

Handicap et aides humaines

Prospection et analyse documentaire
autour de travaux de recherche

Cette revue de littérature a été copilotée par la FIRA, le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, Handéo, le CCAH et l'EHESS. Elle a été réalisée par Audrey Parron.



Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRA (Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap). Elle a été mise en œuvre et suivie par un comité de pilotage composé de partenaires du Centre Ressources : HANDEO, la FIRA, le CCAH (Comité national Coordination Action Handicap) et le PHS-EHESS (Programme Handicap et Société de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales). La réalisation de ce travail a été confiée à Audrey Parron, chercheuse à l'EHESS.

Cette revue de littérature a pour objectif de dresser l'état des lieux des connaissances en matière de recherche appliquée sur la thématique des aides humaines.

Ce que la FIRA entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C'est d'abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d'une démarche scientifique, et impliquant des équipes d'un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l'une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d'accroître la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre ces personnes, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d'autres publications, appelées « supports d'applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Sommaire

Edito.....	7
Cadre et objectifs de la revue	8
Un partenariat entre plusieurs organismes	8
Les différents partenaires du comité de pilotage	10
Contexte et objectifs	11
• Définitions et remarques sur le triptyque aide humaine/domicile/handicap	11
• Critères de sélection de la littérature.....	13
Méthodes et démarche de la recherche documentaire.....	14
La recherche documentaire dans les bases de données universitaires	14
Déplacements dans des centres ressources universitaires.....	17
La recherche documentaire sur Myobase et Pubmed	17
La mobilisation de personnes ressources	17
Autres démarches	18
Difficultés rencontrées et les limites de la recherche documentaire	18
Observations sur la production écrite	20
Synthèses.....	22
Synthèse courte.....	22
1. Demande/besoins/attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine	22
2. L'offre/les réponses en matière d'aide humaine	26
3. Les différents liens entre les aides	30
Synthèse en version longue	33
1. Demande/ besoins/attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine	33
2. L'offre/les réponses en matière d'aide humaine	42
3. Les différents liens entre les aides	53

Orientations pour de futures recherches	59
Les thèmes à développer	59
Le registre des coûts, des financements et des politiques publiques.....	60
Les inégalités sociales face aux besoins et aux ressources	60
Les spécificités liées au genre	61
 Fiches de lecture.....	 62
❖ Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne	63
❖ Constituting Community: Creating a Place for Oneself.....	66
❖ Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia.	68
❖ Etude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares.	70
❖ Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction : prise de parole des usagers.....	72
❖ Les aidants familiaux des personnes myopathes : liaisons entre charge de soins, qualité de vie et santé mentale.	74
❖ Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap.	76
❖ Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap.....	79
❖ Handicap et domicile. Interdépendance et négociations	80
❖ Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies.....	82
❖ Rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier.	84
❖ Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap.....	86
❖ Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales.....	89
❖ Influence of a Consumer-Directed Personal Assistance Services Program on the lives of persons with mobility impairments	92
❖ L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide.	94
❖ A comparison of consumer-directed and agency directed personal assistance services programmes	95
❖ Un chez soi d'abord : l'expérience marseillaise.....	97
❖ Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities	99

❖ Evaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien	100
❖ The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): Updated Treatment Recommendations.	102
❖ Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home..	104
❖ L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : une situation paradoxale ?.....	106
❖ Évaluation des besoins de l'élève en situation de handicap et critères d'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire.	107
❖ Former à l'accompagnement des personnes handicapées.....	109
❖ Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?.....	112
❖ Le rôle ambivalent des associations d'aide à domicile dans la professionnalisation des emplois et des salariés.	114
❖ Workshop on personal motion technologies for healthy independent living: executive summary	115
❖ SESSAD, une institution nomade : Eduquer et soigner à domicile.....	117
❖ Development of the new family impact of assistive technology scale	118
❖ Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and their Children.	119
❖ Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments	121
Bibliographie	123
Bibliographie de la synthèse	124
Ouvrages.....	124
Articles.....	124
Rapports	126
Autres références citées.....	127
Témoignages d'acteurs de terrain – Retours d'expériences	129
Choix de vie à domicile.....	129
De l'institution au domicile : ma quête de liberté.....	129
Du chaos du domicile à une plus juste compensation de mon handicap : ma quête de justice	129
L'aide humaine comme moyen de compensation de mon handicap : une éthique de la relation	130
Les aides humaines comme dispositif : une composition sur mesure	131

Le domicile, c'est possible pour moi, c'est possible pour d'autres !.....	132
Retours d'expérience	133
LE SERVICE D'AIDE À DOMICILE AAPPUI	133
SERVICE ADAPTÉ AUX PERSONNES SOURDES AD VITAM PARIS (75)	135
SERVICE DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE - SSAAD.....	137
Bibliographie complémentaire	139

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées, ratifiée par la France en 2010 et par l'Union européenne en 2011, fait des différentes formes d'aide humaine et des services d'aide à domicile, un levier pour rendre effectif les droits à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, à l'accessibilité et à la mobilité personnelle.

Rappelons que 1,5 millions d'adultes en situation de handicap ont recours à l'aide humaine quotidiennement dans notre pays (enquête Handicap-Santé de 2008) auxquels il faut ajouter les enfants pour lesquels les besoins sont très importants, comme le démontre la récente étude publiée par Handéo, mais aussi les personnes âgées de plus de 60 ans ayant des incapacités.

Et pourtant, malgré l'importance du nombre de personnes concernées par l'aide humaine à domicile, ses enjeux sont la plupart du temps ou sous-estimés, ou mal connus.

C'est pourquoi Handéo, la FIRA, le CCAH et l'EHESS se sont associés pour apporter leur contribution à une meilleure connaissance de l'aide humaine aux personnes en situation de handicap, en réalisant une revue de littérature issue de travaux de recherche appliquée conduits en France et dans le monde au cours des dix dernières années. Ces travaux ont été ventilés en trois parties, selon qu'ils éclairent plutôt l'offre, la demande ou la complémentarité entre l'aide humaine et les autres moyens de compensation.

Cette revue de littérature scientifique est un outil destiné à tous les acteurs impliqués dans l'aide à domicile et le handicap : professionnels, chercheurs, pouvoirs publics, personnes handicapées elles-mêmes, familles, etc. Les recherches sélectionnées peuvent être particulièrement utiles aux acteurs de terrain dans leur réflexion sur l'amélioration des pratiques. Elles donnent aussi des repères pour évaluer le respect par la France de ses engagements internationaux, en particulier dans la mise en œuvre de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Enfin, ce travail montre l'apport décisif de l'aide humaine comme élément de réponse à la quête de citoyenneté des personnes en situation de handicap. Il invite à repenser l'organisation et la professionnalisation de l'offre en France, ainsi que les modalités de solvabilisation de la demande pour permettre un égal accès de toutes les personnes à l'aide humaine dont elles ont besoin. Il rappelle aussi qu'il n'est pas possible de réfléchir et d'agir en matière d'aide humaine, sans la participation directe des personnes handicapées elles-mêmes.

Les membres du Comité de Pilotage

Un partenariat entre plusieurs organismes

Cette revue de littérature a été élaborée dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs organismes :



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

- La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap.

→ <http://www.firah.org/>



Le Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain¹ en prenant en compte leurs besoins et attentes. Pour cela, il facilite le montage de projets de recherche appliquée, diffuse et valorise leurs résultats. Ce Centre Ressources est coordonné par la FIRAH.

→ <http://www.firah.org/centre-ressources/>

¹ **Acteurs de terrain**

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.



Le Comité national de Coordination Action Handicap (CCA) regroupe des mutuelles, des groupes de protection sociale, des entreprises, comités d'entreprises et autres organismes et soutient financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes handicapées.

→ <http://www.ccah.fr/>



Handéo est une association créée par des associations, fédérations et unions nationales du handicap (APF, APAJH, UNAPEI, UNAFTC, Association Paul Guinot, Trisomie France, FFAIMC, FISAF, FEGAPEI, Mutuelle Intégrance, AFSEP, Unafam, FAF). Elle a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie à domicile de la personne en situation de handicap quels que soient son lieu d'habitation, son handicap ou le montant de ses ressources.

Pour cela, Handéo articule son action autour de 4 axes : la labellisation des services d'aide à la personne à domicile (label Cap'Handéo), l'animation de travaux de réflexion et la production d'outils en matière de formation, le développement de pôles ressources locaux (PRL) dans les départements et la mise en place d'un observatoire des aides humaines.

→ <http://www.handeo.fr/>



Le Programme Handicaps et Sociétés est un espace ouvert de rencontre entre disciplines, objets et chercheurs des sciences humaines et sociales, autour des questions de handicaps et de vulnérabilités, pérenne dans la durée mais fluide dans les composantes qui le constituent. Il se démarque ainsi d'une logique de centre qui fixe des individus et des thématiques.

Sa mission générale est d'offrir aux collègues et étudiants de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (l'EHESS), du Pres héSam et au-delà, amenés à croiser ces objets à un moment de leur parcours de recherche, des outils théoriques et épistémologiques ainsi qu'une réflexion critique qui lui est propre.

Les différents partenaires du comité de pilotage

D'autres partenaires ont participé à l'élaboration de cette revue en s'engageant dans les réunions du comité de pilotage qui se sont tenus à chaque phase du projet :

- BEL Christiane, Responsable Myodoc, Service documentation AFM-Téléthon,
- BOULAT Jean-François, Vice-président de la Macif Mutualité,
- CHERVIN Philippe, Directeur de la Firah,
- COELSCH Sandrine, Directrice de Inov'hand (Pôle Ressources Local Handéo),
- DJAFRI Saïd, personne en situation de handicap,
- GATEAU Nathalie, Directrice de l'action Sociale du Groupe APICIL Prévoyance,
- GUICHET Franck, Sociologue émiCité,
- JOURDAN Julien, Directeur de la FEDESAP,
- LEHNEBACH Nicolas, Chargée de mission au GNCHR,
- MANGIN Rémi, Chef de projet PA / PH à l'UNA,
- MOMBET Clarisse, Coordinatrice du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap,
- NGASSA Alain, Directeur Adhap Aulnay (labellisé Cap'Handéo),
- NOWAKOWSKI Vanessa, Chargée de mission réseau au GNCHR,
- PARRON Audrey, Chercheuse à l'EHESS,
- QUERCY Guillaume, Responsable Observatoire des aides humaines Handéo,
- REVERTE Karine, Directrice du CCAH,
- ROTHKEGEL Patrick, Directeur général de Handéo,
- VILLE Isabelle, Directrice d'étude à l'EHESS.

Nous avons organisé quatre phases. La première de cadrage a permis de délimiter le cadre de la recherche documentaire. Le point d'étape se donnait pour objectif de discuter la première sélection obtenue et d'affiner la recherche. Le moment de restitution a été l'occasion de discuter la première version des livrables et enfin une étape de publication a été programmée pour travailler le texte dans une version publiable.

A chaque étape, les partenaires présents ont participé activement aux discussions concernant l'élaboration de cette revue. Les différentes origines institutionnelles et statutaires de chacun des participants ont permis de croiser différents regards et de prendre en compte plusieurs niveaux de compréhension. Les remarques et les analyses d'une personne en situation de handicap ont notamment favorisé les réflexions issues de l'expérience directe des personnes utilisatrices d'aide humaine.

Contexte et objectifs

Le projet de revue de littérature ci-après a deux objectifs étroitement liés :

1. mettre en valeur les principaux axes des connaissances produites par la recherche et les diffuser auprès des acteurs de terrain afin d'éclairer et améliorer leurs pratiques et d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées
2. contribuer à la réflexion du comité d'orientation de l'observatoire national des aides humaines sur son programme pluriannuel de travail et ouvrir ainsi la perspective de nouveaux travaux.

L'observatoire national des aides humaines porté par Handéo, en cours de constitution, a vocation à rassembler tous les acteurs privés et publics intéressés par le triptyque handicap-domicile-aides humaines. La revue de littérature vise à fournir à la future instance d'orientation de l'observatoire, la matière indispensable pour élaborer son programme de travail pluriannuel en s'appuyant sur les productions existantes et en identifiant les problématiques majeures ou émergentes liées au triptyque ci-dessus. La présence de l'ensemble des parties prenantes au sein de l'observatoire implique de rendre accessible au plus grand nombre les résultats de ces travaux.

La démarche d'appel à partenaires de recherche s'est inscrite dans la volonté partagée de la FIRAH, du CCAH et de Handéo, de créer des passerelles entre les acteurs économiques et sociaux et les chercheurs.

- Définitions et remarques sur le triptyque aide humaine/domicile/handicap

Les partenaires actuels souhaitent disposer d'une revue de littérature dressant un état des lieux des connaissances sur l'aide humaine à domicile pour les personnes en situation de handicap.

L'**aide humaine** est entendue a priori comme celle qui concourt à la compensation des conséquences du handicap et notamment à la réalisation des actes essentiels, à la surveillance régulière et aux activités professionnelles ou électives, à l'exclusion des soins apportés par des professions paramédicales réglementées. Nous parlons des aides humaines au pluriel pour désigner les différentes formes que peut prendre l'aide humaine. En France, il s'agit des proches aidants, indemnisés ou non, intervenants professionnels salariés d'un particulier employeur, avec ou sans service mandataire, ou salariés d'un organisme prestataire d'aide à la personne.

Définition de « l'aide humaine (prestation de compensation) » selon « Le dictionnaire du handicap », (Zribi et Poupée-Fontaine, 2011, pp. 38-40) :

« Sont visées ici les charges spécifiques couvertes par la prestation de compensation au titre des besoins en « aide humaine », y compris celle apportée par les aidants familiaux. Cette aide constitue le volet essentiel de la prestation de compensation. Elle peut être accordée à toute personne handicapée, soit lorsque son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ou requiert une surveillance régulière, soit lorsque l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective lui impose des frais supplémentaires » (p. 38).

A savoir :

« C'est l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées qui est chargée d'identifier les besoins en aide humaine lors de l'instruction des demandes et qui évalue la durée nécessaire à chaque prestation inscrite au plan personnalisé de compensation » (p. 38).

« Le volet des aides humaines peut être employé à rémunérer de façon directe un ou plusieurs salariés, y compris un membre de la famille (sous certaines conditions), ou un service prestataire d'aide à domicile, ou à dédommager un aidant familial sans lien de subordination avec la personne handicapée » (p. 40).

Le **domicile** est à la fois l'espace dans lequel se définissent les besoins des personnes et le lieu de l'intervention. Il s'agit aussi du lieu de rencontre entre les personnes en situation de handicap, les aidants familiaux et les professionnels. Il continue par ailleurs à être perçu comme l'espace permettant une autonomie ou favorisant une participation sociale effective par opposition à un mode d'accompagnement institutionnel. Dans les textes, il peut être entendu de façon extensive comme l'ensemble des lieux où les personnes vivent au sein de la communauté.

La recherche s'est spécialisée dans le champ du **handicap** et les travaux concernant la perte d'autonomie des personnes âgées n'ont pas été intégrés, sauf s'ils concernaient la problématique du vieillissement des personnes handicapées.

Deux thèmes ont été retenus principalement :

- les besoins et les attentes des personnes handicapées en aide humaine et notamment la question de l'expression de ces attentes et l'éventuelle discordance entre souhaits exprimés et besoins réels (en particulier pour ce qui concerne le handicap mental et psychique) ;
- l'organisation de la réponse à ces besoins et de l'offre en aide humaine, ainsi que les écarts entre l'offre et la demande, avec une attention particulière portée sur l'articulation avec le secteur médico-social.

- Critères de sélection de la littérature

Le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRAH comprends la notion de recherche appliquée autour de trois critères :

- 1) une collaboration entre un/des chercheurs et des acteurs de terrain,
- 2) des résultats appliqués ou applicables pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées,
- 3) méthodologie de recherche répondant à des exigences scientifiques.

Nous avons retenu des travaux répondant aux trois critères de la recherche appliquée et mettant en avant les principes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU) en 2006 puis ratifiée par la France en 2010 et par l'Union européenne en 2011.

Dans son préambule, la Convention affirme le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination. Par personnes handicapées, l'article premier entend « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Dans ses principes généraux, la Convention prévoit entre autres le respect de la dignité, de l'autonomie, ainsi que le principe de la non-discrimination. En ratifiant cette Convention, les États s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées (article 4). Ils sont tenus de favoriser des mesures garantissant l'accès des personnes handicapées à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication ; ou celles qui leur assureront la jouissance effective du droit à la vie, sur la base de l'égalité avec les autres. Des articles concernent spécifiquement les mesures en faveur des femmes handicapées (article 6) et des enfants handicapés (article 7). L'aide humaine sous ses différentes formes est définie comme un levier favorisant l'accessibilité (article 9), l'autonomie de vie et l'inclusion de la société à travers notamment les services à domicile et d'assistance personnelle (article 19) et la mobilité personnelle (article 20).

La recherche documentaire dans les bases de données universitaires

La recherche documentaire s'est faite en deux temps. Le premier temps était consacré à la recherche par mots-clés. Pour les textes en français, nous avons mené nos recherches sur une plateforme de diffusion (Cairn), dans le catalogue collectif des bibliothèques de l'enseignement supérieur (Sudoc) et dans la base documentaire de Handoc (MSSH-EHESP). Pour les textes en anglais, nous avons cherché sur une plateforme de diffusion (Jstor) et sur une base de données (Francis). Nous avons référencé 75 titres au terme de ces recherches. Le second temps a été consacré à un travail de lecture des résumés et de sélection des textes pertinents.

- La recherche documentaire en langue française

Sur la plateforme de diffusion cairn :

Mots-clés	Critères de sélections	Occurrences	Présélection
Aide* humaine* ET handicap* ET domicile	Dans tout le texte Disciplines : Sciences politiques Sociologie et société Economie et gestion Sciences de l'éducation Psychologie Géographie Sans : Histoire Sans : Revues de gérontologie Revues de sciences infirmières Date : 2000-2014	116	7 articles
Prestation de compensation	Mêmes critères	445	4 articles

technicien de l'intervention sociale et familiale	Mêmes critères	63	2 articles 1 ouvrage
Auxiliaire de vie	Mêmes critères	229	

Dans le catalogue collectif des bibliothèques de l'enseignement supérieur (Sudoc) :

Mots-clés	Critères de sélections	Occurrences	Présélection
Aide* humaine* handicap	Dans tout le texte	1	
technicien de l'intervention sociale et familiale		1	
Prestation de compensation		2	
Auxiliaire de vie		81	

Dans la base documentaire de Handoc (MSSH-EHESP) :

Mots-clés	Critères de sélection	Occurrences	Présélection
Aide* humaine*	Dans tout le texte Date : 2000-2014	0	
Domicile et handicap	Dans tout le texte Date : 2000-2014	81	4 articles 6 rapports (ou synthèses) 3 ouvrages 2 actes de colloque

- La recherche documentaire en langue anglaise

Sur la plateforme de diffusion Jstor :

Mots clés	Critères de sélection	Occurrences	Présélection
Personal assistance	Dans le résumé Discipline : sociology ; social work ; public health ; public policy & administration ; political science ; population studies	29	1 article

	Date : 2000-2014		
Personal care service	Mêmes critères	23	
Caregivers [AND] Disability*	Mêmes critères	3	
Independent living [AND] Disability*	Mêmes critères	0	
Community-based living	Mêmes critères	0	
Disability*	Mêmes critères	307	3 articles

Sur la base de données Francis :

Mots-clés	Critères de sélection	Occurrences	Pré-sélection
Personal assistance [AND] Disability*	dans résumé Date : 2000-2014	17	8 articles
Community-based living [AND] Disability*	Mêmes critères	41	16 articles
Independent living	Mêmes critères	0	
Household services [AND] disability*	Mêmes critères	78	18 articles

Une sélection affinée des références citées par la base de donnée Francis a été nécessaire et nous avons engagé une nouvelle recherche par auteurs afin d'avoir accès dans la mesure du possible à des articles accessibles en ligne. En nous basant sur les premiers résultats de la recherche documentaire par un travail d'identification des auteurs ou des groupes de recherche qui semblaient pertinents, une dizaine de nouvelles références a été identifiée. Ces références sont des articles en libre accès et elles sont en lien avec celles qui avaient été préalablement choisies.

Après une présélection de références citées par des bases de données universitaires ou de recherches scientifiques, d'autres démarches ont été nécessaires pour affiner et compléter cette présélection afin, notamment, d'avoir accès à des références accessibles répondant aux critères du Centre Ressources. Plusieurs démarches ont été initiées : des consultations de documents dans des centres ressources universitaires (fond documentaire de la MSSH-EHESP et Bibliothèque universitaire du Mirail) ; une nouvelle recherche documentaire dans le centre de ressources de l'AFM-Téléthon en collaboration avec Mme Bel, documentaliste; une prise

de contact avec des personnes ressources, chercheurs ou représentants associatifs et enfin des consultations de sites internet spécialisés (UNIL, CIL...).

Déplacements dans des centres ressources universitaires

- Consultation du fond documentaire de la MSSH-EHESP

Une journée a été consacrée à la consultation de documents au fond documentaire de la MSSH-EHESP. Les documents choisis avaient été préalablement sélectionnés sur leur base de données en ligne (handoc). La présence d'une documentaliste sur les lieux nous a permis d'avoir accès aux documents. Il convient de noter que les documents consultés ne peuvent être empruntés. Dans la mesure du possible, nous avons cherché des références complémentaires accessibles en ligne. Par exemple, lorsqu'un article est le résumé d'un rapport de recherche, nous avons choisi de présenter le rapport si ce dernier est en libre accès.

- Mobilisation de ressources universitaires autres : consultation d'ouvrages à la bibliothèque universitaire du Mirail

Deux ouvrages ont été directement consultés à la bibliothèque universitaire du Mirail.

La recherche documentaire sur Myobase et Pubmed

La recherche documentaire menée en collaboration avec Mme Bel, documentaliste de l'AFM s'est déroulée en deux temps. Une première recherche a été effectuée sur la base de données de l'AFM : Myobase. Des références ont été identifiées en lien avec la problématique de l'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap. Une seconde recherche a été menée sur la base de données internationale Pubmed. Nous avons été particulièrement attentives aux thèmes des liens entre l'aide humaine et les aides techniques d'une part et nous avons creusé du côté de la littérature anglo-saxonne issue des disability studies d'autre part. De nombreux travaux sur la qualité de vie et sur les aidants familiaux ont aussi été identifiés. Certaines références sont disponibles en ligne, d'autres ont été consultées directement dans les locaux de l'AFM-Téléthon.

La mobilisation de personnes ressources

Plusieurs personnes ressources ont été contactées sur recommandations des différents partenaires. Ces personnes ressources sont chercheurs, représentants associatifs, documentalistes ou en situation de handicap.

