

JOURNEE Interrégionale MAS/FAM Bretagne – Pays de la Loire 27 Mai 2016 Angers

BIBLIOGRAPHIE

REPERES DOCUMENTAIRES

2009

- ✓ Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des Etablissements et Services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.
- ✓ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2008

- ✓ Convention relative aux droits des personnes handicapées. Organisation des Nations Unies (mai).

2007

- ✓ Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

2005

- ✓ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à 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.

2004

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

2002

- ✓ Loi 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- ✓ Loi 2002-203 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

ANESM Recommandations publiées

(Téléchargeables sur www.anesm.sante.gouv.fr)

En cours d'élaboration :

- ✓ Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : prévention et réponses.

Mars 2015

- ✓ L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes

Décembre 2014

- ✓ Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : "Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement "

Décembre 2013

- ✓ Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) : "Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs"

Juillet 2013

- ✓ Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) : "Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté"
- ✓ Accompagnement de la santé de la personne handicapée

2013

- ✓ *Résultats de l'analyse nationale 2012 sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les MAS et les FAM.*

2013

- ✓ *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.*

Octobre 2010

- ✓ Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Janvier 2010

- ✓ Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.

Novembre 2009

- ✓ Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement

Décembre 2008

- ✓ Ouverture de l'établissement à et sur son environnement
- ✓ Les attentes de la personne et le projet personnalisé

Juillet 2008

- ✓ La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre

2014

Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge. Recommandations.

Janvier 2010

- ✓ "Autisme et autres troubles envahissants du développement : Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale"
- ✓ *Dangerosité psychiatrique : étude et évaluation des facteurs de risque de violence hétéro-agressive chez les personnes ayant une schizophrénie ou des troubles de l'humeur.* Audition publique. Texte des experts. Décembre 2010
- ✓ *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap.* Audition publique, Paris (2008)

CNSA (téléchargeable sur www.cnsa.fr)

- ✓ Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères (Février 2012)
- ✓ Handicaps rares : Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2009-2013
- ✓ Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Dossier: CNSA, 2010.

RAPPORTS

SCHEMA National d'Organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, (2009-2013)

TROISIEME PLAN AUTISME (2013-2017)

PIVETEAU Denis, Zéro sans solution.

Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (juin 2014)

JACOB P., Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Avril 2013.

UNAPEI, LIVRE BLANC, Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales (mai 2013)

UNAPEI, Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Savoir être et savoir-faire (2013)

PEINTRE C., BOUQUET-YSOS C., ROUGIER F. *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010). Polyhandicap, autisme et autres TED, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, surdité et double déficience sensorielle.*

CEDIAS, CREAHI Ile de France, 2014. 187 p.

BARREYRE J.Y., ASENCIO A.M., FIACRE P.

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.

CEDIAS, CREAHI Ile de France. Recherche-action nationale, 2013, 198 p.

BELHAINE, A. *Les troubles du comportement chez l'adulte avec trouble envahissant du développement : hypothèses explicatives et exemple de prise en charge éducative par une équipe mobile spécialisée, l'Umsted de Rouen.* Thèse : Doctorat en médecine : Rouen, Faculté mixte de médecine et de pharmacie, octobre 2013, 115 p.

CEDIAS, CREAHI Ile de France. *Les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap».*

Paris : Cédias. Juillet 2013

Société française de médecine physique et de réadaptation. *Troubles du comportement chez les traumatisés crâniens : quelles options thérapeutiques ?* Recommandations de bonne pratique. SOFMER, 2013, 36 p.

INSERM. *Expertise collective handicaps rares.* Synthèse et recommandations. Paris : Inserm, 2012.

BARREYRE J.Y., ASENCIO A.M., PEINTRE C.

Les situations complexes de handicap, des populations que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? Recherche documentaire. Paris : CEDIAS, CREAHI Ile de France, 2011. 157 p.

CREAI Rhône-Alpes. *Processus de prévention et de gestion des situations de violences en institutions. Une action prioritaire régionale d'Unifaf Rhône-Alpes.* 2006. 98 p.

ANAES. *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux et obligations de sécurité.* Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Conférence de consensus, novembre 2004.

