CEDIAS, recherche documentaire, *Les situations complexes de handicap, des populations que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, Juillet 2011, recherche coordonnée par le CLAPEAHA, 157 pages.

<sup>26</sup> En 2011, une consultation des CREA I Pays de Loire et Aquitaine auprès de 80 MAS-FAM mettait en relief que les établissements peuvent avoir des difficultés à « favoriser l'expression du choix et du consentement » des personnes accueillis.

- La qualité de vie est liée à **la participation sociale et citoyenne** des personnes, principes au cœur de la loi du 11 février 2005 et de la loi du 2 janvier 2002 qui réaffirment les droits des personnes. Leur mise en œuvre peut toutefois poser des difficultés spécifiques pour les personnes atteintes d'un handicap sévère. Ainsi, les modalités de mise en œuvre des conseils de la vie sociale sont à adapter aux capacités des personnes<sup>27</sup>, tout comme l'information sur les droits. Ceci nécessite une adaptation des outils de la loi du 2 janvier 2002, une réflexion sur la notion de citoyenneté et sur ses modalités d'exercice.
- Même si, au sein des établissements, il « *ne s'agit plus seulement de surveiller, protéger, nourrir ou soigner l'individu, mais aussi qu'il puisse développer son rapport à autrui sous l'éclairage de cette citoyenneté*<sup>28</sup> », il n'en demeure pas moins que la satisfaction des **besoins primaires** (manger, dormir, se laver...)<sup>29</sup> est essentielle, notamment pour les personnes les plus en difficulté pour satisfaire seules ces besoins. Cependant, cet accompagnement requiert une réflexion et une attention toute particulières des professionnels afin de ne pas le transformer en routine et en actes techniques.
- Au quotidien, la valorisation de l'**autonomie** des personnes peut non seulement entrer en tension avec leur droit à la **protection**, au **confort**, à la **sécurité** individuelle, mais aussi avec le fonctionnement de l'établissement, la sécurité collective et le respect d'autrui. Les accompagnants ont pour mission de trouver des zones d'accord et de compromis entre ces réalités conflictuelles.
- La qualité de vie suppose de pouvoir entrer en relation avec les autres, de créer, se sentir utile... L'accompagnement dans les **activités et la vie relationnelle**, au sein de l'établissement et à l'extérieur, répond à ces exigences.
- Les orientations législatives incitent les professionnels à penser l'accompagnement en termes de **parcours**<sup>30</sup>. Ceci implique de proposer **des formes souples d'accueil** : hébergement temporaire<sup>31</sup>, accueil de jour, internat de semaine..., afin que les personnes n'aient pas à choisir de façon binaire entre le domicile et l'établissement et que la transition entre les établissements pour enfants vers ceux pour adultes soit plus souple. Ces types d'accueil ont notamment pour objet de **favoriser les liens entre les résidents et leurs proches**, et de faciliter les **accompagnements conjoints** avec les établissements de santé, les autres ESSMS... Penser en terme de parcours suppose également de penser les **ré-orientations** vers d'autres établissements, voir le domicile, lorsque cela s'avère nécessaire et souhaitable.
- Les pratiques concourant à la qualité de vie sont mises en œuvre par une équipe au sein d'un établissement dans le cadre d'un projet. La réflexion sur la qualité de vie est donc indissociable d'une **réflexion sur le fonctionnement de l'établissement** : la définition de principes et de valeurs communes, le pilotage et la définition des responsabilités, l'organisation, le travail d'équipe, les moyens techniques et architecturaux....

<sup>27</sup> Une enquête de la revue Direction sur le CVS met en évidence que les problèmes d'expression des usagers rendent difficile la mise en place des CVS. D. *La participation comme levier du changement*, Directions N°92, janvier 2012, P.28-29

<sup>28</sup> DEMATEIS C., avec la participation de l'équipe de la Mas, *Vers une relation citoyenne*, P.39-53 CREA Languedoc Roussillon, 1997, *Vivre en MAS*.

<sup>29</sup> Pour Maslow, les besoins vitaux et de protection et sécurité, sont à la base de la pyramide des besoins. Cité dans CHAVAROCHE, P. *Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse : Erès, 2007. 132 p. Coll. Trames.

<sup>30</sup> Les 2èmes rencontres scientifiques de la CNSA étaient consacrées à l' « Aide à l'autonomie et parcours de vie », février 2012.

<sup>31</sup> CNSA, *Etats des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées*, Dossier technique, octobre 2011.

- **Le soutien des professionnels**, afin de prévenir l'usure professionnelle<sup>32</sup> et les risques de maltraitance qui en découlent, apparaît essentiel en MAS-FAM. En effet, l'accompagnement au long cours en hébergement de personnes en situation complexe de handicap, le vécu du deuil par les professionnels lors du décès d'un résident... peuvent être particulièrement difficiles. Il implique une réflexion sur la qualité de vie au travail, sur le sens de l'accompagnement, la formation...

## **2.2 Périmètre du programme qualité de vie**

Le programme sur la qualité de vie se décline en quatre recommandations intrinsèquement liées :

- L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté ;
- L'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités ;
- Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les partenaires, et le lien avec les proches ;
- Accès aux soins et place de la santé dans l'accompagnement.

