



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes

Handicaps rares & parcours complexes

Bibliographie

Journée collaborative



Tous concernés...

12 mars 2019
Centre Omnisports de Vichy

Sommaire

COMMUNICATION ADAPTEE	4
Ressources sur internet	4
Communiquer par signes	5
Pictogrammes	6
Pictogrammes à télécharger gratuitement	6
Pictogrammes sur le thème de la santé	6
Répertoires de pictogrammes	7
Pictogrammes et images (payants)	7
Conseils d'utilisation des pictogrammes	8
Logiciels et applications	8
Outils gratuits	8
Outils payants	9
Livres et vidéos	10
HANDICAPS RARES	13
Handicaps complexes, handicaps rares	13
Études	13
Rapports	14
État des lieux des ressources handicaps rares	15
Colloques	15
Schémas Handicaps rares	16
Vidéo	16
Textes officiels	16
Publications CNSA	17

PARCOURS COMPLEXES.....	18
Coordination de parcours	18
Ouvrages	18
ANESM : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles	19
Articles	20
Parcours et projet de vie.....	20
Réponse accompagnée pour tous	21
Textes officiels.....	21
Rapports.....	22
Articles	22
Les PCPE – Pôles de compétences et de prestations externalisées	23
Textes officiels.....	23
Rapport	23
Présentation de quelques PCPE	23
Articles	24
Droits de la personne en situation de handicap, prestations et aides sociales.....	24

Cette bibliographie est téléchargeable sur le site de l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes, onglet « Documentation » rubrique « Documentation en ligne », à l'adresse suivante : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/>

Communication adaptée

Ressources sur internet

> *Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication.* Actes du colloque du GNCHR, 12 et 13 décembre 2012 à Poitiers. Paris : GNCHR - Groupement national de coopération handicaps rares, 2013. 98 p.

<https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2013/02/gnchr-actes-colloque-2012-handicaps-rares.pdf>

> *Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives.* Paris : INSERM - Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2013. Expertises collectives. 400 p.

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/handicaps-rares-contextes-enjeux-et-perspectives>

> *Les fiches du projet TEdDI*, de la Fondation SUSA (Belgique)

Les fiches d'éveil proposent des activités spécifiques, notamment sur les précurseurs de la communication et du langage : pointage et attention conjointe ; imitation ; fonctions oro-faciales ; attention visuelle ; langage et communication

<http://www.susa.be/index.php/fiches-teddi>

> *Deux minutes pour mieux vivre l'autisme* : vidéos pédagogiques qui visent à apporter des astuces et des conseils pratiques aux aidants d'enfants ayant des troubles de la communication

<https://deux-minutes-pour.org>

> Site d'ISAAC Francophone [section de l'Association ISAAC Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (CAA)]

<http://www.isaac-fr.org>

> *Cours en ligne sur la Communication améliorée et alternative (CAA)*, proposé par Charlotte Gamard, orthophoniste, à visionner sur le site Canal autisme

<http://www.canalautisme.com/communication-ameacutelioreacuttee-et-alternative.html>

> *Préconisation de la communication alternative et augmentative : guide pratique.* Réalisé en juin 2014 par Priscille Cros dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie

http://www.comautrement.com/wa_files/le_20guide_20pratique_20format_20double_20page.pdf

> *Le rôle des aides visuelles dans la structuration de l'environnement de l'enfant : temps, espace, activités...* / Armande Perrier, enseignante spécialisée

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Une-presentations-des-aides-visuelles>

Au domicile :

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Utilisation-des-aides-visuelles-a-la-maison>

> *Vidéos de démonstration des aides visuelles*, sur le site E-learning, Geneva Centre for Autism E-Learning Visuals

http://elearning.autism.net/visuals/main.php?g2_itemId=530

> *Participate !* : association belge qui propose de très nombreuses vidéos illustrant comment mettre en place des aides visuelles pour répondre aux situations de la vie quotidienne

www.participate-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=56&videos_section=2

Brochure : Autisme, jour après jour. Agir pour l'aider expliquant le rôle et la mise en place des aides visuelles

http://www.participate-autisme.be/fr/pdf/brochure_participate_2.pdf

> Sur le site de l'AFSA – Association française du Syndrome d'Angelman

- Je veux dire quelque chose : guide d'introduction à la communication alternative et améliorée

- Fiches d'aide à la communication, avec des photos et avec des signes

- Communication alternative et Ipad

<http://www.angelman-afsa.org/prise-en-charge/communication-alternative>

> ROWSKI MaryAnn, SEVCIK Rose A. *Communication améliorée et intervention précoce : mythes et réalités*. Infants and young children, 2005, vol. 18, n° 3. pp. 174-185

<http://www.aplusieursvoix.com/wp-content/uploads/Mythes-et-R%C3%A9alit%C3%A9s-Romski-Sevcki-2005.pdf>

> *7 bonnes raisons de mettre en place une communication alternative* : fiche réalisée par CAAPables (organisme de formation en CAA) en 2017

<http://www.caapables.fr/wp-content/uploads/2017/03/7-raisons-CAA.pdf>

> Sur Facebook :

CAA francophone: communication améliorée et alternative (groupe) :

<https://www.facebook.com/groups/1542829772615174>

ISAAC : <https://www.facebook.com/isaacfrancophone>

Intensive Interaction France (groupe) :

<https://www.facebook.com/groups/1041373799263424>

Communiquer par signes

> Elix : dictionnaire en LSF (Langue des signes française) en ligne et gratuit. Des applications gratuites permettent également une utilisation sur smartphones iPhone et Android.

