



Observatoire de Handéo

PROJET SCIENTIFIQUE 2024-2026



Table des matières

1. Handéo comme organisme de recherche	4
2. Bilan activité de l’Observatoire 2015-2022	6
3. Partenariats académiques de recherche.....	10
3.1 Les organisations du Welfare (médico-social) en partenariat avec le CERMES3 et ARENES (projet coordonné par Myriam Winance) – depuis 2018.....	10
3.2 La démarche scientifique et citoyenne Cap’Droits (projet coordonné par Benoît Eyraud) – depuis 2020	11
3.3 Polyordinaires et Polycitoyen (projet coordonné par Myriam Winance) – depuis 2020...	11
3.4 PARTICIPAACTION : Un corpus participatif de la Communication Augmentée et Alternative des personnes avec une pathologie rare affectant la communication par la parole (projet coordonné par Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen) – depuis 2021	12
3.5 Who Cares? Rebuilding Care in a Post-Pandemic World Care (pour la France : projet coordonné par Aurélie Damamme) – depuis 2022	13
3.6 KAPPA : Conditions d’accès aux aides et politiques publiques de l’autonomie. Origines, implications et perspectives d’évolution de la segmentation par âge (projet coordonné par Roméo Fontaine) – depuis 2023.....	13
4. Programme de recherche dédié à la participation politique des personnes handicapées.....	15
4.1 Axe 1 : L’exercice du droit de vote	15
4.2 Axe 2 : L’exercice d’un mandat électoral.....	16
4.3 Transfert et valorisation de la connaissance de l’axe 1 et 2.....	17
4.3.1 Valorisation scientifique déjà réalisée :	17
4.3.2 Valorisation appliquée et grand public déjà réalisée :	18
5. Programme de recherche dédié aux aides humaines	19
5.1 Axe 1 - Les SAAD et les autres professionnels de l’accompagnement	19
5.1 Axe 2 – Le volet aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH).....	23

5.1 Axe 3 - Les proches aidants	24
5.2 Transfert et valorisation de la connaissance	29
5.2.1 Valorisation scientifique déjà réalisée	29
5.2.2 Valorisation appliquée et grand public déjà réalisée	30
6. Programme de recherche dédié à la qualité	34
6.1 La qualité dans le secteur médico-social	34
6.2 Transfert et valorisation de la connaissance	36
6.2.1 Valorisation scientifique déjà réalisée	36
6.2.2 Valorisation appliquée et grand public déjà réalisée	36
7. Programme 2024-2026	38
8. Conseil éthique et scientifique	40

1. Handéo comme organisme de recherche

Handéo a inscrit dans ses statuts une mission de production de connaissance qui est portée par un observatoire (page 3). Cet observatoire, dirigé par Cyril Desjeux, consacre l'ensemble de son activité à la recherche et à la valorisation de la recherche.

Le but de l'Observatoire de Handéo est d'améliorer la connaissance des besoins en aides humaines et à l'autonomie afin de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, que la situation soit de naissance, acquise avant 60 ans ou après. Plus généralement, il concerne toutes les personnes vivant avec des limitations d'autonomie, que ces limitations soient liées au handicap, à l'avancée en âge ou à la précarité sociale. Ces missions sont construites en cohérence avec le projet stratégique de Handéo 2022-2026. De manière transversale, ses actions doivent permettre de :

- Renforcer la participation active et effective de toutes les personnes concernées (y compris les proches aidants) et la reconnaissance de leur expertise
- Accompagner l'évolution de l'offre
- S'inspirer des initiatives européennes, voire internationales, et faire rayonner les techniques d'accompagnement de Handéo à l'étranger.

Pour ce faire, cet observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur. D'une part les travaux de ce pôle reposent sur une méthodologie *ancrée* de type « inductif ». 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.

De manière opérationnelle, l'association Handéo réalise, via son Observatoire, des recherches qui reposent sur une démarche participative, ainsi qu'une démarche d'action sur différentes thématiques : autisme, handicap psychique, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, jeunes aidants, etc. D'une part, elle va associer les personnes concernées, leurs proches aidants, les professionnels qui les accompagnent, les institutions qui représentent ces différents acteurs, les pouvoirs publics et des chercheurs. L'enjeu est de croiser des savoirs différemment situés pour produire une connaissance agrégée de ces différents savoirs, mais aussi une connaissance métissée par ces différents savoirs. D'autre part, l'objectif de ces recherches est également de trouver des leviers d'action pour agir sur le social. A travers le savoir produit, il s'agit de renforcer le pouvoir d'agir des personnes en s'inscrivant dans une dynamique émancipatoire.

Depuis son installation en 2015, 3 programmes de recherche prioritaire ont été développés et des partenariats académiques ont été constitués :

⇒ **Partenariats académiques**

⇒ **Programme 1 - la participation politique des personnes handicapées :**

- Axe 1 : L'exercice du droit de vote
- Axe 2 : L'exercice d'un mandat électoral

⇒ **Programme 2 - les aides humaines**

- Axe 1 - les SAAD et les autres professionnels de l'accompagnement
- Axe 2 – le volet aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH)
- Axe 3 - les proches aidants

⇒ **Programme 3 - la qualité**

2. Bilan activité de l'Observatoire 2015-2022

En 7 ans, Handéo a réalisé 19 recherches, 7 guides de sensibilisation, 5 vidéos de sensibilisation, 101 diagnostics flash départementaux et 1 colloque.

Plus de 600 personnes en situation de handicap et de proches aidants ont été impliqués, ainsi que près de 300 partenaires qui ont été associés pour réaliser ces travaux, à travers, notamment, l'animation de 20 réunions du Conseil éthique et scientifique et 60 réunions de Comité de pilotage/Groupe de travail.

⇒ Dans le tableau suivant figurent les projets réalisés entre 2015 et 2017

	2015	2016	2017
Handéo'scope	1 rapport de consolidation 2 publications	- 4 publications (1 annuelle et 3 trimestrielles)	- 4 publications (1 annuelle et 3 trimestrielles) : *Schémas départementaux *MDPH *Chiffres clés « aides humaines, handicap et domicile » *PCH (et APA)
Recherches Nationales	La formation des professionnels du domicile aux spécificités de l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap (comprenant le point de vue des aidants)	L'accompagnement par des SAAD des enfants/adolescents avec TSA	Etude sur les critères d'accès à la PCH (avec un zoom possible pour les PCH mutualisées) : état de l'art et recensement outils d'évaluation
Recherches Territoriales		Expérimentation de « SPASAD » handicap intégrés et combinés	Expérimentation de « SPASAD » handicap intégrés et combinés : Zoom sur le handicap psychique
	Les besoins en aides humaines des personnes souffrant de troubles psychiques et cognitifs (comprenant le point de vue des aidants)		*Etayage en aides humaines pour faciliter les pratiques de vote
	(volet 1) L'impact du label pour les services qui refusent ou arrêtent des interventions	(Volet 2) L'impact du label sur la participation sociale et l'accompagnement dans les différents lieux de vie (en lien avec une réponse accompagnée pour tous)	(Volet 3) L'impact du label : retours d'expérience des bénéficiaires des services labellisés & * Perception de cet impact par les services
Elaboration d'outils		1 déclinaison handicap du guide « comprendre le handicap pour mieux accompagner »	1 déclinaison handicap du guide « comprendre le handicap pour mieux accompagner » (autisme)
Colloque		Date : 23 novembre 2016	

⇒ Dans le tableau suivant figure les projets réalisés entre 2018 et 2020

	2018	2019	2020
Enquête « flash » (Handéo'scope)	2 publications (outil évaluation / polyhandicap & aides humaines)		
Consortium	Comité d'experts « habitat inclusif & aides humaines »		
Recherches collaboratives et appliquées	Expérimentation SAAD renforcé en santé mentale	SAAD famille et handicap	La construction de l'ordinaire des familles de personnes polyhandicapées (sur 3 ans – avec le CERMES) avec une analyse des communications alternatives (avec l'AFSA et GIPSA-Lab)
	Les besoins en aides humaines des personnes polyhandicapées	Les besoins en aides humaines des personnes cérébrólésées	Les jeunes aidants
		Programme de sensibilisation au vote	Programme de sensibilisation au vote
Elaboration d'outils	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 » (cérébrólésion)
	Mise en animation du guide « autisme »	-Certification ESMS polyhandicap	- Certification ESMS transversale + révision SAP (soin / habitat inclusif / public à sécuriser) - Convention citoyenne (avec CNCPH) - Animation plateforme COVID-19 et retours d'expérience
Travaux prospectives	Handicap et consommation		- Handicap et consommation (cover dressing, handi joystick, Solid'Air, etc.) - Assistant projet de vie (Nexem) - Accès à la santé - Relayage - Opportunité étude personnes âgées, avec déficience sensorielle ou épileptique

⇒ Dans le tableau suivant figurent les projets réalisés en 2021

	2021
Recherches collaboratives et appliquées	Partenariats académiques : La construction de l'ordinaire des familles de personnes polyhandicapées (sur 3 ans – avec le CERMES) avec une analyse des communications alternatives (avec l'AFSA et GIPSA-Lab) + Cap'Droits
	- Jeunes aidants et domicile
	- Etude sur les SAAD porteurs d'habitat inclusif (avec Vivre et devenir) - Accéder à un mandat électoral et l'exercer
Elaboration d'outils	- Guide sur les jeunes aidants - Mise en animation du guide « lésions cérébrales acquises » (en partenariat avec l'UNAFTC)
	- Révision du référentiel SAP (soin / habitat inclusif / public à sécuriser)
Travaux prospectifs	- Assistant projet de vie (Nexem) - MyJugaad (handicap et déménagement)