Trois dimensions seront systématiquement abordées de façon transversale dans chacun des quatre volets:

- **les aspects institutionnels** relatifs à : la définition des responsabilités, la cohérence du travail d'équipe et la pluridisciplinarité, la prévention de l'usure professionnelle, l'adaptation des projets d'établissement, les aspects organisationnels et logistiques, le travail avec les partenaires.
- la prise en compte et l'analyse de **l'hétérogénéité** des besoins et attentes des résidents et la réflexion sur la mixité des publics.
- l'adaptation de certaines dimensions de l'accompagnement à l'évolution du profil des résidents accueillis, et notamment, les **personnes handicapées vieillissantes et les personnes handicapées psychiques**.

Si nécessaire, des focus spécifiques sur les FAM ou les MAS seront réalisés pour traiter des spécificités éventuelles de l'une ou l'autre structure.

Ces quatre recommandations portant sur la qualité de vie dans les établissements pour adultes handicapés sont complémentaires des recommandations de l'Anesm déjà publiées mais en particulier des recommandations suivantes:

- La bientraitance, définitions et repères pour une mise en œuvre,
- L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement,
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé,
- Mission du responsable et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance,
- Concilier la vie en collectivité et la personnalisation de l'accompagnement,
- Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.
- Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service,
- Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux,
- Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

---

<sup>32</sup> Par exemple: LACOSTAZ, C. *Associer qualité du service rendu et qualité de vie au travail dans une MAS*. Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP; 2007. Numéro spécial de Lien social de 2006, « Comment rester motivé en Mas ? » ; BRANDEHO, *Usure dans l'institution* Rennes : Editions de l'ENSP, 2000, 170p.

### 2.3 Etablissements et professionnels concernés

Les établissements concernés par les recommandations sont les MAS et les FAM.

Les professionnels des foyers occupationnels/foyer de vie pourront s'appuyer sur certaines recommandations, notamment lorsqu'ils accueillent des personnes en situation complexe de handicap.

Les professionnels concernés sont : les directeurs, cadres, éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs, professionnels médicaux et paramédicaux, aides soignantes, aides médico-psychologiques...

Ces recommandations s'adressent également aux associations gestionnaires et aux établissements de santé qui gèrent des MAS et des FAM.

## 3. Présentation des différents volets et des questionnements

### 3.1 Volet 1 : L'expression, la communication, la participation et l'exercice de la citoyenneté

Le premier volet abordera :

**1°** Les pratiques pour **prendre en compte les attentes des personnes**, soutenir leur **communication**, leur expression et leur compréhension par les professionnels.

Les questions suivantes seront explorées :

Comment permettre aux personnes de s'exprimer, et notamment les personnes en situation complexe de handicap ? Comment communiquer ? Comment les écouter ? Comment les comprendre ? Quels modes et outils de communication (verbale, non verbale, technologies de l'information et de la communication ...) utiliser ? Comment soutenir une relation de qualité entre les professionnels et les résidents ? Comment soutenir l'autonomie des personnes ? Qu'est ce que l'autonomie pour les personnes accueillies en MAS-FAM ? Comment valoriser l'expression du choix ? Comment prendre en compte ce choix, rendre possible la participation de la personne, notamment dans l'élaboration et la mise en œuvre des projets personnalisés ?

**2°** Les pratiques pour faciliter l'exercice de la **citoyenneté** et leur participation à la vie collective

Les questions suivantes seront explorées :

Comment promouvoir la citoyenneté des personnes ? Qu'est ce que l'exercice de la citoyenneté pour les personnes accueillies en MAS-FAM ? Comment informer les personnes de leurs droits ? Comment mettre en place les conseils de la vie sociale ? Quelles sont les formes de participation les plus adaptées ? Comment tenir compte des demandes des personnes concernant l'évolution du projet d'établissement, du règlement de fonctionnement... ? Comment s'ouvrir sur l'extérieur ?

Sera abordée de façon transversale :

- la place des **proches et des représentants légaux** dans l'aide à l'expression et à la représentation citoyenne.



### 3.2 Volet 2 : l'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités

Le second volet abordera :

#### **1°** Les pratiques visant à promouvoir la qualité de l'accompagnement dans **la vie quotidienne**

Les questions suivantes seront explorées :

Comment respecter l'intimité au quotidien ? Comment favoriser l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne ? Comment respecter les droits et libertés tout en protégeant et en étant «contenant»? Comment accompagner les éventuels « comportements problèmes<sup>33</sup> » des résidents ? Quel équilibre sécurité /autonomie (notamment par rapport à la liberté d'aller et venir)? Comment favoriser la qualité de « l'ambiance » au quotidien ? Comment constituer les groupes de vie et faciliter la vie collective entre résidents ? Comment accompagner les résidents dans leur vie affective ?