<https://www.elix-lsf.fr>



> Sématos.eu : dictionnaire LSF (Langue des signes française) en ligne et gratuit. Des applications permettent également une utilisation sur smartphones iPhone et Android.

<http://www.sematos.eu/lsf-l-A.html>



> *Communiquer par signes avec bébé* / BOUHIER-CHARLES N. Jouvence, 2014. 160 p.



> *100 activités pour signer et communiquer avec bébé* / AUGEREAU F., BOUHIER-CHARLES N. Nathan, 2016. 272 p.



Pictogrammes

Pictogrammes à télécharger gratuitement

> ARASAAC

Catalogue de pictogrammes en couleur, en noir et blanc et quelques photographies. Des outils en ligne sont également proposés pour créer des emplois du temps, des tableaux, des phrases par exemple.

www.catedu.es/arasaac

> Picto France

Catalogue de pictogrammes par l'APEI du Valenciennois. Il propose un ensemble de pictogrammes en noir et blanc classés par thèmes : activités, agriculture, aliments, communication, génériques, hébergement, hygiène, infrastructures, temps-emploi du temps, transports, vie quotidienne.

<http://www.pictofrance.fr>

> Sclera pictogrammes : banque de pictogrammes

www.sclera.be

Pictogrammes sur le thème de la santé

> Dico de la santé : définitions et images sur la santé, Sparadrap

<http://www.sparadrap.org/Enfants/Le-dico-de-la-sante>

> Les outils du PASO (*Programme autisme et santé orale*) : à télécharger (gratuits pour les familles) et sur tablette Android, pictogrammes, bandes dessinées, bandes sons et tutoriels. Réalisés par l'association SOHDEV (Santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité)

<http://www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale>

L'application sur Google Play :

<https://play.google.com/store/apps/details?id=fr.enovstudio.sohdev&hl=fr>

> *SantéBD* : outil de communication décrivant les consultations médicales, dentaires, paramédicales et hospitalières

<http://www.santebd.org>

> *Mes dents c'est important !* : site canadien qui propose des ressources pour faciliter les soins buccodentaires des enfants avec autisme : à la maison et chez le dentiste. Parmi les ressources : séquençage de brossage de dents, visites chez le dentiste, guides et conseils pratiques pour les enfants, les parents et les professionnels

<http://w4.uqo.ca/dents/home.php>

Répertoires de pictogrammes

> *Isaac francophone - Association Internationale pour la Communication Améliorée et Alternative (CAA)*

<http://www.isaac-fr.org/type-outils/pictogrammes>

> *Réseau Lucioles*

<http://www.reseau-lucioles.org/ou-trouver-des-pictogrammes-et-des-photos>

Pictogrammes et images (payants)

> *Makaton* : programme d'aide à la communication et au langage constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes

<http://www.makaton.fr>

> *PECS* : système de communication par échange d'images

<http://www.pecs-france.fr>

> *IDEO - Système portatif de pictogrammes magnétiques*

Les illustrations simples permettent de créer des séquences et des scénarios sociaux. Utile pour les enfants, particulièrement ceux atteints d'un TSA (trouble dans le spectre de l'autisme), déficience intellectuelle, ou toute autre difficulté langagière ou sociale.

<http://www.ideopicto.com>

> *Boardmaker* : base de données contenant plus de 4 500 symboles de communication en images

<https://goboardmaker.com>

> *Pictogram* : banque de pictogrammes en noir et blanc en 15 langues

<http://www.isaac-fr.org/outils/pictogram>

> *Picture this PRO* : 5000 photos avec les mots en français, sur CD-Rom. Silver Lining Multimedia, 2001

Distributeur en France :

<https://www.autismediffusion.com/PBSCProduct.asp?ItmID=12647998>

Du même éditeur (et même distributeur en France) :

- CD-Rom « Les compétences d'autonomie quotidienne et les règles de comportement » ;
- Visual suite, qui regroupe les 4 CD suivants : Picture This Professional, Visual Essentials, Visual Foods, Places You Go, Things You Do.

> *Pictomedia* : système de communication visuelle basé sur l'usage de pictogrammes

www.pictomedia.com

Conseils d'utilisation des pictogrammes

> à lire :

« *Quels repères visuels pour votre enfant ? Organiser et visualiser les lieux de vie, le temps, les activités* » et « *Utiliser des outils pour s'exprimer* » de la brochure de l'association belge Participate ! : Autisme, jour après jour. Agir pour l'aider

http://www.participe-autisme.be/fr/pdf/brochure_participe_2.pdf

Les pictogrammes et leur mise en pratique : sur le site du Centre de ressources autisme Languedoc-Roussillon

<http://www.autisme-ressources-lr.fr/Autisme-pictogrammes>

> à voir :

La Communication Améliorée et Alternative (CAA) : formation en ligne, gratuite, sur le thème de la CAA, animés par Charlotte Gamard, orthophoniste

<http://www.canalautisme.com/communication-ameacutelioeacutee-et-alternative.html>

Mise en place des aides visuelles sur le site Participate !

www.participe-autisme.be/go/fr/videos.cfm?videos_id=56&videos_section=2

Logiciels et applications

Outils gratuits

> *Picto selector*

Picto Selector est un logiciel à télécharger gratuitement sous Windows et MAC OS. Il permet de sélectionner des pictogrammes et de créer des emplois du temps visuels ou des séquences de tâches à imprimer. Les pictogrammes proviennent des sites Sclera.be, ARASAAC, Ik en Ko, PictoFrance, United Nations pictos.

