



## PROGRAMME PLURIANNUEL DE TRAVAIL DE L'OBSERVATOIRE 2018-2020

Handéo est un outil collaboratif et participatif, à disposition de ses membres : Fédération des APAJH, APF, FEGAPEI, Association Paul Guinot, Mutuelle Intégrance, UNAFTC, FISAF, FFAIMC, Trisomie 21 France, UNAFAM, FAF, Autisme France, UNAPEDA.

Cette association créée en 2007 inscrit ses actions dans le cadre de la mise en œuvre de la convention relative aux droits des personnes en situation de handicap ratifiée par la France en 2010 et l'Union européenne en 2011.

En particulier, ses membres fondateurs entendent par son intermédiaire, agir concrètement pour l'effectivité du droit des personnes handicapées de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes (article 19), du droit à la mobilité personnelle (article 20) et de l'accessibilité (article 9) qui font tous explicitement référence au recours à l'aide humaine.

Depuis 2007, Handéo œuvre pour accroître le pouvoir d'agir des personnes handicapées, de leur famille et de leurs aidants par la mobilisation des parties prenantes du handicap et des acteurs de l'accompagnement. L'objectif est de rapprocher l'offre d'aide à domicile et les attentes des personnes handicapées en aide humaine, en lien avec l'utilisation des autres moyens de compensation (accompagnement médico-social, transport, aides techniques, etc.).

Depuis quelques années, Handéo agit donc à la fois sur l'émergence des besoins et une meilleure connaissance des attentes, sur la structuration et la qualité de l'offre de prestations à domicile et/ou à partir du domicile. Handéo a concrétisé sa démarche avec la création de labels/certifications Cap'Handéo, la référence HandicapS, ainsi que l'Observatoire national des aides humaines.

Ces actions sont soutenues par le déploiement d'un réseau de "correspondants" qui participent au maillage territorial.

### 1. Présentation de Cap'Handéo

Le réseau de labellisés/certifiés Cap'Handéo - Services à la personne, c'est aujourd'hui plus de 270 agences réparties sur une soixantaine de départements français. Handéo lance aujourd'hui un nouveau label Cap'Handéo - Services de mobilité, parce que l'inclusion sociale des personnes handicapées ne peut se résumer aux seules aides humaines apportées au sein du domicile. Elle suppose que l'aide humaine se prolonge en dehors de celui-ci et soutienne la participation sociale des personnes handicapées pour laquelle l'aide à la mobilité et aux déplacements extérieurs s'avère déterminante.

La démarche de labellisation « Services de mobilité » doit permettre aux personnes dépendantes (handicapées, seniors, à mobilité réduite, etc.) de repérer et d'utiliser des solutions de transports ou d'accompagnements adaptées.

Par ailleurs, avec un collectif d'utilisateurs, de fabricants, prestataires, officines de pharmacie, etc, nous venons de déployer un nouveau label relatif aux services associés à la délivrance d'une aide technique s'agissant des prestations réalisées auprès de personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Il devra favoriser la coordination ainsi que les échanges entre les services associés à la vente d'une aide technique, les prescripteurs mais aussi entre les acteurs de l'accompagnement ; permettre plus de lisibilité dans un secteur à multiples composantes, etc. A terme, il permettra aux utilisateurs d'aides techniques et à leurs aidants, aux personnes en

situation de handicap (et/ou à leur famille) et aux personnes âgées de repérer et d'utiliser des services d'aides techniques adaptés favorisant l'inclusion dans la cité.

Enfin, Handéo continue à déployer d'autres marqueurs qualités comme par exemple une certification "ESMS autisme".

## 2. Présentation de l'Observatoire

L'Observatoire national des aides humaines est porté par deux instances : un Comité d'orientation (comprenant notamment les membres de Handéo) qui définit le programme de travail, assure un suivi politique des travaux et formule des recommandations ; un Conseil éthique et scientifique qui assure la fiabilité méthodologique des travaux. Le fonctionnement de l'Observatoire est directement soutenu par les membres du Comité d'orientation. Cependant sa mise en place et le déploiement de ses travaux ne sauraient être possibles sans l'appui de la DGE et d'APICIL.

Le but de l'Observatoire national des aides humaines est d'améliorer la connaissance des besoins en aide humaines et à l'autonomie afin d'améliorer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap que le handicap soit inné, acquis avant ou après 60 ans.