#### **2°** Les pratiques visant à promouvoir la qualité de vie dans l'accompagnement dans **les activités**

Les questions suivantes seront explorées :

Quel sens donner aux activités (éducatives, thérapeutiques, créatives...)? Comment mettre en place des activités adaptées aux besoins/attentes des résidents ? Comment veiller à soutenir un processus d'apprentissage tout au long de la vie ? Comment constituer les groupes (notamment lorsque les établissements accueillent un public « hétérogène »)? Comment favoriser les activités à l'extérieur de l'établissement ?

Seront abordés également dans ce volet :

- l'articulation des dimensions **thérapeutiques et socio-éducatives** de l'accompagnement ;
- la **vie relationnelle, sociale et la vie collective** ;
- l'habitat et le cadre de vie, dont les aspects architecturaux, l'organisation des espaces collectifs, des unités de vie, le confort lié aux bruits, aux couleurs et à la température.

### 3.3 Volet 3 : le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les partenaires, et le lien avec les proches

Le troisième volet abordera :

Les pratiques visant à penser l'accompagnement en termes de **parcours**, à proposer **des formes souples** d'accueil, à favoriser **les liens avec les proches**, et **articuler** les différents acteurs de l'accompagnement.

Les questions suivantes seront explorées :

Comment penser et mettre en place des formes souples d'accueil : accueil de jour, internat de semaine, hébergement temporaire, séquentiel ?

Comment favoriser les liens entre les résidents et les proches ? Au sein de l'établissement ? Au domicile des proches ? Comment prendre en compte l'avancée en âge des proches aidants ?

Quels sont les points d'articulation avec les autres acteurs de l'accompagnement: autres MAS, ESSMS, lieux de vacances, services de soins, séjours de rupture...?

Comment travailler les sorties vers d'autres ESSMS, des établissements de santé, voire un hébergement autonome, et prévenir les éventuelles ruptures ?

Comment accompagner la fin de vie des résidents et le deuil des professionnels ?

---

<sup>33</sup> Voir pour une définition P.32 Anesm. *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

La fin de vie sera abordée de façon concise. En effet, ce thème sera davantage détaillé dans la recommandation portant sur « *les besoins en santé des personnes handicapées.* »

### **3.4 Volet 4 : accès aux soins et place de la santé dans l'accompagnement**

Les aspects relatifs à la santé seront abordés :

- de façon transversale dans les trois volets (et notamment le volet 2) étant donnée la dimension globale et pluridisciplinaire de l'accompagnement en MAS-FAM.
- dans une recommandation en cours d'élaboration portant sur les « *besoins en santé des personnes handicapées* ».

Toutefois, étant donné l'importance et la spécificité des soins en MAS-FAM, un 4<sup>ème</sup> volet portant sur les questions de santé sera réalisé.

Son contour sera défini au regard de la recommandation portant sur « *besoins en santé des personnes handicapées* » et des aspects spécifiques qui n'auront pas été abordés transversalement dans les trois premiers volets. La liste des questionnements traités sera soumise aux instances de l'agence à la suite des trois premiers volets (en février 2014).

## **4. Cadre méthodologique et calendrier**

### **4.1 Méthodologie**

La méthode de production retenue est celle du **consensus simple**. Chaque recommandation est élaborée par un groupe de travail, en tenant compte d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (enquête de terrain). La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un groupe de lecture et d'un expert juridique puis est soumise aux instances de l'agence.

**L'analyse critique de la documentation** sera réalisée par un prestataire. Celle-ci porte sur l'ensemble des thématiques identifiées dans la lettre de cadrage. Elle porte sur la littérature française et internationale (et plus spécifiquement les pratiques en Belgique, au Québec et dans les pays scandinaves), et tout type de documents (ouvrages, articles, enquêtes, recommandations de bonnes pratiques, guides...).

**L'enquête de terrain** est basée sur des visites d'établissement, des entretiens avec des professionnels et des personnes ressources. Les usagers et les représentants des usagers seront également consultés. Les visites tiendront compte de la diversité des établissements (MAS-FAM, public accueilli...).

**Les groupes de travail** et de **lecture** seront composées de professionnels de MAS-FAM (directeurs, cadres, éducateurs spécialisés, aides médico- psychologiques, aides soignantes, psychologues, professionnels médicaux et para- médicaux), de personnes ressources, de représentants des usagers et de leurs proches.

## 4.2 Calendrier

Volet 1 « Expression, communication et citoyenneté » : juin 2012 à janvier 2013

Volet 2 « Accompagnement dans la vie quotidienne et les activités » : février 2013 à septembre 2013

Volet 3 « Le parcours, les formes souples d'accueil, l'articulation avec les partenaires, et le lien avec les proches » : septembre 2013 à février 2014

Volet 4 « Accès aux soins et place de la santé dans l'accompagnement » : février 2014 à septembre 2014

## 5. Enquête exploratoire

### 5.1 Entretiens exploratoires

-**CNSA** (Caisse nationale de solidarité à l'autonomie): Mme Pascale Gilbert, médecin au service de la compensation et de la perte d'autonomie, Mme Roux, chargée de mission au pôle programmation de l'offre de service

-**DGCS** (Direction générale de la cohésion sociale) : M. Thywissen, chef de bureau établissements et services pour adultes handicapés, Mme Pivin, adjointe au chef de bureau, Mme Dubuisson, conseillère technique, M. Perroteau, bureau des établissements et services.