<http://www.pictoselector.eu>

> *Araword* : un logiciel d'écriture en pictogrammes

Présentation du logiciel :

<http://www.ortho-n-co.fr/2013/09/tutoriel-generer-des-phrases-en-pictos-avec-araword>

Arasuite :

<http://arasuite.proyectotico.es>

> *Arasaac* : logiciel pour créer des emplois du temps, des tableaux, des phrases

<http://arasaac.org/herramientas.php>

> *Ecrire En Pictos* : logiciel pour Windows, MAC OS et application Ipad
EcrireEnPictos exploite une bibliothèque libre de pictogrammes (Arasaac) et propose des outils pour l'explorer, l'enrichir, produire des phrases et jouer avec des mots, des sons et des images.

<http://alternatic.ch/ecrireenpictos>

> *Hop'N Book* : application pour iPad, développée par HopToys, qui permet de créer des activités personnalisées sous forme de quiz, d'albums ou de grilles répondant aux besoins spécifiques des enfants et adultes porteurs de handicap et des personnes malades Alzheimer

<http://rnt.eklablog.com/l-application-hop-n-book-hoptoys-devient-gratuite-a131787976>

> *ConnectAbility.ca* : site qui permet de créer des supports et séquences visuels (emploi du temps, économie de jetons, tableau de choix,...) à imprimer ou à enregistrer au format pdf

<http://connectability.ca/visuals-engine-fr>

Outils payants

> *Classeurs de communication Podd (Pragmatic Communication Dynamic Display)*

L'organisation et le classement des pictogrammes à la fois par thème mais aussi selon les fonctions du langage font l'originalité de ce système de communication.

<http://www.isaac-fr.org/outils/podd>

> *Proloquo2Go*

Application de communication améliorée et alternative (CAA) personnalisable, basée sur des symboles. Les pictogrammes-mots choisis ou les phrases composées peuvent être lues par une des 100 voix disponibles dans l'application (voix d'enfants et d'adultes).

<https://www.assistiveware.com/fr/produits/proloquo2go>

> *Mind express*

Logiciel de création de tableaux de communication, d'exercices et d'activités...

<http://www.mindexpress.be>

> *Mopikto*

Logiciel qui permet d'écrire avec les pictogrammes Makaton, comme dans un traitement de texte, et de créer des grilles de communication

<http://www.makaton.fr/article/presentation.html>

> *Axelia*

Logiciel qui a pour objectif la construction de textes en français syntaxiquement et orthographiquement corrects à partir de pictogrammes (dessin, photos, ou dessins animés). Environ 6 700 pictogrammes en couleurs disponibles

<http://www.axelia.com>

Livres et vidéos

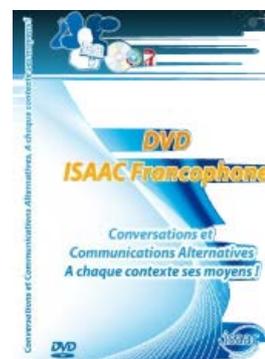
> *Communiquer autrement : accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage / CATAIX-NEGRE Elisabeth. 2ème éd. Bruxelles : De Boeck, 2017. 309 p.*



> *Communication alternative et améliorée : aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication / BEUKELMAN David R., MIRENDA Pat. Bruxelles : De Boeck, 2017. 384 p.*



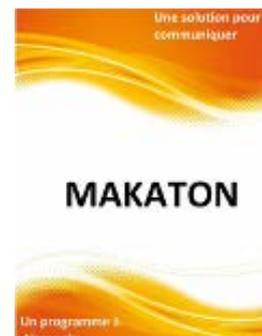
> *Conversations et communications alternatives : à chaque contexte ses moyens ! [document projeté ou vidéo] / ISAAC francophone. Plouzané : ISAAC francophone, 2011. 2 DVD.*



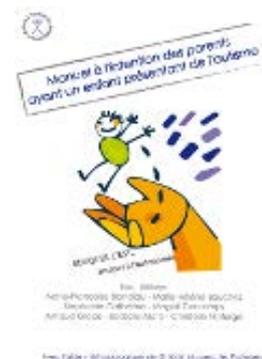
> *Développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique / NADER-GROSBOIS Nathalie. 2e éd. Bruxelles : De Boeck, 2014. 523 p.*



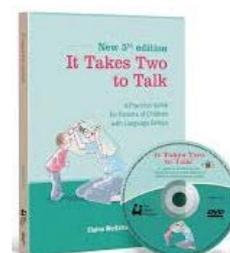
> *Une solution pour communiquer : le Makaton, un programme à découvrir.* La Roche-sur-Yon : AAD Makaton, 2008. DVD ; 32 min.