Les aides humaines sont un moyen de compenser les conséquences d'une situation de handicap :

- D'un point de vue éthique et sociologique, elles sont considérées comme une possibilité pour une personne de réaliser son projet de vie et de s'accomplir en tant que citoyen. Les aides humaines participent à l'exercice des droits fondamentaux des personnes handicapées quel que soit leur âge. Dans ce sens, elles impliquent de prendre en compte l'ensemble des personnes favorisant cet exercice, qu'ils relèvent du droit commun, du secteur social, médico-social ou sanitaire.
- D'un point de vue économique et administratif, les aides humaines sont considérées comme une prestation de services à la personne délivrée par une personne morale ou physique, dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de prestation, d'un Document Individuel de Prise en Charge (DIPC) ou de façon informelle, à titre onéreux ou à titre gratuit.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées (et de leurs proches aidants), l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile (aides à la mobilité, aides techniques, etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique. Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

D'une part les travaux de l'Observatoire national des aides humaines reposent sur une méthodologie *ancrée* de type « inductive ». D'autre part, la (les) piste (s) d'action retenue(s) à la suite de ces travaux repose(nt) sur le principe du « consensus simple ». Cette méthode favorise la structuration et le développement d'une offre adaptée et compétente à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

### 3. Bilan activité Observatoire 2015-2017

Le fonctionnement de l'Observatoire est directement soutenu par les membres du Comité d'orientation. Cependant sa mise en place et le déploiement de ses travaux ne sauraient être possibles sans l'appui de la DGE et d'APICIL. Depuis sa création en janvier 2015 l'Observatoire a mené de nombreux projets :



**Des recherches-actions pour ...**

- Renforcer la citoyenneté des personnes handicapées et maintenir celle des seniors
- Mieux accompagner les personnes autistes et handicapées psychique
- Faciliter les pratiques de vote et les droits civiques

**Des guides pour...**

- Mieux communiquer avec les personnes handicapées
- Mieux accompagner les personnes autistes et handicapées psychique
- Soutenir les proches aidants et sensibiliser le grand public

**Des expérimentations pour...**

- Renforcer le pouvoir d'agir des personnes handicapées et des proches aidants
- Améliorer l'accès aux aides humaines des personnes avec un trouble psychique, mental et/ou cognitif
- Consolider les labels et certifications Cap'handéo et donc la qualité du service rendu aux personnes fragiles

Et d'autres travaux à découvrir sur [www.handéo.fr](http://www.handéo.fr)

En trois ans, l'Observatoire a réalisé :

- ⇒ 10 études : handicap psychique, autisme, formation, arrêt/refus interventions, interventions hors du domicile, « SPASAD » handicap, tarifs PCH, chiffres clés « aide humaine-handicap-domicile », analyse des SAAD dans les schémas départementaux/régionaux, diversité des fonctionnement MDPH, Accompagnement aux votes des personnes en situation de handicap
- ⇒ 1 guide sur le handicap psychique
- ⇒ 1 guide sur l'autisme
- ⇒ 2 documents d'appui sur l'articulation entre aide & soin
- ⇒ 101 diagnostics flash départementaux (documents de travail pour les correspondants et les services Cap'Handéo)
- ⇒ 1 colloque
- ⇒ 1 portail d'information et d'exploration.

Plus de 500 personnes en situation de handicap et de proches aidants ont été impliqués ainsi que près de 300 partenaires ont été associés pour réaliser ces travaux à travers, notamment, l'animation de 10 réunions du Comité d'orientation, de 10 réunions du Conseil éthique et scientifique et 40 réunions de Comité de pilotage.

Durant ces trois années, l'Observatoire a également joué un rôle de veille documentaire et élaboré des notes d'information facilitant l'appropriation de ses travaux et de l'actualité juridique. Cette sensibilisation et valorisation des travaux est passée également par :

- ⇒ La participation à différents colloques / séminaires de travail : Journée inter-SAMSAH (île de la Réunion), journée SPASAD et SAVS-SAMSAH de Médialis, Fondation des amis de l'atelier, l'ANAP, la CNSA, Club des services Cap'Handéo, Colloque Handrôme Ardèche Services, salon Autonomic, Fehap, CNCPH, Colloque universitaire à Metz, Colloque universitaire à Rouen, Conf'Cap, etc.
- ⇒ La réalisation à des missions d'appui technique et méthodologique : participation au groupe de travail européen « Quality4 » (Italie), au groupe de travail DGCS/CNSA « polyhandicap », au groupe de travail

du guide SAAD pour les départements (volet handicap), au Comité de pilotage du référentiel Cap'Handéo de l'extension « enfance et famille », au groupe de travail « Qualité » de la MISAP DGE, au Comité de pilotage du programme de modernisation de l'UNA, au Comité de pilotage FESP/AGEFIPH, au groupe de travail du projet ORDEV (FAF), à la relecture de guide et recommandations (Anesm, correspondants Handéo), aux journées scientifiques de la CNSA, etc.