-**UNAPEI** (Union nationale des Associations de parents et Amis de Personnes. Handicapées Mentales) : Mme Gambrelle, vice-présidente Unapei, membre de la commission « personnes en grand déficit d'autonomie » du CNCPH, responsable de commission poly-handicap de l'Unapei. Mme Boutin, ancienne directrice médicale du Cesap, membre de la commission poly-handicap de l'Unapei.

-**GPF** (Groupe poly-handicap France): Mme Rongière, présidente.

-**APF** (Association des paralysés de France) : M. Prezelin, responsable offre de service APF en région Aquitaine.

-**UNAFTC** (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés): Mme Cazals, responsable de la communication, Mme Aubert, secrétaire générale Mme Chalmé, membre du bureau en charge des établissements, M. Onillon, administrateur « Cap tel »

-**CREAI** (Centre régionale pour les enfants, adolescents et adultes inadaptés): M. Clouet, directeur CREAI Pays de Loire, et le groupe de directeurs de MAS-FAM du CREAI Pays de Loire (13 directeurs présents).

-**UNIOPSS** (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) : M. Paul Le Cam, responsable produit médico-social Coallia (ex Aftam), président de l'association « bientraitance, recherche, formation.»

### 5.2 Visites de terrain et entretiens exploratoires

-FAM « Tamaris », Villejuif, association APSI (prévention soins, insertion), personnes en situation de handicap psychique à titre principal, personnes autistes, troubles neurologiques, psychoses infantiles déficitaires. 22 places.

-MAS « La fontaine », Chatillon, association les Amis de l'atelier, personnes en situation de handicap psychique. 48 places dont 8 places en externat

-FAM « cité Jacques Descamp », Bagneux, association des cités du secours catholique, personnes autistes. 47 places internat dont 6 places externat

-MAS « La clé des Champs », Champs sur Marne, Cesap, personnes poly- handicapées. 48 places d'accueil en internat et 10 places d'externat.

- MAS « La Cornille », Thiais, Cesap. Accueil de personnes poly- handicapées. 48 places dont 8 places d'externat.

## 6. Premiers résultats bibliographiques

La bibliographie est construite sur la base :

- de recherches sur les bases de données BDSP et RESSAC avec les mots clefs : « qualité de vie », « Maison accueil spécialisée » ; « Foyer d'accueil médicalisé » ;
- d'une bibliographie sélective du CESAP « qualité de vie et poly-handicap » ;
- de la documentation de l'ANESM et des recherches de l'équipe projet.

### 1. Textes officiels

- Convention relative aux droits des personnes handicapées. Organisation des Nation Unies, mai 2008.
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- 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.

### 2. Qualité de vie, accompagnement

#### Articles

- ARDOINO, J. L'écoute (de l'autre). *Le Journal des Chercheurs*, 2007. Disponible sur : < <http://www.barbier-rd.nom.fr/>>
- BAPTISTE, R. Le dilemme « Individuel/Collectif » en action sociale. *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n° 372/373-374/375, pp. 111-117.
- BOUKELAL, A. La qualité par la personnalisation des accompagnements et des prises en charge. *Les Cahiers de l'Actif*, 2006, n°366/367, pp. 211-278.
- CHOUANIERE M-P. La personne handicapée, une autre culture. *Les cahiers de l'actif*, 1997, n°250/251, pp. 191-199.
- Collectif poly-handicap Nord. Accompagnement des personnes poly- handicapées : réflexion autour d'une éthique. *Lien Social*, 20/04/06, n°794.
- COTI, M.-J. Citoyenneté et vie quotidienne. *Réadaptation*, 1999, n°463, pp. 29-30.
- CREAL Lorraine. Poly-handicap et qualité de vie : pourquoi se mobiliser ? *Les Colonnes d'Epsos*, 2001, n°75.
- DEBITU, C., LELOUEY-BOINET, C., LE GUEN, L., et al. La bientraitance, un plus au quotidien : accompagner, éduquer, animer. *A propos de...*, 2004, n°7, 9 p.
- DUPRAS, A. La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif. *Handicap – Revue des sciences humaines et sociales*, 1999, n°83, pp. 63-78.
- Equipe éducative des Parpaillols. Ces enfants là, polyhandicapés, ce qu'ils ont à nous enseigner, ce que nous avons à apprendre d'eux... *Bulletin du CREAL Bourgogne*, 2012, n°321, pp. 5-15.
- ÊTRE. Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. *Être - Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.
- GEADAH, R.-R. Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public. *Info Public*, 2009, n°122.
- GRIMONT-ROLLAND, E. De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 2008, n°28, pp. 51-56.
- IONESCU, S. La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1997, vol. 8, n°1, pp. 5-17. Disponible sur : < <http://www.rfdi.org/>>
- PAQUET, M. Sortir du prêt-à-porter pour accompagner sur mesure les personnes handicapées. *ASH*, 29/06/07, n°2514, pp. 43-45.