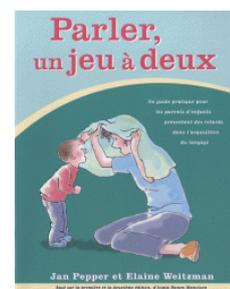
> *Manuel à l'intention des parents ayant un enfant présentant de l'autisme /* WILLAYE Eric, BLONDIAU Marie-Françoise, BOUCHEZ Marie-Hélène, CATHERINE Stéphanie, DESCAMPS Magali, GLACE Arnaud, MORO Barbara, NINFORGE Christelle. Grasse : AFD – Autisme France diffusion, 265 p.



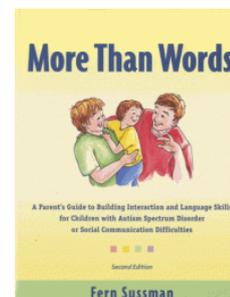
> *It takes two to talk: a guide to promoting the communication development of children with language delays* [document projeté ou vidéo] / CONKLIN Cindy. 3ème éd. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2006. DVD ; 2h06



> *Parler, un jeu à deux : un guide pratique pour les parents d'enfants présentant des retards dans l'acquisition du langage /* PEPPER Jan, WEITZMAN Elaine. - 3ème éd. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2004. 171 p.



> *More than words: a parent's guide to building interaction and language skills for children with autism spectrum disorder or social communication difficulties /* SUSSMAN Fern. 2ème éd. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2012. 424 p.



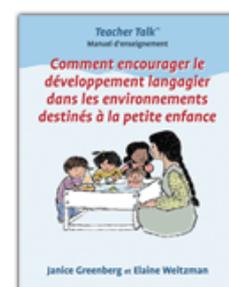
> *More than words: promoting the communication development of children with autism spectrum disorder and other social communication challenges* [document projeté ou vidéo] / SUSSMAN Fern. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2008. DVD ; 5h.



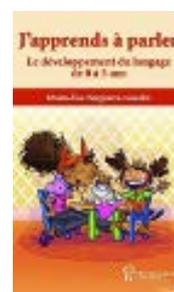
> *Apprendre à parler avec plaisir : comment favoriser le développement social et langagier des enfants dans le contexte des centres de la petite enfance/* WEITZMAN Elaine, GREENBERG Janice. 2ème éd. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2008. 397 p.



> *Manuel Teacher Talk : comment encourager le développement langagier dans les environnements destinés à la petite enfance /* WEITZMAN Elaine, GREENBERG Janice. 2ème éd. Toronto [Canada] : Hanen centre, 2005. 23 p.



> *J'apprends à parler : le développement du langage de 0 à 5 ans /* BERGERON-GAUDIN Marie-Eve. Montréal [Canada] : Hôpital Sainte-Justine, 2014. 180 p.



> *Parler pour grandir (0-6 ans) : stimulation du langage et interventions psychoéducatives /* BOURQUE Solène, COTE Geneviève. Québec [Canada] : Midi trente, 2014. 139 p.



> *Moi, j'apprends en parlant* / DES CHENES Rosine. Montréal [Canada] : Chenelière, 2008. 219 p.



Handicaps rares

Handicaps complexes, handicaps rares

Études

> [Les personnes en situation de handicap rare de 16 à 25 ans sur le territoire francilien. Comment favoriser l'émergence d'une réponse adaptée pour faciliter la continuité des parcours de vie ?](#)

Etude de terrain réalisée par ARGUIOU Hakim, BAUDRY-ZANOTTI Anne, DUMUR Alain, SINIGAGLIA Sabrina. Diplôme d'Etat en ingénierie sociale – DC2 Etude de terrain. IRTS Ile-de-France, ERHR Ile-de-France, 2017, 45 p.

> [Entre logique de places et logique de soin spécialisé. « Les « handicaps rares » dans les transformations du secteur médico-social. Analyse socio-historique de la construction et des usages pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013 »](#)

WINANCE Myriam, BERTRAND Louis. Paris : Inserm, CERMES3, 2017, 264 p.

> [Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent. Rapport de la recherche handicap rare](#)

DUTOIT Martine, coord. Centre de recherche sur la formation - CNAM. Paris : CNAM, 2016. 98 p.