- **Franck Guichet, sociologue**, travaille actuellement sur le projet de l'observatoire aides humaines avec Handéo et ses partenaires. Franck Guichet nous a conseillé des lectures et nous a fait parvenir de nombreux rapports en lien avec nos thèmes.
- **Emmanuel Loustalot, directeur** de la délégation de l'Association des Paralysés de France de Montpellier, mène en parallèle une thèse de sociologie sur l'aide à domicile. Il m'a orientée vers la lecture de plusieurs auteurs (dont Eve Gardien et Marcel Nuss).
- **Eve Gardien, sociologue**, est maître de conférences à l'université de Rennes 2.
- **Christiane Bel, documentaliste** pour l'AFM-Téléthon, a engagé une veille documentaire sur nos thèmes et nous a permis de sélectionner une dizaine de références.
- **Saïd Djafri, personne en situation de handicap utilisatrice d'aide humaine**, a apporté des analyses construites et basées sur des expériences vécues à chacune des étapes du projet.

Autres démarches

- Consultation de sites Internet spécialisés

Sur les sites de l'ENIL et des CILs ont été identifiés un ouvrage et, pour information, un rapport sur le « JAG- model : personal assistant with self-determination » (Suède) et des documents sur les « consumers-directed personal assistance services (CDPAS) programs » (USA).

- Autres sources

Des références ont été identifiées dans les différentes bibliographies et dans les textes. Par ailleurs, la base documentaire d'Handéo et celle du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap avaient déjà à disposition des rapports de recherche pertinents. Enfin, les ouvrages non disponibles dans les bibliothèques ont été commandés en ligne.

Difficultés rencontrées et les limites de la recherche documentaire

Les principales difficultés de cette recherche documentaire ont consisté à identifier des textes qui correspondent en même temps à nos thématiques et aux critères de la recherche appliquée. Du point de vue thématique, peu de textes étaient directement concernés par l'aide humaine à domicile des personnes handicapées, un élargissement du champ a dû être opéré pour nous permettre de présélectionner des références. Un travail de lecture de

nombreux résumés et parfois des textes a dû être effectué afin de nous permettre d'affiner la sélection. Du point de vue de la recherche appliquée, même avec une définition souple de ces critères, certains écrits ont dû être écartés par défaut de méthodologie ou en raison de l'absence de résultats applicables (c'est-à-dire peu en lien avec les pratiques de terrain).

Une difficulté inhérente à une recherche documentaire sur des bases de données concerne le choix des mots-clés. Pour tenter de dépasser cette difficulté, nous avons varié nos démarches et nous avons fait appel à des personnes ressources (chercheurs et représentants associatifs) spécialisées dans ces thématiques pour tenter de combler les éventuels manques bibliographiques. Toutefois, ce travail documentaire n'a pas la prétention d'être exhaustif.

Observations sur la production écrite

Sur une présélection d'une centaine de références, 31 documents ont été retenus compte tenu des critères de la recherche appliquée et de la pertinence des résultats. Ces 31 documents ont fait l'objet de fiches de lecture. Nous avons donc retenu 15 articles issus de revues scientifiques (avec comités de lecture), 11 rapports de recherche ou d'étude et enfin 5 ouvrages. Nous n'avons pas retenu d'actes de colloque dans leur forme initiale. Cependant un ouvrage et un rapport sont basés sur une manifestation scientifique. D'autres résultats issus de plusieurs recherches ou d'études ayant produits des résultats jugés peu applicables dans les pratiques de terrain mais qui soulevaient des points importants ont été intégrés dans cette synthèse dans des encadrés.

Les disciplines représentées appartiennent majoritairement au champ des sciences humaines et sociales² : sociologie, psychologie, économie de la santé, géographie. Quelques travaux appartenant aux sciences de la réadaptation³ ont aussi été intégrés : sciences médicales, études infirmières.

Les pays dont sont issues les recherches sont la France (19), les USA (7), le Royaume-Uni (3), le Canada (2) et la Bosnie, l'Herzégovine, et la Croatie (1). D'autres programmes présentés et publiés en France concernent la Suède, la Hongrie et le Bangladesh.

Par rapport à ces documents, nous pouvons faire plusieurs remarques.

La première concerne la définition de l'aide humaine. A côté d'une lecture stricte de l'aide humaine entendue comme une aide dans les tâches de la vie quotidienne telle que la prestation de compensation du handicap le décrit (cf. encadré p. 4), nous avons trouvé dans la littérature une lecture élargie de l'aide humaine comme assistance personnelle ou à travers leur finalité sociale. Mais dans tous les cas, c'est la vie quotidienne qui est concernée par opposition aux temps dédiés aux soins aigus. Même s'il est certain que cette frontière est

2 Les sciences humaines et sociales sont présentées dans ce document comme « les sciences de l'homme et de la société qui décryptent les grands enjeux au sein des sociétés et des communautés humaines, et qui peuvent éclairer notre compréhension du handicap. Dans le même temps, ces disciplines peuvent aborder au prisme du handicap la plupart des questionnements autour desquels elles se sont structurées : rapports sociaux, liens familiaux, productions psychiques, normes collectives, langages, formes de solidarité, pratiques corporelles, socialisation, traitement de l'altérité, modalités des échanges, cultures... ». Source : Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap

3 La "médecine physique et de réadaptation" (MPR) est la spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités. (Union européenne des médecins spécialistes). Source : Institut Régional de médecine physique et réadaptation

poreuse tant il n'est pas rare que les aides humaines les prolongent, dans une certaine mesure, à l'occasion des activités de la vie quotidienne.

La deuxième concerne l'hétérogénéité des documents autant dans leur forme et par rapport aux résultats présentés. Les besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap sont complexes à définir et à délimiter. Leur complexité tient à la grande diversité des situations et des environnements. La synthèse des résultats présentés ne saurait monter en généralité et faire l'impasse des spécificités des territoires et des situations individuelles.

La troisième remarque concerne les différents statuts des résultats présentés. La complexité du sujet tient aussi et en partie aux différents enjeux qu'elle sous-tend et qui semblent se poser différemment aux acteurs de terrain (personnes en situation de handicap, familles, professionnels, représentants d'organisation ou d'association) et aux chercheurs. Une première difficulté de cette recherche documentaire consistait donc à traduire les résultats de recherche en réponses concrètes pour les acteurs de terrain. Par exemple, si la notion de care est très présente dans la littérature, elle l'est moins dans la recherche appliquée. Des travaux présentant des résultats concrets en termes de besoins ou d'offres côtoient des recherches qui définissent leur problématique selon le cadre de vie des personnes, leur qualité de vie et leur participation sociale. Une seconde difficulté relève de l'absence de certaines préoccupations des acteurs de terrain dans la production scientifique. Des problèmes rencontrés dans le quotidien ou dans le cadre d'une pratique professionnelle ne font pas obligatoirement l'objet de recherche scientifique.

La quatrième remarque concerne la dimension internationale de cette recherche documentaire. Certains thèmes sont transversaux et semblent se poser de la même façon d'un pays à un autre. La connaissance et l'application des principes de la convention relative aux droits des personnes handicapées par les pays signataires permettent un tronc commun de réflexions et de procédures autour des questions du handicap. Néanmoins, la mise en œuvre des politiques publiques et les actions restent éminemment dépendantes du contexte social, économique et politique de chaque pays. Si les programmes et les pratiques présentés offrent des perspectives et des éléments de réflexions, une traduction dans notre propre contexte reste nécessaire.

Ces 2 synthèses courte et longue présentent le contenu des 31 documents sélectionnés en mettant en avant les résultats et connaissances produites pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour réfléchir et améliorer leurs pratiques.

Synthèse courte

Les connaissances issues des trente et un (31) documents sélectionnées dans le cadre de cette revue sur la problématique de l'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap ont été réparties en trois parties distinctes. La première concerne les besoins, la demande et les attentes des personnes en situation de handicap en matière d'aide humaine. La seconde, les offres. Ce point distingue l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Une troisième partie tente de faire le lien entre les différentes formes d'aide humaine d'une part, entre l'aide humaine et d'autres moyens de compensation dont les aides techniques, d'autre part.

1. Demande/besoins/attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine

Cette première partie est consacrée aux besoins et aux attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine. Si l'objectif premier de notre recherche documentaire était de renseigner la question de l'expression de ces attentes et les discordances entre les souhaits exprimés et les besoins réels, force est de constater que peu de travaux ont traité ces thématiques. Les éléments développés dans la littérature peuvent être divisés en trois sous-parties : des travaux prônant une approche par les spécificités des besoins et de leur évaluation et d'autres revendiquant une approche plus globale des personnes. Premièrement, des chercheurs associés à des acteurs de terrain ont relevé la difficulté de définir les besoins des personnes et de disposer d'outils d'évaluation adéquats. Les auteurs ont tenté de proposer une liste de besoins qui seraient spécifiques pour des types d'incapacités et certains ont modélisé des outils déjà existants. A côté de ces approches par les spécificités des besoins et de leur évaluation, des recherches sont parties d'une approche plus globale des personnes en prenant en compte leur satisfaction et leur qualité de vie d'une part et leur participation sociale d'autre part. L'intervention à domicile est considérée dans ces second et troisième points selon sa finalité sociale. Elle se comprend alors comme un déterminant agissant sur la qualité de vie et sur la participation sociale des personnes handicapées.

1.1 Les difficultés de définition des besoins entre les spécificités et les défauts d'évaluation

La question de la définition des besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap est régulièrement posée dans des articles et des rapports de recherche ou d'étude. Il s'agit de prendre en compte les spécificités de chacune et de chacun selon les moments ou les événements du parcours de vie et de disposer d'outils d'évaluation pertinents.

Dans la littérature, nous avons trouvé différents types de besoins : ceux relatifs à l'autonomie des personnes entendue par la possibilité des personnes à exprimer leurs besoins et leurs attentes et à avoir la possibilité de formuler et de mettre en acte son projet de vie ; ceux relatifs à l'entretien du cadre de vie ; ceux relatifs au maintien des relations et des liens sociaux ; ceux relatifs à l'adaptation de l'environnement par des aménagements et des technologies et enfin, plus spécifiquement, ceux relatifs au statut d'employeur des personnes intervenantes à domicile.

Selon les auteurs, nous avons relevé trois entrées possibles pour prendre en compte les spécificités : une entrée par les incapacités (Devolder et Lavesque, 2009), une entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales (Barreyre et al, 2013) et enfin une entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes : entrée dans la maladie chronique (Beuscart, 2006) et âge ou événements de la vie (Marseault, 2003 ; Ward et al, 2007).

- L'entrée par les incapacités

Pour Lola Devolder et Arlette Lavesque (2009), ces besoins sont plus ou moins spécifiques selon la situation de handicap. Les auteurs dressent une liste de ces besoins selon le type d'incapacités. Face à leur diversité et à leur spécificité, elles préconisent une adaptation des structures des services à la personne et du secteur médico-social et davantage de transparence dans le type d'offre proposé (spécialiste/généraliste).

- L'entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales

De leur côté, Jean-Yves Barreyre, Anne-Marie Asencio, Patricia Fiacre et Carole Peintre (2013) mettent en évidence les difficultés de définir les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap complexe en raison de l'évolution de ces besoins et en raison des liens de dépendance entre les limitations, les particularités de la personne et des contraintes liées aux contextes. Ils insistent en parallèle sur le fait que les réponses apportées à ces besoins doivent être évolutives, personnalisées et non standardisées.

- **L'entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes**

A côté de ces besoins spécifiques liés à des types d'incapacité et de situation de handicap, des recherches ont mis l'accent sur des disparités liées à l'âge des personnes ou au moment ou événements du parcours de vie. Ainsi les besoins des élèves scolarisés au sein d'un établissement scolaire de proximité ont été relevés dans le rapport d'Anne Marseault (2003). Les résultats de l'enquête réalisée tendent à montrer que l'aide humaine est parfois nécessaire pour compenser l'absence d'aménagements ou de matériels adaptés. Par rapport aux moments et aux événements particuliers du parcours de vie, un article évoque la question de la parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle en identifiant les entraves et bonnes pratiques utiles pour accompagner les personnes handicapées dans leur rôle de parents (Ward et al, 2007). Les auteurs soulignent l'importance des soutiens professionnels et des supports d'information adaptés.

Nous retenons des connaissances issues de travaux de recherche le fait que les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap sont difficilement identifiables au regard de leur diversité et de leur évolution. Ces travaux sont partis d'une approche individuelle - par les incapacités- de la définition des besoins mais ils ont relevé la nécessaire prise en compte des contraintes environnementales et de la variabilité et des spécificités des moments du parcours de vie des personnes. L'aide humaine dans ce cadre est perçue comme un des moyens de compensation. D'autres travaux ont revendiqué une approche plus globale de la personne en dépassant une problématique en termes d'incapacité et en définissant l'aide humaine comme un levier favorisant la qualité de vie et la participation sociale des personnes.

1.2 La finalité sociale de l'aide humaine : qualité de vie et participation sociale

En questionnant la finalité sociale de l'aide, un article et un ouvrage mettent en évidence le lien entre l'aide humaine à domicile et le niveau de satisfaction générale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap (Kemoun et al, 2000 ; Goode, 2000). Au niveau des services à la personne, David Good (2000) insiste sur le fait d'encourager, dans le cadre de l'intervention à domicile, la participation des personnes en situation de handicap dans diverses activités au sein de la communauté et notamment les associations.

De façon plus générale, le concept de participation sociale a particulièrement été développé dans la littérature et il rejoint les principes défendus de la Convention des Nations-Unis. Selon le modèle du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2004), une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie de la personne. Au niveau des lectures, deux axes semblent émerger principalement : les questions relatives aux activités sociales et aux droits civiques d'une part, et celles relevant de l'implication des personnes en situation de handicap au travail d'accompagnement d'autre part. Il s'agit dans

les deux cas de faire entendre la voix des personnes directement concernées⁴ et de garantir le maintien des liens sociaux. Pour les travaux de recherche sélectionnés, l'intervention à domicile (ou dans la communauté) est perçue comme un levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie, la pairémulation, l'engagement citoyen et la parole collective et enfin le droit de vote.

Ainsi, une recherche qualitative au Canada sur les modalités de création de liens sociaux après une hospitalisation au long cours des personnes atteintes de maladie psychique grave a tenté de comprendre comment les personnes qui reviennent dans leur domicile créent des liens dans la communauté (Beal et al, 2005). Cette recherche nous renseigne sur les besoins et la mise en place d'une routine dans la vie quotidienne pour créer et maintenir du lien social. Ce point semble particulièrement important pour garantir la participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui résident à domicile. En ce sens, l'aide humaine à domicile, quelque soit la nature des interventions (ménage, accompagnement des personnes...) concourt à installer ces routines et à créer du lien social.

De son côté, Eve Gardien a dirigé un ouvrage (2011) présentant différentes études et plusieurs programmes visant à favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. Un chapitre de Réka Dano présente un programme hongrois dont le but est de faire reconnaître la capacité juridique et de soutenir les choix et les décisions au quotidien des personnes avec une déficience intellectuelle⁵ par un accompagnement professionnel à domicile. L'intervenant participe à l'amélioration de la prise de décision et de l'autonomie des personnes accompagnées. Un autre chapitre de Gard Andén présente quant à lui un dispositif d'assistance personnelle en Suède : le dispositif JAG⁶. Ce dispositif JAG promeut le droit à une assistance personnelle pour les personnes ayant besoin d'un accompagnement constant. Sa particularité tient au fait que l'assistant personnel travaille « avec » le client, dans un souci de soutien à l'autonomie de décision et dans le respect de l'intégrité personnelle. De façon plus spécifique, un autre programme d'action mis en place en Hongrie avec le soutien de l'organisation internationale MDAC est présenté dans cet ouvrage collectif par Sandor Gurbai sur « le droit de vote des personnes déficientes intellectuelles ou ayant des troubles d'origine psychosocial » (pp. 71-87). Ce programme de production et de soutien des compétences vise à « fournir une assistance technique à une diversité d'acteurs essentiels à la promotion et à la protection des droits humains des personnes handicapées » et à « habiliter les personnes handicapées à jouer un rôle actif dans l'élaboration des politiques. » (p. 73). L'ensemble de ces programmes vise à promouvoir une intervention professionnelle ayant pour objectif une

4 Nous rejoignons dans ce sens une vision du care telle qu'elle a été défendue par Carol Gilligan, Une voix différente : pour une éthique du care, Paris, Flammarion, 2008.

5 « Soutien à la prise de décision versus mise sous tutelle », pp. 41-53

6 « L'assistance personnelle » en Suède : « l'assistance personnelle » pour une vie hors les murs des institutions. », pp. 55-69.

amélioration générale de l'autonomie, de l'implication et de la participation des personnes handicapées dans la vie quotidienne et plus globalement dans l'ensemble des sphères sociales, citoyennes et politiques. Parmi ces interventions professionnelles, l'aide humaine apparaît comme décisive, puisqu'elle suit la personne et agit au quotidien au plus près des personnes.

A côté des programmes et des actions liés à des interventions professionnelles, d'autres auteurs soulignent les besoins et les capacités des personnes handicapées à se représenter collectivement. Par exemple, les Espaces citoyens sont présentés par Dominique Tabac dans un chapitre de l'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011) et dans un chapitre de l'ouvrage d'Eve Gardien (2001). L'objectif d'un Espace Citoyen est de donner la parole aux personnes en situation de handicap et de promouvoir la pairémulation. L'accompagnement des personnes handicapées est mené par une personne faisant elle aussi l'expérience d'une incapacité afin de promouvoir le partage d'expériences et de favoriser l'émergence d'une parole collective. D'autres dispositifs de regroupements et de mises en collectif sont présentés dans l'ouvrage dirigé par Eve Gardien : Margi Trapani écrit sur l'engagement des clients d'un centre pour la vie autonome aux USA pour la défense de leurs droits et Mohammed Hannen, sur un collectif autogéré de femmes handicapées au Bangladesh.

Les besoins en termes de participation sociale sont hétérogènes, ils concernent autant les besoins qui ont trait aux activités sociales et aux droits civiques, qu'à ceux qui promeuvent la pairémulation et le maintien des liens sociaux. Une approche globale permet une prise en compte des besoins personnels, définissables par et pour les personnes handicapées. La finalité sociale de l'aide humaine est une problématique centrale de cette littérature et la pleine réalisation des habitudes de vie ne sauraient se passer ici de l'implication réelle et totale des personnes dans toutes les modalités d'accompagnement. Les aides humaines professionnelles qui accompagnent les personnes handicapées au quotidien peuvent jouer un rôle déterminant dans la protection et la promotion de leur autonomie.

2. L'offre/les réponses en matière d'aide humaine

L'offre en matière d'aide humaine comprend communément l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Les résultats présentés dans un article d'Emmanuel Loustalot (2012) montrent que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Selon les résultats des analyses secondaires de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID, 1998-1999) (Eideliman et Gojard, 2008), la structure familiale est aussi déterminante dans la définition des besoins d'aide. Loin de pouvoir se superposer, l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale sont interdépendantes. Elles ne soulèvent pourtant pas les mêmes débats. Dans un premier temps, nous verrons que les questions de la formation des intervenants, de l'organisation et de la qualité des services

animent l'axe professionnel. Dans un second temps, nous verrons que les questions relatives à l'aide aux aidants familiaux et à la prise en compte de leurs compétences et de leurs besoins structurent l'axe familial.

2.1 Les aides humaines professionnelles

Une analyse territoriale proposant un état des lieux des services d'accompagnement à domicile (Bretagne) a relevé l'écart entre les besoins des personnes et les moyens mis à disposition sur un territoire donné (Le Duff, 2011). De façon plus générale, les problèmes soulevés dans la littérature concernant l'offre en matière d'aide humaine ont trait à trois domaines. D'abord, la qualification et la formation des intervenants à domicile sont des thèmes récurrents et nombre de recherches appliquées se sont attachées à préconiser des recommandations dans ce sens avec, entre autres, la problématique centrale de la spécialisation ou de la généralisation des formations. Puis l'organisation des services et plus particulièrement les différents modes de recrutement des intervenants sont source de divergences. Enfin la qualité des services, la satisfaction des usagers et les dispositifs d'évaluation de cette qualité ont aussi été problématisés dans des recherches appliquées.

- Qualification et formation

Les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels qui accompagnent les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités (Nuss 2007 ; Dreyer, 2011). Par ailleurs, d'autres recommandations concernent les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires au public rencontré (par exemple le rapport de Beuscart (2006) sur les spécificités des maladies rares) ou aux problématiques particulières liées au domicile (par exemple voir l'article de Katchadourian et Léon (2013) sur le concept de rétablissement).

- L'organisation des services

Les débats sur l'organisation des services, outre les réponses territorialisées, concernent les différents modes de recrutement des professionnels. Une divergence se dessine entre d'un côté des recherches aux USA promouvant un programme d'embauche direct de l'assistant personnel (Gray et al, 2009 ; Hagglund et al, 2004) et de l'autre, celles mettant en évidence l'importance en France d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap

et l'intervenant professionnel (Puissant, 2011 ; Blondel et al, 2013). S'il reste difficile de comparer puisque les contextes géographiques, économiques, sociaux et politiques sont différents, une autre solution semble pourtant possible en France par la création de services mandataires gérés par un collectif de personnes en situation de handicap (Nuss, 2011). Cependant, nous rappelons qu'une réponse à cette opposition largement alimentée par les opérateurs de chacun de ces modes, serait plutôt du côté de la personne qui a la possibilité de choisir, dans la multiplicité de l'offre existante (emploi direct, mandataire, prestataire, aidant familial), la combinaison qui lui convient le mieux.

- La qualité des prestations

D'autre part, la qualité des prestations et de la relation entre la personne accompagnée et la personne accompagnante est un sujet présent dans la littérature. Une recherche-action a mis en évidence la confrontation de deux visions de la qualité d'une intervention au domicile : une vision définissant la qualité selon des critères objectivables et une autre définissant la qualité selon la perspective subjective des personnes dans un contexte particulier et situé d'une relation (Blondel et al, 2013). Dans cette lignée, une réflexion est menée dans un rapport au sujet de la définition des liens d'affection et de l'attachement des personnes dans le cadre d'un accompagnement régulier. Il s'agit dans ce cas de trouver une relation « juste », une « bonne distance » entre le professionnel et la personne (Barreyre et al, 2013).

Si les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel, elles mettent surtout en évidence l'importance de l'organisation des services à la personne permettant d'améliorer les conditions des interventions à domicile. Les questions relatives à la supervision des interventions, ainsi que celles relevant des termes des relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) font l'objet de discussions.

2.2 Les aidants familiaux (proches aidants)

L'implication des membres de la famille dans l'accompagnement est une question prédominante dans le thème de l'aide humaine à domicile. Le sujet des aidants familiaux est très présent dans la littérature, il alimente de nombreuses recherches et études. Nous avons fait le choix de sélectionner les travaux qui concernent directement l'aide humaine à domicile et les relations entre les personnes handicapées et les aidants familiaux. Nous avons retenu trois thèmes : celui qui touche à l'organisation familiale et à la qualité de vie des proches aidants ; celui qui concerne leurs besoins spécifiques en informations, en solutions de répit et en soutien et enfin celui qui fait appel à la participation sociale et collective des parents.

Emmanuel Loustalot (2012) montre que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours de la prestation de compensation du handicap (PCH). De façon générale, les recherches sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie des aidants montrent un mal-être dans les différents domaines

de la vie quotidienne et des besoins en termes d'aide au répit (Boyer et al, 2005 ; Dietrich-Richard et Joie, 2012). Nous retenons de ces travaux que les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en aides au répit et en soutien.