- PARENT, G., PARE, C. Analyse des besoins et mesure de la qualité de vie de personnes présentant une surdité associée à une déficience intellectuelle (SADI). *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 2003, vol. 14, n°1, pp. 5-39.
- RAUCHE, C. Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées accueillies en MAS et FAM ? *Bulletin du CREAI Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 7-15.
- ROUZEL, J. Le quotidien dans l'éducation spéciale. *Les Cahiers de l'Actif*, 2004, n°336/337, pp. 153-160.
- SABALOS, P., DEMATEIS, C., HAMIACHE, J.L., et al. Vivre en MAS. *Informations CREAI Languedoc-Roussillon*, 1997, n°103.
- SCHALOCK, R.-L. La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1993, vol. 4, n°2
- SADRON, G. « Accompagner et prendre soin » : une autre façon de penser le projet d'établissement d'un Foyer d'Accueil Médicalisé. *Pratiques en santé mentale*, 2011, n°4, pp. 9-12.
- SADRON, G. L'accueil temporaire, un outil pour orienter les usagers de la psychiatrie. *ASH*, 20/01/2012, n° 2743, p. 24.
- TOMKIEWICZ, S. La violence dans les institutions pour handicapés mentaux sévères. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 2001, vol. 12, n°2, pp. 235-242.
- UNAPEI. Polyhandicap : que des maux mêlés. *Vivre ensemble*, 2012, n°109.
- VIARD, A., GRECO, J., CORBET, E. Le traitement de la maltraitance dans les institutions. *Dossiers CREAI Rhône-Alpes*, 2004, n°134. Disponible sur : < <http://www.creai-ra.com/>>

## Ouvrages

- AMISTANI, C. *Accompagner la personne gravement handicapée*. Toulouse : Erès, 2008.
- BAECHLER, A., CHAUVIE, J.-M., GAGNEBIN, M, et al. *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien. Une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées*. Lucerne : Edition SZH/SPC, 1997. 48 p.
- BARREYRE, J.-Y., BOUQUET, N. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Paris: Bayard, 2007. Coll. Travail social.
- BOUTINET J.-P., DENOYEL J.-P., PINEAU G., ROBIN J.-Y. *Penser l'accompagnement adulte : ruptures, transitions, rebonds*. Paris : PUF, 2007. 368 p.
- Collectif. *Oui, ce sont des hommes et des femmes : accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*. Paris : L'Harmattan, 2003.
- DEFIVES JEANTOUX, C. *Autismes et psychoses infantiles, quel accompagnement à l'âge adulte*. Toulouse: Erès, 2001. Coll. L'éducation spécialisée au quotidien.
- DUREY, B. *Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée*. Nîmes: Théète éditions, 1997.
- HESBEEN, W. *La réadaptation. Aider à créer de nouveaux chemins*. Paris : Séli Arslan, 2001.
- LAWLER, J. *La face cachée des soins. Soins au corps, intimité et pratique soignante*. Paris : Séli Arslan, 2002.
- NUSS, M. *La présence à l'autre : Accompagner les personnes en situation de dépendance*. 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Dunod, 2008. 238 p.
- PANDELE, S. *La grande vulnérabilité : Fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. Paris : Séli Arslan, 2010.
- RULLAC, S., OTT, L. *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris: Dunod, 2010. 361 p. Coll. Action Sociale.
- STIKER, H.-J., PUIG, J., HUET, O. *Handicap et accompagnement*. Paris: Dunod, 2009. 180 p.
- ZRIBI, G., POUPÉE-FONTAINE, *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2011. pp. 209-210.
- ZUCMAN, E. *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert, 2007.

## Rapports

- ALCIMED, CNSA. *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévère*. Paris: Alcimed, 2012. 89 p.
- CNSA. *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rare 2009-2013*. Paris: CNSA, 2009.

- CEDIAS, (coord. CLAPEAHA). *Les situations complexes de handicap, des populations que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? Recherche documentaire*. Paris: CEDIAS, CREAL Ile-de-France, 2011. 157 p.
- Conseil de l'Europe. *La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés*. Strasbourg: Conseil de l'Europe, 2004. 31 p.
- Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. *Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées*. Paris: La Documentation française, 2010.
- HOCQUET, J.-Y. *Contribution à la réflexion sur l'apport des organismes du secteur médico-social à l'inclusion des personnes handicapées. Des clefs pour la cité*. Paris: Ministère des solidarités et de la Cohésion Sociale, 2012. 40 p.
- ZUCMAN, E. *Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Paris : CTNERHI; 2000.