> [REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région des Pays de la Loire.](#)

LATOUP Patrick, CHOCHIN Clothilde, LE BERRE Dominique, COLINOT Magali, CHAPION Roger, GAUTIER Agnès, RICARD-MOUSNIER Brigitte. FAHRES, 2016, 148 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 leur vie quotidienne](#),

Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs Barreyre J.-Y., Ascencio A.-M., Fiacre P., Peintre C. ; CEDIAS, CLAPEAHA, 2015

> [Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare](#)

Fourdrignier M., Lyet P., Jurion S., Lefèbre D ; IRESP, INSERM, septembre 2014

> [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

Centre de documentation – Equipe relais handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes – Mars 2019

déficience sensorielle, rapport final. Peintre C., Bouquet-Ysos C., Rougier F. ; CEDIAS, mai 2014

> « De « l'inéluctable » aux « handicaps rares ». Evolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français », Winance M., Barral C. ; *Alter European Journal of Disability Research* vol. 7 n° 4, octobre-décembre 2013, p. 244-259 ([Résumé et sommaire](#))

> [Handicaps rares - contextes, enjeux et perspectives](#)

INSERM, Col. Expertises collectives, 2013 ([Synthèse et recommandations](#))

> [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](#), Recherche-action nationale

Barreyre J.-Y., Ascencio A.-M., Fiacre P., Peintre C. ; CEDIAS, juillet 2010-février 2013

> [Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?](#), Recherche documentaire

Barreyre J.-Y., Ascencio A.-M., Peintre C. ; CEDIAS, juillet 2011

> [Enquête portant sur les besoins des enfants et adultes atteints de handicaps associés et de grandes dépendances : présentation des résultats](#)

CLAPEAHA, APF ; avril 2003

> RAVAUD J. F. (2001). *Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées*. In R. DE RIEDMATTEN (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »* (pp.55-68). Genève : Médecine et Hygiène

> SANCHEZ J. (1997). *Enjeux concrets et symboliques de l'accessibilité*. In J. F. RAVAUD, J. P. DIDIER, C. AUSSILLOUX & S. AYME (Eds.), *De la déficience à la réinsertion, recherches sur les handicaps et les personnes handicapées* (pp.139-146). Paris : INSERM

> *Le Livre blanc des enfants atteints de handicaps associés*

CLAPEAHA ; 1969

Rapports

> [Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive](#)

Rapport d'information du Sénat, n° 35 déposé le 10 octobre 2018 par M. Philippe MOUILLER, sénateur, au nom de la commission des affaires sociales

> [« 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](#)

Piveteau D., juin 2014

> [Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères](#)

Alcimed, pour la CNSA, février 2012

> [Handicaps rares, document d'orientation de la commission du Conseil scientifique](#)

Commission spécialisée Handicaps rares, Conseil Scientifique de la CNSA, septembre 2008

> [Rapport sur les handicaps rares](#)

Ministère du travail et des affaires sociales, décembre 1996

État des lieux des ressources handicaps rares

> [Cartographie des ESMS accueillant des personnes en situation de handicap rare ou complexe avec des recrutements nationaux ou extrarégionaux. Données CNRHR et état des lieux 2012](#) THIAM-DIAGNE Rokhaya, LE MINOR Loïc. GNCHR, octobre 2014, 40 p.

> [État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine](#)

ANCREAI, Ipso Facto, Alcimed, pour le compte du GNCHR, 2013

> [Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est](#)

ANCREAI, pour le compte de la CNSA, mai 2011

Colloques

> [Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares](#)

Actes du colloque *Handicaps rares* organisé par le GNCHR et la CNSA le 12 janvier 2016 à Paris

> [Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare](#)

Fourdrignier M., Lyet P., Communication dans le congrès : *biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles. 2015* : « Coopérer ? », juin 2015, Paris

> [Surdicécité : identité, diversité, créativité](#)

Actes du colloque organisé par le CRESAM à Toulouse les 30 et 31 janvier 2014

> ["Parole croisée parents-professionnels". Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe : discontinuités, transitions, ruptures](#)

Actes du colloque *Handicaps rares et/ou complexes* organisé par le GNCHR et le CLAPEAHA les 2 et 3 décembre 2013

> « Comment mieux évaluer les situations de handicap complexe ? »

Captations vidéos du colloque organisé par le CNFPT / INSET d'Angers les 25 et 26 novembre 2013

> [Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication](#)

Actes du colloque *Handicaps rares* organisé par le GNCHR et la CNSA à Poitiers les 12 et 13 décembre 2012

> [Surdicécité et avancée en âge](#)

Actes du colloque organisé par le CRESAM à Paris les 13 et 14 juin 2008

> [Connaître les personnes multihandicapées et leurs besoins](#)

Rapport de synthèse du séminaire organisé par le CLAPEAHA et Alliance maladies rares le 21 octobre 2003

Schémas Handicaps rares

> [Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018](#)

Paris : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, juin 2015. 156 p.

La synthèse : http://www.cnsa.fr/documentation/schemahr_2014-2018_versionweb.pdf

> [Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare 2009-2013](#)
CNSA, octobre 2009 (fichier zip avec la synthèse)

Vidéo

> [Le dispositif intégré dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares 2014-2018.](#)
CNSA, 2015, 11min.42s.