⇒ Dans le tableau suivant figurent les projets réalisés en 2022

	2022
Etudes collaboratives et appliquées	Partenariats académiques : La construction de l'ordinaire des familles de personnes polyhandicapées (sur 3 ans – avec le CERMES) avec une analyse des communications alternatives (avec l'AFSA et GIPSA-Lab) + Cap'Droits + Who cares ?
	- TC sévère et entrée en SSR
	- Accès juridique mandat électoral dans l'Union Européenne
	- Evaluation d'un dispositif innovant de participation de personnes et de proches aidants dans la gouvernance des services à domicile (association GPA)
Transfert de connaissance / Elaboration d'outils	- Référentiel Cap'Handéo ESMS handicap psychique - Révision référentiel autisme - Réactualisation du guide générique de 2009 « comprendre le handicap pour mieux l'accompagner » - Animations territoriales (CD 93 collège, CD 93 SAAD, CD 62 SAAD)

	2023
Etudes collaboratives et appliquées	Partenariats académiques : communications alternatives et augmentées (avec l'AFSA et GIPSA-Lab) + Cap'Droits + Who Care (université paris 8) + KAPPA (PPR autonomie - INED)
	- Etude sur la participation politique (mandat électoral et polycitoyen)
Transfert de connaissance / Elaboration d'outils	- Certification EHPAD - 1 guide (PCH aide humaine)

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

- ⇒ La participation à différents colloques / séminaires de travail : Colloque universitaire à Metz, Colloque universitaire à Rouen, Journée sur le médico-social organisée par le CERMES 3, journée inter-SAMSAH (île de la Réunion), journée SAVS-SAMSAH de Médialis/autonomii, Fondation des amis de l'atelier, l'ANAP, la CNSA, Club des services Cap'Handéo, Colloque Handrôme Ardèche Services, salon Autonomic, Fehap, CNCPH, Colloque Autisme Adapei Nouelles, Colloque Autisme APAJH 86, Colloque Autodétermination Adapei Nouelles, Colloque SAAD Familles des fédérations de l'aide à domicile, Journée UNADMR sur le handicap, Séminaire Européen Disability Forum, webinaire UNAFAM sur la PCH ou les SAAD, etc.
- ⇒ La réalisation des missions d'appui technique et méthodologique : participation au groupe de travail européen « Quality4 » (Italie), à la mission PCH de Denis Leguay, 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.

- ⇒ La participation à des comités scientifiques : Fondation de France, Fondation Malakoff, Serafin-PH, relecture de recommandations HAS, relecture de projet IRESP, etc.

3. Partenariats académiques de recherche

Le directeur scientifique de l'Observatoire de Handéo participe à plusieurs projets de recherche ou animations de réseau scientifique :

3.1 Les organisations du Welfare (médico-social) en partenariat avec le CERMES3 et ARENES (projet coordonné par Myriam Winance) – depuis 2018

Ce séminaire s'inscrit dans le projet de construction d'un réseau de recherche intitulé « Organisation et pratiques du « médico-social ». Un réseau de recherche transversal aux catégories, aux acteurs, aux disciplines et à l'Europe, financé par l'IRESP et la CNSA.

Ce séminaire cherche à construire une analyse des politiques sociales à partir d'un intérêt pour les organisations, formelles ou informelles, qui constituent, en pratique, l'État Social, c'est-à-dire qui accompagnent, prennent en charge, soignent... les personnes dans leur vie quotidienne et sociale. La mise en œuvre, l'accès et l'exercice des droits sociaux reposent en effet avant tout sur le travail, souvent au long cours, d'une diversité d'agents professionnels ou profanes, situés à proximité ou à distance des personnes. Ce sont ce travail et les organisations dans lesquelles il prend place qui retiennent l'attention du séminaire. Comment est accompli ce travail et en quoi consiste-t-il ? Sur quelles organisations, instruments et approches s'appuie-t-il ? Par quel type d'acteurs, professionnels ou profanes, est-il réalisé ? Quelle diversité organisationnelle peut-on observer en fonction des contextes politiques nationaux ? Que fait ce travail aux droits des personnes ? Comment les personnes concernées participent-elles (ou non) à ce travail ?

Le séminaire s'intéresse à la fois aux évolutions des organisations du *welfare*, notamment dans le cadre de ce qu'on appelle généralement la « désinstitutionnalisation », à leur régulation et aux catégories à l'oeuvre dans la définition de ces organisations, de leurs publics et des pratiques qui s'y déroulent, ou encore aux expériences des individus. S'il s'attache à comprendre précisément le paysage des organisations sociales, sanitaires, et médico-sociales en France, il cherche à le contraster avec celui d'autres pays européens – on pense notamment aux pays scandinaves qui se sont engagés très vite dans une politique dite d'inclusion des personnes, ou encore à la Grande-Bretagne qui promeut une politique d'inclusion tout en

ayant gardé des établissements. Entre les approches en termes d'accès aux droits et de justice sociale des sciences politiques et la tentative plus récente d'intégrer l'analyse des pratiques de soins à celle de l'État social dans le cadre des approches du « social care », ce séminaire souhaite constituer un cadre renouvelé à l'analyse des soins de long terme. Il donnera lieu à la publication d'un livre en cours d'élaboration durant l'année 2024.

3.2 La démarche scientifique et citoyenne Cap'Droits (projet coordonné par Benoît Eyraud) – depuis 2020

Le projet a pour objectif de structurer une communauté mixte de recherche, aussi bien inter-disciplinaire que trans-disciplinaire, sur cet enjeu d'exercice des droits humains des personnes vulnérabilisées. S'appuyant sur l'expérience acquise au cours de la démarche de recherche citoyenne Capdroits et les différents outils méthodologiques développés, mais aussi sur d'autres démarches participatives, le projet mêle les objectifs pratiques - de constitution de la communauté mixte - et théoriques - d'élaboration des bases épistémologiques d'une telle pratique de recherche. Ces objectifs seront mis en œuvre à travers des actions de "mise en forums", "d'accompagnement à l'expertise", et de "développement d'outils accessibles de production et partage des savoirs".

3.3 Polyordinaires et Polycitoyen (projet coordonné par Myriam Winance) – depuis 2020

Ce projet est porté par des sociologues, Handéo et l'Atelier des Jours à venir. Il porte sur le quotidien des familles dont l'un des membres est polyhandicapé ou atteint de déficiences multiples. Pour cela, l'équipe met en place une démarche participative. Ce projet a pour ambition à la fois de permettre à la science de mieux appréhender cette réalité et de permettre aux acteurs de terrain de mieux agir sur ces situations et améliorer la qualité de vie des familles. Ce projet a été financé d'avril 2020 à mars 2023 par l'IRESP (Institut de Recherche en Santé Publique), la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et l'Idex Université de Paris. Il sera prolongé en 2024 et 2025 grâce un soutien de l'ANR (Agence Nationale de la Recherche) pour aborder spécifiquement le thème de la participation sociale.

3.4 PARTICIPACTION : Un corpus participatif de la Communication Augmentée et Alternative des personnes avec une pathologie rare affectant la communication par la parole (projet coordonné par Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen) – depuis 2021

Ce projet est porté par une chercheuse au CNRS, section 34 du pôle SHS (sciences du langage) et une maîtresse de conférences à Grenoble-INP. Il est financé par la Fondation Maladies Rares. Certaines maladies génétiques rares affectent le fonctionnement du cerveau de manière globale, altérant les capacités perceptivo-motrices et intellectuelles de la personne à différents degrés. Ces difficultés plurielles font que, souvent, la parole est impossible ou très réduite, comme c'est le cas dans le syndrome d'Angelman (SA). Pourtant, les témoignages des aidants et la recherche sur la Communication Augmentée et Alternative (CAA, c'est-à-dire des moyens de communication autres que la parole tels que les gestes manuels, les images, les logiciels sur tablette etc.) montrent que ces personnes ont des compétences et des besoins communicatifs comme tout un chacun. Certains aidants utilisent la CAA pour soutenir la communication de leur proche ou patient, alors qu'une majorité d'autres personnes concernées ne peut s'exprimer à la hauteur de ses compétences, ni développer son potentiel communicatif. Cela est en partie dû au fait que très peu de recherches ont été réalisées sur la communication des personnes avec ce type de trouble et que les méthodes classiques de la recherche sur la communication ne sont pas adaptées à ces personnes.

Afin d'outrepasser ces limites, le projet ParticipAAction propose une approche participative et interdisciplinaire consistant à créer et analyser un corpus audiovisuel de la communication des personnes concernées filmées dans leur quotidien par leurs proches. Le projet implique des chercheurs en sciences du langage et de la communication, une association française de familles pour le syndrome d'Angelman, la filière de santé des maladies rares DéfiScience et l'association Handéo, ainsi que des aidants qui participeront à la collecte, à l'analyse des enregistrements et à l'interprétation des résultats. Ces résultats devraient permettre d'identifier les outils et les contextes qui favorisent la communication, de valoriser les compétences des personnes concernées et de contribuer au développement de l'usage de la CAA.