Face à ces besoins spécifiques, les travaux de recherche proposent deux axes d'intervention : le premier concerne les besoins en termes de formation et le second les besoins en termes de dispositifs d'aide comme les solutions de répit et les groupes de paroles.

- La formation des aidants familiaux

Dans un chapitre d'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011), Marie-Eve Joël, économiste de la santé, propose des pistes pour former les aidants en insistant sur une relation d'aide définie selon « le caractère multitâche, l'adaptabilité et la durée » (p. 72). De leur côté, Jean-Yves Barreyre et ses collaborateurs rappellent qu'un cadre législatif (loi HPST) depuis 2009 soutient la formation des aidants. Au sujet des dispositifs d'aide, dans le cadre d'un développement de formules d'accueil temporaire à domicile et en établissement, une étude menée par un cabinet de conseil (Eneis Conseil) souligne des résultats positifs en termes d'augmentation des demandes et de satisfaction des personnes. Ils notent aussi et des résultats positifs quant à la participation et la satisfaction des aidants dans les groupes de parole.

Ces recherches montrent des pratiques déjà mises en place pour informer et soutenir les parents. Les différents auteurs ont chacun de leur côté proposé des pistes d'amélioration des dispositifs existants. Au sujet de la formation des aidants, il s'agit principalement de favoriser les connaissances et les compétences des parents en reconnaissant la qualité de ces derniers dans le travail d'accompagnement. Au sujet des solutions de répit, il s'agit surtout de favoriser l'information circulant entre les demandes et les offres. Au sujet du soutien, les auteurs préconisent des groupes de parole et des espaces d'échange adaptés à leur situation.

- Les dispositifs d'aide

Des rapports se sont consacrés par ailleurs aux thèmes des organisations de parents en matière de défense des droits et des outils permettant de favoriser une auto-évaluation des besoins. Un rapport présentant une recherche menée conjointement en Bosnie, en Herzégovine et en Croatie souligne l'importance des organisations de parents pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école. Les auteurs suggèrent davantage de soutien de la part des Etats et des organisations internationales (Becirevic et Dowling, 2012). Ces conclusions rejoignent en un sens les préconisations du partenariat éducatif Grundtvig (2012) pour concevoir des outils favorisant l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

Nous retenons que les besoins en aide humaine des personnes handicapées ne peuvent être dissociés de l'espace familial au sein duquel évoluent les personnes. De fait, les proches sont régulièrement impliqués et ils ont des besoins particuliers en termes d'informations, de répit et de soutien. Les capacités et la légitimité des organisations de parents à autoévaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives ont été reconnues.

3. Les différents liens entre les aides

Les besoins en aide humaine et le travail d'accompagnement impliquent nécessairement les personnes en situation de handicap, des professionnels et souvent des aidants familiaux. L'organisation des interventions auprès des personnes se structure autour des relations entre ces différents partenaires. Cette dernière partie de la synthèse est donc consacrée aux différents liens entre les aides. Un premier point fait le lien entre les différentes formes d'aide humaine et avec les autres professionnels et le second traite du lien entre l'aide humaine et les aides techniques.

3.1 Lien aidants professionnels/aidants familiaux

Deux types de partenariat sont mentionnés dans la littérature : le partenariat pluridisciplinaire et intersectoriel entre des professionnels d'un côté et le partenariat entre les professionnels et les familles de l'autre.

De façon générale, dans l'ensemble des textes sélectionnés, la question de la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile est très présente, tant au niveau des différentes spécialités professionnelles qui interviennent auprès des personnes qu'au niveau des collaborations avec les aidants familiaux. Par exemple, quatre enquêtes auprès de personnes avec une maladie psychique, une menée aux USA et trois en France, s'engagent à promouvoir l'intervention d'une équipe accompagnante pluridisciplinaire, proposant un suivi sanitaire et un accompagnement médico-social en milieu ordinaire (Kreyenbuhl et al, 2010 ; Peintre, Barreyre et Asuncio, 2011 ; Roman et al, 2011 ; Katchadourian et Léon, 2013). Autre exemple, un rapport clinique insiste sur le partenariat et les besoins des parents au moment de la transition de l'hôpital à domicile (Elias et Murphy, 2012). Cependant, il convient de noter que peu de recommandations préconisent des modalités concrètes de partenariats entre les différentes institutions. Nous pensons notamment au lien entre les services à la personne et les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

3.2 Lien aide humaine/aides techniques

Plusieurs recherches, majoritairement développées aux USA, insistent sur l'importance des aides technologiques dans le maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Une

équipe de recherche a par exemple démontré l'importance de l'assistance technologique dans l'autonomie des personnes en montrant l'augmentation des scores d'autodétermination et d'autonomie fonctionnelle (Wehmeyer et Bolding, 2001). Par rapport aux aides humaines, des enquêtes soulèvent les enjeux liés aux compétences spécifiques des accompagnants, notamment familiaux (Kirk et Glendinning, 2004 ; Rodgers et al, 2012 ; Ryan, 2006). La question des aides techniques est davantage tournée vers les aidants familiaux dans les textes sélectionnés, que ce soit en France ou dans d'autres contextes nationaux. De façon plus générale, il convient de remarquer que les compétences nécessaires à la manipulation des dispositifs techniques interrogent des tâches qui sont à la frontière des actes médicaux. Or, les recommandations issues de la littérature insistent sur la formation des aidants sans remettre en question cette scission et sans intégrer les intervenants professionnels des services à la personne.

Pour conclure, nous rappelons que cette synthèse reprend les résultats de trente et un documents à prétention scientifique sur le thème de l'aide humaine à domicile et qu'elle n'a pas la prétention d'être exhaustive. Les résultats présentés sont hétérogènes et concernent autant la mise en œuvre pratique de l'intervention à domicile que les enjeux qui la sous-tendent comme la qualité de vie et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Les pratiques de l'aide humaine ont aussi été mises en lumière à travers notamment les questions de la formation et des conditions de travail salarié des intervenants et celles relevant de l'organisation familiale et des proches aidants. Enfin les liens entre l'aide humaine et l'utilisation spécifique des aides techniques sont venus alimenter cet état des lieux de littérature.

Des connaissances issues des recherches appliquées, nous pouvons retenir principalement les résultats applicables et les recommandations suivantes :

- Une approche individuelle des besoins souligne les difficultés de les appréhender, de les évaluer et d'y répondre. Une amélioration des grilles déjà existantes (GEVA) pour une meilleure prise en compte de la spécificité et de la variabilité des demandes est recommandée.
- L'intervention à domicile (ou dans la communauté) peut avoir une fonction de levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie et l'accès aux droits civiques.
- Les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités.

- Des recommandations concernent aussi les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires en rapport au public rencontré ou aux problématiques particulières liées au domicile.
- Concernant l'organisation des services, une divergence se dessine entre des recherches promouvant un programme d'embauche direct de l'assistant personnel et celles mettant en évidence l'importance d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap et l'intervenant professionnel.
- Les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel. Les termes de ces relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) peuvent faire l'objet de discussions.
- Les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en solutions de répit et en soutien.
- Les capacités et la légitimité des organisations de parents à auto-évaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives ont été mises en évidence.
- Des recommandations insistent sur la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement : personnes handicapées, professionnels et souvent proches aidants.
- Des formations pour manipuler les dispositifs techniques sont recommandées pour améliorer les compétences des aidants familiaux.

Synthèse en version longue

Les connaissances issues des trente et un (31) documents sur la problématique de l'aide humaine à domicile des personnes en situation de handicap ont été réparties en trois parties distinctes. La première concerne les besoins, la demande et les attentes des personnes en situation de handicap en matière d'aide humaine. La seconde, les offres. Ce point distingue l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Une troisième partie tente de faire le lien entre les différentes formes d'aide humaine d'une part, entre l'aide humaine et d'autres moyens de compensation dont les aides techniques, d'autre part. Plusieurs encadrés présentent des résultats issus de recherches qui ne répondent pas aux critères de la recherche appliquée mais qui apportent des éléments de compréhension générale sur l'aide humaine en France. Deux encadrés sur l'offre territorialisée soulèvent spécifiquement la question des écarts entre les besoins et les réponses.

1. Demande/ besoins/attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine

Cette première partie est consacrée aux besoins et aux attentes des personnes handicapées en matière d'aide humaine. Si l'objectif premier de notre recherche documentaire était de renseigner la question de l'expression de ces attentes et les discordances entre les souhaits exprimés et les besoins réels, force est de constater que peu de travaux ont traité ces thématiques. Les éléments développés dans la littérature peuvent être divisés en trois sous-parties : des travaux prônant une approche par les spécificités des besoins et de leur évaluation et d'autres revendiquant une approche plus globale des personnes. Dans un premier point, des chercheurs associés à des acteurs de terrain ont relevé la difficulté de définir les besoins des personnes et de disposer d'outils d'évaluation adéquats. Les auteurs ont tenté de proposer une liste de besoins qui seraient spécifiques pour des types d'incapacités et certains ont modélisé des outils déjà existants. A côté de ces approches par les spécificités des besoins et de leur évaluation, des recherches sont parties d'une approche plus globale de la personne en prenant en compte sa satisfaction et sa qualité de vie d'une part et sa participation sociale d'autre part. Dans ces second et troisième points, l'intervention à domicile est considérée selon sa finalité sociale. Elle se comprend alors comme un déterminant agissant sur la qualité de vie et sur la participation sociale des personnes handicapées.

1.1 Les difficultés de définition des besoins entre les spécificités et les défauts d'évaluation

La question de la définition des besoins en aide humaine des personnes en situation de handicap est régulièrement posée dans des articles et des rapports de recherche ou d'étude. En effet, il s'agit à la fois de prendre en compte les spécificités de chacune et de chacun selon

les moments ou les événements du parcours de vie et à la fois de disposer d'outils d'évaluation pertinents.

Dans la littérature, nous avons trouvé différents types de besoins : ceux relatifs à l'autonomie des personnes entendue par la possibilité d'exprimer leurs besoins et leurs attentes et d'avoir la possibilité de formuler et de mettre en acte leur projet de vie ; ceux relatifs à l'entretien du cadre de vie ; ceux relatifs au maintien des relations et des liens sociaux ; ceux relatifs à l'adaptation de l'environnement par des aménagements et des technologies et enfin, plus spécifiquement, ceux relatifs au statut d'employeur des personnes intervenantes à domicile.

Selon les auteurs, nous avons relevé trois entrées possibles pour prendre en compte les spécificités : une entrée par les incapacités, une entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales et enfin une entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes (entrée dans la maladie chronique ; âge ou événements de la vie).

- L'entrée par les incapacités

Pour Lola Devolder et Arlette Lavesque (2009) ces besoins sont plus ou moins spécifiques selon la situation de handicap. Les auteurs dressent une liste de ces besoins selon le type d'incapacités. Face à la diversité et à la spécificité, elles préconisent une adaptation des structures des services à la personne et du secteur médico-social et davantage de transparence dans le type d'offre proposé (spécialiste/généraliste).

- L'entrée par la prise en compte de l'évolution des besoins et des contraintes environnementales

De leur côté, Jean-Yves Barreyre, Anne-Marie Asencio, Patricia Fiacre et Carole Peintre (2013) mettent en évidence les difficultés de définir les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap complexe en raison de l'évolution de ces besoins et en raison des liens de dépendance entre les limitations, les particularités de la personne et les contraintes liées aux contextes. Ils insistent en parallèle sur le fait que les réponses apportées à ces besoins doivent être évolutives, personnalisées et non standardisées. De manière générale, les résultats de leur enquête rapportent des manques au niveau d'une évaluation clinique, partagée et globale des besoins de la personne en situation de handicap. Pour les auteurs, cette évaluation doit être interdisciplinaire au sein de l'équipe professionnelle et doit prendre en compte les observations des parents et les facteurs environnementaux. En guise de conclusion, les auteurs dressent un certain nombre de constats issus des résultats de cette recherche-action. Concernant les manques et les besoins des personnes, ils relèvent entre autres des défauts d'évaluation des besoins d'apprentissage, de communication et de la santé et un défaut d'articulation entre les professionnels. Ils rappellent le rôle central de la MDPH

(Maison Départementale des Personnes Handicapées) dans le processus d'évaluation globale. Ils insistent aussi sur la reconnaissance des besoins à plusieurs niveaux : prévention des comportements à risque ; hygiène du corps ; maintien des relations directes entre les pairs. Ainsi, ce rapport souligne les besoins d'évaluations. Le GEVA (guide d'évaluation multidimensionnelle) est parfois perçu comme un outil trop compliqué ou trop long. Face à ce constat les auteurs préconisent des *formations action* auprès des professionnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH afin qu'ils se l'approprient. Ils insistent ensuite sur l'importance de développer un système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIpaPH) à partir des évaluations recueillies auprès de la MDPH et des partenaires. Dans le prolongement de leur réflexion, nous pouvons aussi interroger la compatibilité entre le GEVA et les outils d'évaluation propre aux services prestataires d'aide humaine. Nous souhaitons souligner deux enjeux : que les services utilisent les évaluations des MDPH et, inversement, que les MDPH utilisent les évaluations des services d'aide à domicile d'une part, et que les données issues de ces évaluations puissent être exploitables pour l'observation des besoins et des conditions de vie d'autre part.

- L'entrée par le moment de la trajectoire et du parcours de vie des personnes

A côté de ces besoins spécifiques liés à des types de situations de handicap, des recherches ont mis l'accent sur des spécificités liées au moment de la trajectoire de la maladie chronique, à l'âge des personnes ou aux moments ou événements du parcours de vie.

Le moment du diagnostic

Un rapport français met en avant le besoin d'accompagnement particulier des personnes atteintes de maladie rare au moment du diagnostic en termes de soutien et d'informations. Jean-Samuel Beuscart (2006) souligne le fait que les personnes malades expriment une double demande d'accompagnement : premièrement les relations avec les professionnels doivent se fonder sur le respect et sur l'écoute et deuxièmement les personnes malades demandent un accompagnement professionnel qui puisse les « aider à organiser les relations avec l'ensemble des acteurs et à mieux faire entendre leur voix » (p. 45). Cela signifie que les personnes accompagnées doivent être au cœur des décisions qui ont trait à leur accompagnement tout en favorisant le partenariat entre l'ensemble des professionnels. Il met aussi en évidence l'importance de transférer un maximum les interventions des professionnels à domicile afin de permettre une meilleure collaboration entre les professionnels et les proches. Par contre nous avons noté que l'auteur n'aborde pas les limites de ce transfert et les risques de dénaturalisation du domicile.

La scolarité

Les besoins des élèves scolarisés au sein d'un établissement de proximité ont été relevés dans un rapport. Les résultats des enquêtes réalisées par Anne Marseault (2003) tendent à montrer que l'aide humaine est parfois nécessaire pour compenser l'absence d'aménagements ou de matériels adaptés. L'auteur souligne que les « progrès en matière d'aménagement des écoles pour la prise en compte des difficultés liées au handicap moteur nous incite à penser que le recours à l'aide humaine sera moins fréquent dans le domaine du handicap moteur. Les progrès observés en matière de technologies informatiques et robotiques nous conduisent aux mêmes conclusions. » (p. 48). L'auteur propose de rendre les dossiers de demande d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) plus adaptés aux spécificités des besoins liés à la scolarité des enfants. Elle préconise un outil d'évaluation qui mesure les besoins d'aides matérielles en prenant en compte les besoins en aide humaine. Il convient d'ajouter que ce rapport date de 2003 et que les recommandations peuvent perdre en actualité. Les dispositifs d'évaluation, d'ouverture de droits et de mise en œuvre des auxiliaires de vie scolaire ont beaucoup changé après 2005 avec la mise en place des MDPH, et encore il y a deux ans avec l'introduction d'AVS mutualisés dans les écoles. De même les outils d'évaluation ont changé et le GEVASco a été mis en place depuis septembre 2013.

La parentalité

Par rapport aux moments et aux événements particuliers du parcours de vie, un article évoque la question de la parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle. Cette recherche menée au Royaume-Uni identifie les entraves et bonnes pratiques utiles pour aider les personnes handicapées à élever leurs enfants (Ward et al, 2007). Les auteurs soulignent l'importance des soutiens professionnels et des supports d'information adaptés.

Les besoins et les attentes des personnes « lourdement handicapées » dans le Bas-Rhin

Jean-Philippe Marty et Véronique Resch ont mené une enquête territorialisée dans le département du Haut-Rhin sur les besoins et les attentes des personnes « lourdement handicapée à domicile » (2000).

Les résultats concernant les aides humaines sont descriptifs et relèvent que 9 personnes sur 10 vivent avec une personne aidante (conjoint ou autre membre de la famille). 7,8% n'ont aucune aide, ni de la part de leur entourage, ni de la part d'un professionnel. Ils soulèvent aussi le fait que les personnes aidantes sont en moyenne plus âgées que la personne en situation de handicap et que 1/3 ont plus de 65 ans et 8,2% plus de 75 ans. Les actes du quotidien qui demandent le plus d'aide sont la gestion des démarches administratives (68,9%), les travaux ménagers (56,2%), la préparation des repas (49,4%) et l'utilisation des moyens de transport (49,4%). Les catégories entraînant le plus de dépendances sont les activités sociales (68,2%) et la communication et l'orientation (52,7%).

Il convient de noter par ailleurs que les besoins d'aides sont différents selon le type d'incapacité. Les personnes polyhandicapées ont besoin d'un accompagnement dans les activités de la vie quotidienne, les personnes atteintes de déficience intellectuelle ont davantage besoin d'un accompagnement social, d'aide pour les travaux ménagers et pour la préparation des repas. Les personnes avec un trouble psychique grave ont besoin d'aide pour les activités sociales. Celles atteintes de déficience visuelle ont exprimé des besoins d'aide au niveau des activités sociales et domestiques et au niveau des déplacements et, enfin, les personnes ayant un handicap auditif au niveau des activités sociales.

Les auteurs insistent d'autre part sur le fait que ce sont les services d'aides ménagères qui sont le plus demandés et qu'un nombre important de personnes souhaite l'aide d'une auxiliaire de vie et d'un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Parmi les besoins non couverts, les demandes les plus fréquentes des personnes en situation de handicap concernent les services de soutien à domicile.

Nous retenons des connaissances issues de ces travaux de recherche le fait que les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap sont difficilement identifiables au regard de leur diversité et de leur évolution. Ces travaux présentés sont partis d'une approche individuelle de la définition des besoins mais ils ont relevé la nécessaire prise en compte des contraintes environnementales et de la variabilité et des spécificités des moments du parcours de vie des personnes. L'aide humaine dans ce cadre est perçue comme un des moyens de compensation. D'autres travaux ont revendiqué une approche plus globale de la personne en dépassant une problématique en termes d'incapacités et en définissant l'aide humaine comme un levier favorisant la qualité de vie et la participation sociale des personnes.

1.2 La question de la satisfaction et de la qualité de vie

En questionnant la finalité sociale de l'aide, un article met en évidence le lien entre l'aide humaine à domicile et le niveau de satisfaction générale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap. La qualité de vie ne peut se résumer à la question de la satisfaction et de la qualité de service. Ce sont donc deux préoccupations différentes, centrales et complémentaires de l'aide humaine.

Les résultats d'une recherche appliquée menée aux USA relèvent que le niveau de handicap perçu diminue après l'intervention à domicile de l'équipe pluridisciplinaire alors que ceux des déficiences et des facteurs environnementaux ne varient peu ou pas à un an d'intervalle⁷. Cette amélioration s'explique, selon les auteurs, par l'intervention de l'équipe sur l'environnement matériel, mais aussi social et son impact sur l'équilibre des humeurs et des émotions (Kemoun et al, 2000). Ce résultat permet de rendre compte du rôle des

⁷ Les analyses montrent par ailleurs que les aides à domiciles sont très fréquentes pour la population interrogée : les aides bénévoles concernent 90% de cette population et les aides rémunérées 52% (aides ménagères 30%). Le nombre d'heure moyen d'aide journalière est de 6H52 (entre 0h et 18h).

professionnels, et par extension des aides humaines de par leurs actions au quotidien pour favoriser le bien-être des personnes handicapées.

Toujours au sujet de la qualité de vie des personnes en situation de handicap, un ouvrage collectif et international dirigé par David Goode (2000) tente de donner une définition et une échelle d'évaluation de la qualité de vie. Dans un chapitre qu'il a écrit, David Goode souligne le fait que cette « complexité » apparente de la qualité de vie cache en fait une simplicité évidente : « des amis et un lieu de travail » (p. 186). Concernant les recommandations générales sur l'amélioration de la qualité de vie, l'auteur suggère, entre autres, d'impliquer les personnes en situation de handicap dans toutes les activités en lien avec la qualité de vie. Dans le cadre des services à domicile, l'auteur insiste sur le fait de faire reconnaître l'importance de la qualité de vie aux intervenants et d'encourager, dans le cadre de l'intervention à domicile, la participation des personnes en situation de handicap dans diverses activités et notamment les associations.

1.3 Participation sociale et aide humaine

Le concept de participation sociale a particulièrement été développé dans la littérature et il rejoint les principes défendus de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Selon le modèle du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, 2004), une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie de la personne. Au niveau des lectures, deux axes semblent émerger principalement : les questions relatives aux activités sociales et aux droits civiques d'une part, et celles relevant de l'implication des personnes en situation de handicap au travail d'accompagnement d'autre part. Il s'agit dans les deux cas de faire entendre la voix des personnes directement concernées⁸ et de garantir le maintien des liens sociaux.

Pour les travaux de recherche présentés ci-dessous, l'intervention à domicile (ou dans la communauté) est perçue comme un levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie, la pair-émulation, l'engagement citoyen et la parole collective et le droit de vote.

- Favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien des liens sociaux

Une recherche qualitative au Canada sur les modalités de création de liens sociaux après une hospitalisation au long cours des personnes atteintes de maladie psychique grave a tenté de comprendre comment les personnes qui sortent d'une hospitalisation d'une longue durée créent des liens dans la communauté (Beal et al, 2005). Cette recherche nous renseigne sur

⁸ Nous rejoignons dans ce sens une vision du care telle qu'elle a été défendue par Carol Gilligan, *Une voix différente : pour une éthique du care*, Paris, Flammarion, 2008.

les besoins et la mise en place d'une routine dans la vie quotidienne pour créer et maintenir du lien social. Ce point semble particulièrement important pour garantir la participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui résident à domicile. En ce sens, l'aide humaine à domicile, quelque soit la nature des interventions (ménage, accompagnement des personnes...) concourt à installer ces routines et à créer du lien social.