ARTICLES

BAS, O. Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées. *Etudes et Recherches*, 2006, n°13.

BROUSSEAU V., CARNEIN S., *Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales*, Revue Médicale de l'Assurance maladie, volume 37 n°2 / avril-juin 2006

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.

GABBAÏ Philippe. *Problématiques comportementales et psychopathologie dans les établissements sociaux et médico-sociaux*. In Les Cahiers de l'Actif, n° 434-447

GABBAÏ Philippe. « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales ». In Les cahiers de l'actif, n° 312-313, 2002. pp. 27-33.

GERLACH, D. *Troubles du comportement, automutilation, stéréotypies, auto-stimulation : des moyens d'expression à décoder*. Site du Réseau Lucioles, novembre 2006

LAMBERT, J.L. *Le personnel éducatif face aux comportements défis d'adultes déficients intellectuels : II stratégies d'intervention*. Revue francophone de la déficience intellectuelle, juin 2003, vol. 14, N° 1, pp 41-47.

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.

WILKNISS, S.M., HUNTER, R.H., SILVERSTEIN, S.M. *Traitement multimodal de l'agressivité et de la violence chez des personnes souffrant de psychose*. Santé mentale au Québec, 2004, vol 29, n° 2, pp 143-174.

CCAH. « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH (Comité national Coordination Action Handicap) n°3 - Octobre 2011. Disponible sur : http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20113.pdf

Architecture et accessibilité. Gérontologie et société n° 119, 2007

OUVRAGES, GUIDES

CATAIX-NEGRE, E. *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal, 2011.

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 polyhandicapée*. 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/

Comité National de vigilance contre la maltraitance des personnes âgées et/ou handicapées. *Gestion des risques de maltraitance en établissement*. Décembre 2008.

Conseil Général de l'Isère, Direction santé autonomie, CREAI Rhône-Alpes. *Référentiel départemental de bonnes pratiques pour l'accueil des personnes adultes atteintes d'autisme*. Mai 2005. 40p.

FHF, MACSF, DGOS. *Fiches REFLEXES* sur la conduite à tenir dans des situations de violence en établissements publics, sanitaire et médico-social.

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.

Les Cahiers de l'Actif. N° 286-287, mars-avril 2000
Polyhandicap, des barrières à l'entendement.

Les Cahiers de l'Actif, 2012, n° 434 à 437. *Troubles psychiques et « comportements-problèmes » dans les ESMS : observer, comprendre, agir.* Collectif

Les Cahiers de l'Actif, 2014, n° 462-463, pp.5-385
Le déploiement de la Bienveillance au quotidien : Repères et outils à l'usage des professionnels en ESSMS.
Boukelal Ali (Dir.)

AMISTANI Carole et SCHALLER Jean-Jacques (sous la coordination), *Accompagner la personne gravement handicapée. L'intervention de compétences collectives.* Editions ERES (2008)

CHAVAROCHE Philippe. *L'accompagnement des adultes gravement handicapés mentaux.* Erès, 2012.

COURTEIX S. *Troubles envahissants du développement et rapports à l'espace.* Laboratoire d'Analyse des Formes, Ecole Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon. 2009. 35 p.

DALLA PIAZZA, S., GODFROID, B. *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi.* Paris : De Boeck, 2004.

DELZESCAUX Sabine, Blondel Frédéric. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance.* Rapport. Université Paris Dauphine. 2012.

HESLON Christian, *Le projet de vie des adultes handicapés mentaux.* DUNOD (2012)

HORNER, R.H., ALBIN, R.W., SPRAGUE, J.R. et al.
Evaluation fonctionnelle et développement de programmes d'assistance pour les comportements problématiques. De Boeck supérieur, 2008.

JUZEAU Dominique (sous la direction), *Vivre et grandir polyhandicapé.* Editions ERES, 2010

MAGEROTTE Ghislain, DEPREZ Monique, MONTREUIL Nicole. *Pratique de l'intervention individualisée.* De Boeck, 2014.