Textes officiels

> [Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale \(2017-2021\) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016](#)

> [Circulaire n° DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2017/150 du 2 mai 2017 relative aux orientations de l'exercice 2017 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées](#)

> [Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées](#)

> [Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap](#)

> [Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé \(1\)](#)

Mise en place le Plan d'accompagnement global (article 89), destiné à répondre à des situations critiques (complexité, indisponibilité ou inadaptations des réponses connues, rupture de parcours)

> [Arrêté du 18 novembre 2015 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares](#), JORF n°0270 du 21 novembre 2015, p.21676, texte n°33

> [Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare](#)

> [Circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes](#)

> [Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares](#)

- > [Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares](#)
- > [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](#)
- > [Arrêté du 27 octobre 2009 relatif au Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares](#), JORF n° 0259 du 7 novembre 2009, p. 19295, texte n° 22
- > [Article D312-194 du CASF définissant le handicap rare, créé par Décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005](#)
- > [Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L.312-5 du Code de l'action sociale et des familles](#)
- > [Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare](#), JORF n° 186 du 12 août 2000, p. 12504
- > [Lettre DAS/RVAS du 5 mars 1998 relative à la création de trois centres de ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare](#)
- > [Circulaire DAS/RVAS n° 96-429 du 5 Juillet 1996 relative au recensement de la situation des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare », Bulletin officiel du Ministère chargé des affaires sociales n° 96/32, p. 637-641](#)

Publications CNSA

- > [Dispositif intégré handicaps rares : quels enseignements tirer de la première année de déploiement ?](#), communiqué de presse de la CNSA, janvier 2016
- > [Le pilotage par la CNSA de la mise en œuvre du deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018](#), *Mémo* n°23, juin 2015
- > Extraits du *Journal de l'Action sociale* en collaboration avec la CNSA :
 - [Équipe relais : une synergie au service des handicaps rares](#), septembre 2015
 - [Handicaps rares : quand la rareté amplifie l'engagement](#), février 2013
 - [Handicaps rares et épilepsie sévère... quand tout ira pour le mieux...](#), décembre 2011
 - [Handicaps rares - le temps de l'action](#), novembre 2009
 - [Handicaps rares - sortir de l'ignorance](#), septembre 2008

Parcours complexes

Coordination de parcours

Ouvrages

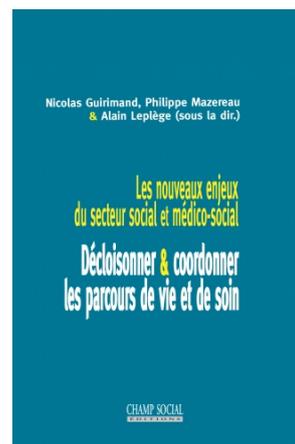
> *La coordination : une fonction à géométrie variable au service des logiques de parcours.* Cahiers de l'Actif, n° 504-507, mai-août 2018

Le sommaire :

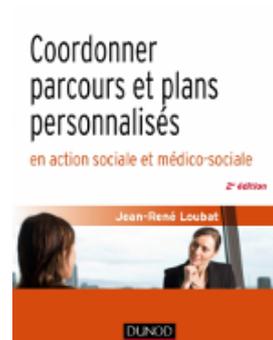
<https://www.aktif-online.com/publications/les-cahiers-de-lactif/le-dernier-numero/la-coordination-une-fonction-a-geometrie-variable-au-service-des-logiques-de-parcours.html>



> GUIRIMAND Nicolas, MAZEREAU Philippe, LEPLEGE Alain (dir.). *Les nouveaux enjeux du secteur social et médico-social : décloisonner et coordonner les parcours de vie et de soin.* Nîmes : Champ social, 2018. 241 p.



> LOUBAT Jean-René. *Coordonner parcours et plans personnalisés en action sociale et médico-sociale.* 2^{ème} éd. Paris : Dunod, 2017. 246 p.



> LOUBAT Jean-René, HARDY Jean-Pierre, BLOCH Marie-Aline. *Concevoir des plateformes de services en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2016. 376 p.



> BLOCH Marie-Aline, HENAUT Léonie. *Coordination et parcours : la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod, 2014. 336 p.



ANESM : les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

> Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap : recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) en mars 2018

- Les recommandations (volet 1) et les outils (volet 2)
- Synthèse et outils
- Communiqué de presse
- Présentation Powerpoint

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

Articles

> DHUME Fabrice. *Le travail social en réseau : de l'injonction gestionnaire vers une pratique intermédiaire*. Neuville-la-Roche : IS CRA - Institut Social et Coopératif de Recherche Appliquée, avril 2005. 42 p.

<https://docplayer.fr/38011806-Le-travail-social-en-reseau-de-l-injonction-gestionnaire-vers-une-pratique-intermediatrice.html>

> VEDELAGO François. *Le développement du travail en réseau comme stratégie de changement dans les politiques publiques*. Sociologie Santé, Les Études Hospitalières, 2008. p.55-70

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00679049/document>

Parcours et projet de vie

> JACOB Pascal, JOUSSERANDOT Adrien. *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, juin 2013. 265 p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000341/index.shtml>

> *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*. CNSA, 2012. 25 p.

http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf

> *Parcours de soins, parcours de santé, parcours de vie : lexique des parcours de A à Z*. ARS - Agence régionale de santé ; Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, janvier 2016. 92 p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

> BARREYRE Jean-Yves, PEINTRE Carole. *Evaluer les besoins des personnes en action sociale : enjeux, méthodologie, outils*. Paris : Dunod, 2004. 152 p.

> ANESM - Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. 2008. 47 p.