3.5 Who Cares? Rebuilding Care in a Post-Pandemic World Care (pour la France : projet coordonné par Aurélie Damamme) – depuis 2022

Le projet de recherche international « Who Cares? Rebuilding Care in a Post-Pandemic World Care » a sollicité l'Observatoire de Handéo pour faciliter l'accès au terrain de la partie française et apporter son expérience du secteur de l'aide à domicile.

Ce projet a pour objectif une analyse internationale des effets de la pandémie sur les pratiques des pourvoyeurs et des bénéficiaires du *care*. Il vise à déterminer les forces et les faiblesses du système de care qui sont apparues lorsque les gouvernements se sont efforcés de mettre au point des réponses politiques au coronavirus. Le projet contribuera ainsi à une meilleure compréhension du travail de *care* au sein de sociétés qui vieillissent rapidement, dans le contexte de déficits croissants en matière de politiques sociales inclusives.

Les chercheurs impliqués dans ce projet souhaitent analyser la matrice de la prestation de *care* qui est fragmentée et non coordonnée. Cette analyse comprendra également celles des politiques et réglementations qui façonnent le travail de *care* à différents échelons de gouvernance. Elles ont tendances à se chevaucher, à ne pas toujours être cohérentes et sont même, parfois, concurrentes.

Sur le plan opérationnel, la compréhension globale de l'économie du *care* et les enseignements qui peuvent être tirés des innovations menées dans différents pays permettront de reconstruire un système de *care* solide, plus résilient et équitable.

3.6 KAPPA : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge (projet coordonné par Roméo Fontaine) – depuis 2023

L'Agence Nationale de la Recherche (ANR) a mis en place un appel à projet « Autonomie (vieillesse et situations de handicap) » dans le cadre du Programme Prioritaire de Recherche lancé en 2020. Ce programme est doté de 30 millions d'euros. Consacré à la thématique de l'autonomie (vieillesse et situation de handicap), il va se déployer de 2021 à 2028. Le pilotage scientifique et l'animation de ce programme ont été confiés au CNRS.

Ce programme a pour ambition de contribuer au développement de la recherche française et au renforcement des structures de recherche dans tous les domaines liés à l'autonomie.

Dans ce cadre, Handéo participe au projet coordonné par l'Ined « KAPPA - Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge ».

Ce projet a pour enjeu de répondre aux défis 1 et 2 du programme, qui porte sur le concept d'autonomie et les politiques publiques. Il devra permettre d'apporter des éléments pour :

- Une analyse empirique de ses usages administratifs et de ses appropriations individuelles et collectives dans le champ des politiques de l'autonomie. Il s'agira notamment de s'interroger sur les scénarios d'évolution à privilégier dans le cadre de la structuration de la cinquième branche de la sécurité sociale.
- Une analyse généalogique et comparative des différents « modèles d'action publique » en matière d'aide à l'autonomie. Le projet aura une attention particulière aux processus historiques en France et à l'étranger qui ont pu conduire à différencier, ou non, selon l'âge, les politiques publiques de compensation du handicap
- Étudier et comparer les arrangements territoriaux mis en œuvre en direction des personnes repérées comme ayant des besoins d'aide à l'autonomie. Une attention particulière sera portée aux inégalités dans la mise en œuvre des politiques publiques nationales dans les différents territoires.

4. Programme de recherche dédié à la participation politique des personnes handicapées

4.1 Axe 1 : L'exercice du droit de vote

Le premier axe comprend une production de connaissances sur les élections présidentielles et législatives de 2017 à partir d'une recherche qualitative (entretiens et observations) et quantitative (questionnaire). Cette recherche s'est appuyée sur un groupe de travail qui a notamment contribué à l'analyse des données. Une recherche complémentaire a été réalisée en 2020 sur les élections municipales auprès de certains établissements médico-sociaux (MAS et FAM).

Cette co-production de connaissances a permis de co-construire deux outils d'application. Premièrement, un guide de recommandations pour faciliter les pratiques de vote a été élaboré exclusivement avec des personnes en situation de handicap. Deuxièmement, ce guide a été complété par un tutoriel vidéo en « facile à comprendre ». Il avait pour objectif d'aider les personnes à appréhender le parcours d'un votant, de son domicile au bureau de vote, et ainsi comprendre le rôle de soutien d'un tiers dans l'acte du vote.

Afin de faciliter l'appropriation de ces connaissances et de ces supports d'application, Handéo a réalisé également un livret pédagogique, qui propose une méthodologie pour mettre en place des ateliers de sensibilisation. Ce livret a été complété par un programme de sensibilisation sur douze mois, en préparation des élections européennes et des élections municipales.

Entre avril 2019 et mars 2020, Handéo a animé 14 rencontres dans différentes régions (dont les DROM-COM) pour présenter les travaux de recherche, le guide et le tutoriel. L'objectif a été de réunir des groupes d'une vingtaine de personnes pour leur présenter ces outils, et éventuellement les mettre en situation de voter. Ces actions de sensibilisation ont permis de prolonger la production de connaissances sur l'exercice du droit de vote à partir d'une méthodologie plus diffuse et informelle, mais également plus engageante dans la mesure où elle a impliqué de participer à l'action observée et de l'animer. Elle a pris également une teinte

plus émancipatrice, puisqu'elle a consisté à agir sur le processus d'autodétermination des personnes en développant leurs propres compréhensions des expériences de vote.

4.2 Axe 2 : L'exercice d'un mandat électoral

Le second axe du programme de travail commence en 2021. Handéo a mis en place une recherche exploratoire pour mieux comprendre les conditions sociales permettant de candidater, de devenir élu et d'exercer un mandat électoral quand on est en situation de handicap. L'exploration vise aussi bien les élections pour devenir député, que conseiller départemental, conseiller régional ou conseiller municipal.

Pour faciliter ce travail, cette recherche s'est appuyée sur un comité de réflexion. Ce comité s'est réuni trois fois entre mai et juin 2021 et il était composé des personnes suivantes : Sophie Rattaire (SG CIH), Albert Prevos (APAJH-CFHE-EDF), Fatima Khallouk (conseillère municipale de la ville d'Alfortville), Kareen Darnaud (APF France handicap conseillère municipale de la ville de Guilhaing-Granges), Mathieu Annereau (APHP-conseiller municipal de la ville de St Herblain-membre du conseil métropolitain de Nantes-député suppléant de la 3ème circonscription de Loire Atlantique), Pascale Casanova (AudaCity), Arnaud Kremer (conseiller municipal de la Ville de Nancy), Jean-Charles Houssemagne (conseiller municipal de la ville de Cossé le Vivien), Pierre-Yves Baudot (sociologue – Université Paris Dauphine), Pauline Tursi (CREAI Hauts de France), Jérôme Sagnier (résident de la Maison D'Accueil Spécialisée du GAPAS et conseiller municipal de la ville d'Hantay), Estelle Thizy (Droit Pluriel) Sébastien Courou (Droit Pluriel) et Lahcen Er Rajaoui (Nous aussi).

Cette recherche exploratoire s'appuie également sur l'analyse de la législation, d'articles de presse et d'écrits (auto)biographiques. Elle comprend aussi l'étude d'un corpus d'articles scientifiques issus de la littérature internationale. Ces recherches portent principalement sur l'Europe (notamment la Norvège, le Royaume-Uni, la France, la Belgique, le Danemark et l'Allemagne) et le Canada. L'une des enquêtes a été réalisée au Ghana.

Cette recherche exploratoire repose également sur la réalisation de quinze entretiens semi-directifs avec des personnes en situation de handicap s'étant déjà présentées à des élections ou ayant déjà exercé un mandat électoral.

Ces personnes ont été identifiées grâce au comité de réflexion ou à des interviews dans la presse. Depuis cette recherche, vingt cinq autres entretiens ont été réalisés avec des candidats ou des élus.

4.3 Transfert et valorisation de la connaissance de l'axe 1 et 2

La position de Handéo dans la recherche amène son Observatoire à avoir une fonction d'interface entre les acteurs du monde académique et les autres, facilitant les processus de transfert et de valorisation de la connaissance. Au regard de sa spécialité concernant la participation politique et de la méthodologie participative et appliquée des recherches de l'association, Handéo apparaît comme l'organisme de recherche le plus légitime et pertinent pour coordonner un projet sur ce thème et pouvoir piloter conjointement la production de connaissance, sa mise en application et sa valorisation au niveau scientifique et grand public.