- Favoriser l'aide à la décision et à l'autonomie

Eve Gardien a dirigé un ouvrage (2011) présentant différentes études et plusieurs programmes visant à favoriser la participation sociale des personnes en situation de handicap. Un chapitre de Réka Dano présente un programme hongrois dont le but est de faire reconnaître la capacité juridique et de soutenir les choix et les décisions au quotidien des personnes avec une déficience intellectuelle⁹. Il s'agit de proposer une alternative à la mise sous tutelle. Ce programme stipule notamment que les personnes avec une déficience intellectuelle doivent être préparées pour le soutien à la prise de décision. Ce soutien professionnel doit être individuel et doit prendre en compte les capacités de la personne ainsi que sa demande d'aide personnelle. L'auteur rappelle qu'une collaboration entre les personnes, les membres de la famille est primordiale pour favoriser la prise de décision. Pour les personnes isolées, le rôle de l'intervenant professionnel devient central. Si ce dernier ne parvient pas à aider la personne, il lui revient de trouver une solution convenable, par exemple en collaborant avec un autre professionnel. D'autre part, l'auteur insiste sur l'importance des petites décisions. Les choix du quotidien, tel que ceux des vêtements portés par exemple favorisent l'autonomie des personnes. En ce sens, nous rappelons que l'aide humaine joue un rôle important dans ce domaine et qu'il convient de former les intervenants à la préservation de l'autonomie des personnes handicapées.

Par ailleurs, Gard Andén présente dans cet ouvrage collectif le dispositif d'assistance personnelle JAG¹⁰. Ce dispositif JAG est un modèle d'accompagnement professionnel suédois favorisant l'autonomie et la prise de décision des personnes dans les activités de la vie quotidienne. Ce dispositif JAG promeut le droit à une assistance personnelle pour les personnes ayant besoin d'un accompagnement constant. L'idée est d'étendre ce droit aux personnes avec une déficience intellectuelle et aux enfants. Sa particularité tient au fait que l'assistant personnel travaille « avec » le client, dans un souci de soutien à l'autonomie de décision et dans le respect de l'intégrité personnelle.

9 « Soutien à la prise de décision versus mise sous tutelle », pp. 41-53

10 « L'assistance personnelle » en Suède : « l'assistance personnelle » pour une vie hors les murs des institutions. », pp. 55-69.

- Favoriser le droit de vote

Un programme d'action mis en place en Hongrie avec le soutien de l'organisation internationale « Mental Disability Advocacy Center » (MDAC) est présenté dans cet ouvrage collectif par Sandor Gurbai sur « le droit de vote des personnes déficientes intellectuelles ou ayant des troubles d'origine psychosocial » (pp. 71-87). Ce programme de production et de soutien des compétences vise à « fournir une assistance technique à une diversité d'acteurs essentiels à la promotion et à la protection des droits humains des personnes handicapées » et à « habiliter les personnes handicapées à jouer un rôle actif dans l'élaboration des politiques. » (p. 73). Concernant le droit de vote des personnes avec une déficience intellectuelle, le MDAC propose de discuter deux alternatives : des dispositifs de soutien à la décision et la mise en place d'un test individuel d'évaluation des capacités de voter. L'idée de ce test est par ailleurs soumise à de nombreuses critiques dont celle d'être contraire aux principes de la Convention des Nations-Unis relative aux droits des personnes handicapées. De ce programme nous retenons la proposition de mettre en place des dispositifs de soutien à la décision qui interviendraient à domicile et dont la finalité serait un accompagnement vers une participation active à des élections.

Concernant la question de la participation aux élections, les résultats d'une recherche aux USA montrent, entre autres, que les personnes qui vivent à domicile avec d'autres personnes inscrites sur les listes électorales ont plus de chance de voter que celles qui vivent seules ou avec des personnes non inscrites (Keeley et al, 2008). Face à cette sous-représentation de personnes avec handicap intellectuel qui participent aux élections, cette recherche a voulu démontrer l'importance de l'environnement et du lieu de vie dans les capacités de participation aux élections des personnes avec une déficience intellectuelle. Les auteurs préconisent un accompagnement professionnel à domicile ou dans des résidences pour permettre aux personnes de s'inscrire sur les listes électorales et de voter.

L'ensemble de ces programmes vise à promouvoir une intervention professionnelle ayant pour objectif une amélioration générale de l'autonomie, de l'implication et de la participation des personnes handicapées dans la vie quotidienne et plus globalement dans l'ensemble des sphères sociales, citoyennes et politiques. Parmi ces interventions professionnelles, l'aide humaine apparaît comme décisive, puisque elle suit la personne et agit au quotidien au plus près des personnes.

- Favoriser la pairémulation, l'engagement citoyen et la parole collective

A côté des programmes et des actions liés à des interventions professionnelles, d'autres auteurs soulignent les besoins et les capacités des personnes handicapées à se représenter collectivement.

Toujours dans l'ouvrage collectif dirigé par Eve Gardien, Dominique Tabac, professionnel (éducateur spécialisé) et personne-ressource, propose de discuter la professionnalisation des « membres ressources »¹¹. L'auteur définit le rôle des personnes ressources handicapées comme un nouveau type de professionnel dont la fonction est d'être une ressource pour un collectif de personnes handicapées. Les « Espaces citoyens » proposent des « activités de soutien à la préparation, à la contribution et/ou à l'animation de réunion, de colloques et autres événements. » (p. 168. Ce sont avant tout des lieux de soutien, d'empowerment mais aussi de rencontres et d'amitiés. L'auteur pose donc la question du statut de ces membres ressources qui change lorsqu'il devient salarié et qui transforme donc le rapport avec les autres membres.

Ces « Espaces citoyens » sont aussi présentés dans un chapitre de l'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011) avec un entretien de Dominique Tabac. L'objectif d'un Espace Citoyen est de donner la parole aux personnes en situation de handicap « pour leur faire prendre conscience qu'elles possèdent les ressources nécessaires pour lutter contre les discriminations dont elles sont victimes » (p. 101). Le rôle de la personne-ressource est de favoriser l'émergence de compétences pour que les personnes deviennent tour à tour personne-ressource, il s'agit de promouvoir la pairémulation.

D'autres dispositifs de regroupements et de mises en collectif sont présentés dans l'ouvrage dirigé par Eve Gardien : Margi Trapani écrit sur l'engagement des clients d'un centre pour la vie autonome aux Etats-Unis pour la défense de leurs droits et Mohammed Hannen, sur un collectif autogéré de femmes handicapées au Bangladesh.

L'ensemble de ces dispositifs de regroupement et de pairémulation sont des espaces qui favorisent l'autonomie et la participation des personnes. L'aide humaine (professionnelle ou familiale) est déterminante pour accompagner et soutenir les personnes handicapées dans ces lieux.

Les besoins en termes de participation sociale sont hétérogènes, ils concernent autant les besoins qui ont trait aux activités sociales et aux droits civiques, qu'à ceux qui promeuvent la pairémulation et le maintien des liens sociaux. Nous retenons des connaissances issues de ces travaux comment une approche globale permet une prise en compte des besoins personnels, définissables par et pour les personnes handicapées. La finalité sociale de l'aide humaine est une problématique centrale de cette littérature et la pleine réalisation des habitudes de vie ne sauraient se passer ici de l'implication réelle et totale des personnes dans toutes les modalités d'accompagnement. Les aides humaines professionnelles qui accompagnent les

11 « Membre ressource : une nouvelle fonction professionnelle fondée sur l'expérience du handicap », pp. 165-177

personnes handicapées au quotidien peuvent par extension jouer un rôle central dans la protection et la promotion de leur autonomie.

2. L'offre/les réponses en matière d'aide humaine

L'offre en matière d'aide humaine comprend communément l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale. Les résultats présentés dans un article d'Emmanuel Loustalot (2012) montrent que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours de la Prestation de compensation du handicap (PCH). Selon les résultats des analyses secondaires de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID, 1998-1999) (voir encadré), la structure familiale est aussi déterminante dans la définition des besoins d'aide. Loin de pouvoir se superposer, l'aide humaine professionnelle et l'aide humaine familiale sont interdépendantes. Elles ne soulèvent pourtant pas les mêmes débats. Dans un premier temps, nous verrons que les questions de la formation des intervenants, de l'organisation et de la qualité des services animent l'axe professionnel. Dans un second temps, nous verrons que les questions relatives à l'aide aux aidants familiaux et à la prise en compte de leurs compétences et de leurs besoins structurent l'axe familial.

L'implication familiale : les résultats des analyses secondaires de l'enquête HID

Les résultats des analyses secondaires de l'enquête HID (Eideliman et Gojard, 2008) soulignent l'importance de la structure familiale dans la définition des besoins d'aide (ce qui relève des tâches pouvant être exécutées par des professionnels ou non) et dans la définition des aidants (un proche comme un conjoint ou un parent n'est pas forcément désigné comme un aidant même s'il exécute des tâches définies comme une aide). Ces deux définitions des besoins d'aide et des aidants sont fluctuantes et varient « selon le genre ou encore la structure du ménage de la personne handicapée ou dépendante, mais aussi selon le degré de professionnalisation des activités quotidiennes au sein de la société » (p. 108).

2.1 Les aides humaines professionnelles

Une analyse territoriale proposant un état des lieux des services d'accompagnement à domicile (Bretagne) a relevé l'écart entre les besoins des personnes et les moyens mis à disposition sur un territoire donné [voir encadré]. De façon plus générale, les problèmes soulevés dans la littérature concernant l'offre en matière d'aide humaine ont trait à trois domaines. D'abord, la qualification et la formation des intervenants à domicile sont des thèmes récurrents et nombre de recherches appliquées se sont attachées à préconiser des recommandations dans ce sens avec, entre autres, la problématique centrale de la spécialisation ou de la généralisation des formations. Puis l'organisation des services et plus particulièrement les différents modes de recrutement des intervenants sont source de

divergences. Enfin la qualité des services, la satisfaction des usagers et les dispositifs d'évaluation de cette qualité ont aussi été problématisés dans des recherches appliquées. Les préconisations concernant les offres de services visent l'ensemble des professionnels intervenant auprès des personnes handicapées à domicile. Ainsi, à côté des professionnels intervenant dans l'ensemble des tâches de la vie quotidienne, d'autres spécialités issues de l'accompagnement en établissement ont été déplacées à domicile. Nous pensons particulièrement aux professionnels de l'accompagnement médico-social comme les éducateurs ou les psychologues intervenant dans les services d'éducation spécialisée et de soins à domicile SESSAD par exemple. Il s'agit aussi de penser les articulations entre ces professionnels et les aides humaines qui interviennent au quotidien. Il s'agit de poser la question de l'implication des aides humaines dans certaines tâches de l'accompagnement, comme par exemple, l'accompagnement pour faire des courses, pour se rendre à un rendez-vous médical etc.

Présentation d'une analyse territoriale issue des données DREES (enquête CREAI-Bretagne)

L'état des lieux proposé dans un article de Rachelle Le Duff à propos des services d'accompagnement à domicile pour adultes handicapés en Bretagne (2011) a mis en évidence le nécessaire cheminement de la demande d'accompagnement par les personnes en situation de handicap et par leurs proches, mais il a surtout relevé l'écart entre les besoins réels et les moyens mis à disposition en termes d'heures d'aide humaine et en termes de qualification professionnelle. L'auteur souligne aussi la difficulté à saisir les besoins des personnes selon leur propre problématique. Les pathologies lourdes nécessitent parfois une adaptation de l'intervention (par exemple en binôme). Elle insiste par ailleurs sur la qualification des professionnelles et des besoins de formation et sur la coordination des différents secteurs (hôpital, services d'aides à domicile).

Remarque sur la répartition entre les services associatifs et les services lucratifs :

« Selon l'étude de l'association Recherches & Solidarités, à la demande de l'UNIOPSS¹², en 2009, au niveau national, le secteur associatif de l'aide à domicile ne représente plus que 63,3 % des établissements (contre 89 % en 2000), mais 78,8 % des emplois (contre 90,9 % en 2000) et 81,3 % de la masse salariale distribuée (contre 89,7 % en 2000), tandis que le secteur lucratif représentait 31,3 % des établissements (contre 7,5 % en 2000), 16,4 % des emplois (contre 5,9 % en 2000) et 14,6 % de la masse salariale (contre 6,7 % en 2000). Le secteur associatif comporte un nombre de salariés plus important que le secteur lucratif et distribue un salaire moyen par personne plus élevé, « traduisant vraisemblablement un temps travaillé plus important ». La Bretagne fait partie des régions dont la part de la masse salariale du secteur associatif au sein du secteur privé de l'aide à domicile en 2008 est supérieure à 92 %, avec des disparités infra-régionales : le Finistère et les Côtes-d'Armor représentaient une part comprise entre 92 et 96 %, l'Ille-et-Vilaine entre 86 % et 91 % et le Morbihan moins de 86 %. » (p. 12).

L'auteur identifie plusieurs enjeux auxquels sont confrontés les services d'aides à domicile comme la question de la territorialisation des réponses et la coopération entre les services, la prise en compte du vieillissement des usagers, la question de l'aide aux aidants, le rôle des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) pour l'insertion professionnelle des personnes et enfin la concurrence avec des services lucratifs (qui proposent par exemple des gardes de nuit et de week-end).

- Formation des professionnels

Plusieurs textes sont consacrés à la formation des professionnels et de façon plus spécifique à la formation des intervenants à domicile.

Une étude relève les attentes des personnes en situation de handicap en matière de compétences et de professionnalisme de la part des intervenants (Nuss, 2007). Les personnes handicapées interrogées dans le cadre de cette étude ont souligné la nécessité d'une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs attentes et elles sont en demandent de compétences, d'écoute, d'empathie et de professionnalisme de la part des accompagnants. Elles suggèrent une sélection plus rigoureuse à l'entrée des écoles : cette sélection doit reposer davantage sur les qualités humaines, les motivations réelles que sur les compétences techniques. Concernant les attentes des accompagnants professionnels, ces derniers font part, selon l'auteur, d'un désir d'une formation plus importante sur le terrain avec un contrat de professionnalisation, d'un besoin d'un meilleur suivi et d'une meilleure écoute avec la mise

en place de groupes de dialogues par exemple. Ils suggèrent aussi la mise en place d'une équipe de remplaçants. La dernière partie de l'ouvrage est consacrée à des préconisations pour développer la formation des accompagnants. L'auteur suggère, entre autres, « d'humaniser » l'accompagnement en insistant sur les questions de l'éthique et du relationnel, de relever le niveau de la formation et de redéfinir la sélection des candidats sur des tests pratiques et de motivation, de faire un tronc commun puis de permettre des spécialisations sous forme de contrat de professionnalisation ou de formation continue et enfin de revaloriser les salaires des accompagnants en prenant en compte les compétences et les responsabilités individuelles.

Cette question de la spécialisation a par ailleurs été développée par Jean-Samuel Beuscart (2006) dans une étude sur les besoins des personnes touchées par une maladie rare. Il précise dans son rapport que l'aide fournie par les professionnels (psychologues, psychiatres et par extension les aides humaines professionnelles (p.36)) doit être adaptée aux spécificités de ces maladies rares et préconise des formations destinées et proposées aux professionnels allant dans ce sens.

Un chapitre de l'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011) est consacré à des réponses concrètes concernant la formation des professionnels. José Puig, directeur d'association, propose de professionnaliser les gestes de l'accompagnement. Il soutient trois axes pour structurer les contenus des formations à l'accompagnement (en complément aux formations initiales) : le premier axe consiste à développer une culture générale en s'inspirant du modèle des disability studies. Le second consiste à identifier et à expliciter les pratiques qui fonctionnent ou échouent en prenant en compte plusieurs variables comme les modalités de communication entre les professionnels et les usagers et la place des aidants familiaux. Enfin le troisième axe est de chercher à « engager les professionnels de l'action médico-sociale dans un travail sur eux-mêmes qui leur permette un meilleur réglage, plus lucide, plus contrôlé de leur émotions, de leurs comportements et de leurs paroles. » (p. 116) L'auteur conclue en indiquant deux conditions indispensables à la formation des professionnels : une dimension interprofessionnelle et une implication des personnes en situation de handicap dans le processus de formation des professionnels.

Une recherche-action actuellement en cours dans quatre territoires français (Paris, Marseille, Lille et Toulouse) tente de développer des stratégies d'accompagnement pluridisciplinaires et territorialisées en promouvant le concept de rétablissement des personnes atteintes de maladie psychique grave (Katchadourian et Léon, 2013). Ce concept de rétablissement est la traduction de l'anglais de « recovery » et vise à la participation des usagers dans des activités communautaires, plus précisément entendues par la participation dans des groupes d'entraide mutuelle ou par l'implication des usagers dans l'accompagnement des personnes avec le statut de « médiateur de santé-pair » et aussi dans les comités de pilotage des programmes et recherches. Les auteurs suggèrent de proposer des formations sur ce

concept de rétablissement aux professionnels intervenants à domicile auprès des personnes atteintes de maladie psychique grave.

L'intervention à domicile en pratique

Dans le cadre d'une recherche ethnographique menée auprès de personnes avec un handicap psychique accompagnées par des services à domicile (Hennion et Vidal-Naquet (dirs.), 2012), les auteurs proposent une approche descriptive et une analyse située de l'aide à domicile. Ils mettent en avant la dimension et l'importance de l'incertitude dans le travail des professionnels. Ils rappellent les trois objectifs contradictoires de l'aide aux personnes qui sont la protection, l'autonomie et le bien-être. Ils proposent de réfléchir aux compétences particulières des intervenants qui sont la ruse en tant qu' « art de faire faire » (p. 326) et comme réponse aux contraintes et contradictions de leurs pratiques professionnelles et la fiction comme construction d'un espace commun et partagé.

Pour résumer, les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels qui accompagnent les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités. Par ailleurs, d'autres recommandations concernent les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires au public rencontré (par exemple voir rapport de Beuscart (2006) sur les spécificités des maladies rares) ou aux problématiques particulières liées au domicile (par exemple voir article de Katchadourian et Léon (2013) sur le concept de rétablissement).

- Organisation des services

La question de l'organisation des services à la personne à domicile est largement présente dans la littérature. Il existe en effet plusieurs modalités de recrutement des intervenants et de mises en place des services à la personne à domicile. Un rapport récapitule les besoins organisationnels des personnes en situation de handicap quel que soit la spécificité de leurs besoins : elles doivent être assurées d'avoir une aide pendant un nombre d'heures hebdomadaire élevé, de pouvoir assurer les remplacements, les nuits, les week-ends, les vacances et enfin de trouver et de recruter les professionnels et leur donner des conditions de travail correctes (Devolder et Lavoque, 2009).

Dans un rapport qui concerne les personnes avec un handicap psychique, Carole Peintre, Jean-Yves Barreyre et Anne-Marie Asuncio (2011) mettent en évidence l'importance de la parole des personnes qui guide l'accompagnement. Ils soulignent d'autre part l'« objectif citoyen de l'accompagnement » (p. 29) entendu par le fait de vivre dans un milieu de vie dit ordinaire. Les auteurs rappellent par ailleurs que l'accompagnement repose toujours sur une « négociation » entre des besoins et des possibilités offertes par les services et des choix exprimés par les personnes. Ainsi, « les services d'accompagnement offrent d'abord des espaces de rencontre pour sortir les personnes de leur isolement social » (p. 29). Les auteurs préconisent du point de vue de l'organisation de ces services un cadre d'intervention « souple et permanent, qui part de la parole de la personne et favorise l'émergence de demandes en allant au-devant de la personne, dans le respect de son rythme » (p. 45). Les solutions ne peuvent pas être standardisées parce qu'elles doivent s'adapter aux besoins de chacun. Les modalités d'accompagnement doivent être diverses et variables dans la durée. C'est pourquoi il convient de soutenir une diversité de diplômes et d'expériences professionnelles au sein de l'équipe accompagnante. Les auteurs soulignent l'importance du processus d'admission pour « accrocher la relation » (p.45).

Les débats sur l'organisation des services, outre les réponses territorialisées [cf. encadrés sur les études des CREAI], concernent les différents modes de recrutement des professionnels.

Une divergence se dessine entre d'un côté des recherches aux Etats-Unis promouvant un programme d'embauche direct de l'assistant personnel (Gray et al, 2009 ; Hagglund et al, 2004) et de l'autre, celles mettant en évidence en France l'importance d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap et l'intervenant professionnel (Puissant, 2011, Blondel et al, 2013). S'il reste difficile de comparer puisque les contextes géographiques, économiques, sociaux et politiques sont différents, une autre solution semble pourtant possible en France par la création de services mandataires gérés par un collectif de personnes en situation de handicap (Nuss, 2011). Cependant, nous rappelons qu'une réponse à cette opposition largement alimentée par les opérateurs de chacun de ces modes, serait plutôt du côté de la personne qui a la possibilité de choisir, dans la multiplicité de l'offre existante (emploi direct, mandataire, prestataire, aidant familial), la combinaison qui lui convient le mieux.

Le CDPASP (consumer-directed personal assistant service program) est un programme mis en place à la fin des années 90s dans l'Etat de New-York. L'utilisateur ou son représentant (comme le parent d'un enfant handicapé ou malade chronique) assume l'entière responsabilité de l'embauche, la formation, la supervision et - si nécessaire – au terme de l'intervention de l'assistant personnel. A la différence des services ordinaires, dans ce cas c'est l'utilisateur ou son représentant qui gère l'ensemble des prestations et des services¹². Une recherche sur la

¹² Pour plus de renseignements : <http://www.cdpaanys.org/consumers.html>

satisfaction des usagers montrent que le taux de satisfaction en termes de choix, de participation et d'importance du service d'assistant personnel a augmenté significativement après le passage d'un service géré par une agence à un service géré directement par la personne (Gray et al, 2009). Une autre recherche fait remarquer que si le taux de satisfaction augmente, c'est parce que les intervenants sont moins contraints lorsqu'ils sont directement embauchés par les personnes et qu'ils peuvent plus facilement s'adapter aux besoins des personnes (Hagglund et al, 2004).

A contrario, Emmanuelle Puissant (2011) met en évidence le cercle vertueux pour la professionnalisation des intervenants à domicile qui est la mise en place par l'association d'un espace collectif de travail (formations) et d'un espace de médiation entre l'utilisateur et l'intervenant d'une part et entre l'utilisateur et l'association d'autre part. En critiquant le choix politique qui a consisté à favoriser l'emploi direct, l'auteur suggère que la professionnalisation des emplois de l'aide à domicile nécessite une rupture de la relation exclusive entre la personne et l'intervenant à domicile et que l'intervention d'un tiers et le développement de dispositifs intermédiaires favorise la professionnalisation des emplois.

Une recherche-action a aussi relevé un nécessaire tiers dans la relation entre l'intervenant et le bénéficiaire pour réagir vite en cas de problèmes ou dans des situations de conflits : selon les auteurs, ce « garde-fou » doit être mis en place en amont, dans l'organisation du service (Blondel et al, 2013, p. 222). Ils insistent notamment sur la vulnérabilité sociale du professionnel et sur les conditions de travail difficiles (salaire bas, horaires, manipulations) alors même qu'ils endossent la responsabilité de la qualité de la prestation.

Concernant les différents modes d'accompagnement en mandataire ou en direct, Marcel Nuss (2007) souligne les besoins de création de services mandataires gérés par un collectif de personnes en situation de handicap ou bien fonctionnant avec un comité de pilotage de personnes en situation de handicap. Ils auraient pour fonction principalement de former les personnes employeurs, de jouer un rôle de médiateur en cas de conflits employeur-employé et de former les accompagnants futurs employés ou en cours d'emploi. Dans ce principe, l'auteur suggère aussi des services prestataires autogérés par les personnes en situation de handicap. Concernant l'accompagnement en mode prestataire, l'auteur valorise la forme « compact », entendu comme un accompagnant constant par une équipe réduite à quatre personnes. (p. 85). Le texte fait aussi mention des besoins en termes des modes d'accompagnement à développer. Il s'agit de proposer aux étudiants en médecine et aux élèves infirmiers d'assurer des accompagnements de nuit d'une part, ou de mutualiser des gardes de nuit (surveillance et interventions de nuit par un groupe de personnes en situation de handicap n'ayant pas besoin d'une présence constante) d'autre part.