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835163/fr/les-attentes-de-la-personne-et-le-projet-personnalise

> GUYOT Patrick. *Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités*. Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne, n° 309, décembre 2010. 7 p.

www.creaibfc.org/uploads/bulletins/archives/2010/309-12-1.pdf

> HAELEWYCK Marie-Claire. *Imagine ton projet de vie : guide des aidants. Manuel d'aide à la formulation du projet de vie*. Saint-Etienne : Trisomie 21 France, 2014. 66 p.

<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/decembre2013/trisomie21guideaidants.pdf>

> LOUBAT Jean-René. *Parcours et projets de vie : vers une reconfiguration de l'action médico-sociale*. Cahiers de l'Actif, juillet-août 2013, n° 446-447. p. 7-20

http://jeanreneloubat.fr/pdf/Archives_dernieres-reflexions/Parcours-et-projet-de-vie.pdf

> LOUBAT Jean-René. *De la référence à la coordination : l'affirmation d'une fonction d'avenir*. 15 p.

http://jeanreneloubat.fr/pdf/Archives_dernieres-reflexions/de-la-reference-a-la-coordination.pdf

Réponse accompagnée pour tous

> *Une réponse accompagnée pour tous*

Page dédiée sur le site de la CNSA :

<http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/une-reponse-accompagnee-pour-tous>

> Fiche Repères : « Réponse accompagnée pour tous », par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes

https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/system/files/2018-07/Plaqueette%20RAPT_0.pdf

> Deux vidéos de la CNSA :

- *Une réponse accompagnée pour tous*

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/une-reponse-accompagnee-pour-tous-en-video>

- *Le dispositif d'orientation permanent*

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/le-dispositif-dorientation-permanent-en-video>

Textes officiels

> Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-06/ste_20170006_0000_0089.pdf

> Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034010837&dateTexte=&categorieLien=id>

> Instruction N° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/2016/321 du 23 septembre 2016 relative à l'appui aux MDPH dans le déploiement de la démarche « une réponse accompagnée pour tous »

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/10/cir_41427.pdf

Rapports

- > Le rapport : *Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience. Rapport de capitalisation*, juillet 2017. 126 p.
http://www.cnsa.fr/documentation/reponse_accompagnee -rapport de capitalisation - juillet 17.pdf
- > MARIVAL Céline, BOURGAREL Sophie. *Réponse accompagnée pour tous : synthèse des remontées d'informations pour les régions PACA et Corse*. CREAI PACA et Corse, 2017. 44 p.
<http://www.creai-pacacorse.com/ depot creai/documentation/165/165 17 doc.pdf>
- > BARRAQUIER Arièle, CAYLA Françoise. *Réponse accompagnée en région occitanie : synthèse régionale*. Toulouse : Observatoire régional de la santé de Midi-Pyrénées ; Montpellier : CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, juin 2017. 68 p.
<https://www.orsmip.org/tlc/2017 Synthese RAPT Occitanie.pdf>
- > CREAI Bretagne. *Remontée d'expériences de « Réponses alternatives pour les personnes handicapées en situation de (risque de) rupture de parcours »*. Axe 4 Mission "Réponse accompagnée pour tous". *Synthèse régionale Bretagne*. Rennes : CREAI Bretagne, mars 2017. 176 p.
<http://www.creai-bretagne.org/images/pdf/RAPT Bretagne DGCS.pdf>
- > GERARDIN Isabelle. *Réponse accompagnée pour tous : synthèse régionale, Bourgogne-Franche-Comté*. Dijon : CREAI Bourgogne-Franche-Comté, 2017. 171 p.
<http://www.creai-bfc.org/index.php?page=etudes-realisees>
- > "Une réponse accompagnée pour tous" : *quelles avancées en région Grand Est ?* ARS Grand Est, CREAI Champagne-Ardenne, 2016. 82 p.

Articles

- > PICHAVANT Jean-Marie, SANDRAGNE Hélène, HONORE-ROUGE Valérie, DROBI Marina, CORBIN Stéphane, BILLAUD Cyrille. « Handicap : "Une réponse accompagnée pour tous" questionne les pratiques ». *La Gazette santé social*, n° 154, septembre 2018. pp. 15-22
- > BLONDELET Jonathan. « Personnes handicapées : pour un parcours global ». *ASH*, n° 3053, 23 mars 2018. pp. 17-18
- > « Personnes handicapées : le RAPT a échoué ». *ASH*, n° 3073, 31 août 2018. pp. 6-7
- > BONNIN Olivier. « Réponse accompagnée pour tous : l'affaire de chacun ». *Direction[s]*, n° 160, janvier 2018. pp. 4-6
- > KHERDJEMIL Sarah. « Une réponse accompagnée pour tous ». *ASH*, n° 3038, 15 décembre 2017. pp. 41-49

Les PCPE – Pôles de compétences et de prestations externalisées

Textes officiels

> Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap. Présente le cahier des charges des pôles de compétences et de prestations externalisées en faveur des personnes en situation de handicap et leur déploiement sur le territoire en 2016

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

Rapport

> *Premiers retours d'expériences concernant les PCPE en région Auvergne-Rhône-Alpes : analyse qualitative auprès d'un échantillon de PCPE.* Rapport du CREAI Auvergne Rhône-Alpes, septembre 2018