4.3.1 Valorisation scientifique déjà réalisée :

- Presses universitaires de Grenoble : Le handicap au pouvoir (livre - A paraître)
- Presses universitaires de Grenoble : Vote & handicaps (livre - 2020)
- Revue française d'éthique appliquée : Ethique, droit de vote et polyhandicap (A paraître)
- Revue Gérontologie et société : Droit de vote des aînés sous tutelle (2022)
- Revue Alter : Au-delà des capacités. Réflexions autour de notes de terrain liées aux pratiques de vote en santé mentale (2022)
- Revue Inclusion sociale : La participation politique des personnes handicapées (2022)
- Revue Aequitas : Quand le handicap trouble l'institution électorale : vers une conception plurielle de l'autonomie (2020)
- Enseignement et interventions dans des journées et colloques scientifiques : Cap'droit, HADéPaS (UCLille), École d'été Droit,

citoyenneté et handicap (Québec - UQAM), INS HEA, EHESP, REIACTIS,
Buc Ressources

4.3.2 Valorisation appliquée et grand public déjà réalisée :

- « Accompagner au vote les personnes sous tutelle ». ASH établissement, n° 28 (2023)
- Rapport 2021 et 2022 “Mandat électoral & handicap” (en accès libre)
- Rapport 2017 et 2020 “Vote & handicap” (en accès libre)
- Guide de sensibilisation “Vote & handicap” (en accès libre) - Document disponible en anglais
- Tutoriel vidéo “Vote & handicap” (en accès libre)
- Kit de sensibilisation “Vote & handicap” (en accès libre) - Document disponible en anglais
- Articles de presse : Association Française du Syndrôme d’Angelman, Hospimedia, Libération
- Interventions dans des journées et colloques non académique : APF France handicap, CNCPH, European Forum Disability, LADAPT, mairie de Nancy, Adapei Nouvelle, France AVC Réunion, Handiréseau38, AFSA, Ligue des Droits de l’Homme 35
- Publications LinkedIn, twitter et facebook

5. Programme de recherche dédié aux aides humaines

Les aides humaines sont définies comme étant un moyen de compenser les conséquences d'une situation de handicap. D'un point de vue économique, les aides humaines sont considérées comme une prestation de service à la personne délivrée par une personne morale ou physique, dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de prestation ou de façon informelle, à titre onéreux ou à titre gratuit. D'un point de vue éthique, elles sont considérées comme une possibilité pour une personne en situation de handicap de réaliser son projet de vie, et de s'accomplir en tant que citoyenne. Les aides humaines participent à l'exercice des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. En ce sens, l'aide humaine ne se limite pas aux proches aidants ou aux métiers du domicile, mais comprend l'ensemble des personnes vivantes qui participent de cette compensation.

Au regard de cette définition, le programme de recherche dédié aux aides humaines s'est décliné en 3 axes.

5.1 Axe 1 - les SAAD et les autres professionnels de l'accompagnement

Les recherches réalisées sur les SAAD et leurs partenaires ont pu être populationnelles (sur l'autisme, le polyhandicap, les lésions cérébrales acquises, le handicap psychique et les jeunes aidants) ou organisationnelles (habitats « inclusifs », analyse du système d'acteurs sur un territoire, modalités d'intervention hors du domicile, logiques d'arrêt/refus d'intervention, les frontières entre aide et soin, la formation, la tarification et l'organisation au début de la pandémie de COVID19).

Elles montrent que ces services d'aide humaine souffrent d'une difficulté de reconnaissance importante. Historiquement, ils sont principalement envisagés comme des services pour personnes âgées ou comme des services ménagers. Or ces services ont pu se spécialiser et développer des compétences sur certains profils de handicap, parfois très complexes. Les personnes avec des altérations des fonctions cognitives mettent souvent au défi l'équilibre entre leur sécurité et la promotion de leur autonomie. Elles demandent de trouver une position subtile entre « *le laisser faire* », « *la stimulation* » et « *la contrainte* ». La résolution de

ces tensions peut passer par un ensemble de pratiques ambivalentes : « petits mensonges, tact, ruses, actes équivoques, manières de faire sans dire, de dire sans dire tout à fait, de laisser croire, d’obtenir qu’on laisse faire. Ces conduites qui comportent une part de duplicité soumettent les aidants à des épreuves d’éthicité. De quel droit peut-on aller ainsi jusqu’à tromper les gens “pour leur bien” ? Au nom de quoi leur faire faire ce qu’ils n’ont pas demandé, d’après une conception de leur bien ou inversement leur laisser prendre un risque qu’ils ne peuvent réellement ni mesurer ni assumer ? Comment respecter leur liberté ou leur volonté, quand celles-ci restent insaisissables ? »¹.

Parallèlement, ces recherches montrent que le métier d’aide humaine ne génère pas systématiquement de « vocation » : il peut y avoir des difficultés de recrutement importantes et toutes les aides humaines qui accompagnent une personne vivant avec un handicap ou en perte d’autonomie n’ont pas forcément fait ce choix. Certaines vivent d’ailleurs cette expérience comme n’étant pas gratifiante, voire comme dégradante². À cela s’ajoute des sentiments parfois ambigus à l’égard de la personne accompagnée et de ses manières de faire ou d’être imprévisibles, ou en dehors des codes sociaux : désinhibition, errance, agressivité verbale ou physique, difficulté à se souvenir, anosognosie (difficulté pour une personne de reconnaître ses troubles, ses déficiences ou son handicap), etc. Certaines aides humaines éprouvent un sentiment de peur ou d’impuissance, mais aussi de culpabilité et de colère, voire de solitude. Dans ce sens, l’acte de sollicitude peut en même temps être marqué par la gêne et un certain dégoût³. Il peut également générer une pénibilité émotionnelle dans la mesure où il implique de gérer également ses propres inquiétudes⁴. Enfin, les recherches de Handéo montrent que les professionnels d’aide humaine sont eux-mêmes souvent dans des situations sociales précaires, qui génèrent des difficultés avec lesquelles il faut pouvoir composer dans l’accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces situations d’accompagnement génèrent une interdépendance des vulnérabilités⁵ entre la personne aidée et l’aide humaine (femme avec un faible niveau de diplôme, des horaires contraignants, segmentés et/ou de

¹ Hennion, Antoine, Vidal-Naquet, Pierre, « “Enfermer Maman !” Épreuves et arrangements : le care comme éthique de situation », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, 2015, p. 69

² Avril, Christelle, *Les aides à domicile. Un autre monde populaire*, Paris, La dispute, 2014

³ Memmi Dominique, Raveneau, Gilles, Taïeb, Emmanuel, *Le social à l’épreuve du dégoût*, Rennes, PUR, 2016

⁴ Velpry Livia, Vidal-Naquet Pierre, « Dans l’ordinaire de l’aide et du soin : la prudence éthique », *Revue française d’éthique appliquée*, n° 7, 2019, p. 28-42

⁵ Brugère F., *L’éthique du « care »*. PUF, Que sais je ? 2017

nuit, bas salaire, milieu social défavorisé, en situation monoparentale, d'origine étrangère, etc.) qui demande à pouvoir être soutenue par des dynamiques de management adaptées.

Par ailleurs, les recherches de Handéo montrent que les services d'aides humaines sont parfois difficilement reconnus comme des structures médico-sociales. Cela peut notamment complexifier le partage d'informations entre les partenaires ou avec la MDPH. Dans certaines situations, le statut privé à but commercial du service peut amplifier cette contrainte. Or, depuis la loi d'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2016 et qui a mis fin au droit d'option entre l'agrément et l'autorisation, ces services sont tous des structures médico-sociales. Cette difficulté de reconnaissance est également liée à la part importante d'entreprises qui peut également véhiculer une représentation mercantile de ce secteur. Cependant, le secteur marchand peut aussi être porteur de valeurs sociales et solidaires ainsi que de relation d'usage. Le concept de « relation d'usage » est utilisé pour désigner une relation de service en perpétuelle redéfinition entre le professionnel et la personne accompagnée. Les créatrices de ce concept le limitent au secteur associatif perçu comme étant le seul à pouvoir répondre à des besoins collectifs, sociaux et d'intérêt général⁶. Cependant, le statut du service comme opposition entre le secteur associatif et commercial est une dichotomie qui n'est pas systématiquement pertinente, en particulier pour qualifier la relation professionnelle⁷. La non prise en compte de cette opposition n'empêche pas de reconnaître l'existence d'un processus très strict de rationalisation de l'activité du secteur de l'aide à domicile⁸ ainsi qu'une mutation des politiques publiques reposant sur des logiques plus marchandes⁹.