Les modalités d'organisation de l'offre des services à la personne à domicile ne font pas consensus au niveau national et nous avons noté des divergences au niveau international. Les

divergences se situent dans la définition d'une organisation des services qui serait assez souple pour pouvoir s'adapter aux besoins des personnes de façon personnalisée tout en favorisant à la fois les possibilités d'embauche et les conditions salariales. Si les recherches menées aux Etats -Unis présentées précédemment ont mis l'accent sur la satisfaction des usagers des services d'assistant personnel gérés directement par les personnes, les recherches françaises ont tendance à promouvoir l'intervention d'un tiers.

- La qualité des services à domicile

La qualité des prestations et de la relation entre la personne accompagnée et la personne accompagnante est un sujet présent dans la littérature.

Une recherche-action a mis en évidence la confrontation de deux visions de la qualité d'une intervention au domicile : une vision définissant la qualité selon des critères objectivables et une autre définissant la qualité selon la perspective subjective des personnes dans un contexte particulier et situé d'une relation (Blondel et al, 2013). Selon les auteurs, une définition normée de la qualité mise en place par des plans d'action et contrainte par des logiques gestionnaires, plutôt portée du côté de l'offre de services, se heurte à une vision subjective, définie par l'expérience de la relation avec l'intervenant. Ainsi toujours selon eux, les outils comme la grille GEVA « se proposent d'offrir une prestation individualisée plutôt qu'une réponse individualisée aux besoins, et nombre de professionnels soulignent d'ailleurs que l'évaluation centrée sur certains besoins limite la portée de l'outil, notamment lorsque celui-ci est censé être au service d'un projet global. C'est pourquoi, pour les utilisateurs, l'efficacité des outils passe par leur correcte utilisation, ce qui revient à dire que la qualité des réponses faites par le demandeur, puis celle du plan d'aide, dépend des formes ou de la posture que l'évaluateur engage avec le demandeur. Ce moment est crucial pour le demandeur, car sa future qualité de vie dépend de la décision d'aide que ses réponses conditionnent. » (p. 222). Les auteurs notent par ailleurs une difficulté à « routiniser » les passages comme les tâches. La flexibilité doit être prise en compte du côté du prestataire (retard, absence...) et du côté du bénéficiaire (absence d'un aidant...) (p. 223).

« La qualité, en d'autres termes, émane de la discrétion de celui qui la produit. La qualité, pour le professionnel et le bénéficiaire, équivaldrait, par conséquent, à une « sensation » de bien-être partagé lié au plaisir de la « charge d'âme accomplie » pour l'un et, pour l'autre, à une sensation de « bien-être » d'ensemble liée, il le sait, au « passage » de l'intervenant. » (Blondel et al, 2013, pp. 225-226)

Dans cette lignée, une réflexion est menée dans un rapport au sujet de la définition des liens d'affection et de l'attachement des personnes dans le cadre d'un accompagnement régulier. Il s'agit dans ce cas de trouver une relation « juste », une « bonne distance » entre le professionnel et la personne (Barreyre et al, 2013). Les attentions particulières au respect de

l'intimité des personnes (au moment des phases de changements du corps comme l'adolescence par exemple) doivent être portées. Par contre, les auteurs notent que certains professionnels ne s'autorisent pas à conférer des gestes « caresses » (p. 119), d'autres les préconisent, et notamment ceux exerçant auprès de personnes atteintes d'Alzheimer, comme « signe d'humanité » (p. 119). Ainsi, certaines pratiques professionnelles menées en Suisse ou en Belgique partent « de la relation humaine réciproque qui se joue à travers les contacts corporels entre un professionnel et une personne en situation de handicap, dépendante. L'impact de ce contact corporel est toléré, parlé, énoncé, réfléchi ensemble. » (p. 120). Les émotions et les affects générés par ces relations sont discutés et analysés en groupe par une équipe pluridisciplinaire.

Si les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel, elles mettent surtout en évidence l'importance de l'organisation des services à la personne permettant d'améliorer les conditions des interventions à domicile. Les questions relatives à la supervision des interventions, ainsi que celles relevant des termes des relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) font l'objet de discussions.

2.2 Les aidants familiaux (proches aidants)

L'implication des membres de la famille au travail d'accompagnement est une question prédominante dans le thème de l'aide humaine à domicile. Le sujet des aidants familiaux est très présent dans la littérature, il alimente de nombreuses recherches et études. Nous avons fait le choix de sélectionner les travaux qui concernent directement l'aide humaine à domicile et les relations entre les personnes handicapées et les aidants familiaux. Nous avons retenu trois thèmes : celui qui touche à l'organisation familiale et à la qualité de vie des proches aidants ; celui qui concerne leurs besoins spécifiques en informations, en possibilités de répit et en soutien et enfin celui qui fait appel à la participation sociale et collective des parents.

- L'organisation familiale face à l'aide humaine et la qualité de vie des proches aidants

Emmanuel Loustalot (2012) montre que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation de l'aide humaine malgré le recours à la PCH. Il met en évidence le fait que ce recours majoritaire à un aidant familial présente un risque d'épuisement et qu'il n'est pas la conséquence d'un manque de reconnaissance des besoins ou d'un choix par défaut. Pour l'auteur, cette option peut être expliquée par une logique d'économie (l'aidant familial perçoit un dédommagement) d'une part et par les difficultés pratiques et les barrières psychologiques ou culturelles qui apparaissent dans le fait de déléguer l'aide à un intervenant extérieur à la famille d'autre part.

Une recherche-action s'est consacrée à l'organisation familiale et à la qualité de vie des aidants familiaux de personnes myopathes et a relevé que 30% des aidants expriment un mal être psychologique. Ils perçoivent une diminution de la qualité de vie dans les domaines des activités physiques, de la vie sociale et relationnelle et des limitations dues à l'état physique et à l'état psychique (Boyer et al, 2005). Au regard des résultats, les auteurs préconisent, entre autres, pour soutenir les aidants de « rendre disponible des soins de répit et d'accompagner, d'assister les familles dans leurs décisions pour un projet de soins global adapté à la progression de la maladie ; et (...) d'encourager la participation active des malades et de leur famille dans le milieu associatif. » (p. 21). Les auteurs notent aussi l'importance des étapes charnières comme le passage à l'âge adulte qui nécessitent une réévaluation des besoins de la personne impliquant l'accompagnement et ceux des proches aidants.

Nous retenons de ces deux recherches que les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en aides au répit et en soutien.

- Les besoins particuliers des proches aidants : informations, aides au répit et groupes de parole

En matière de demandes émanant des aidants, une enquête du CREAL d'Alsace note que 20% des répondants souhaitent être informés des solutions d'aide au répit ; 20% avoir des informations sur les aides financières ; 18% avoir des informations sur les aides à domicile et 15% participer à des réunions d'information (Dietrich-Richard et Joie, 2012). De manière générale, cette étude a montré que les parents d'enfants adultes en situation de handicap sont « difficilement identifiables et ne se reconnaissent pas en tant qu'aidant familial » (p. 10). Souvent isolés, ils ont rarement accès aux informations concernant les solutions d'aide.

Face aux besoins spécifiques des proches aidants, les travaux de recherche proposent deux axes d'intervention : le premier concerne les besoins en termes de formation et le second les besoins en termes de dispositifs d'aide comme les solutions de répit et les groupes de paroles.

Dans un chapitre d'ouvrage dirigé par Pascal Dreyer (2011), Marie-Eve Joël, économiste de la santé, propose des pistes pour former les aidants en insistant sur une relation d'aide définie selon « le caractère multitâche, l'adaptabilité et la durée » (p. 72). Elle propose donc de repérer dans un premier temps la « diversité des tâches et leur difficultés respectives » (p. 72). Elle expose ensuite trois dimensions favorisant la flexibilité de l'accompagnement : « la gestion des crises selon leur origine (...) et les capacités stratégiques de l'aidant, en particulier sa possibilité d'anticiper les situations difficiles ; « la prise de risque et ses limites » et enfin « la transmission des informations et ses modalités entre les soignants professionnels et les

aidants informels » (p. 73). Enfin, elle insiste pour former les aidants aux différents types d'organisation et à la dimension économique de la prise en charge afin de les aider à durer dans le temps.

De leur côté, Jean-Yves Barreyre et ses collaborateurs rappellent qu'un cadre législatif (loi HPST) depuis 2009 soutient la formation des aidants. Ils citent trois niveaux à prendre en compte dans cette formation en se référant à un rapport de l'ONFRIH de 2009 : « Mettre en place des « formations mettant en présence des aidants naturels et des professionnels », issus de différentes disciplines, pour co-construire des compétences communes ; Informer les aidants : il s'agit des informations nécessaires pour prendre des décisions de façon éclairée ; Soutenir les familles et les proches : la personne handicapée doit être mise à une place de sujet, « cette question des aidants ne devant absolument pas être dissociée de celle de l'aide à la personne handicapée elle-même, acteur social et politique » (p. 129). De plus, les auteurs font remarquer des manques d'informations concernant le droit à un dédommagement alloué par la PCH et les solutions de répit. Enfin concernant les attentes des parents, l'enquête a révélé des attentes concernant, entre autres, la reconnaissance de la qualité des parents, la prise en compte de la dimension familiale dans ces situations et la qualité de la communication dans la relation entre la personne en situation de handicap complexe et ses parents.

Au sujet des dispositifs d'aide, et plus particulièrement au sujet du développement des formules d'accueil temporaire, une étude menée par un cabinet de conseil (Eneis Conseil) souligne des résultats positifs en termes d'augmentation des demandes, de satisfaction des personnes en situation de handicap et de doubles orientations pour l'accueil temporaire à domicile et en établissement. Cependant, ils notent des manques concernant l'accueil des enfants et des problèmes au niveau du financement. Dans ce sens, ils pensent que la formule d'accueil temporaire en accueil familial devrait s'ouvrir davantage à d'autres personnes (et pas seulement aux adultes percevant la PCH). Cependant, le problème des transports vers les lieux d'accueil et les risques d'embolisation du système et de transition vers l'accueil permanent ont été relevés. D'autre part, une évaluation du dispositif d'accueil temporaire fait état de la nécessité de faciliter l'utilisation du logiciel SARAH (système d'aide à la recherche et à la réservation d'accueil pour les personnes handicapées) et des grilles de suivi afin d'optimiser l'appropriation des professionnels et d'améliorer la diffusion d'information auprès des professionnels et des usagers. Elle souligne aussi les manques d'adaptation de la formation des professionnels et préconise la recherche de partenaires.

Concernant l'aide aux aidants, les auteurs notent des résultats positifs quant à la participation et la satisfaction des aidants dans les groupes de parole. Cependant, ils rendent compte de la nécessité d'adapter les groupes de parole aux problématiques spécifiques de chaque incapacité et le besoin de faciliter les échanges entre aidants et aidés.

Ces recherches montrent des pratiques déjà mises en place pour informer et soutenir les parents. Les différents auteurs ont chacun de leur côté proposé des pistes d'amélioration des dispositifs existants. Au sujet de la formation des aidants, il s'agit principalement de favoriser les connaissances et les compétences des parents en reconnaissant la qualité de ces derniers dans le travail d'accompagnement. Au sujet des solutions de répit, il s'agit surtout de favoriser l'information circulant entre les demandes et les offres. Au sujet du soutien, les auteurs préconisent des groupes de parole et des espaces d'échange adaptés à la situation des aidants.

- Les organisations de parents

Des rapports se sont consacrés par ailleurs aux thèmes des organisations de parents en matière de défense des droits et des outils permettant de favoriser une auto-évaluation des besoins. Les résultats d'une recherche menée conjointement en Bosnie-Herzégovine et en Croatie tendent à montrer que les parents étaient généralement insatisfaits des évaluations des besoins en termes de soins médicaux et de compensation, de leurs relations avec les professionnels en général et du manque de soutien au moment du diagnostic et de pronostic en particulier (Becirevic et Dowling, 2012). Concernant les éléments positifs, certains parents étaient satisfaits de l'inclusion de leurs enfants dans l'éducation préscolaire et des écoles primaires et tous étaient très satisfaits du rôle des organisations de parents en matière de soins et de défense des droits. Ce rapport souligne avant tout l'importance des organisations de parents pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école et les auteurs suggèrent davantage de soutien de la part des Etats et des organisations internationales. Ces conclusions rejoignent en un sens les préconisations du partenariat éducatif Grundtvig (2012) pour concevoir des outils favorisant l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

En guise de conclusion, nous retenons que les besoins en aide humaine des personnes handicapées ne peuvent être dissociés de l'espace familial au sein duquel évoluent les personnes. En ce sens les proches sont régulièrement impliqués de fait et ont des besoins particuliers en termes d'informations, de répit, de soutien. Des auteurs ont par ailleurs reconnu les capacités et la légitimité des organisations de parents à auto-évaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives.

3. Les différents liens entre les aides

Les besoins en aide humaine et le travail d'accompagnement impliquent nécessairement les personnes en situation de handicap, des professionnels et souvent des aidants familiaux. L'organisation des interventions auprès des personnes se structure autour des relations entre ces différents partenaires. Cette dernière partie de la synthèse est donc consacrée aux différents liens entre les aides. Un premier point fait le lien entre les différentes formes d'aide

humaine et avec les autres professionnels et le second point traite du lien entre l'aide humaine et les aides techniques.

3.1 Lien aidants professionnels/aidants familiaux

Deux types de partenariat sont mentionnés dans la littérature : le partenariat pluridisciplinaire et intersectoriel entre des professionnels d'un côté et le partenariat entre les professionnels et les familles de l'autre.

Des recherches auprès de personnes avec une maladie psychique grave, une menée aux Etats-Unis et deux en France, s'engagent à promouvoir l'intervention d'une équipe accompagnante pluridisciplinaire, proposant un suivi sanitaire, un accompagnement médico-social et l'ensemble des services à la personne en milieu ordinaire.

L'idée dans la première rejoint celle d'un « traitement communautaire dynamique » (Kreyenbuhl et al, 2010). Une équipe pluridisciplinaire intervient auprès, avec et pour la personne pour l'accompagner depuis chez elle et couvrir l'ensemble de ces besoins. Cette équipe doit prévoir un médecin prescripteur de médicaments, une charge de travail partagée entre les membres de l'équipe, la prestation directe des services par les membres de l'équipe, une fréquence élevée de contact avec les usagers, peu d'usagers à encadrer et la sensibilisation des usagers à la vie dans la communauté. Concrètement, elle fournit un accompagnement dans l'emploi, un entraînement visant à améliorer les compétences (Skills Training) dans la vie quotidienne, une thérapie cognitivo-comportementale, des interventions destinées à renforcer les comportements positifs (hygiène personnelle, interactions sociales), à lutter contre les abus d'alcool et de drogues et à gérer la prise de poids. Il s'agit aussi de soutenir les interventions familiales (en cas d'urgence par exemple).

Une recherche-action menée en France auprès de personnes en situation de handicap d'origine psychique fait émerger de la même façon la nécessité d'un accompagnement professionnel pluriel (Peintre, Barreyre et Asuncio, 2011). Ainsi, selon les auteurs, les démarches de soins et l'accompagnement médicosocial sont « deux démarches complémentaires et non subsidiaires » (p. 32). En effet, un accompagnement médico-social a des effets thérapeutiques. Ils ajoutent que la spécialisation des services dans le handicap d'origine psychique s'entend davantage comme la capacité à faire face à des situations fluctuantes et fragiles et « à offrir des modalités d'accompagnement susceptibles d'établir un lien de confiance avec ces personnes, de maintenir les conditions d'une « possible rencontre » et de les rendre actrices de leur propre vie, y compris dans le milieu de vie ordinaire » (p. 45).

Nous avons par ailleurs déjà mentionné une recherche-action actuellement en cours en France qui tente de développer des stratégies d'accompagnement pluridisciplinaires et

territorialisées en promouvant le concept de rétablissement des personnes atteintes de maladie psychique grave (Katchadourian et Léon, 2013).

Une dernière recherche s'est consacrée à un dispositif d'accompagnement médico-social infanto-juvénile à domicile. Cette recherche-action menée par une équipe pluridisciplinaire et pilotée par des chercheurs en psychologie nous invite à réfléchir sur la place du domicile dans le dispositif d'accompagnement à domicile des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (le SESSAD) (Roman et al, 2011). Ils proposent dans le dernier chapitre de l'ouvrage une modélisation pour concevoir la pratique professionnelle auprès de ces enfants en termes de continuité/discontinuité, de dedans/de dehors et de séparation/rupture. Ce travail de recherche dessine une figure de délogement qui invite à penser les différents rythmes et les mouvements entre le domicile et l'extérieur. Ce travail a soulevé par ailleurs les enjeux de la pluri, de l'inter et de la transdisciplinarité pour concevoir cet espace psychique commun et partagé que sont les pratiques professionnelles dans les SESSAD. De façon générale, les auteurs tentent de réfléchir sur les possibilités de création d'un espace commun et pluridisciplinaire d'intervention qu'est le domicile. L'ensemble des professionnels, dont les aides humaines, doit avoir la possibilité de collaborer pour favoriser l'accompagnement des enfants. De notre côté, nous voulons souligner le risque de dépossession du domicile que peuvent ressentir les personnes si les interventions à domicile par les professionnels deviennent trop envahissantes, qu'elles soient trop importantes ou que les personnes perdent la sensation de contrôle de ces interventions.

Si les quatre recherches précédentes mentionnent la nécessaire collaboration des professionnels avec la famille, un rapport clinique insiste plus spécifiquement sur le partenariat et les besoins des parents au moment de la transition de l'hôpital aux soins à domicile (Elias et Murphy, 2012).

Dans l'ensemble des textes sélectionnés, la question de la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap à domicile est très présente, au niveau des différentes spécialités professionnelles qui interviennent auprès des personnes et au niveau des collaborations avec les aidants familiaux. Cependant, il convient de noter que peu de recommandations préconisent des modalités concrètes de partenariats entre les différentes institutions. Nous pensons notamment au lien entre les services à la personne et les établissements sanitaires ou médico-sociaux.

3.2 Lien aide humaine/aides techniques

Plusieurs recherches, majoritairement développées aux Etats-Unis, insistent sur l'importance des aides technologiques dans le maintien à domicile des personnes en situation de handicap. Par exemple, une équipe de recherche a démontré l'importance de l'assistance technologique

dans l'autonomie des personnes en montrant l'augmentation des scores d'autodétermination et d'autonomie fonctionnelle (Wehmeyer et Bolding, 2001). Par rapport à l'aide humaine, des enquêtes soulèvent les enjeux liés aux compétences spécifiques des accompagnants, notamment familiaux.

Les résultats de l'enquête menée par S Kirk et C Glendinning (2004) mettent en évidence l'expérience des familles dans la gestion des technologies dans le travail d'accompagnement de leur enfant. Cette gestion des technologies leur confère une grande responsabilité alors même qu'ils ont reçu peu de conseils ou d'accompagnement pour utiliser ces hautes technologies. Cette recherche montre que les multiples tâches techniques que doivent accomplir les parents ne sont pas assez reconnues par les professionnels de la santé. Ils notent par ailleurs que l'aspect émotionnel mais aussi les compétences nécessaires pour évaluer et ajuster les besoins de l'enfant ne sont pas assez pris en compte par les professionnels. Si l'expertise des familles est peu reconnue, les parents interrogés disent aussi qu'ils ont reçu peu d'informations sur ces technologies et que le transfert de l'hôpital au domicile familial a été pour la plupart mal préparé. Les auteurs relèvent donc qu'il manque des services pour soutenir ces familles (soins de courte durée, équipement spécialisé à domicile et thérapies dans la communauté). Les auteurs soulignent au terme de cette recherche la nécessité de développement des services dans la communauté permettant de mettre en place un partenariat entre les parents et les professionnels afin de les accompagner dans la gestion des technologies de pointe à domicile.

De la même façon, trois principaux résultats ont émergé des groupes de travail organisés dans le cadre d'une enquête menée par Rodgers et ses collaborateurs (2012). Ils relèvent la nécessité d'impliquer les utilisateurs de ces technologies dans la recherche et le développement afin de favoriser l'appropriation des utilisateurs. Par ailleurs, les auteurs notent que l'utilisation et l'appropriation des technologies seraient plus faciles si les professionnels, les personnes et leur famille comprenaient la valeur clinique de la technologie. L'accessibilité et la facilité d'utilisation par les personnes en situation de handicap est aussi importante que l'efficacité et la sécurité.

Au sujet des possibilités de mesurer l'impact des technologies sur l'organisation familiale, une équipe de chercheurs propose une échelle d'évaluation prenant en compte plusieurs dimensions (Ryan, 2006). Cette échelle est composée de 89 items distribués dans 9 domaines : autonomie (définie selon le degré d'aide nécessaire à l'enfant), activités, interaction sociale, fonctionnalité (entendue par le degré de contrôle que l'enfant possède sur ses actions), supervision (degré d'attention nécessaire), effort, répit et satisfaction.

La question des aides techniques est davantage tournée vers les aidants familiaux dans les textes sélectionnés que ce soit en France ou dans d'autres contextes nationaux. De façon plus générale, il convient de remarquer que les compétences nécessaires à la manipulation des

dispositifs techniques interrogent des tâches qui sont à la frontière des actes médicaux. Or, les recommandations issues de la littérature insistent sur la formation des aidants sans remettre en question cette scission et sans intégrer les intervenants professionnels des services à la personne.

Pour conclure, nous rappelons que cette synthèse reprend les résultats de trente et un documents à prétention scientifique sur le thème de l'aide humaine à domicile et qu'elle n'a pas la prétention d'être exhaustive. Les résultats présentés sont hétérogènes et concernent autant la mise en œuvre pratique de l'intervention à domicile que les enjeux qui la sous-tendent comme la qualité de vie et la participation sociale des personnes en situation de handicap. Les pratiques de l'aide humaine ont aussi été mises en lumière à travers notamment les questions de la formation et des conditions de travail salarié des intervenants et celles relevant de l'organisation familiale et des proches aidants. Enfin les liens entre l'aide humaine et l'utilisation spécifique des aides techniques sont venus alimenter cet état des lieux de littérature.