## Diplômes

- BEHAREL, T. *Refonder une MAS pour offrir aux adultes polyhandicapés un cadre de vie favorisant le développement de leur autonomie*. . Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP; 2007.
  - GAURIAT, A. *Adapter les réponses aux besoins spécifiques des adultes polyhandicapés en Maison d'Accueil Spécialisée. Pour un accompagnement tout au long de la vie*. Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP, 2007.
  - GEHIN, B. *Adapter le cadre de vie des résidents d'une MAS : une action essentielle à la réalisation de ses missions*. Mémoire : Directeur d'établissement social – Adultes handicapés : Rennes: ENSP, 1999.
  - LAMY, H. *De l'importance des pratiques culturelles pour l'insertion sociale des personnes handicapées mentales : De la nécessité d'une rupture pour accéder à un espace différent de communication*. Mémoire : Diplôme d'État aux fonctions d'animation : Lyon : GERSE, 1991.
  - PFLUMIO, L. *Elaborer et Faire vivre le projet FAM de l'Oberried, au service de la qualité de vie des résidents*. Mémoire : CAFDES: Rennes: ENSP, 2005.
  - PROST, L. *Projet personnalisé et pratiques d'accompagnement des personnes polyhandicapées et artistes. Pour une reconnaissance comme sujet*. Mémoire : Diplôme supérieur en travail social : Dijon : IRTESS, 2007.
- Disponible sur : < <http://www.cedias.org/> >

## Colloques

- Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. (VIème congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, Mons, 6-8 juillet 1995). *La qualité de vie pour tous*. Mons : AIRHM, 1997.
- Association Notre-Dame de Joye, Les amis de Karen. (Journée de réflexion, Paris, 30/09/2005). *Garantir la qualité de vie des personnes multihandicapées dans la communauté humaine*. Paris : Association Notre-Dame de Joye, Les amis de Karen, 2005. 74 p.
- Conseil de l'Europe. (Conférence, Saint-Pétersbourg, 21-22 septembre 2006). *Améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe : Participation pour tous, innovation, efficacité*. Strasbourg : Éditions du Conseil de l'Europe, 2007. 311 p.  
Disponible sur : < <http://www.coe.int/> >
- Collectif. (Colloque national, Evreux, 21/03/1996). « *J'existe, apprends à me connaître* » ou la prise en charge de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé. Gouville : Association Marie-Hélène, 1996. 104 p.
- CREAL alsace. (Journée de formation, Strasbourg, 1er avril 2004). *Polyhandicap: Communication et échanges*. Strasbourg: CREAL Alsace, 2004. 60 p.
- DESROCHES, L., GUIMARES, H. Accompagner au quotidien : le bien être comme priorité en foyer de vie pour personnes polyhandicapées. In : APF. (17èmes journées d'études, janvier 2004, Paris). *Douleur et souffrance dans les situations de handicap : de l'évaluation à l'accompagnement de la personne*. Paris : APF, 2004.
- DUSART, A. «Fin de vie et décès des personnes handicapées». Atelier n°5 - Vieillesse des personnes handicapées. In: CNSA. (Rencontres scientifiques, Paris, 15-16 février 2012). *2èmes Rencontres Scientifiques de la CNSA pour l'autonomie*. Paris: CNSA, 2012.
- GABBAL, P. Les défis et les enjeux d'une prise en charge des personnes psychotiques profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. In : Collectif. (Colloque, La Force, 11-13 avril 1991). *Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte*. La Force : Fondation John Bost, 1991.



- GABBAI, P. Le sens à donner à l'accompagnement des personnes sévèrement handicapées en Maisons d'Accueil Spécialisées. In : CREA I Pays-de-Loire. (VIIèmes journées nationales de formation des personnels des maisons d'accueil spécialisées, 2-4 mai 1990). *Demain l'Europe* : « Quelle place pour les grands handicapés ? Quelles formations pour les professionnels ? ». Tiré à part.
- GREVESSE, G., SCHUTTER, O., ZRIBI, G. Le temps de la qualité et de la participation. In: AWIPH. (Colloque international, Charleroi, 1er-2 décembre 2005). « 10 ans et après ? Handicap, participation et inclusion : de la vision à la mise en œuvre ». Charleroi: AWIPH, 2006.
- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 9 juin 2011). *Poly-handicap : les nœuds gordiens de l'accompagnement*. Paris: Groupe polyhandicap France, 2011.
- Groupe polyhandicap France, AP-HP. (Atelier éthique et polyhandicap, Paris, 22 juin 2010). *L'indispensable parole et ses limites*. Paris: Groupe polyhandicap France, AP-HP, 2010.
- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 8 juin 2012). *Poly-handicap : des besoins particuliers, une prise en charge spécifique*. Paris: Groupe polyhandicap France, AP-HP, 2010.
- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 8 juin 2009). *Ethique et poly-handicap: Vulnérabilité, autonomie, souci d'autrui, reconnaissance de l'autre*. Paris: Groupe polyhandicap France, 2009.
- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 17 juin 2008). *Poly-handicap : Comment m'apprendre ? Les compétences des enfants et adultes polyhandicapés. Evaluation, stimulation développement*. Paris: Groupe polyhandicap France, 2008.