Enfin, l'Observatoire s'est également engagé dans la recherche de financements complémentaires pour permettre son bon fonctionnement :

- ⇒ La Fondation de France a apporté son soutien à deux projets
- ⇒ Mutuelle Intégrance a renforcé son implication dans la réalisation des guides
- ⇒ Macif Mutualité a appuyé le lancement d'un projet
- ⇒ La CNSA, Cabinet Plenita a aidé à la mise en place du colloque
- ⇒ Deux nouveaux membres ont intégré le Comité d'orientation depuis sa mise en place : l'Association Française des aidants et la FESP
- ⇒ Convention avec la FEPEM
- ⇒ Convention avec le Centre de Ressources Multihandicap

Dans le tableau suivant figure les études pour lesquels des financements permettent le démarrage du projet.

	2018	2019	2020
<b>Enquête « flash » (Handéo'scope)</b>	2 publications	2 publications	2 publications
<b>Consortium</b>	Comité d'experts « habitat inclusif & aides humaines »	Comité d'experts « habitat inclusif & aides humaines »	Comité d'experts « habitat inclusif & aides humaines »
<b>Etudes collaboratives et appliquées</b>	Expérimentation services d'aides humaine renforcés avec des ESSMS et/ou des acteurs du sanitaire comme l'HAD ou les CMP (« SPASAD » handicap)	Expérimentation services d'aides humaine renforcés avec des ESSMS et/ou des acteurs du sanitaire comme l'HAD ou les CMP (« SPASAD » handicap)	Expérimentation services d'aides humaine renforcés avec des ESSMS et/ou des acteurs du sanitaire comme l'HAD ou les CMP (« SPASAD » handicap)
	Les besoins en aides humaines des personnes polyhandicapées	Les besoins en aides humaines des personnes cérébrolésées	Coopération SAAD-hôpital
<b>Elaboration d'outils</b>	Guide « aides humaines et pratiques de vote » et valorisation de cet accompagnement par des SAAD	-1 déclinaison handicap du guide « comprendre le handicap pour mieux accompagner » (polyhandicap)	1 déclinaison handicap du guide « comprendre le handicap pour mieux accompagner » (cérébrolésion)
	Mise en animation du guide « autisme »		

Dans le tableau suivant figure d'autres études identifiées prioritaire par des membres du Comité d'orientation ou du Conseil éthique et scientifique pour le programme de travail 2018-2020 sous réserve de financement.

P r i o r i t é  1	Fonctionnement, besoins en aides humaines et impacts sociaux des habitats « inclusifs »
	Besoins et attentes d'aides à la parentalité des parents en situation de handicap et/ou des parents avec des enfants en situation de handicap (ce sujet pourra également prendre en compte la problématique des jeunes « aidants »)
P r i o r i t é  2	Expérimentation sur l'aide au retour à domicile après hospitalisation pour les situations « complexe » de handicap
	Articulation des aides humaines (aidants, emploi direct, mandataire, prestataire). En partenariat avec la FEPEM
P r i o r i t é  3	Services liés à un type d'aide technique (par exemple liés aux objets connectés ou à l'économie circulaire). En partenariat avec l'INC
	Leviers et freins pour recourir à des services de mobilité individuels ou collectifs
	Protection de l'enfance, handicap et domicile
	Acteurs, besoins et contraintes liés à l'aménagement du domicile
	Facteurs et profils des personnes qui ne consomment pas leur plan d'aide humaine alors que leurs droits sont ouverts
	Recours au SAAD et contenu des interventions lorsqu'il n'y a pas d'aidant, ou lorsque les relations avec la famille sont compliquées
Expérimentation centre ressources pour favoriser l'autonomie en santé (personnes cérébrolésées). En partenariat avec l'AFTC Alsace	

## Composition du Comité d'orientation (CO)

### Membres de l'Observatoire



## Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid , ancienne adjointe au défenseur des droits

- Nicole Bohic, médecin de santé publique - EHESP
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Anne-Lyse Chabert, docteur en philosophie
- Mariam Dembele, Auxiliaire de Vie Sociale - Auxi-life
- Benoît Eyraud, sociologue - Collectif CONTRAST
- Emmanuelle Fillon, Sociologue - EHESP
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV
- Frédérique Lucet, doctorante, LISE-CNAM
- Jérôme Monnot, Directeur de recherche en SI - Paris Dauphine
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Albert PREVOS, Président CFHE
- Philippe Publo, Directeur IFRH
- José Puig, Directeur INS HEA
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Cédric Routier, directeur HADéPaS
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Élisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation
- Bureau handicap-dépendance de la DREES