Enfin, les recherches de Handéo montrent que tous les services d'aide humaine ne sont pas formés pour accompagner les personnes avec des altérations des fonctions mentales et quand ils le sont, c'est parfois au prix d'un coût horaire supérieur à ce que prévoient les tarifs PCH. L'ajustement pour éviter un reste à charge pour la personne se fait parfois au détriment du nombre d'heures. Ces démarches sont complexes et peuvent décourager la personne dans la

⁶ Dussuet Annie, Puissant Emmanuelle, « La "relation d'usage" : un mode associatif spécifique de production des services de care », *Économies et Sociétés*, n° 4, 2012, p. 767-790

⁷ Desjeux, Cyril, « L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité », *Vie sociale*, n°31-32, 2021, p. 221-236

⁸ Dussuet, Annie, Nirello, Laura, Puissant, Emmanuelle, « De la restriction des budgets des politiques sociales à la dégradation des conditions de travail dans le secteur médico-social », *La Revue de l'Ires*, n° 91-92, 2017, p. 185-211

⁹ Le Roy, Anne, Puissant Emmanuelle, « Évolutions des référentiels politiques dans l'aide à domicile ». *RECMA*, n°342, 2016, p. 69-84

mise en œuvre de ses droits à la PCH. Plus généralement, les compétences des professionnels de ces services sont également mises en tension à travers plusieurs normes parfois antagonistes. Elles mobilisent une « présence sociale » qui impose une posture d’ajustement et une disponibilité continue¹⁰, mais dans le temps contraint des interventions et des plans d’aide. Par conséquent, leur professionnalité est toujours en mouvement. Elle demande de pouvoir ajuster les réponses et de les adapter à la situation d’intervention : « Les professionnels sont amenés à faire des paris, à agir de façon probabiliste, à expérimenter différentes issues possibles, à avancer par approximations successives, en tâtonnant et en jouant sur tous les tableaux, bien souvent en payant de leur personne. Dans ces conditions, le cadrage de leurs pratiques est internalisé et adossé au mandat qu’ils se donnent dans la situation. De telles pratiques peuvent être qualifiées de “prudentielles” »¹¹. D’une part, « la “bonne distance” ou la “bonne proximité” n’est pas une position à trouver, mais le produit d’un travail relationnel à réaliser, lequel ne peut être prédéfini, et doit au contraire s’inventer et se négocier dans le cours même de l’action »¹². D’autre part, ce processus implique notamment de transformer une partie des compétences qui relèvent du domaine du privé dans le domaine professionnel, notamment en termes d’implication émotionnelle dans le travail relationnel¹³. Cependant, cette compétence peut être discréditée par certains responsables de service¹⁴. En outre, les normes de qualité de services développées dans les formations mettent en avant l’importance de la réponse face aux besoins et attentes de sollicitude de la personne¹⁵. Paradoxalement, ces normes s’attachent aussi à dissocier les registres affectifs et émotionnels de la posture professionnelle¹⁶. L’ensemble de ces normes sont également dépendantes des dynamiques et doctrines managériales mises en place sur un

¹⁰ Bessin Marc, Chapitre 18. « La présence sociale et les temps sexués du care pour repenser la solidarité », dans Castel Robert, Martin Claude (dir.), *Changements et pensées du changement*, Paris, La découverte, 2012, p. 261-273

¹¹ Ravon, Benoit, Vidal-Naquet, Pierre, « Les épreuves de professionnalité, entre automandat et délibération collective. L’exemple du travail social », *Rhizome/ONSMP-ORSPERE*, n°67, 2018, p. 81

¹² *Ibid.* p. 77

¹³ Lenzi, Catherine, « Les métiers du domicile : les ressorts émotionnels adaptatifs et prudentiels de la professionnalité », dans Jetté Christian, Lenzi, Catherine, *Les territoires de l’intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*, Paris, L’Harmattan, 2021, pp.105-134

¹⁴ Lenzi Catherine, Jetté Christian, « Normalisation des pratiques et invisibilisation du travail du care dans les services de soutien à domicile », dans Jetté, Christian, Lenzi, Catherine, *Les territoires de l’intervention à domicile. Regards croisés France-Québec*. Paris, L’Harmattan, 2021, p. 135-162

¹⁵ Avril Christelle, « Les aides à domicile pour personnes âgées face à la norme de sollicitude », *Retraite et société*, n° 53, 2008, p. 49-65

¹⁶ Desjeux, Cyril, *La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et de la lésion cérébrale*, Paris, Complicités, 2021

territoire (entre l'autorité de tarification et les services d'aide humaine), mais également dans le service (entre les responsables d'encadrement et les intervenants de terrain)¹⁷. Il s'agit, par exemple, du « New public Management », des « équipes autonomes », des « organisations apprenantes », des « structures simples », de la « lean production » (gestion dégraissée), etc.

5.1 Axe 2 – le volet aide humaine de la prestation de compensation du handicap (PCH)

Plusieurs recherches de Handéo ont spécifiquement porté sur le volet aide humaine de la PCH, en insistant plus particulièrement sur le caractère restrictif, incomplet et parfois contradictoire de cette aide, faisant que tout un pan du fonctionnement humain en était absent. Jusqu'en 2023, la PCH aide humaine a envisagé de manière très minimaliste la manière dont l'environnement et les fonctions mentales, psychiques et cognitives peuvent limiter les activités et restreindre la participation sociale.

Ces recherches ont permis de capitaliser un certain nombre de connaissances ayant directement servi à la révision de l'annexe encadrant le volet aide humaine de la PCH. Dans le cadre de la CNH 2020, Sophie Cluzel et Olivier Véran ont confié à Denis Leguay (président de Santé Mentale France) la mission de réviser le volet aide humaine de l'annexe 2-5 du CASF pour les personnes qui vivent avec des altérations des fonctions mentales, psychiques ou cognitives. Dans ce cadre, la lettre de mission prévoit l'appui de l'UNAFAM, d'Autisme France et d'HyperSupers TDAH France ainsi que l'association d'organismes jugés nécessaires à la réalisation de la mission. Handéo, au côté de l'UNAPEI, a fait partie de ces organismes et a ainsi intégré le groupe de travail en appui à la mission.

Ces travaux se sont conclus en février 2021. Ils ont donné suite à une "recherche-action" pilotée par Xavier Dupont en lien avec la CNSA et la DGCS. Handéo a également suivi ces travaux et a directement contribué à l'élaboration du décret du 19 avril 2022 relatif à la

¹⁷ Desjeux, Cyril, *La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et de la lésion cérébrale*, Paris, Complicités, 2021

prestation de compensation. Ce décret entré en vigueur au 1er janvier 2023 élargit les critères et les modalités d'accès à la PCH pour les personnes avec surdicécité ou les personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neuro-développementaux. Dans ce cadre, la CNSA a engagé plusieurs actions pour accompagner l'appropriation de ce décret. Parmi les actions engagées, la CNSA a entrepris l'élaboration d'un dossier technique auquel Handéo a activement participé.

5.1 Axe 3 - les proches aidants

Les personnes aidantes sont étudiées depuis relativement peu de temps en France. La catégorie « d'aidants » a progressivement pris corps en France dans les années 1980 dans différents rapports nationaux, comme les rapports Benoist (1985), Braun (1988), Boulard (1991) et Schopflin (1991)¹⁸. Cette nouvelle catégorisation désigne d'abord la cellule familiale et décrit l'aide qu'elle apporte aux personnes âgées en perte d'autonomie. Progressivement, cette catégorie va s'élargir aux besoins de personnes malades ou en situation de handicap. Dans les années 2010, les rapports nationaux de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) prônent une approche plus extensive de la notion de « proche aidant », qui ne se limite pas à la famille mais peut aussi inclure un ami, un voisin ou, plus largement, une personne de l'entourage¹⁹. Du point de vue des acteurs de terrain (aidants eux-mêmes, professionnels du soin et du médico-social, institutionnels), le rôle d'aidant consiste en une situation d'aide réalisée par un proche, qui tend aujourd'hui à être de plus en plus mise en lumière, comme le montrent la création du

¹⁸ Capuano C., Blanc E., 2012, « Aux origines des aidants familiaux ». Les transformations de l'aide aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle, rapport de recherche, Mire-Drees, CNSA

¹⁹ Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2012, Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles », CNSA Lettre, n° 21, www.cnsa.fr/documentation/cnsa_lettre_21.pdf ; Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des services et établissements sociaux et médico-sociaux (Anesm), 2014, Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf

collectif Je t'aide, du Collectif inter-associatif des aidants familiaux (CIAAF) ou de la Confédération des organisations familiales de l'Union européenne (Coface)...

Les recherches populationnelles (sur l'autisme, le polyhandicap, les lésions cérébrales acquises, le handicap psychique et les jeunes aidants) réalisées sur les SAAD par Handéo ont également pris en compte le sujet des proches aidants.

Une des recherches a spécifiquement porté sur les jeunes aidants et a été réalisée entre mars et décembre 2020, en partenariat avec l'Association française des aidants, l'Association nationale jeunes aidants ensemble (Jade) et l'Association des paralysés de France (APF) France handicap, avec l'aide du bureau d'études émiCité. La recherche a associé, sous différentes formes (entretiens, comité de pilotage, échanges sur les résultats de l'enquête, etc.), un ensemble d'acteurs : jeunes aidants, leurs parents, professionnels pouvant les accompagner ou être en relation avec eux (professionnels du domicile, de l'Éducation nationale ou de la protection de l'enfance), association de familles et d'aidants, fédérations du domicile, représentants des pouvoirs publics (CNSA, Observatoire national de la protection de l'enfance [Oned], Éducation nationale, conseil départemental, maison départementale pour les personnes handicapées [MDPH]) ou chercheurs. Le point commun entre ces acteurs est leur intérêt partagé pour le sujet. Cependant, pour matérialiser cette diversité de positions dans ce comité, tous les participants n'avaient pas le même degré de conceptualisation et d'actions auprès des aidants : certains organismes proposaient des actions spécifiquement pour les jeunes aidants ; d'autres se positionnaient sur les proches aidants en général ou sur une population spécifique ; d'autres encore ne proposaient aucune action directe pour les proches aidants, mais agissaient dans un environnement au sein duquel des jeunes aidants pouvaient évoluer.