### 3. Le droit des usagers

#### Articles

- Association les amis de l'atelier. « Je participe ». *Amitiés*, 2006, n°48.
- GHEBALI-BAILLY, M. Le droit des usagers dans la loi du 2 janvier 2002. *ADSP*, 2003, n°43, p.50. Disponible sur : < <http://www.hcsp.fr/>>
- LADSOUS, J. L'usager au centre du travail social. *Empan*, 2006, n°64. pp.36-45.
- JANVIER, R. Le droit des usagers au risque de l'individualisme ? *RAJS*, 2004, n°235. pp.18-20 Disponible sur : <<http://www.rosenczveig.com/>>
- VIARD, A. Droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales. Quels effets sur les pratiques professionnelles ? Dossiers CREA I Rhône-Alpes, 2002, n°129. Disponible sur : < <http://www.creai-ra.com/>>

#### Ouvrages

- JANVIER, R., MATHO, Y. *Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale*. 4<sup>ème</sup> éd. Paris : Dunod, 2011. 344 p. Coll. Action Sociale.

#### Rapports

- Conseil Supérieur du Travail Social. *L'usager au centre du travail social. De l'énoncé des droits de la personne à l'exercice de la citoyenneté. Conditions d'émergence de pratiques professionnelles novatrices*. Rapport du groupe de travail sur «L'usager au centre du travail social, représentation et participation des usagers ». Rennes : Éditions ENSP, 2006. 114 p.

### 4. Projet personnalisé et projet de vie

#### Articles

- BOUKELAL, A. Le management du projet d'établissement et des projets personnalisés. Interactions fonctionnelles et modes d'actions au quotidien. *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n° 372/373-374/375, pp.63-82.
- BRUNET, F., MAUTUIT, D. Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles : du projet institutionnel au projet personnalisé. *Dossiers EPS*, 2003, n°60.
- CREA I Lorraine. Quel projet de vie pour les résidents ? *Les colonnes d'Epsos*, 2004, n°94, p. 5-21.
- Collectif. La personne polyhandicapée et son devenir. *Empan*, 2000, n°37.

- DANANCIER, J. Projet institutionnel, projet individualisé. Interactions fonctionnelles et modes d'actions au quotidien. *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n° 372/373-374/375, pp. 83-97.
- DETRAUX, J.-J. Evaluation des compétences et mise en place de projets personnalisés chez des personnes polyhandicapées. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286/287, pp. 37-50.
- GUYOT, P. Le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées. Sa place dans le nouveau dispositif de la politique du handicap et son élaboration. *Bulletin du CREAI de Bourgogne*, Juillet 2008, n°283, Juillet, pp. 4-14. Disponible sur : < <http://www.creai Bourgogne.org/> >
- LADSOUS, J. De l'évaluation des projets personnalisés à celle du projet institutionnel. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°288/289-290/291, pp. 51-56.
- LOUBAT, J.-R. La relation de service au cœur de l'action sociale et médico-sociale. *ASH*, 09/03/07, n°2497, pp. 39-40.
- LOUBAT, J.-R. Pour une personnalisation des prestations dans les établissements. *Lien social*, 16/01/03, n°649, pp. 4-12.
- LOUBAT, J.-R. Le projet personnalisé ou l'engagement dû au bénéficiaire. *Les Cahiers de l'Actif*, 1998, n°266/267, pp. 57-70.
- LOUBAT, J.-R. Pour une éthique et pragmatique de la consultation. Partir des besoins d'un bénéficiaire est la base de tout projet personnalisé. *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n° 372/373-374/375, pp. 23-35.
- MORATA, S. Deux logiques pour penser le projet dans les établissements sociaux et médico-sociaux. *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n° 372/373-374/375, pp. 99-110.
- PAQUET, M. Projet de vie : du désir de l'usager aux couloirs de l'institution. *ASH*, 2005, n°2399, pp. 31-32.
- UNAPEI. La continuité du projet individuel de l'enfance à l'âge adulte. *Technic handicaps*, 2003, n°13, pp. 3-17.
- VOLKMAR, C., CHAMPANAY, A.-M., ROUSSELLE, M., et al. Le psychologue et le projet individuel. *Dossiers CREAI Rhône-Alpes*, 2004, n°133. Disponible sur : < <http://www.creai-ra.com/> >

## Ouvrages

- CHAVAROCHE, P. *Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse : Erès, 2007. 132 p. Coll. Trames.
- CYBART, J.-M., GHERARDI, P. *Projets individualisés et évaluation*. Genève : Éd. des Deux Continents, Février 2002, 214 p. Coll. du Sextant
- GRANVAL, D. *Le projet individualisé en travail social*. Paris : L'Harmattan, 2000. 211 p.
- GROUES, B., ENNUYER, B., BRUNETIERE, J.-R. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on ? Quelle évolution des prestations pour un projet de vie individualisé ?* Paris : L'Harmattan, 2003. pp. 57-77
- JOINJ J.-L. *Maîtriser les projets individualisés (ou projets de vie...) au cœur de la démarche qualité*. Genève : Éditions des Deux Continents, 2001. 282 p. Coll. Sextant.
- MATT, P. *Lifestreaming : le projet de vie de la personne handicapée au centre du système*. In : Collectif. *L'année de l'action sociale 2008*. Paris : Dunod, 2008. pp. 221-231.
- PRIOU, J. *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale : Projet de vie et participation sociale*. Paris : Dunod, 2007. 336 p. Coll. Action sociale.