<http://www.creai-ara.org/2018/09/17/etude-les-premiers-retours-dexperiences-concernant-les-pcpe-en-region-auvergne-rhone-alpes-sont-en-ligne>

Présentation de quelques PCPE

> *Trait d'union : PCPE pour jeunes autistes de la Métropole de Lyon*

Brochure de présentation : http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_plaquette-pcpe-trait-union-07-2017-2.pdf

> *PCPE géré par l'APAJH Loir-et-Cher*

Powerpoint de présentation : https://www.creaicentre.org/images/JN_IME2017/PPT-Atelier-3_Innovation_PCPE---Journes-IME-IEM-2017.pdf

> *PCPE "enfants et jeunes adultes en situation de handicap", Alsace Sud, Pôle enfance éducation, géré par l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace*

<https://adapeipapillonsblancs.alsace/index.php/2017/05/15/pcpe-pole-de-competences-et-de-prestations-externalisees>

> *PCPE PEP Pro (DA - TSLA), Meuse*

http://clap.chu-nancy.fr/liens-utiles/federation-nationale/nouveau-dispositif-cree-cette-annee-en-meuse/attachment_download/file

> *PCPE Normandie Seine Eure*

http://www.pep76.fr/spip/IMG/pdf/plaquette_pcpe_version_2_09-01-2018.pdf?3459/f2dd9a0f7df97bff2c6bebfa5c232165beebe730

> *PCPE des Yvelines, géré par l'APAJH des Yvelines*

Powerpoint de présentation : <http://www.apajh78.org/images/etablissements/pole-orientation-prestation/PCPE/Prsentation-PCPE-2.pdf>

Articles

> CHAUMARD Isabelle. *Handicap : Des pôles de compétences*. Lien social, n° 1236, 2 au 15 octobre 2018. pp. 14-15

> *Les PCPE : premiers retours d'expérience*

Article publié sur le site du département de la Somme

<http://www.somme.fr/pcpe-premiers-retours-experience>

Droits de la personne en situation de handicap, prestations et aides sociales

> Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Ministère des affaires sociales et de la santé. *Guide des aides aux enfants handicapés*. 2ème éd. Paris : Documentation française, 2017. 89 p.



> Ministère des affaires sociales et de la santé. *Guide des aides aux adultes handicapés*. 2ème éd. Paris : Documentation française, 2017. 128 p.



> Fédération des APAJH (Associations pour adultes et jeunes handicapés). *Handicap : le guide pratique*. Issy-les-Moulineaux : Prat, 2017. 345 p.



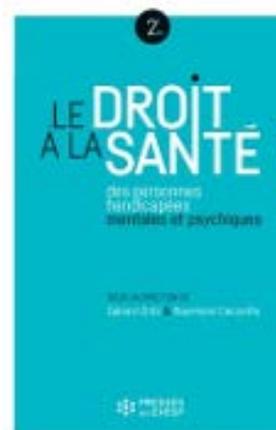
> *Les droits des personnes handicapées*. Paris : Le particulier, 2018. 202 p. - (Les indispensables)



> POINSOT Olivier. *Le droit des personnes accueillies ou accompagnées : les usagers dans l'action sociale et médico-sociale*. Bordeaux : LEH édition, 2016. 406 p.



> ZRIBI Gérard, CECCOTTO Raymond. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Presses de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique), 2016. 265 p.



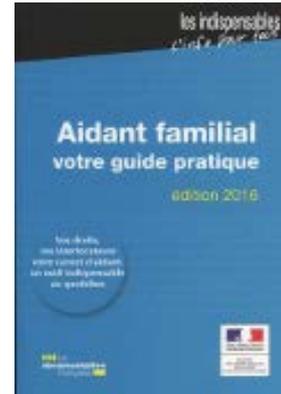
> CAMBERLEIN Philippe. *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Paris : Dunod, 2015. 155 p.



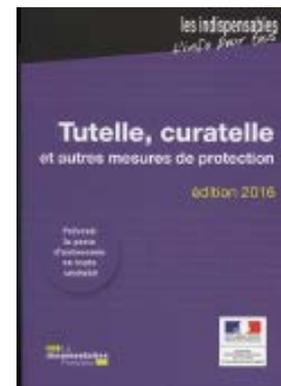
> LHUILLIER Jean-Marc. *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. 5ème éd. Rennes : Presses de l'école des hautes études en santé publique, 2015. 280 p. (Références santé social)



> Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Aidant familial : votre guide pratique 2016*. Paris : Documentation française, 2015. 159 p.



> *Tutelle, curatelle et autres mesures de protection : édition 2016*. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2ème éd. Paris : Documentation française, 2015. 136 p. - (Les indispensables)



> GREVIN Alexandra. *Droit du handicap et procédures : guide juridique et pratique pour connaître et défendre ses droits*. 2e éd. Héricy : Ed. du puits fleuri, 2013. 347 p.



Cette bibliographie est proposée à titre indicatif et ne prétend pas à l'exhaustivité. Les documents cités sont librement consultables et peuvent être empruntés au centre de documentation de l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes. N'hésitez pas à contacter la documentaliste de l'ERHR par courriel à l'adresse suivante : auvergnerhonealpes@erhr.fr ou par téléphone au 04 37 23 11 30.