En plus de construire une connaissance à partir d'une approche participative, l'objectif de cette recherche a également été de trouver des leviers d'action pour œuvrer sur le social et participer à des dynamiques qui renforcent le pouvoir d'agir des personnes. Dans ce sens, les acteurs associés à la recherche ont permis un recueil d'information qui a servi à élaborer un guide de sensibilisation pour aider les professionnels intervenant à domicile à identifier les situations d'aidance et à repérer les jeunes aidants. Ce guide comprend des informations sur la définition d'un jeune aidant, l'aide qu'il peut apporter, les effets de cette aide, la manière

de repérer ces situations et les solutions qui peuvent exister. L'ensemble de ce projet a été rendu possible grâce au soutien du groupe Apicil, du Crédit agricole Assurances, de la CNSA et de la région Île-de-France.

Pour comprendre la façon dont l'aide est vécue par les jeunes, des entretiens ont été réalisés auprès de personnes encore en situation d'aide à un proche et de personnes ayant vécu cette situation dans leur enfance, leur adolescence ou au début de leur vie d'adulte. Ces entretiens de type semi-directifs ont été conduits à partir d'une trame de questions validées par le comité de pilotage. La grille d'entretiens comprenait les thématiques suivantes : relations au sein de la famille et de la fratrie ; le contexte du lieu de vie, les conditions de vie, dont les aspects matériels ; les relations avec les professionnels (et plus particulièrement médecin, enseignant et travailleurs sociaux) ; l'environnement, dont les voisins ; la scolarité ; les relations avec les amis ; les activités de loisir ; leur rapport à la catégorie « jeunes aidants » ; leurs recommandations pour soutenir les jeunes aidants.

Vingt et une personne ayant un membre de leur famille en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie ont été interrogées²⁰ :

- 6 adolescents (âgés de 12 à 17 ans) ;
- 2 jeunes adultes (âgées de 21 et 22 ans) ;
- 5 personnes ayant été en situation d'aidance au cours de leur enfance, de leur adolescence ou au début de leur vie d'adulte ;
- 8 parents d'enfant en situation d'aidance.

Avec l'aide du comité de pilotage qui avait identifié des personnes potentielles à interroger, elles ont été sélectionnées à partir de deux critères d'entrée : être enfant, adolescent, jeune adulte et avoir un membre de sa famille en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie. Afin d'avoir une variabilité d'expériences, la sélection de ces situations a également été affinée par des critères de diversification à partir d'une grille, définie avec le comité de pilotage, qui comprenait : la situation du proche aidé (handicap moteur, visuel, auditif, psychique, mental, cognitif, maladie chronique, maladie neurodégénérative, polyhandicapée, autiste, etc.) ; la relation avec le proche aidé (frère, sœur, père, mère, oncle, tante, grand-mère, grand père, etc.) ; l'âge de la personne aidée ; l'âge de l'aidant ; le genre de la personne aidante ; le milieu social de la personne aidante ; la situation géographique ;

²⁰ Les entretiens ont été réalisés en 2020 sur une période de six mois (de juillet à décembre 2020).

l'existence ou non d'une mesure de protection de l'enfance ; le fait d'être socialisé (familier) ou non à la notion d'aidant et au secteur du handicap ; les acteurs pouvant être rencontrés en complément (parent, frère ou sœur, professionnel à domicile, enseignant, professionnel de la protection de l'enfance, etc.).

Ce dernier item a contribué à la réalisation de 16 entretiens supplémentaires avec des professionnels : directeur de service à domicile, auxiliaire de vie sociale, accompagnant éducatif et social, technicienne de l'intervention sociale et familiale, assistante sociale scolaire, infirmière en collège et en protection maternelle infantile, conseiller principal d'éducation, professeur de lycée, professionnel de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) et 11 personnes ressources (centre ressources autisme [CRA], Direction générale de l'enseignement scolaire [Dgesco], associations menant des actions en faveur des jeunes aidants, conseils départementaux, MDPH).

Ces différentes données croisées ont permis de décrire 46 situations d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes ayant fait l'expérience d'aide à un proche en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie.

Toutes ces recherches menées par Handéo confirment les analyses d'autres sociologues et montrent que les catégories d'aidants recouvrent un ensemble très large de situations. Elles peuvent désigner l'aide à un frère, à une sœur, à une mère, à un père, à un grand-parent, à une tante, à un oncle, à un cousin, à une cousine, à un demi-frère, à une demi-sœur, à un beau-parent, etc. Dans ce contexte, ces systèmes peuvent être entendus comme le produit des échanges de services entre les membres de la famille. Ils participent de son organisation et, plus globalement, ils soutiennent le fonctionnement économique de la société par des activités qui compensent un manque de solidarité nationale²¹. En d'autres termes, la société subsiste aussi par l'intermédiaire des membres de la famille qui sont pourvoyeurs de care et qui fournissent un travail caché, discret et perçu comme inné²².

Ici, le care se comprend comme l'ensemble des pratiques, des postures, des affects et des émotions qui participent à réparer notre monde afin de pouvoir y vivre tous ensemble dans la

²¹ Déchaux J.-H., 1995, Les services dans la parenté : fonctions, régulations, effets, in Kaufmann J.-C. (dir.), Faire ou faire faire ? Famille et services, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 39-54

²² Molinier P., 2005, Le care à l'épreuve du travail, in Paperman P., Laugier S. (dir.), Le Souci des autres. Éthique et politique du care, Paris, EHESS, p. 299-316

meilleure des vies possibles²³. Cette définition permet d'intégrer l'ensemble des relations d'aide, quelles que soient leur intensité, leur régularité ou leur forme. Elle est moins limitative que la définition inscrite dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) promulguée en 2016.

Les travaux sur la famille et l'approche par le care rapprochent les activités « profanes » d'actes de soins techniques réalisés par l'un des membres de la famille²⁴. Ils mettent en avant le rôle prépondérant des femmes, notamment de la « génération pivot », avec des répercussions sur différents espaces sociaux, dont l'emploi²⁵. Ils insistent sur l'interdépendance des individus et la perméabilité des rôles entre les personnes qui donnent et qui reçoivent de l'aide²⁶. Ils permettent également d'appréhender les aidants dans leur réseau de relations, composé des membres de la famille, des professionnels et des personnes accompagnées²⁷. Enfin, ils ancrent cette relation dans l'enchevêtrement de temporalités qui existe entre la personne aidée et les autres temps sociaux, en rappelant la texture de ces temporalités qui sont à la fois composées de contraintes²⁸, vécues différemment par les personnes et demandant de pouvoir s'adapter à la situation²⁹.

²³ Tronto J., 2009 (1993), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte

²⁴ Cresson G., 2006, La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle, *Recherches familiales*, vol. 3, n° 1, p. 6-15

²⁵ Gilligan C., 2008 (1982), *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Flammarion ; Le Bihan-Youinou B., Martin C., 2006, Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant, *Travail, genre et sociétés*, vol. 16, n° 2, p. 77-96 ; Damamme A., Sugita K., Wierink M., Kawano E., Ota M., 2015, Les aidants informels : la vie professionnelle et le réseau du care. Comparaison France/Japon, rapport final dans le cadre de l'appel à recherches 2011 « Handicap et perte d'autonomie », www.cnsa.fr/documentation/132-rapport_integral.pdf

²⁶ Béliard A., Billaud S., 2015, Assurer la relève. Une approche micro-politique des processus de transmission de la tutelle de personnes handicapées, *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 3, p. 15-41

²⁷ Molinier P., 2013, *Le travail du care*, Paris, La Dispute

²⁸ Damamme A., Paperman P., 2009, Temps du care et organisation sociale du travail en famille, *Temporalités*, n° 9, <https://journals.openedition.org/temporalites/1036> (consulté le 18 septembre 2020)

²⁹ Damamme A., 2020, Langages du care : temps, contraintes, responsabilités, *Sociologies*, <http://journals.openedition.org/sociologies/13866> ; Bessin M., 2016, Politique de la présence. Les enjeux temporels et sexués du care, in Guimarães N. A., Maruani M., Sorj B. (dir.), *Genre, race, classe. Travailler en France et au Brésil*, Paris, L'Harmattan, p. 293-306

5.2 transfert et valorisation de la connaissance

5.2.1 valorisation scientifique déjà réalisée

- Le processus administratif de production des aides humaines. Revue NPSS (à paraître)
- (avec Mylène Chambon) Jeunes aidants : formes d'aide et relations familiales. Revue Politique sociale et familiale, n°146-147 (à paraître)
- La société des invisibles. Immersion dans le monde du handicap et des lésions cérébrales, Les éditions complicités (2021)
- L'aide à domicile : des dynamiques d'alliance entre concurrence et complémentarité. Revue Vie sociale, n°31-32 (2020)
- Reformuler la PCH pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap. In Touahria-Gaillard A., Puech I., L'accompagnement du handicap à domicile. Enjeux moraux, sociaux et politiques, PUG (2018).
- Expérimentation de dispositif de réponses « intégré » pour les personnes en situation de handicap. L'exemple des SAAD intégrés avec des SAMSAH/SAVS. In Guirimand N., Mazereau P., Leplege A., Les nouveaux enjeux du secteur social et médico social : décroiser/coordonner les parcours de vie et de soin, Champ social (2018).
- Le « soin » pensé au nom des personnes handicapées : quels enjeux éthiques et de pouvoir ? Revue Alter (2018)
- (avec Dominique Desjeux) Réflexions épistémologiques à partir d'une enquête qualitative sur les pratiques de consommation des personnes en situation de handicap. Revue Carnet de terrain (2018)
- L'Accompagnement des enfants & adolescents en situation de handicap par les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) en France : une réalité inexplorée. Revue Vie sociale, n°17 (2017)
- Enseignement et interventions dans des journées et colloques scientifiques

