



**AVENANT 2019**  
**DU**  
**PROGRAMME PLURIANNUEL DE TRAVAIL 2018-2020**

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.

## 1. Méthode employée pour l'élaboration du programme pluriannuel de travail

Le programme pluriannuel de travail est un document socle. Il est défini dans le règlement de l'Observatoire : « *Le programme de travail pluriannuel liste les différents travaux d'observation et d'étude qui seront réalisés sur une durée prévisionnelle de trois ans. Ce programme est préparé par l'équipe support de l'Observatoire, en tenant compte des financements disponibles ou mobilisables* » (article 14).

Pour déterminer les sujets d'étude pouvant figurer dans le programme pluriannuel de travail, le directeur de l'Observatoire national des aides humaines a mobilisé trois approches complémentaires :

- une **approche théorique**, avec la réalisation d'une revue de littérature sur les résultats des recherches appliquées en sciences humaines et sociales se situant au croisement des aides humaines, du handicap et du domicile<sup>1</sup> ;
- une **approche empirique**, avec les remontées de terrain des partenaires, des correspondants handéo et des services Cap'Handéo ;
- une **approche stratégique**, en s'appuyant sur des temps de concertation avec le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique de l'Observatoire.

Ce programme pluriannuel listant les sujets d'étude 2018-2020, tient compte des engagements financiers que l'Observatoire a déjà reçu, et ceux dont il attend la réponse ou que le Directeur de l'Observatoire national des aides humaines devra aller chercher.

## 2. 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. 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 fonctionnements 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 Internet d'information et d'exploration (Handéo'scope).

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 :

---

<sup>1</sup> La revue de littérature est accessible en ligne : <http://www.firah.org/centre-ressources/article/226/revue-de-litterature-l-aide-humaine-a-domicile-des-personnes-en-situation-de-handicap.html>

- ⇒ La participation à différents colloques / séminaires de travail : Journée inter-SAMSAH (île de la Réunion), journée 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, 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 (en cours de finalisation)
- ⇒ Convention avec le Centre de Ressources Multihandicap (en cours de finalisation)

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

	2018 (programme réalisé)	2019	2020
<b>Enquête « flash » (Handéo'scope)</b>	2 publications (outil évaluation / polyhandicap & aides humaines)	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 SAAD renforcé en santé mentale	SAAD famille et 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 cérébrlésées	Coopération SAAD-hôpital
		Programme de sensibilisation au vote (avec élargissement en Europe et aux personnes âgées)	Programme de sensibilisation au vote (avec élargissement en Europe et aux personnes âgées)
<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 » (cérébrlésion)
	Mise en animation du guide « autisme »		
<b>Travaux prospectives</b>	Handicap et consommation	- SAAD de demain (avec APF 75-94) - Assistant projet de vie (Nexem)	

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.

Priorité 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 »)
Priorité 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
Priorité 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

## 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 Boudjemai, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / Hôpital La Roche Guyon
- Bernadette Céleste - psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Anne-Lyse Chabert, auto-représentante, Docteure en philosophie - SPHERE
- Laurence Dauphine - DREES
- Mariam Dembele, auxiliaire de vie sociale - Auxil'life
- Lahcen Er Rajaoui, auto-représentant - président de l'association « Nous Aussi »
- Emmanuelle Fillion, Sociologue - EHESP
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes
- Salome Herszberg, Auto-représentante – Trisomie 21 France
- Frédérique Lucet, Doctorante – Lise, CNAM
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV Côté Familles
- Jérôme Monnot, auto-représentant – Paris Dauphine
- Etienne Petitmengin – Ancien secrétaire général du CIH
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Philippe Publo - IFRH
- José Puig, directeur – INS HEA
- Albert Prevos – administrateur CFHE
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Cédric Routier, psychologue - HADéPaS
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation (polyhandicap)