MAGEROTTE Ghislain, WILLAYE Eric. *Evaluation et intervention auprès des comportements défis. Déficience intellectuelle et autisme.* De Boeck, 2014

MAGEROTTE Ghislain. *Qualité de vie des personnes ayant un handicap : pratiques d'évaluation et d'intervention en autisme et/ou en déficience intellectuelle.* In F. Barco (Ed). *La qualité de vie. Approches psychologiques.* Rennes : Presses Universitaires de Rennes. 2013

MAGEROTTE Ghislain, WILLAYE Eric, TITS P. *L'intervention psycho-éducative clinique positive (PBS) auprès des personnes ayant un autisme et des troubles du comportement. Un défi pour tous !* Les Cahiers de l'Actif, 434-437, 201-214. 2012

NUSS Marcel (sous la direction de),
Handicaps et sexualités. Dunod 2014.

NUSS Marcel, *La présence de l'autre : accompagner les personnes en situation de grande dépendance.* Editions DUNOD (2014)

NUSS Marcel. *L'identité de la personne handicapée.* Paris : Dunod, 2011.

NUSS Marcel. *Former à l'accompagnement des personnes handicapées.* Dunod, 2007.

PANDELE Sylvie, *La grande vulnérabilité : esquisse d'une éthique de l'accompagnement.* Editions Seli-Arslan, 2010.

SCELLES Régine, PETITPIERRE Geneviève (sous la direction de). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive.* Dunod, 2013.

SCELLES Régine. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques.* Erès, 2008.

SOURIAU Jacques *Communication verbale et non verbale* in Bedoin, D. et Scelles, R. *S'exprimer et se faire comprendre. Entretiens et situations de handicap.* Erès, 2015.

SOURIAU Jacques, *Comprendre et communiquer avec ceux qui ne parlent pas.* In Revue Vie Sociale 2014-3. Erès, 2014

STIKER Henri-Jacques, PUIG José, HUET Olivier, *Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques.* Editions Dunod, 2014.

STIKER Henri-Jacques. *Corps infirmes et sociétés.* Dunod. 2013

VAGINAY Denis, *Découvrir les déficiences intellectuelles.* Erès, 2007.

VIENNOT Françoise, EVRARD Sylvie, *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander.* Editions Charles Corlet 2008.

ZRIBI Gérard, RICHARD Jean-Tristan
Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. EHESP, janvier 2013.

WILLAYE Eric, DELMOTTE J., DESCAMPS M. *Vers un style de vie valorisé. Manuel d'utilisation du programme OPTION.* De Boeck, 2012

COLLOQUES

Gestion des « comportements-problèmes ».

3^e journée régionale sur l'autisme organisée par le CREAHI Aquitaine le 12 décembre 2012 à Bordeaux.

Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication.

Groupe national de coopération handicaps rares, Colloque, décembre 2012.

ASENCIO, A.M, JAEGER-ZEPEDA A. *Communiquer avec des personnes en situation complexe de handicap.* In : CREA Pays de la Loire, Cedias Ile-de-France.

(29^e journées de formation des personnels des Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisé, La Rochelle, 31 mai - 1er juin 2012).

Quand les MAS et les FAM créent de nouveaux savoirs pour l'accompagnement et le soin des personnes... Nantes : CREA Pays de la Loire, 2012. Disponible sur : www.creai-nantes.asso.fr

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/

MAGEROTTE Ghislain, *Troubles du comportement et comportements-défis. Evaluation et intervention en autisme.* Journée de formation, Montpellier, janvier 2014, Réseau « Vivre avec une anomalie de développement. Document disponible sur <http://anomalies-developpement-lr.net/>>

MIMMO L. *Projet Escape. Une approche globale des troubles graves du comportement présentés par des personnes avec autisme et/ou handicap mental.* Colloque Charleroi, décembre 2005. 10 ans d'intégration. Document disponible sur www.awiph.be/

OUSS, L. *Neurosciences et psychanalyse : des voies nouvelles de prise en charge des troubles de communication.* In : APF. (20^e 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/

Document(s) multimédias

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