5.2.2 valorisation appliquée et grand public déjà réalisée

- Guides de sensibilisation :
 - Guide générique sur les handicaps (CIF-CIDPH)
 - Comprendre le handicap pour mieux accompagner les troubles cognitifs des personnes cérébrolésées
 - Comprendre le handicap pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées
 - Comprendre le handicap pour mieux accompagner les enfants et adolescents autistes
 - Comprendre le handicap pour mieux accompagner les adultes en situation de handicap psychique
 - Intervention à domicile en période d'épidémie virale – Covid 19
 - Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner. Sensibilisation à la question des jeunes aidants
- Vidéos de sensibilisation :
 - Tutoriel COVID 19 pour mieux comprendre le processus d'adaptation de l'intervention à domicile
 - Tutoriel COVID 19 sur le lavage des mains
 - Communiquer avec une personne autiste
 - Accompagner un proche cérébrolésé
- Rapport 2022 :
 - « Aides humaines & habitats inclusifs. Les effets sur l'habitat lorsque le SAAD est (co)porteur du projet » (en accès libre)
- Rapport 2021 :
 - « L'orientation vers un service de Soins de Suite et de Réadaptation après un traumatisme crânien (en collaboration avec Thibault Riou) » (en accès libre)
 - « Les jeunes aidants. La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre repérer (en collaboration avec émiCité) » (en accès libre)

- Rapport 2020 :
 - « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie » (en accès libre)
 - « Retours d'expérience COVID-19 » (en accès libre)
- Rapport 2019
 - « Le rôle des SAAD familles auprès des enfants et des parents en situation de handicap (en collaboration avec émiCité) » (en accès libre)
- Rapport 2018 :
 - « Les effets pour les usagers d'un SAAD "renforcé" Handicap psychique » (en accès libre)
 - « Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne » (en collaboration avec émiCité) » (en accès libre)
 - « Quelle pertinence des outils d'évaluation ? Mesurer les besoins de compensation en aides humaines des personnes avec un handicap invisible (en collaboration avec Cekoïa Conseil) » (en accès libre)
 - HANDÉO'SCOPE « Les aides humaines dans le quotidien des personnes polyhandicapées, en situation complexe ou de grande dépendance » (en accès libre)
 - HANDÉO'SCOPE « Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « aide humaine » et Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Les impacts de la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement » (en accès libre)
- Rapport 2017 :
 - « L'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux » (en accès libre)

- « Etat des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAVS/SAMSAH » (en accès libre)
- HANDÉO'SCOPE « Schémas handicap régionaux et départementaux. Quelle place donnée aux SAAD » (en accès libre)
- HANDÉO'SCOPE « La diversité de fonctionnement des MDPH » (en accès libre)
- Rapport 2016
 - HANDÉO'SCOPE Baromètre annuel 2016 « triptyque "Handicap - Aides humaines – Domicile »
 - HANDÉO'SCOPE « Visibilité de l'offre de formation continue : handicap et aide à domicile » (en accès libre)
 - HANDÉO'SCOPE « PCH volet aide humaine : diversité des tarifs pour les services à domicile prestataires » (en accès libre)
 - « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique (en collaboration avec l'ANCREAI) » (en accès libre)
- Articles de presse, notamment :
 - « Pour les personnes en situation complexe de handicap » (autodétermination). ASH établissement, n°34 (2023)
 - « Les freins de l'APA et de la PCH à la participation sociale ». ASH domicile, n°30 (2023)
 - « Les émotions comme compétences professionnelles ». ASH domicile, n°21 (2022)
 - « Comprendre les jeunes aidants ». L'école des parents, n°642 (2021)
 - (avec Roselyne Touroude) « Les SAAD pris dans le carcan d'une prestation réductrice, incomplète et contradictoire. L'élément aide humaine de la PCH - Prestation de Compensation du Handicap ». Les cahiers de l'actif (2021)

- (avec Frédérique Lucet et Franck Guichet) « Elargir le baluchonnage au handicap », Doc domicile, n°59 (2020)
- « COVID-19 : handicaps, perte d'autonomie et aides humaines. Difficultés et tensions des gestes barrières et des équipements de protection individuelle à domicile ». Revue Alter (2020)
- Interventions dans des journées et colloques non académiques
- Publications LinkedIn, twitter et facebook

6. Programme de recherche dédié à la qualité

6.1 La qualité dans le secteur médico-social

Les établissements et services médico-sociaux sont tenus de réaliser des évaluations au titre de l'article L. 312-8 du CASF. Depuis 2019, la HAS a entamé un travail de révision de ces procédures qui prend aujourd'hui la forme d'un nouveau référentiel, d'un nouveau calendrier, d'une nouvelle procédure d'habilitation et d'un nouveau cahier des charges. L'article L. 312-8 du CASF prévoit également un régime dérogatoire en prenant en compte les certifications de services accréditées par le COFRAC au titre de l'évaluation externe. Dans le secteur médico-social, il existe quatre organismes de certification pouvant être concernés par ces équivalences : Afnor certification qui propose une certification pour les SAAD/SSIAD/SPASAD et les Ehpad ; Bureau Veritas qui élabore une certification pour les SAAD (elle vise plus particulièrement les petites entreprises) ; SGS qui construit une certification pour les SAAD et les Ehpad ; Handéo qui bâtit une certification pour les SAAD (qui inclura prochainement les SSIAD et les SPASAD) ainsi qu'une certification pour les établissements et services médico-sociaux, une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes autistes, une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes polyhandicapées et une certification pour les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent des personnes vivant avec un handicap psychique. Contrairement aux trois premiers organismes de certification, Handéo a la particularité d'être issue de l'économie sociale et solidaire, ainsi que d'être portée par des associations représentant les usagers pour construire des certifications au service de ces personnes.

Historiquement, les démarches d'évaluation et de certification sont décrites comme ayant des philosophies différentes³⁰. Les travaux réalisés par Handéo montrent néanmoins comme point commun qu'elles peuvent être à la fois un outil de gouvernance et de construction individuelle. Lorsqu'il s'agit d'une démarche imposée ou incitée, « ce mode de gouvernement entend, en somme, rendre solidaires ou, *a minima*, interdépendants, des acteurs publics et

³⁰ CNESMS. (2006). Guide de l'évaluation interne – version n° 1 ; Savignat, P. (2010). Conduire l'évaluation externe dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Paris : DUNOD

privés dans la réalisation de biens collectifs »³¹. Lorsque la démarche est volontaire, elle contribue à la construction identitaire d'une organisation et à une reconnaissance du travail réalisé par les différents acteurs qui la composent. Elle construit ce que l'on pourrait appeler une réputation, c'est-à-dire une valeur sociale partagée dans un espace-temps donné au regard d'une démarche, ou d'un dispositif, spécifique, constitué d'un réseau d'actes, de règles et de relations entre différents acteurs. Cette réputation contribue à se différencier les uns les autres. D'ailleurs, les démarches de labellisation et de certification ont souvent ce type d'enjeu³². Cependant cet enjeu de démarcation entre les établissements ou services médico-sociaux est très limité pour les personnes accompagnées et leur famille, du fait de listes d'attente pouvant parfois être de plusieurs années. Il trouve un sens beaucoup plus important par rapport aux financeurs qui soutiendraient cette démarche et à la possibilité d'être retenu dans des appels à projet, d'autant plus dans un contexte de plus en plus concurrentiel du fait d'un processus de rationalisation de plus en plus fort des ressources financières.

Pour les familles et les personnes accompagnées, les travaux de Handéo montrent que l'enjeu des démarches qualité est de structurer une offre conforme aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles nationales qui traduisent leurs attentes et leurs besoins d'accompagnement. En ce sens, ces démarches répondent également à un idéal partagé par un groupe, qui espère que ces outils contribueront à une certaine justice en reconnaissant et valorisant les bons élèves, tout en les différenciant des mauvais. A partir d'un exercice de rationalité instrumentale, elle cherche à construire une culture qui repose sur des valeurs d'éthicité et de bientraitance qui font consensus pour ce groupe³³.

³¹ Bergeron, H. Castel, P. Dubuisson-Quellier, S. (2014). Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. *Gouvernement et action publique*, 3, p. 11

³² Bergeron, H. Castel, P. Dubuisson-Quellier, S. (2014). Gouverner par les labels Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable. *Gouvernement et action publique*, 3, 7-31

³³ Bureau, M-C. (2010). Du travail à l'action publique : quand les dispositifs d'évaluation prennent le pouvoir. *Cahiers internationaux de sociologie*, 128-129, 161-175

Il ne s'agit néanmoins que d'un outil construit socialement au service de ces acteurs, souvent sujet à des analyses critiques en sociologie³⁴ en lien avec le *New Public Management*³⁵, de rationalisation³⁶ et la marchandisation du secteur³⁷.