Des connaissances issues des recherches appliquées, nous pouvons retenir principalement les résultats applicables et les recommandations suivantes :

- Une approche individuelle des besoins souligne les difficultés de les appréhender, de les évaluer et d'y répondre. Une amélioration des grilles déjà existantes (GEVA) pour une meilleure prise en compte de la spécificité et de la variabilité des demandes est recommandée.
- L'intervention à domicile (ou dans la communauté) peut avoir une fonction de levier permettant de favoriser une routine nécessaire à la création et au maintien de liens sociaux, l'aide à la décision et à l'autonomie et l'accès aux droits civiques.
- Les préconisations consacrées à la formation des intervenants à domicile visent à promouvoir la qualification des professionnels. L'accent est mis sur les compétences techniques spécifiques à acquérir en termes de professionnalisation et sur les qualités relationnelles. Il s'agit aussi de revaloriser le statut des intervenants en reconnaissant des compétences et des responsabilités.
- Des recommandations concernent aussi les professionnels qui ne sont pas des spécialistes de l'accompagnement dans la vie quotidienne mais qui ont transféré leurs espaces d'intervention au domicile. Ce sont par exemple les professionnels de l'accompagnement social qui travaillent communément dans ou avec des établissements médicaux ou médico-sociaux. Les recommandations dans ce cadre concernent les adaptations nécessaires en rapport au public rencontré ou aux problématiques particulières liées au domicile.

- Concernant l'organisation des services, une divergence se dessine entre des recherches promouvant un programme d'embauche direct de l'assistant personnel et celles mettant en évidence l'importance d'un espace de médiation entre la personne en situation de handicap et l'intervenant professionnel.
- Les connaissances issues de la littérature soulignent l'importance de la relation interpersonnelle dans la définition de la qualité de l'accompagnement professionnel. Les termes de ces relations ainsi que leur dimension éthique (« bonne distance » ; le toucher) peuvent faire l'objet de discussions.
- Les besoins en aide humaine et l'investissement des proches aidants au travail d'accompagnement ont des répercussions sur l'organisation familiale et sur la qualité de vie de chacun des membres de la famille. Cet investissement entraîne des besoins particuliers communément définis dans la littérature comme des besoins en informations, en solutions de répit et en soutien.
- Les capacités et la légitimité des organisations de parents à autoévaluer leurs besoins et à favoriser une parole et des actions collectives ont été mises en évidence.
- Des recommandations insistent sur la nécessaire collaboration entre les différents partenaires engagés dans le travail d'accompagnement : personnes handicapées, professionnels et souvent proches aidants.
- Des formations pour manipuler les dispositifs techniques sont recommandées pour améliorer les compétences des aidants familiaux.

Orientations pour de futures recherches

Au terme de cette synthèse, nous proposons un ensemble de pistes de recherche et de réflexions permettant de compléter et de poursuivre cette réflexion sur l'aide humaine à domicile.

Les thèmes à développer

Certains auteurs cités dans cette revue de littérature préconisent de développer des recherches sur les thèmes déjà traités. Ainsi, Réka Dano en guise de conclusion d'un chapitre de l'ouvrage collectif dirigé par Eve Gardien (2011) recommande la poursuite du **projet de soutien à la prise de décision** face à la constatation que les personnes avec une déficience intellectuelle sont très mal informées sur leurs droits.

D'autres insistent sur l'importance de comprendre davantage **la création des liens et des réseaux sociaux** pour les personnes atteintes de maladie psychique grave afin de pouvoir accompagner les personnes en favorisant et en garantissant le maintien des supports sociaux (Beal, 2005 ; Gray, 2009). Les **questions relatives aux aidants** et à leurs besoins particuliers devraient aussi faire l'objet de recherches complémentaires (Loustalot, 2012). Un manque au niveau des travaux portant sur l'auto-évaluation des besoins ont notamment été signalés (Partenariat éducatif Gundvig, 2012).

Davantage de recherches et de précisions sur **les aides techniques** (robotique, supports de communication...) ont aussi été préconisées dans les documents (Kirk et Glendinning, 2004 ; Rodgers et al, 2012, Ryan, 2006). Enfin, des auteurs insistent pour développer la problématique du **vieillessement des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants** en prenant pour appui la capacité de ces derniers à assurer sur le long terme les tâches de l'accompagnement (Le Duff, 2011 ; Marty, 2000 ; Diedrich-Richard, 2012).

De notre côté, nous avons fait le choix de ne pas développer la question de **l'accompagnement sexuel**. D'une part parce que ce thème touche des questions singulières et d'autre part parce qu'il a déjà été traité dans une revue de littérature précédente. Nous vous invitons à consulter la revue de littérature « Handicaps et sexualités » dont le rapport complet est disponible sur le site du [Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#) et la synthèse publiée aux [Editions H \(2012\)](#). Cependant, les recherches appliquées peuvent continuer à investir ce débat à côté des pratiques professionnelles qui se mettent en place de manière expérimentale en France ou de manière plus institutionnalisée dans d'autres pays avec le statut d'assistant sexuel en Suisse, aux Pays Bas en Allemagne ou en Italie par exemple.

De plus, si nous avons pris le parti de consacrer la recherche documentaire à l'aide humaine hors soins, force est de constater que la frontière est parfois poreuse, notamment lors des

accompagnements aux activités de la vie quotidienne à domicile ou lorsque les personnes sont dépendantes de dispositifs techniques nécessitant des actes médicaux. Il nous semble opportun que des recherches développent des problématiques autour des pratiques professionnelles et de la répartition des compétences et des responsabilités. Il s'agit en effet de penser l'aide humaine à l'intérieur d'un accompagnement global et partagé par plusieurs professionnels, ce qui suppose in fine une répartition des tâches et des compétences plus adaptée aux besoins des personnes.

Nous avons relevé par ailleurs des manques dans la production écrite entendus soit par des problématiques qui n'ont pas fait l'objet de recherches appliquées, soit par des aspects ou des angles qui n'ont pas été traités.

Le registre des coûts, des financements et des politiques publiques

Le premier manque de la revue de la littérature concerne l'absence de travaux en recherche appliquée dans le registre des coûts, des financements, des politiques publiques. Il s'agit de poser les questions très concrètes des restes à charge, de l'impact des mutualisations ou du niveau de solvabilisation par rapport à la protection sociale. Ce manque peut être comblé en variant les sources et en cherchant du côté des rapports d'étude menés par des cabinets d'experts par exemple. De plus, des recherches académiques ont pu traiter ces questions dans le champ des sciences économiques et l'économie de la santé. Nous pensons en particulier à l'ensemble des travaux de François-Xavier Devetter, maître de conférences en sciences économiques. Il a publié plusieurs rapports et articles sur le thème des services à domicile (2008 ; 2011). Nous conseillons aussi la lecture des ouvrages dirigés par Florence Weber à propos de l'organisation et des conditions de travail salarié des intervenants à domicile (2011 ; 2014).

Les inégalités sociales face aux besoins et aux ressources

Des recherches appliquées relatives aux inégalités sociales quant à l'accès à l'aide humaine n'ont pas été identifiées dans la littérature. Pourtant la question des inégalités sociales pose un double problème : la définition des besoins diffère selon les différentes ressources mises en œuvre pour compenser les situations de handicap d'une part, les moyens disponibles pour avoir accès aux services et aux prestations d'autre part. Les ressources familiales et les restes à charge sont des points éminemment cruciaux et structurants des besoins en aide humaine à domicile pour les personnes en situation de handicap.

Les spécificités liées au genre

Les questions liées au genre ont fait l'objet de nombreuses publications dans le champ du handicap et plus particulièrement celles ayant trait au care. Son absence dans les recherches appliquées est d'autant plus importante à souligner. Les spécificités liées au genre sont principalement identifiées selon deux axes.

Le premier concerne la surreprésentation féminine dans le travail d'accompagnement à domicile, qu'il soit professionnel (Devetter, Lefebvre et Puech, 2011) ou familial (Martin, 2007 ; Membrado, 2002). Il s'agit fréquemment de souligner le redoublement des facteurs inégalitaires qui touchent les femmes assignées à domicile et limitées dans leur capacité à accéder à un emploi salarié ou qui contraignent les intervenantes professionnelles à des conditions de travail difficiles.

Le second axe concerne les représentations sociales qui entourent le genre et la sexualité des personnes en situation de handicap. Par exemple, Adeline Beyrie nous amène à nous interroger sur le processus social qui amène un caractère assexué aux personnes en situation de handicap (Beyrie, 2009). Pierre Dufour va plus loin en revendiquant un modèle social du handicap remettant en cause les normes virilo-masculines qui encadrent nos représentations des genres (2013).

L'ensemble des manques identifiés et des travaux cités propose une réflexion de fond sur l'organisation des services à domicile et de façon plus générale sur les représentations sociales qui entourent les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Selon les résultats de l'enquête flash « revue de littérature Aides Humaines et handicap » (Handéo, juillet 2014), des services ont exprimé différentes attentes en matière de travaux d'études et de recherche :

- L'accompagnement des services d'aide à la personne dans l'aide auprès des enfants en situation de handicap ;
- Le rôle et le positionnement des AVS dans le cadre de la professionnalisation - La place des professionnels dans la cellule familiale ;
- L'accès aux informations concernant le handicap de la personne et le respect de la confidentialité de ces informations ;
- L'absence de corrélation entre les inégalités de tarification en fonction du régime autorisé/agréé et en fonction du niveau effectif de qualité des prestations services ;
- La formation des personnels d'encadrement ;
- La communication non verbale.

Fiches de lecture

Pour construire la synthèse documentaire, des fiches synthétiques ont été réalisées à partir du corpus documentaire rassemblé en fonction des thèmes identifiés par le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap coordonné par la FIRA. Ces fiches constituent davantage des résumés ciblés sur les thèmes identifiés que des analyses critiques. Elles proposent de cerner les apports de certaines recherches à la compréhension de la question du handicap et des aides humaines à domicile et l'apport de ces recherches pour les acteurs de terrain.

Chaque fiche présente l'objectif de la recherche, la méthode employée, les résultats, les recommandations effectuées et les limites de la recherche lorsqu'elles furent produites.

Les mots-clés associés aux fiches s'inscrivent dans la liste de mots-clés établie par le Centre Ressources coordonné par la FIRA. Il ne s'agit pas des mots-clés proposés par les auteurs des documents étudiés.

Le lien sous les titres permet d'accéder aux notices de ces recherches référencées dans la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

- ❖ Barreyre J.-Y., Asencio A.-M., Fiacre P., Peintre C., **Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, Cedias-CREAIF, février 2013.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine ; accompagnement social et psycho-social) ; Famille (aidants familiaux).

Le document est un rapport de recherche issu d'une recherche-action en France sur la question des besoins des personnes présentant une « situation de handicap complexe », avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne». L'objectif était de définir et d'analyser cette population et ses besoins et de « faire des préconisations en termes d'évaluation des besoins et de modes d'accompagnement adaptés, (...)» (p.22).

Méthode

Cette recherche-action a été initiée par le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA) qui s'était engagé dans le montage d'une recherche permettant de mieux définir les besoins d'accompagnement des personnes en situation complexe de grande dépendance. Le CEDIAS-CREAH Ile de France a été sollicité pour les aider dans le montage de ce projet. Ce comité de parents (CLAPEAHA) a donc été directement impliqué dans cette recherche. L'enquête s'est déroulée en quatre phases. La première était elle-même composée d'une recherche bibliographique, de 6 entretiens avec des personnes ressources (directeurs et professionnels dans des établissements), de 3 analyses situationnelles exploratoires avec un usager et un proche et d'un focus group avec 7 familles. La seconde phase consistait à faire 40 études de cas auprès de 20 enfants et de 20 adultes. La troisième comprenait une étude sur les profils et les modes d'accompagnement auprès de 22 structures. Enfin la quatrième phase prévoyait d'effectuer quatre entretiens avec des personnes en situation de handicap complexe et leur famille.

Résultats

Les auteurs insistent sur les difficultés de définir les besoins et les attentes des personnes en situation de handicap complexe en raison de l'évolution de ces besoins et en raison des liens de dépendance entre les limitations, les particularités de la personne et des contraintes liées aux contextes. Ils insistent en parallèle sur le fait que les réponses apportées à ces besoins doivent être évolutives, personnalisées et non standardisées.

Une réflexion est menée au sujet de la définition des liens d'affection et de l'attachement des personnes dans le cadre d'un accompagnement régulier. Il s'agit dans ce cas de trouver une relation « juste », une « bonne distance » entre le professionnel et la personne.

Concernant les aidants familiaux, les auteurs rappellent qu'un cadre législatif (loi HPST) depuis 2009 soutient la formation des aidants. Ils citent trois niveaux à prendre en compte dans cette formation des aidants en se référant au rapport de l'ONFRIH de 2009 :

« Mettre en place des « formations mettant en présence des aidants naturels et des professionnels », issus de différentes disciplines, pour co-construire des compétences communes ;

Informar les aidants : il s'agit des informations nécessaires pour prendre des décisions de façon éclairée ;

Soutenir les familles et les proches : la personne handicapée doit être mise à une place de sujet, « cette question des aidants ne devant absolument pas être dissociée de celle de l'aide à la personne handicapée elle-même, acteur social et politique » (p. 129).

Toujours concernant les aidants familiaux, les auteurs font remarquer des manques d'informations concernant le droit à un dédommagement alloué par la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et les solutions de répit. Enfin concernant les attentes des parents, l'enquête a révélé des attentes concernant, entre autres, la reconnaissance de la qualité d'aidant des parents, peu reconnue jusqu'à présent, la prise en compte de la dimension familiale dans ces situations et la qualité de la communication dans la relation entre la personne en situation de handicap complexe et ses parents.

De manière générale, les résultats rapportent des manques au niveau d'une évaluation clinique, partagée et globale des besoins de la personne en situation de handicap. Cette évaluation doit être interdisciplinaire au sein de l'équipe professionnelle et doit prendre en compte les observations des parents et les facteurs environnementaux.

En guise de conclusion, les auteurs dressent un certain nombre de constats issus des résultats de cette recherche-action. Ces résultats donneront lieu à des préconisations concrètes.

« Les constats concernent :

- Un défaut de démarche d'évaluation et d'articulation entre les acteurs, dans les domaines de la communication, des apprentissages et de la santé ;
- Un défaut de démarche d'évaluation pour prévenir et gérer les comportements problème ;
- La nécessité de reconnaître l'importance des soins du quotidien et notamment des soins d'hygiène du corps ;
- La nécessité de soutenir les relations directes entre les pairs ;
- Un défaut d'attention portée au rôle central des aidants familiaux, à leurs attentes et à leurs besoins ;
- Un défaut de reconnaissance de la place « pivot » de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) dans le processus d'évaluation globale. » (p. 161)

Les auteurs ont prévus de remettre une synthèse de ce rapport et un livret de communication à destination des professionnels du droit commun qui ne connaissent pas les situations de handicap complexe.

Recommandations

Avant la publication des préconisations, ce rapport souligne, entre autres, la nécessité d'améliorer l'évaluation des besoins. Le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) est parfois perçu comme un outil trop compliqué ou trop long. Face à ce constat les auteurs préconisent des *formations action* auprès des professionnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH afin qu'ils se l'approprient.

Au moment de l'enquête, ils ont proposé trois nouveaux items dans la grille du GEVA aux huit équipes pluridisciplinaires des MDPH participant à la phase 2 de la recherche-action : « perception du monde et de la réalité sociale », dans la dimension « Tâches générales » du volet 6 du GEVA ; « l'adaptation aux changements de la routine quotidienne » ; « se mouvoir de façon intentionnelle avec un but » (pp. 156-157).

Ils insistent ensuite sur l'importance de développer un système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SIpaPH) à partir des évaluations recueillies auprès de la MDPH et des partenaires.

Les limites de la recherche

Cette recherche-action, du fait de la spécificité de la population concernée, concerne davantage l'accompagnement des personnes en établissement que le domicile.

- ❖ Beal G., Veldhorst G., McGrath J.-L., Guruge S., Grewal P., DiNunzio R., and Trimnell J., **Constituting Community: Creating a Place for Oneself**, Psychiatry 68(3) Fall 2005, pp. 199-211

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (Aide humaine ; accompagnement social et psycho social) ; Vie indépendante (pairémulation ; habitat).

Le document est un article issu d'une recherche qualitative au Canada sur les modalités de création de liens sociaux après une hospitalisation au long cours des personnes atteintes de maladie psychique grave. L'objectif était de comprendre comment les personnes qui sortent d'une hospitalisation d'une longue durée créent des liens dans la communauté. Quatre axes ont été développés : comment les personnes définissent les relations mutuelles; quelles sont les conditions environnementales qui déterminent les pratiques sociales ; comment les personnes s'emparent des opportunités d'interactions sociales ; comment les personnes qui interagissent virtuellement se sentent participer à une communauté. Cette recherche nous renseigne sur les besoins et la mise en place d'une routine dans la vie quotidienne pour créer et maintenir du lien social. Ce point est particulièrement important pour garantir la participation sociale et la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui résident à domicile.

Méthode

Cette recherche a été financée par le « Centre for Addiction and Mental Health, Grant Research Committee » de Toronto et a été menée par une équipe de chercheurs de l'université d'Athabasca et de professionnels des services et études cliniques et infirmières du centre d'addictologie et de santé mentale de Toronto. Des entretiens furent menés auprès de 7 personnes (4 femmes et 3 hommes) qui ont connu une hospitalisation supérieure à un an.

Résultats

Selon les auteurs, le fait de s'aventurer et de créer des liens dépend fortement des éléments facilitateurs de l'environnement et des relations ; ces éléments sont : l'accessibilité des lieux, la routine, les activités quotidiennes et les objets comme les cigarettes et la nourriture, l'expérience passée dans ces lieux et les personnes avec qui aller dans ces lieux.

Concernant les relations courantes, les personnes mentionnent les membres de la famille et les professionnels de la santé. Les participants ont mentionné les liens avec des professionnels comme un besoin relationnel (« pour parler » p. 207). Les relations virtuelles sont aussi importantes pour créer des liens. Les auteurs rappellent l'importance du temps passé dans des espaces, des interactions courtes et limitées et des routines pour créer des liens.

Recommandations

Les auteurs suggèrent aux professionnels de la santé et de l'accompagnement de prendre en compte les processus de création de liens afin de pouvoir aider à la création et au maintien des relations sociales d'amitiés ou plus intimes des personnes qui ont connu une ou plusieurs hospitalisations de longue durée.

Ils suggèrent aussi de mener des recherches complémentaires pouvant se mettre en place pour connaître davantage les conditions permettant de créer des liens pour les personnes qui ont une maladie psychique grave, et notamment dans des milieux autres qu'urbains ou dans des milieux professionnels.

Les limites de la recherche

Nous pouvons noter une limite méthodologique puisque seulement 7 personnes ont été interrogées, ce qui est peu, même pour une recherche qualitative.

- ❖ Becirevic M., Dowling M., **Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia**, The Open Society Foundation, 2012, 38p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie, Aide humaine, Famille, Proche aidant, Enfant et adolescent.

Le document est un rapport de recherche menée en Bosnie-Herzégovine et en Croatie. Il souligne le rôle que jouent les parents dans l'inclusion scolaire des enfants handicapés. Il nous permet d'appréhender le rôle des associations de parents dans la co-construction des solutions éducatives et par extension dans la définition des besoins en aides humaines des enfants. Il rejoint l'article 7 de la Convention ONU relatif aux droits généraux des enfants et l'article 24 sur le droit à l'éducation.

Méthode

Les parents d'enfants handicapés ont directement participé à la formulation des recommandations. Les chercheurs ont mené une enquête qualitative et participative auprès de 89 parents d'enfant en situation de handicap sur la base de groupes de travail.

Résultats

Les résultats tendent à montrer que les parents étaient généralement insatisfaits des évaluations des besoins en termes de soins médicaux et de compensation, de leurs relations avec les professionnels en général et du manque de soutien au moment du diagnostic et de pronostic en particulier. Néanmoins, certains parents étaient satisfaits de l'inclusion de leurs enfants dans l'éducation préscolaire et des écoles primaires et tous étaient très satisfaits du rôle des organisations de parents en matière de soins et de défense des droits.

Recommandations

Ce rapport souligne l'importance des organisations de parents pour favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école et les auteurs suggèrent davantage de soutien de la part des Etats et des organisations internationales.

Des recommandations sont présentées de la page 29 à 33. Elles sont destinées au secteur de la santé, aux services sociaux, au système d'éducation, aux politiques publiques, aux organisations de parents et aux ONG.

Concernant le secteur de la santé, les auteurs préconisent entre autres d'améliorer la communication et la collaboration entre les professionnels de santé et les parents. Les professionnels doivent aussi être informés sur les associations de parents et les mobiliser comme des ressources pour aider au développement de l'enfant. Ils insistent aussi sur le fait que la pratique de l'institutionnalisation des enfants handicapés est contraire à la politique

d'inclusion menée dans les deux pays et ne doivent pas être recommandée aux parents par les médecins ou d'autres professionnels de la santé.

Concernant les services sociaux, les auteurs rappellent que les centres d'action sociale doivent développer des politiques et des pratiques d'informations sur les familles d'enfant en situation de handicap pour les professionnels. Les travailleurs sociaux doivent aussi développer des pratiques évaluatives sur leur travail auprès des usagers. Il convient par ailleurs de fournir un soutien de qualité dans les zones rurales et pour les enfants en situation de handicap complexe.

Concernant le système éducatif, la formation et le soutien des professionnels de l'éducation (directeurs d'établissement et enseignants) doivent se poursuivre en insistant sur l'importance de l'inclusion scolaire. Il convient d'évaluer aussi les effets de l'intégration partielle puisque certains parents semblaient satisfaits.

Une compréhension particulière pour les enfants présentant des troubles du comportement doit être développée. De façon générale, il convient de soutenir la communication et le partenariat entre les parents et les professionnels de l'école.

Les auteurs soulignent qu'un engagement de la part des décideurs politiques est nécessaire pour mettre en œuvre des politiques d'inclusion dans les systèmes d'éducation en Bosnie-Herzégovine et en Croatie avec la fourniture de ressources pour la formation dans les écoles et l'adaptation des bâtiments. Par ailleurs les autres champs d'intervention politique ne doivent pas être en contradiction avec les politiques d'inclusion.

D'un autre côté, les auteurs préconisent que les organisations de parents d'élèves doivent développer des activités sociales pour les familles avec un enfant handicapé afin que les membres de la famille puissent exprimer leurs points de vue et gagner en confiance et en droits.

Les organisations de parents doivent être soutenues dans le développement de la communication et de défense des droits. Cette forme d'empowerment peut être atteinte avec une mise en réseau avec les grandes organisations (ONG) travaillant sur les droits ou le handicap de l'enfant.

Ainsi, de nombreuses recommandations de ce rapport sont également pertinentes pour les ONG. Leur soutien, les ressources financières et les initiatives sont susceptibles d'avoir un effet significatif sur l'impact de ces recommandations. Toutefois, d'autres recommandations sont incluses ici, qui ont besoin de l'appui des ONG en particulier.

Les limites de la recherche

Cette recherche permet de relever l'importance des organisations de famille dans le processus d'inclusion des enfants handicapés mais ne nous apporte que peu d'éléments sur les besoins en aides humains à domicile.

- ❖ Beuscart J.-S., **Etude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares**, Editeur Paris : AFM, 2006, 45 p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine ; accompagnement social et psycho-social) ; Vie indépendante (habitat) ; famille (aidants familiaux).

Ce document est un rapport de recherche menée en France. Le but de cette recherche est de dresser un état des lieux des besoins et des attentes des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ou de maladies rares en matière d'accompagnement. Elle a été menée par un sociologue et vise surtout « à restituer la parole des malades à propos des difficultés de la maladie, et des aides existantes ou souhaitables pour les affronter » (p. 19). Il relève les besoins en aides humaines de personnes avec des besoins spécifiques. Il rejoint les articles suivants de la Convention des Nations Unies : l'article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, le 21 sur la liberté d'expression et d'opinion et l'accès à l'information, le 25 sur la santé, le 28 sur le niveau de vie adéquat et la protection sociale et le 27 sur le travail et l'emploi.