## Rapports

- CHOSSY, J.-F. *Rapport d'information sur la mise en application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Rapport n°2758. Paris : Assemblée nationale, 2005. pp.135-141. Disponible sur : < <http://www.handipole.org/> >
- GOHET, P. Le projet de vie. In : *Bilan de la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapée*. Paris : La Documentation française, 2007. pp. 52-54.  
Disponible sur : < <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/> >
- ODAS, CNSA. *Handicap et droit à compensation : quelles nouvelles pratiques ? Etude sur les Plans Personnalisés de Compensation*. PARIS : ODAS, 2007. 44 p. Disponible sur : < <http://www.cnsa.fr/> >

## Colloques



- ARAMIS. (Journée régionale, Mont-Saint-Aignan, 13 Décembre 2006). *Projet personnalisé de scolarisation, projet professionnel, projet de vie*. Rouen : Aramis, 2007. 59 p. Disponible sur : < [http://www.ctnerhi.com.fr/images\\_letters/Aramis.pdf](http://www.ctnerhi.com.fr/images_letters/Aramis.pdf) >

### Diplômes

- PILLANT, Y. *Développer un dispositif d'accompagnement modulable pour permettre à la personne accueillie en MAS d'inventer sa place*. Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP, 2006. 118 p.

### Guide – Recommandations

- CREAI Rhône-Alpes. *MDPH. Accompagner la personne handicapée dans la formulation de son projet de vie. Vade-mecum de l'accompagnateur*. Lyon : CREAI Rhône-Alpes, 2007. 13 p. Disponible sur : < <http://www.creai-ra.com/>>

## 5. Le travail en institution

### Articles

- CHAUVIN, C., MARTIN, M., ROUAM, F., et al. D'un temps à l'autre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 2000, vol. 42, n°8, pp. 92-95.
- Collectif. L'animation du quotidien institutionnel. *Les Cahiers de l'Actif*, 2008, n°386/387.
- Collectif. Les aides médico-psychologique. Prendre soin au quotidien. *Empan*, 2008 n°70.
- Collectif. Polyhandicap : des barrières à l'entendement. *Les Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286/287.
- MARTIN, J.-P. Réflexions à propos de « Snoezelen » en institution. *Flash Informations*, 1995, n° spécial, pp. 131-137.
- MOLINIE, E. De nouvelles pistes de réflexion pour l'hôpital public. *Revue fondamentale des questions hospitalières*, 2005, n°12, pp. 55-86.
- ROUFF, K. Le sens s'étirole, il a besoin d'être reconstruit en permanence. *Lien Social*, 06/10/05, n°768.
- ROUFF, K. La maison d'accueil spécialisée Perce Neige de Bois Colombes. *Lien social*, 06/10/05, n°768.
- ROUFF, K. La lutte contre l'usure professionnelle est un défi permanent. *Lien social*, 06/10/05, n°768.
- VION, A. Une MAS réservée aux malades de Huntington. *La gazette Santé-Social*, 2011, n°79, p.36.

### Ouvrages

- BAPTISTE, R. *Changer le social ? Outil de réflexion et d'action*. Lyon : chroniques sociales, 2006. pp. 40-42.
- BRANDEHO, D. *Usure dans l'institution*. Rennes : ENSP, 2000
- CHAVAROCHE, P. *Travailler en MAS. L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Ramonville : Erès, 2002. 199 p.
- GOFFMAN, E. *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Rééd. Paris: Editions de Minuit, 2003.
- GOMEZ, J.-F. *Handicap, éthique et institution*. Paris: Dunod, 2005. 232 p. Coll. Action sociale.

### Rapports

- MAINGUENE, A. Etudes et résultats, les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse, résultats provisoires de l'enquête ES 2006. *Etudes et résultats*, 2008, n°641, 8 p.
- MAKDESSI, Y., MAINGENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les foyers d'accueil médicalisé. *Série Statistiques*, 2010, n° 141.
- MAKDESSI, Y., MAINGENE, A. Les structures d'hébergement pour adultes handicapés, les maisons d'accueil spécialisées. *Série Statistiques*, 2010, n° 141.

### Mémoires

- CHAVAROCHE, P. *Epistémologie d'un lieu aux marges de l'humain : la Maison d'Accueil Spécialisée*. Thèse : Doctorat en Sciences de l'Education: Nanterre: Université Paris X, 2009. Disponible sur: <[www.jacques-pain.fr/jacques-pain/](http://www.jacques-pain.fr/jacques-pain/)>
- COURTEIX, S. *Les MAS. Architecture et représentations d'un lieu utopique de la réparation*. Thèse: Doctorot de psychologie: Lyon: Université Lumière Lyon II, 2001.

- LACOSTAZ, C. *Associer qualité du service rendu et qualité de vie au travail dans une MAS*. Mémoire : CAFDES : Rennes : ENSP; 2007

### Colloques

- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 21 juin 2007). *Poly-handicap : La croisée des métiers*. Paris: Groupe polyhandicap France, 2007.
- Groupe polyhandicap France. (Colloque, Paris, 21 juin 2007). *Poly-handicap : Bonnes pratiques et évaluation* Paris: Groupe polyhandicap France, 2006.