6.2 Transfert et valorisation de la connaissance

6.2.1 Valorisation scientifique déjà réalisée

- La certification « Cap'handéo ESSMS autisme » : une démarche exigeante et agile au service des personnes accompagnées et de leur famille. Bulletin Scientifique ARAPI, n°48 (2022)

6.2.2 Valorisation appliquée et grand public déjà réalisée

- Rapport 2018
 - « Le Label Cap'Handéo Services à la personne : quel impact pour les personnes accompagnées ? » (réalisé par Pierre Dufour)
- Rapport 2017
 - « Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne » (en collaboration avec émiCité) » (en accès libre)
- Rapport 2016

³⁴ Dujarier. M-A. (2010). Automatisation du jugement sur le travail. Mesurer n'est pas évaluer Cahiers internationaux de sociologie, 128-129, 135-159

³⁵ Bezès P., (2009). Réinventer l'Etat. Les réformes de l'administration Française (1962-2008), Paris : PUF

³⁶ Bertillot H., (2020). Expertise, indicateurs de qualité et rationalisation de l'hôpital : le pouvoir discret de la « nébuleuse intégratrice ». Revue Française d'administration publique, n0 174, 425-441

³⁷ Chauvière M., (2013). Chapitre 6. Du social comme objet de recherche. In Association française pour le développement de la recherche en travail social (sous la dir.) Quel modèle de recherche scientifique en travail social ? Paris : EHESP

- « Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile (en collaboration avec émiCité) »
(en accès libre)
- Rapport 2015
 - « Formation, Handicap & domicile » (en collaboration avec 2 vous à nous)
(en accès libre)
- Construction/révision de référentiel
 - certification Cap'Handéo – Médico-social
 - certification Cap'handéo – ESSMS Handicap psychique
 - certification Cap'handéo – ESSMS Polyhandicap
 - certification Cap'handéo – ESSMS autisme
 - certification Cap'Handéo – Services à la personne
 - caractérisation du dispositif Assistant au Projet de Vie – APV
 - labellisation MyJugaad (déménagement solidaire)
- Articles de presse, notamment :
 - « Ni domestique ni super héros ». ASH domicile, n°33 (2023)
 - « La dimension cachée du rapport au travail ». ASH établissement, n°31 (2023)
 - « Qualité des collaborations ». ASH établissement, n°25 (2023)
 - « Des facteurs multiples » (usure professionnelle). ASH Alzheimer, n°29 (2023)
 - « Politique de bienveillance et certification qualité ». ASH établissement, n°22 (2022)
 - « La qualité au service des personnes ». ASH, n°17, Hors Série (2022)
- Interventions dans des journées et colloques non académiques
- Publications LinkedIn, twitter et facebook

7. Programme 2024-2026

L'observatoire portera une attention particulière à contribuer au travail de décloisonnement entre la recherche académique et associative. Il y a un enjeu de circulation des savoirs et des recherches en cours (qui pourrait notamment passer par l'organisation d'évènements scientifiques).

Le programme de l'observatoire 2024-2026 visera en priorité la recherche de soutien, de partenariats (nationaux et européens) et de financement pour les 3 programmes de recherche sur la participation politique (programme 1), les aides humaines (programme 2) et la qualité (programme 3). Ces trois programmes devront intégrer la dimension du vieillissement, de l'avancée en âge des proches aidants, de la perte d'autonomie des personnes âgées et du changement de rôle des personnes en situation de handicap qui peuvent devenir aidants de leurs parents.

Le programme n°1 sur la participation politique permettra d'approfondir le sujet de l'exercice du droit de vote (Polycitoyen) et de l'exercice d'un mandat électoral (HandiPPolitique). Il sera l'occasion d'élargir le sujet à la participation dans d'autres domaines de vie, la citoyenneté et la transformation de l'offre médico-sociale. Le programme n°2 sur les aides humaines continuera à proposer des actions de sensibilisation et d'appropriation à la PCH aide humaine. Il permettra également d'aborder des nouvelles formes d'organisation des services autonomie à domicile (équipes autonome, services à domicile « intégrés » ou « spécialisés » sur une situation de handicap, etc.). La priorité du programme 3 sera la recherche d'une CIFRE pour venir explorer le sujet de la qualité, des évaluations et des certifications dans le secteur médico-social. Il devra également permettre de consolider les référentiels médico-sociaux existants et apporter de nouvelles références populationnelles, notamment dans le secteur de l'âge.

L'observatoire déploiera également un nouveau programme concernant l'autodétermination, le pouvoir d'agir et l'expertise d'usage. Ce programme portera notamment sur la manière d'appréhender les méthodologies de recherche participative et les modalités de recueil d'expressions dans le secteur médico-social. Il pourra s'appuyer sur la thèse de Marion Scheider-Yilmaz sur les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), les travaux d'Agnès d'Arripe à HaDéPaS ainsi que le projet de Serge Ebersold sur la préparation des personnes en situation de handicap aux instances d'expression et de

participation. La communauté mixte de recherche Cap'droit sera également une ressource pour aborder ces sujets.

En fonction des opportunités partenariales et financières, d'autres sujets plus sociétaux pourront être explorés comme la mobilité résidentielle, la formation, la scolarisation, l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi, l'accès à la santé, etc.

En cohérence avec le projet stratégique de Handéo, les trois prochaines années du travail de l'observatoire devront également permettre de favoriser la construction d'un réseau à un niveau Européen, voire international, via la CFHE, EDF ou le REIACTIS ainsi que des voyages d'études dans différents pays. Une analyse spécifique pourra porter sur l'adéquation entre le droit national et transnational et l'offre de service existante

Dans le tableau suivant figurent les actions identifiées comme prioritaires.

	2024	2025	2026
Partenariat académique	Polycitoyen (avec le CERMES 3) Cap'Droit KAPPA (PPR autonomie - INED)	Polycitoyen (avec le CERMES 3) Cap'Droit KAPPA (PPR autonomie - INED)	Cap'Droit KAPPA (PPR autonomie - INED)
Programme 1 (participation politique)	- Vote des personnes avec des troubles multiples sévères (polycitoyen) + voyage d'études - vote des personnes en tutelle et exercice mandat électoral (HandiPPolitique) : méthodes quantitatives et qualitatives	- Vote des personnes avec des troubles multiples sévères (polycitoyen) + voyage d'études - Vote des personnes en tutelle et exercice mandat Electoral (HandiPPolitique) : supports d'application (guide, webinaire, ouvrage collectif)	- vote des personnes en tutelle et exercice mandat électoral (HandiPPolitique) : supports d'application (guide, webinaire, ouvrage collectif) - Participation, citoyenneté et transformation de l'offre
Programme 2 (aides humaines)	- Sensibilisation PCH aide humaine - Accompagnement équipe autonome - Accompagnement nouveau cahier des charges services autonomie à domicile	- Les personnes en situation de handicap qui deviennent proches aidantes de leurs parents	Analyse convergence APA/PCH et comparaison avec d'autres systèmes étrangers
Programme 3 (qualité)	- CIFRE sur évaluation et certification ESMS - Expérimentation certification EHPAD	Consolidation référentiel ESMS	Consolidation référentiel ESMS
Programme 4 (autodétermination)	- Evaluation G le pouvoir - Podcast communication alternative et améliorée (avec le GNCHR)	- Guide recherche participative (avec le CES) - Communication et participation des personnes dans les recherches	- Recherche sur les instances d'expression et de participation des ESMS
Travaux prospectifs	- Développement européen - Renforcement partenariats académiques - Opportunité étude personnes âgées, avec déficience sensorielle ou épileptiques	- Développement européen - Renforcement partenariats académiques - Opportunité étude personnes âgées, avec déficience sensorielle ou épileptiques	- Développement européen - Renforcement partenariats académiques - Opportunité étude personnes âgées, avec déficience sensorielle ou épileptiques

8. Conseil éthique et scientifique

L'observatoire est soutenu par un Conseil éthique et scientifique (CES) depuis 2015.

Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid, administratrice Mutuelle Intégrance et UNAFORIS – membre du CNCDH

- Eyraud Benoît – Sociologue, démarche Cap'droit
- Céleste Bernadette – Administratrice de Trisomie 21 France
- Delaroque Marie – Directrice du dispositif Habitat Coté cours
- Lottin Frédéric – Association « Nous Aussi »
- Gardien Eve, Sociologue, Université de Rennes
- Herman Lara – Vice-présidente AFSA
- Lefki Marika – Personne qualifiée
- Lyazid Maryvonne – Présidente
- Massaloux Joël – Personne de soutien « Nous Aussi »
- Manguin Murielle – INSEI
- Motte Charles – UNAPEI
- Prévos Albert – Administrateur CFHE, APAJH, EDF
- Touroude Roselyne – UNAFAM
- Raine Olivier – Association « Nous Aussi »
- Rocher Martin – Personne de soutien « Nous Aussi »
- Routier Cédric – Psychologue, Unité HADéPaS - ETHICS EA7446 (UCLille)
- Scheider-Yilmaz Marion – sociologue, Post-doctorante UMR PACTE, Université Grenoble Alpes
- Vitour Agathe, avocat – Cabinet Accens



CITOYENS,
TOUT
SIMPLEMENT.



RETROUVEZ LES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE SUR :
WWW.HANDEO.FR



GUIDES DE SENSIBILISATION



RAPPORTS DE RECHERCHE



VIDÉOS PÉDAGOGIQUES