Méthode

La problématique de la recherche a été définie par des acteurs associatifs (AFM-Téléthon). L'AFM-Téléthon est associée en tant que commanditaire de cette recherche. Le chercheur a mis en place des focus groupes réunissant 10 à 12 personnes malades ou accompagnantes à Paris, Montpellier et Nancy.

Résultats

L'auteur met en évidence le besoin d'accompagnement des personnes malades au moment du diagnostic en termes de soutien et en termes d'informations. Il précise que l'aide fournie par les professionnels (psychologues, psychiatres ou autres) devrait être adaptée aux spécificités de ces maladies rares. Des formations sur ces spécificités doivent être proposées aux professionnels.

L'auteur met aussi en évidence le fait que les personnes malades expriment une double demande en termes d'accompagnement. Premièrement, les relations avec les professionnels doivent se fonder sur le respect et l'écoute des personnes, et, deuxièmement les personnes malades demandent un accompagnement professionnel qui puisse les « aider à organiser les relations avec l'ensemble des acteurs et à mieux faire entendre leur voix » (P. 45).

Recommandations

L'auteur insiste sur le fait que l'accompagnement des personnes malades doit être adapté aux spécificités de la maladie. Il préconise ainsi des formations destinées aux professionnels. En termes d'aides institutionnelles, l'auteur rappelle l'importance d'une information claire et centralisée sur les prestations existantes, l'existence d'une personne de référence, une aide juridique et administrative, l'accès à l'aide de professionnels à domicile permettant aux proches de partager le travail d'accompagnement.

Il ajoute enfin la nécessité de mettre en place une action auprès des acteurs scolaires qui favorise une scolarité normale des enfants et une assistance pour l'accès à l'emploi et à la formation.

Les limites de la recherche

Nous n'avons que peu d'éléments sur la méthodologie mise en place au sein des focus groupes.

- ❖ Blondel F., Delzescaux S., Fermon B., **Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction : prise de parole des usagers**, Rapport, 2013, 253p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (Evaluation des besoins, aide humaine) ; Vie Indépendante (habitat).

Ce document est un rapport de recherche menée en France. Cette recherche s'est donnée pour finalité de confronter les définitions de la qualité des différents groupes de personnes impliqués dans les services d'aide à domicile. La thématique de recherche s'inscrit dans l'article 20 (b) de la Convention ONU relatif à l'accès aux aides humaines de qualité.

Méthode

Cette recherche initiée par un groupe de chercheurs a été financée dans le cadre d'un appel à projet commun entre la CNSA et la MIRE-DREES en 2009. Le comité de pilotage de cette recherche-action était constitué de plusieurs groupes : Groupe Professionnels ; Groupe Bénéficiaires ; Groupe Aidants Familiaux ; Groupe Professionnels chargés de l'évaluation (APA et PCH) ; Groupe Directeurs ; Groupe Institutionnels.

L'enquête se base sur une méthode qualitative à travers la réalisation de 60 entretiens semi-directifs auprès de personnes handicapées et de professionnels, et participative à travers la constitution de 18 groupes de travail.

Résultats

Cette recherche-action a mis en évidence la confrontation de deux visions de la qualité d'une intervention au domicile : une vision définissant la qualité selon des critères objectivables et une autre définissant la qualité selon la perspective subjective des personnes dans un contexte particulier et situé d'une relation. Selon les auteurs, une définition normée de la qualité mise en place par des plans d'action et contrainte par des logiques gestionnaires, plutôt portée du côté de l'offre de services, se heurte à une vision subjective, définie par l'expérience de la relation avec l'intervenant.

Ainsi, selon les auteurs, les outils comme la grille GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) « se proposent d'offrir une prestation individualisée plutôt qu'une réponse individualisée aux besoins, et nombre de professionnels soulignent d'ailleurs que l'évaluation centrée sur certains besoins limite la portée de l'outil, notamment lorsque celui-ci est censé être au service d'un projet global. C'est pourquoi, pour les utilisateurs, l'efficacité des outils passe par leur correcte utilisation, ce qui revient à dire que la qualité des réponses faites par le demandeur, puis celle du plan d'aide, dépend des formes ou de la posture que l'évaluateur engage avec le demandeur. Ce moment est crucial pour le demandeur, car sa future qualité de vie dépend de la décision d'aide que ses réponses conditionnent. » p. 222

Les auteurs notent par ailleurs une difficulté à « routiniser » les passages comme les tâches. La flexibilité doit être prise en compte du côté du prestataire (retard, absence...) et du côté du bénéficiaire (absence d'un aidant...). (p. 223)

Les auteurs insistent sur la vulnérabilité sociale du professionnel et sur les conditions de travail difficiles (salaire bas, horaires, manipulations) alors même qu'ils endossent la responsabilité de la qualité de la prestation. Cette recherche a mis en évidence un nécessaire tiers dans la relation entre l'intervenant et le bénéficiaire pour réagir vite en cas de problèmes ou dans des situations de conflits. Ce « garde-fou » doit être mis en place en amont, dans l'organisation du service. (p. 222)

« La qualité, en d'autres termes, émane de la discrétion de celui qui la produit. La qualité, pour le professionnel et le bénéficiaire, équivaldrait, par conséquent, à une « sensation » de bien-être partagé lié au plaisir de la « charge d'âme accomplie » pour l'un et, pour l'autre, à une sensation de « bien-être » d'ensemble liée, il le sait, au « passage » de l'intervenant. » (pp. 225-226)

Les limites de la recherche

Ce rapport n'édite pas de recommandations concrètes.

- ❖ Boyer F., Novella J.-L., Coulon J.-M., Delmer F., Morrone I., Lemoussu N., Bombart V., Calmus A., Cornu J.-Y., Dulieu V., Etienne J.-C., **Les aidants familiaux des personnes myopathes : liaisons entre charge de soins, qualité de vie et santé mentale**, Annales de réadaptation et de médecine physique, 49,1, 2005, pp. 16-22.

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Autonomie (aide humaine) ; Famille (Aidants familiaux).

Ce document est un article de revue publié en France. L'objectif de la recherche est de mesurer la charge ressentie et la qualité de vie des aidants familiaux de personnes atteintes de myopathie.

Méthode

Les résultats sont issus d'une enquête quantitative basée sur un questionnaire validé et autoadministré sur la qualité de vie (échantillon de 59 aidants familiaux).

Résultats

30% des aidants expriment un mal-être psychologique. Ils perçoivent une diminution de la qualité de vie dans les domaines des activités physiques, de la vie sociale et relationnelle et des limitations dues à l'état physique et à l'état psychique.

Recommandations

Au regard des résultats, les auteurs préconisent pour soutenir les aidants :

« Inclure le malade dans un projet de vie personnalisé et de soins planifiés ;

Accéder facilement à un coordinateur de soins ;

Contrôler et accompagner les symptômes de la maladie ;

Maintenir la qualité de vie des aidants ;

Rendre disponible des soins de répit ;

Accompagner et assister les familles dans leurs décisions pour un projet de soins global adapté à la progression de la maladie ;

Informer les équipes soignantes, les aidants et les patients pour une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences ;

Encourager la participation active des malades et de leur famille dans le milieu associatif. » (p. 5)

Les auteurs notent aussi l'importance des étapes charnières, comme le passage à l'âge adulte, qui nécessitent une réévaluation des besoins.

Les limites de la recherche

Cette recherche ne répond pas à tous les critères de la recherche appliquée, puisqu'aucun acteur de terrain n'est impliqué dans le protocole de recherche. Cependant, elle fournit des recommandations pour reconnaître le mal-être psychologique d'un nombre important d'aidants.

- ❖ Devolder L., Lavesque A., **Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap**, Rapport Anaphor/Handéo, 2009.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (Aide humaine ; adaptation réadaptation) ; Vie indépendante (habitat).

Ce document est un rapport d'étude menée en France. Le but de cette étude est d'identifier les spécificités des besoins à domicile des personnes en situation de handicap.

Méthode

Cette étude a été commanditée par Handéo dans le cadre de son projet associatif entendu par le fait de « développer et coordonner des services à la personne prenant en compte à la fois les exigences liées à la spécificité de l'intervention à domicile auprès de personnes handicapées et celles liées à la spécificité de l'accompagnement » (p. 14). Handéo est directement impliqué dans cette étude qui a été menée par Anaphor (bureau d'étude). L'enquête qualitative s'appuie sur une étude documentaire et sur la constitution d'un groupe d'experts composé de représentants des quatre grands réseaux de service à la personne (SAP) : ADESSA, ADMR, SERENA, UNA, d'associations représentatives du monde du Handicap, partenaires d'Handéo : APF, Association des traumatisés crâniens ; d'acteurs dynamiques dans le secteur, animés par la problématique posée : DOM-HESTIA, l'IDAP, le CRMH, Handrome Services, l'ADAPEI 69 ; - de l'ANSP et du CNSA. De plus, 109 entretiens avec des bénéficiaires, des auxiliaires de vie, des responsables de structures et autres professionnels institutionnels ont été menés.

Résultats

Les résultats en termes de besoins d'adaptation des structures des services d'aide à domicile sont présentés selon deux axes. Un chapitre concerne les caractéristiques de l'intervention au domicile des personnes en situation de handicap. Ce point propose de prendre en compte les conditions favorisant la qualité de l'intervention en prenant en compte les habitudes de vie des personnes et en respectant leur cadre et leur rythme de vie. Cela suppose aussi de prendre en compte l'environnement familial, les besoins des aidants et le lieu de vie (pp. 38-68). Deuxièmement, les auteurs présentent les besoins en termes d'aide humaine et les attentes spécifiques au regard des différents types d'incapacités (pp. 72-107).

Concernant les personnes en situation de handicap mental, les besoins spécifiques sont :

- L'aide à la formulation des attentes et besoins
- Favoriser l'accès à l'autonomie
- Proposer des activités
- Aider à l'entretien du cadre de vie

- Développer de nouvelles compétences
- Mettre en actes le projet de vie dans ses différentes dimensions

Concernant les personnes en situation de polyhandicap : les besoins spécifiques touchent les soins de la vie quotidienne.

Concernant les personnes en situation de handicap psychique, l'aide devrait porter sur :

- un accompagnement à la vie quotidienne respectant la liberté de choix ;
- une vigilance quant aux conditions de vie et à l'état de santé ;
- une aide au maintien et à la restauration des liens familiaux ;
- une aide à l'insertion dans les activités culturelles sociales et professionnelles ;
- une aide aux démarches administratives.

Concernant les personnes en situation de handicap auditif, le besoin d'aide est « essentiellement lié aux difficultés de compréhension d'un environnement où l'information sonore occupe une place très importante. » Les auteurs notent aussi la fréquence de handicaps associés.

Concernant, les personnes en situation de handicap visuel, les besoins spécifiques pointés sont :

- généraliser l'étiquetage en braille et en caractères agrandis sur les produits de consommation courante
- faciliter la vocalisation des appareils de la vie quotidienne
- donner un cadre au métier d'instructeur en activité de vie journalière.

Concernant les personnes en situation de handicap moteur, les besoins s'entendent par le fait :

- Apprendre à être employeur
- Trouver et recruter les professionnels dont la compétence relationnelle, tout à fait nécessaire, est basée sur des éléments de personnalité difficiles à apprécier en entretien.
- Mettre en actes le projet de vie dans les différentes dimensions : professionnelle, culturelle, loisirs en partant des attentes et non des déficiences.
- Prendre en compte le fait que le domicile est partagé avec d'autres membres de la famille, conjoints, enfants, parents.
- Respecter l'autonomie de la personne.
- Tenir compte du fait que la personne est une femme ou un homme (dans le choix du sexe de l'intervenant par exemple).
- Avoir accès à des échanges sexuels dans le cadre de la prestation de compensation du handicap.

Les auteurs ajoutent des besoins organisationnels :

- Être assuré d'avoir une aide pendant un nombre d'heures hebdomadaire élevé.

- Assurer les remplacements, les nuits, les week-ends, les vacances.
- Trouver et recruter les professionnels et leur donner des conditions de travail correctes.

Concernant les personnes cérébro-lésées : la spécificité tient à l'articulation entre :

- l'accompagnement et le soutien psychologique d'une personne dont le handicap est acquis, dimension que l'on peut retrouver dans l'accompagnement de personnes qui souffrent d'une maladie invalidante ;
- le soin adapté aux symptômes individuels ;
- l'accompagnement familial ;
- l'adaptation du projet de vie en fonction de l'évolution des conséquences du trauma.

Les auteurs proposent des tableaux de synthèse reprenant l'ensemble des besoins et des réponses adaptées en termes de prestation pour chaque situation de handicap.

Recommandations

En guise de conclusion, les auteurs préconisent une adaptation des structures des services à la personne et du secteur médico-social en fonction des spécificités des situations de handicap en étant plus clairs dans leur positionnement et dans le type d'offre proposé (spécialiste/généraliste) et en favorisant des échanges entre les services à la personne (SAP) et le secteur médico-social. Afin d'adapter les structures de SAP, certains ajustements sont nécessaires au niveau : « des modalités de recrutement et la définition des compétences des cadres et des responsables de secteur ; des modalités de recrutement et de formation des auxiliaires de vie ; de l'extension de leur offre vers de nouvelles prestations ; des modifications de leur organisation, notamment en termes d'augmentation de l'amplitude horaire... » p. 175

Les limites de la recherche

Il s'agit d'une étude et non d'une recherche, néanmoins, elle justifie d'une méthode rigoureuse et présente l'intérêt de produire des résultats concrets et des préconisations.

❖ Dietrich-Richard M. ; Joie C., **Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap**, APEH, CREA I Alsace, Septembre 2012

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Famille (aidants familiaux) ; établissements et services.

Ce document est un rapport du CREA I Alsace. L'objectif de l'étude est de dresser un état des lieux des situations des aidants et de leurs besoins et attentes en matière de solution d'aide.

Méthode

Cette étude s'est construite à partir d'un partenariat entre le CREA I Alsace et le collectif interassociatif APEH (Aide aux parents d'enfant handicapé). L'enquête quantitative est basée sur un questionnaire (175 répondants) envoyé aux aidants (Haut-Rhin et Bas-Rhin) par l'intermédiaire de la Ville de Strasbourg, des Conseils Généraux ou encore de la MSA, et par un ESAT pour un département.

Résultats

En matière de demandes émanant des aidants, 20% des répondants souhaitent être informés des solutions d'aide au répit ; 20% avoir des informations sur les aides financières ; 18% avoir des informations sur les aides à domicile et 15% participer à des réunions d'information.

De manière générale, cette étude a montré que les parents d'enfants adultes en situation de handicap sont « difficilement identifiables et ne se reconnaissent pas en tant qu'aidant familial » (p. 10). Souvent isolés, ils ont rarement accès aux informations concernant les solutions d'aide.

Recommandations

Les auteurs soulignent la nécessité de soutenir des études sur le vieillissement des aidants et sur celui de leurs enfants en situation de handicap.

Les limites de la recherche

Cette recherche ne propose pas de recommandations concrètes.

- ❖ Dreyer P. (dir.), Handicap et domicile. **Interdépendance et négociations**, Lyon, Chronique sociale, 2011

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine, accompagnement social et psycho-social) ; Vie indépendante (pairémulation, vie dans la communauté, habitat).

Ce document est un ouvrage collectif dirigé par Pascal Dreyer. L'objectif de l'ouvrage est de discuter les relations entre la personne en situation de handicap et le professionnel intervenant à domicile autour de trois axes : la relation aidé/aidant ; corps et accompagnement ; et les enjeux croisés du domicile, de l'autonomie et de la citoyenneté.

Méthode

Plusieurs personnes, chercheurs, professionnels et personnes-ressources, ont collaboré à la rédaction de cet ouvrage qui restitue les actes d'un colloque organisé en 2009 en mémoire à Yves Lacroix, tétraplégique, auteur de plusieurs ouvrages sur l'accompagnement à domicile.

Résultats

La deuxième partie de l'ouvrage est consacrée à des réponses concrètes concernant la formation des aidants et des professionnels.

Marie-Eve Joël, économiste de la santé, propose des pistes pour former les aidants en insistant sur une relation d'aide définie selon « le caractère multitâche, l'adaptabilité et la durée » (p. 72). Elle propose donc de repérer dans un premier temps la « diversité des tâches et leur difficultés respectives » (p. 72). Elle expose ensuite trois dimensions favorisant la flexibilité de l'accompagnement : « la gestion des crises selon leur origine (...) et les capacités stratégiques de l'aidant, en particulier sa possibilité d'anticiper les situations difficiles ; « la prise de risque et ses limites » et enfin « la transmission des informations et ses modalités entre les soignants professionnels et les aidants informels » (p. 73). Enfin, elle insiste pour former les aidants aux différents types d'organisation et à la dimension économique de la prise en charge afin de les aider à durer dans le temps.

Dans un entretien, Dominique Tabac, professionnel (éducateur spécialisé) en situation de handicap présente son statut de personne-ressource d'un « Espace citoyen » géré par une association (la permanence du Jard). L'objectif d'un Espace Citoyen est de donner la parole aux personnes en situation de handicap « pour leur faire prendre conscience qu'elles possèdent les ressources nécessaires pour lutter contre les discriminations dont elles sont victimes » (p. 101). Le rôle de la personne-ressource est favoriser l'émergence de compétences pour que les personnes deviennent tour à tour personne-ressource, il s'agit de promouvoir la pairémulation.

José Puig, directeur d'association, propose de son côté de professionnaliser les gestes de l'accompagnement. Il soutient trois axes pour structurer les contenus des formations à l'accompagnement (en complément aux formations initiales) : le premier axe consiste à développer une culture générale en s'inspirant du modèle des disability studies. Le second consiste à identifier et à expliciter les pratiques qui fonctionnent ou échouent en prenant en compte plusieurs variables comme les modalités de communication entre les professionnels et les usagers et la place des aidants familiaux. Enfin, le troisième axe est de chercher à « engager les professionnels de l'action médico-sociale dans un travail sur eux-mêmes qui leur permette un meilleur réglage, plus lucide, plus contrôlé de leur émotions, de leurs comportements et de leurs paroles. » (p. 116) L'auteur conclue en indiquant deux conditions indispensables à la formation des professionnels : une dimension interprofessionnelle et une implication des personnes en situation de handicap dans le processus de formation des professionnels.

Recommandations

Les résultats présentés ci-dessus fournissent des recommandations.

Les limites de la recherche

Cet ouvrage présente des actes de colloque présentant des textes très variés.

- ❖ Roy Elias E., Nancy A., **Murphy and the Council on children with disabilities, Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies**, Pediatrics 2012;129; pp. 996-1005.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aides techniques, aides humaines, Adaptation réadaptation), Vie indépendante (habitat) ; Enfant ; Famille (aidants familiaux).

Ce document, rédigé par des médecins pédiatres et le Conseil des enfants en situation de handicap, est un article présentant un rapport clinique aux USA. Son objectif est de proposer une approche clinique pluridisciplinaire pour favoriser le maintien à domicile des enfants ayant des besoins de santé multiples et une dépendance technologique. S'il ne s'agit pas de recherche appliquée (absence de méthodologie et de résultats), cet article présente l'intérêt de proposer des recommandations concrètes sur ce thème.

Méthode

Ce rapport clinique a été rédigé par des médecins pédiatres en collaboration avec le conseil des enfants en situation de handicap (Council on children with disabilities).

Recommandations

La première partie de ce rapport clinique concerne la transition de l'hôpital aux soins à domicile. Les auteurs préconisent un plan d'action sur 6 points :

- Etablir un partenariat avec ma famille ;
- Aménager un domicile médicalisé ;
- Former les familles et les accompagnants ;
- Accompagner les familles dans le choix des aides à domicile ;
- Identifier les possibilités de répit pour les accompagnants ;
- Etablir un plan d'éducation avec l'école de proximité.

La seconde partie de ce rapport concerne l'accompagnement à domicile. Les auteurs préconisent une approche en 7 points :

- Définir les problèmes médicaux de base;
- Définir les questions de développement;
- Etablir la compréhension des diagnostics;
- Favoriser le rôle de la PCP et la maison médicale;
- Définir les besoins de la famille; (en termes de partenariat, d'écoute, de répit et de compétences particulières)
- Définir les besoins en termes de services de soins à domicile nécessaires;

- Evaluer les ressources de la communauté et les services éducatifs.

Les limites de la recherche

S'il ne s'agit pas de recherche appliquée (absence de méthodologie et de résultats), cet article présente l'intérêt de proposer des recommandations concrètes sur ce thème.

- ❖ Eneis Conseil, **Rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier**, Paris : Eneis Conseil, 62 p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine) ; Etablissements et services ; Famille (aidants familiaux).

Ce document est un rapport d'étude menée en France. L'objectif est d'expérimenter, développer et évaluer un dispositif d'accueil temporaire destiné aux proches aidants familiaux.

Méthode

Ce projet fait suite à une étude des besoins sur l'accueil temporaire. Il s'agit de discuter la mise en place d'une unité de ressource (un coordinateur de projet et un travailleur social) au sein d'une MDPH. Cette étude a été financée conjointement par la CNSA, le conseil général, AGRICA, la MSA et LE CCMSA. Le comité de pilotage implique des représentants politiques, administratifs et d'établissements et services médico-sociaux. Un travail préalable de repérage de l'offre existante a été effectué puis une évaluation de la mise en œuvre d'un dispositif d'accueil temporaire s'est constituée sur la base d'entretiens individuels ou collectifs (170 personnes ont été rencontrées) et sur la constitution d'un groupe d'expert composé de 14 professionnels intervenant auprès des personnes handicapées au niveau institutionnel et sur le terrain, à domicile comme en établissement.

Résultats

L'évaluation du dispositif fait état de la nécessité de faciliter l'utilisation du logiciel SARAH (système d'aide à la recherche et à la réservation d'accueil pour les personnes handicapées) et des grilles de suivi afin d'optimiser l'appropriation des professionnels et d'améliorer la diffusion d'information auprès des professionnels et des usagers. Elle souligne aussi les manques d'adaptation de la formation des professionnels et préconise la recherche de partenaires.

Au sujet du développement des formules d'accueil temporaire, les auteurs soulignent des résultats positifs en termes d'augmentation des demandes, de satisfaction des personnes en situation de handicap et de doubles orientations pour l'accueil temporaire à domicile et en établissement. Cependant, ils notent des manques concernant l'accueil des enfants et des problèmes au niveau du financement (« Le non financement de certains séjours en établissement au titre de l'aide sociale (adultes) ; le financement de l'accueil temporaire à domicile et en accueil familial ouvert uniquement aux allocataires de la PCH ; l'impact des problématiques de financement sur la perception des usagers, leurs ressources ainsi que sur

la fiabilité du dispositif » p. 29). Le problème des transports vers les lieux d'accueil et les risques d'embolisation du système et de transition vers l'accueil permanent ont aussi été relevés.

La formule d'accueil temporaire en accueil familial devrait aussi se structurer en termes de modalités de rémunération et s'ouvrir davantage à d'autres personnes (et pas seulement aux adultes percevant la Prestation de Compensation du Handicap).

Concernant l'aide aux aidants, les auteurs notent des résultats positifs quant à la participation et la satisfaction des aidants dans les groupes de parole, qui ont permis l'émergence de besoins en termes de formation et de soutien par rapport aux pratiques. Cependant, ils rendent compte de la nécessité d'adapter les groupes de parole aux problématiques spécifiques de chaque incapacités et le besoin de faciliter les échanges entre aidants et aidés. A la fin du rapport, les auteurs proposent une synthèse récapitulant les pistes d'amélioration issues de l'évaluation et des scénarii de modélisation pour la mise en place de ce type de dispositif.

Recommandations

Dans le dossier de modélisation, les auteurs font apparaître des recommandations, un échéancier de la mise en œuvre du dispositif et un budget prévisionnel. Au niveau des recommandations générales, les auteurs insistent sur la communication et l'information sur le dispositif dès son lancement afin de sensibiliser les usagers et de recenser leurs besoins, de recenser les initiatives existantes en matière d'accueil temporaire, puis de les associer à la structuration du dispositif et enfin d'associer les professionnels de la MDPH pour leur permettre de relayer l'information auprès des usagers.

Les limites de la recherche

Cette étude de besoins et évaluation/expérimentation de dispositif a été menée par un bureau d'étude. Cependant, elle est basée sur une démarche méthodologique et propose des résultats applicables.

- ❖ Gardien E. (dir.), **Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap**, Toulouse, Erès, 2012

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Vie indépendante (pairémulation, vie dans la communauté), Autonomie (protection juridique des majeurs).

Ce document est un ouvrage collectif publié en France. Son objectif est de présenter des expériences et des pratiques initiées « par et pour » les personnes en situation de handicap. Cet ouvrage présente différents programmes visant à favoriser la participation sociale des personnes handicapées. Par extension, il nous permet de rendre compte des besoins en aides humaines ayant une finalité sociale. Il rejoint l'article 19 de la Convention ONU concernant le droit à l'autonomie et à l'inclusion sociale. Un chapitre de Sandor Gurbai se réfère aux articles 1, 29 et 12 au sujet du droit de vote des personnes avec une déficience intellectuelle.

Méthode

Des chercheurs, parents (membres d'association) et des personnes en situation de handicap (usagers, consommateurs, clients, membres d'association) ont contribué à cet ouvrage. Eve Gardien a coordonné l'ouvrage et a sélectionné les textes. Chaque chapitre est écrit par un auteur qui présente ses travaux.

Résultats

Nous avons sélectionné les programmes qui présentaient de façon originale soit des résultats concrets soit des pistes de réflexion en termes de besoins.

Présentation d'un programme de « soutien à la prise de décision » pour les personnes avec une déficience intellectuelle en Hongrie (par Réka Dano, « Soutien à la prise de décision versus mise sous tutelle », pp. 41-53).

L'objectif de ce programme est de faire reconnaître la capacité juridique et à soutenir les choix et les décisions au quotidien des personnes avec une déficience intellectuelle (DI). Il s'agit de proposer une alternative à la mise sous tutelle.

Le projet consiste à mettre en place un réseau de soutien auprès de dix personnes avec des DI âgées de 18 à 42 ans. Ces réseaux sont composés d'assistants professionnels et non professionnels (famille, amis, personnes de confiance). Les assistants sont formés pour ne pas décider à la place de la personne mais à servir de médiateur.

Les objectifs des personnes avec une DI à atteindre avec ce soutien allaient de la recherche d'emploi, à la gestion d'un revenu, au fait de faire ses courses ou de gérer les conflits avec sa famille.

Un certain nombre de résultats a été listé (pp. 51-52) :

- « Les personnes avec une DI doivent être préparées pour le soutien à la prise de décision (...) »
- Le soutien doit toujours être individuel, il doit prendre en compte les capacités de la personne ainsi que sa demande d'aide ;
- La collaboration des parties, surtout celles des parents au développement de l'indépendance de la personne est essentielle ;
- Les décisions sont souvent déterminées par des facteurs extérieurs qui ne sont logiquement fondés que sur le point de vue d'un tiers, cependant la décision peut servir les intérêts de la personne ;
- Le soutien à la prise de décision est étroitement lié à la défense des droits humains (développer la participation sociale volontaire des personnes avec une DI) ;
- Le rôle de l'assistant professionnel est crucial pour permettre aux personnes n'ayant pas de personnes de confiance d'accéder au soutien de la prise de décision ;
- Il est capital de reconnaître l'importance des petites décisions. Les arbitrages effectués au quotidien, tel que le choix des vêtements portés participent à construire la personnalité et sont le signe d'une autonomie ;
- Si l'assistant ne parvient pas à aider la personne, il doit être capable de trouver une solution convenable, par exemple en collaborant avec un autre professionnel. »

Pour soutenir les animateurs des groupes de défense des droits des personnes en situation de handicap et d'autres professionnels dans le lancement de programmes similaires, l'ensemble des exercices sont disponibles en anglais sur le site de l'association qui a mis en place ce programme : www.efoesz.hu.

Autre dispositif présenté : le dispositif JAG : « l'assistance personnelle » en Suède : Gard Andén, « l'assistance personnelle » pour une vie hors les murs des institutions. », pp. 55-69.

Le dispositif JAG promeut le droit à une assistance personnelle pour les personnes ayant besoin d'un accompagnement constant. L'idée est d'étendre ce droit aux personnes avec une DI et aux enfants.

L'assistant personnel travaille « avec » le client, dans un souci de soutien à l'autonomie de décision et dans le respect de l'intégrité personnelle.

Autre programme d'action mis en place en Hongrie avec le soutien de l'organisation internationale MDAC : Sandor Gurbai, « le droit de vote des personnes déficientes intellectuelles ou ayant des troubles d'origine psychosocial », pp. 71-87.

Le programme de production et de soutien des compétences vise à « fournir une assistance technique à une diversité d'acteurs essentiels à la promotion et à la protection des droits humains des personnes handicapées » et à « habilitier les personnes handicapées à jouer un rôle actif dans l'élaboration des politiques. » p. 73.

Concernant le droit de vote des personnes avec une DI, le MDAC propose de discuter deux alternatives : des dispositifs de soutien à la décision et la mise en place d'un test individuel d'évaluation des capacités de voter. L'idée de ce test est par ailleurs soumise à de nombreuses

critiques dont celle d'être contraire aux principes de la convention des Nations-Unis en faveur des personnes handicapées.

Dominique Tabac propose de discuter la professionnalisation des « membres ressources » : « Membre ressource : une nouvelle fonction professionnelle fondée sur l'expérience du handicap », pp. 165-177.

L'auteur définit le rôle des personnes ressources handicapées comme un nouveau type de professionnel dont la fonction est d'être une ressource pour un collectif de personnes handicapées (les « espaces citoyens ») dans la perspective de « la mise en œuvre et de l'accomplissement des buts fixés préalablement par le groupe » (p. 168). Il s'agit « d'activités de soutien à la préparation, à la contribution et/ou à l'animation de réunion, de colloques et autres événements. » (p. 168).

Les « espaces citoyens » sont des lieux de soutien, d'empowerment mais aussi de rencontres et d'amitiés. L'auteur pose donc la question du statut de ce membre ressource qui change de statut lorsqu'il devient salarié et donc qui change le rapport avec les autres membres.

D'autres dispositifs de regroupements et de mises en collectif sont présentés dans cet ouvrage : Margi Trapani présente l'engagement des clients d'un centre pour la vie autonome aux USA pour la défense de leurs droits et Mohammed Hannen, un collectif autogéré de femmes handicapées au Bangladesh.

Les limites de la recherche

Cet ouvrage collectif présente un ensemble de programmes et de pratiques mises en place par des personnes en situation de handicap et certains programmes ne répondent pas aux critères de la recherche appliquée (absence de méthode), ils n'en restent pas moins intéressants en tant que bonnes pratiques.

- ❖ Goode D., Magerotte G., Leblanc R. (Dir.) **Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap. Perspectives internationales**. Paris, De Boeck université, 2000. Voir en particulier le chapitre 7 : Goode D., « Le projet national sur la qualité de vie des personnes avec un handicap : un programme de qualité de vie pour les Etats-unis », pp. 179-208.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (accompagnement social et psycho-social), Vie indépendante.

Ce document est un ouvrage collectif reprenant différents programmes sur la qualité de vie des personnes handicapées en Amérique du Nord et en Europe. Nous avons sélectionné un chapitre qui nous semblait central sur la question de la définition de la qualité de vie et des attentes et besoins par les personnes en situation de handicap. Ce qui est intéressant est qu'il part de la qualité de vie de la personne et non uniquement de la satisfaction d'un service. Il rejoint les principes généraux de la convention ONU.

Méthode

L'ADD (administration on developmental disabilities) a financé ce projet. Les personnes en situation de handicap et les professionnels ont été impliqués dans le processus du projet (comité de pilotage et mise en œuvre de l'enquête), et notamment dans l'approche même de la qualité de vie (approche générique et non relative aux situations de handicap). Les résultats sont issus d'une revue de littérature ; de groupes de discussion composés de professionnels, de parents et de personnes en situation de handicap (différents groupes d'âge et de situation de vie précise) ; des ateliers de discussion qui ont réuni en totalité 150 personnes présentes, dont un tiers en situation de handicap et qui ont été organisés dans le cadre d'une conférence sur la qualité de vie.

Résultats

Les discussions autour de la définition de la qualité de vie des personnes en situation de handicap ont été utiles à l'élaboration d'un programme d'aide aux personnes. Ainsi les discussions autour de la QDV ont été « concrètes, complexes et utiles » (p. 186). L'auteur note aussi qu'un consensus est possible. Ces discussions ont permis d'identifier des types de soutien et de services nécessaires aux personnes en situation de handicap pour atteindre une meilleure QDV. Elles ont permis aussi de montrer que les personnes en situation de handicap mental pouvaient participer activement aux discussions si elles étaient bien accompagnées. L'auteur rappelle enfin que cette « complexité » apparente de la qualité de vie cache en fait une simplicité évidente : « des amis et un lieu de travail » (p. 186).

Le chapitre propose une série de principes et des recommandations pour le projet national sur la qualité de vie.

Recommandations

L'auteur formule 37 recommandations divisées en trois domaines : la définition de la QDV ; la mesure et l'évaluation de la QDV et enfin l'influence du système et amélioration de la QDV.

Concernant la définition de la QDV, l'auteur préconise au niveau des personnes en situation de handicap :

D'impliquer davantage les personnes en situation de handicap ;

D'établir les soutiens et les services fondés sur une compréhension des rapports entre la QDV apportée par les soutiens à la famille, la vie indépendante, les soins personnels d'intervenants et la QDV apportée par le travail des professionnels de ces services.

D'entreprendre des études éthiques.

Au niveau des professionnels et les fournisseurs de services (pp. 192-193) :

- « les besoins individuels doivent être le pivot autour duquel le concept de la prestation des services est redéfini »
- « les fournisseurs de services doivent développer une orientation de la qualité de vie de travail pour le personnel responsable de la prestation des services »
- « le concept de fournisseur de services devrait être élargi et inclure les personnes non rémunérées telles que les membres de la communauté, les bénévoles et la parenté. »
- « les fournisseurs de services ont besoin de formation à une orientation basée sur la QDV et les valeurs dans la prestation des services. »

Les recommandations générales concernent :

- La politique, les évaluations et les programmes de la QDV qui doivent refléter les différences culturelles et promouvoir l'identité culturelle ;
- Le développement du concept de la QDV doit avoir une influence positive sur les personnes en situation de handicap, les fournisseurs de services et le système.

Concernant la mesure et l'évaluation de la qualité de vie, l'auteur préconise, entre autres, d'entreprendre une approche méthodique pour élaborer des outils, procédures et une planification des soutiens et des services centrés sur la personne et ses besoins individuels et liés aux soutiens de la famille. Les professionnels doivent être formés sur l'usage des auto-évaluations et sur les soutiens.

Concernant l'influence du système et l'amélioration de la QDV, l'auteur recommande pour les personnes en situation de handicap de « bâtir sur les points forts et les capacités des personnes avec un handicap et des membres de leurs familles afin de leur permettre d'avoir le contrôle de leur vie » (p. 197). Pour cela, il ajoute qu'il est « nécessaire de donner une formation aux familles et aux personnes en situation de handicap quant à leurs droits et responsabilités à prendre des décisions et de les aider à prendre des décisions. » (p. 197). Ce sont les groupes d'autodéfense qui doivent être actifs dans la formation à la prise de décision.

Enfin, l'auteur insiste sur le fait que des personnes en situation de handicap mental doivent être recrutées à des postes de responsabilités.

Il recommande pour les professionnels et les fournisseurs de services de mettre l'accent sur les points forts et les capacités des personnes et de leurs familles. Pour que ces services soient capables d'innover, ils ont besoin de fonds et de stratégies régulatrices. Ils doivent aussi favoriser la pairémulation. Une autre idée consiste à favoriser la stabilité dans la réalisation de leur style de vie.

Concernant les recommandations générales sur l'amélioration de la QDV, l'auteur suggère, entre autres, d'impliquer les personnes en situation de handicap dans toutes les activités en lien avec la QDV, de faire reconnaître l'importance de la QDV dans tous les services impliqués dans le champ du handicap, d'encourager la participation des personnes en situation de handicap dans diverses activités et notamment les associations.

Les limites de la recherche

La question des aides humaines n'est pas clairement explicitée.

- ❖ Gray D., Dashner J., Morgan K., Lyles M., Scheller M., Morris C., Hollingsworth H., **Influence of a Consumer-Directed Personal Assistance Services Program on the lives of persons with mobility impairments**, Disability and Health Journal 2 (2009), pp. 188-195

[Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources](#)

Mots-clés

Autonomie (aide humaine, accompagnement social et psycho-social) ; vie indépendante (vie dans la communauté, habitat), famille (aidants familiaux).

Ce document est un article publié dans une revue aux USA. Le principal objectif de cette recherche est d'identifier les changements six mois après l'intervention d'un service d'assistants personnels géré par les usagers auprès de deux groupes : un groupe faisant appel à un service dirigé par une agence et un groupe ne percevant que de l'aide informelle. Les variables supposées changées sont : le choix et la satisfaction globale du service; l'importance globale du service; les heures d'intervention, les indicateurs de santé et la participation des professionnels de santé, et, les activités communautaires. Cette recherche prospective souligne les effets de l'intervention d'un service d'assistant personnel géré par des usagers auprès de deux groupes de personnes. Les auteurs relèvent des effets positifs, notamment pour les personnes qui ne percevaient qu'une aide informelle.

Méthode

Cette recherche a été menée dans le cadre du programme CDPASP (consumer-directed personal assistant service program), mis en place à la fin des années 90's dans l'Etat de New-York. L'utilisateur ou son représentant (comme le parent d'un enfant handicapé ou malade chronique) assume l'entière responsabilité de l'embauche, la formation, la supervision et - si nécessaire – l'intervention de l'assistant personnel. A la différence des services ordinaires, dans ce cas, c'est l'utilisateur ou son représentant qui gère l'ensemble des prestations et des services. Trois Centers of independent living (CIL) ont été impliqués dans la recherche. Des questionnaires ont été passés auprès de deux groupes (un ayant une aide informelle (40) et un autre bénéficiant d'un service d'assistant personnel dirigé par une agence) avant et six mois après l'intervention d'un service d'assistant personnel géré par des usagers.

Résultats

Les taux de satisfaction en termes de choix, de participation et d'importance du service d'assistant personnel ont augmenté significativement pour les deux groupes.

Le total des heures impayées d'assistance personnelle diminue et le total d'heures payées augmente pour les deux groupes.

Concernant la qualité de vie, le groupe qui ne bénéficiait que d'une aide informelle a vu une diminution significative de son mal-être. La diminution est moindre pour le second groupe.

Recommandations

Les auteurs préconisent pour de futures recherches de prendre en compte les effets des services d'assistant personnel sur la participation sociale des personnes en situation de handicap. Afin d'améliorer le point de vue global de l'offre de ces services, des recherches supplémentaires doivent porter sur les réseaux sociaux des usagers. Enfin, les effets du niveau d'éducation des usagers et des intervenants rémunérés ou non devraient être abordés.

Les limites de la recherche

Cette recherche démontre les effets sur la satisfaction des personnes usagères d'un service d'emploi direct, les résultats ne sont pas directement applicables mais défendent un programme mis en place dans l'Etat de New York.

- ❖ **Partenariat éducatif Grundtvig. L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide – Rapport**, Paris : Direction Générale Education et culture, 2012, 45 p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Famille (aidants familiaux)

Ce document est un rapport d'étude européen. Son objectif est de promouvoir l'auto-évaluation des besoins par les aidants familiaux en formulant une série de recommandations. L'auto-évaluation des proches aidants détermine les besoins d'aide humaine sous une approche qualitative et personnalisée.

Méthode

Cette étude est le résultat d'un partenariat entre plusieurs associations européennes : le Partenariat Educatif Grundtvig consacré à l'aide aux aidants familiaux. Elle a bénéficié d'un financement européen (Programme européen d'Education et de Formation Tout au Long de la Vie «Grundtvig» pour la promotion de l'éducation des adultes). Un questionnaire a été élaboré et diffusé auprès d'aidants familiaux (nombre pas précisé) dans les 9 pays représentés au sein du partenariat.

Résultats

L'étude relève la difficulté d'un proche aidant à se reconnaître dans ce statut puisque l'aide apportée apparaît comme « naturelle ». Les auteurs relèvent l'absence de soutien ou le manque d'information sur les formes de soutien disponibles. L'absence d'une coopération de qualité avec les professionnels sont aussi des obstacles pour les aidants à formuler leurs propres besoins.

Recommandations

Les auteurs formulent des recommandations pour la conception d'outils pour l'auto-évaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux et des recommandations sur les modules de formation à développer à l'intention des aidants familiaux et des professionnels pour aider les aidants familiaux à évaluer et à exprimer leurs besoins.

Les limites de la recherche

Les recommandations sont éditées par un partenariat associatif et nous pouvons relever des manques au niveau méthodologique tels qu'ils sont présentés dans le rapport. Nous relevons aussi un manque au niveau de la transposition nationale des résultats et des recommandations.

- ❖ Hagglund Kristofer J., Clark M., Farmer J. And Sherman A., **A comparison of consumer-directed and agency directed personal assistance services programmes**, Disability And Rehabilitation, 2004; Vol. 26, No. 9, 518–527

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine), vie indépendante (vie dans la communauté, habitat).

Ce document est un article présentant une recherche menée aux USA. Son objectif était de comparer le niveau de satisfaction en termes de besoins non satisfaits, d’empowerment, de sécurité et de qualité de vie des usagers d’un service d’assistant personnel géré directement par les usagers (consumer-directed service) avec un service dirigé par une agence (agency-directed). Il nous renseigne sur les modalités d’organisation des offres de services. Il rejoint les articles 19 sur l’autonomie de vie et inclusion dans la société à travers notamment les services d’assistance personnelle.

Méthode

Cette recherche est intégrée dans un programme de l’Etat de New-York sur la mise en place de services d’assistant personnel directement gérés par les personnes concernées ou à défaut, leur représentant. Les institutions Missouri Centres for Independent Living et the Missouri Department of Health and Senior Services ont participé au recrutement de l’échantillon. Les chercheurs ont mené une enquête par questionnaires auprès de 61 personnes bénéficiant d’un service d’assistant personnel autogéré (consumer-directed) et 53 bénéficiant d’un service d’assistant personnel géré par une agence (agency-directed)

Résultats

Le taux de besoins non satisfaits est très élevé pour les deux groupes, cependant les usagers des services gérés directement ont un taux plus élevé de satisfaction et d’empowerment. Les assistants employés pour des services gérés directement ont moins de contraintes et peuvent accompagner les personnes faire des magasins ou se rendre à un rendez-vous médical par exemples.

Recommandations

Les auteurs recommandent de poursuivre les programmes qui mettent en place des services d’assistants personnels gérés directement par les usagers tout en poursuivant des recherches sur les efficacités et leur efficience. Ils rappellent en effet que leur coût n’est pas supérieur aux services classiques.

Les limites de la recherche

Cette recherche sur les taux de satisfaction nous renseigne peu sur les modalités pratiques de cette organisation et ne préconise pas de recommandations sur la mise en place de ces services.

- ❖ Katchadourian (Sylvie), Leon (Myriam), **Un chez soi d'abord : l'expérience marseillaise**, Lien social, 2013, pp. 10-18

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Protection sociale (lutte contre la pauvreté) ; autonomie (accompagnement social et psycho-social) ; vie indépendante (vie dans la communauté).

Ce document est un article publié en France. Il présente une recherche-action expérimentale dont l'objectif est de comparer l'insertion sociale de personnes sans domicile avec des troubles psychiques graves à qui une équipe de professionnels a proposé un logement avec un autre groupe qui a évolué dans le système d'urgence classique. Cette recherche est axée sur le domicile et vise à mesurer les effets d'un logement sur le rétablissement des personnes avec handicap psychique. Elle permet par extension de mesurer les besoins à domicile en termes d'accompagnement médico-social. Elle reprend les principes de l'article 28 quant au droit à un logement adéquat et à des conditions de vie acceptables et de l'article 19 sur l'autonomie de vie et inclusion dans la société.

Méthode

Cette recherche menée dans quatre villes françaises (Lille, Paris, Marseille et Toulouse) est une adaptation d'une recherche expérimentale qui a déjà été mise en œuvre aux USA (« Housing first program »). Ce programme est financé conjointement par l'assurance maladie via son programme de prévention de l'exclusion et d'insertion des personnes vulnérables pour le logement et par la direction générale de la santé pour le volet recherche. Dans le cas de Marseille, l'association « habitat alternatif social » est le pilote et responsable administratif du programme et des chercheurs sont en charge du volet « évaluation et recherche ». Cette recherche-action implique une équipe pluridisciplinaire composée de quatre éducateurs spécialisés, d'un éducateur technique, d'un assistant du service social, d'un médiateur de santé, d'un psychologue, d'une infirmière, d'un médecin généraliste, de deux psychiatres et d'un secrétaire. Des usagers participent aussi aux comités de pilotage et à l'accompagnement des personnes. Concernant la méthode, il s'agit d'une évaluation sur deux ans de 800 personnes présentant des troubles psychiques graves sans domicile : 400 bénéficiant d'un logement, et 400, poursuivant dans le système classique.

Résultats

La recherche n'est pas terminée. Les résultats du point d'étape, un an après le début du projet, montrent que sur les 200 personnes accompagnées par les équipes de Toulouse, Marseille et Lille, 97% sont toujours dans leur logement un an après. 40% vivent de façon autonome, 25% ont renoué des liens avec leur famille, 10% ont initié des démarches vers l'emploi et 20% ont entamé des actions d'entraide, de bénévolat ou d'accès à la culture.

Recommandations

Les auteurs recommandent de développer des stratégies territoriales avec des partenaires et notamment avec les hôpitaux spécialisés en services de psychiatrie d'une part et de créer des formations au rétablissement pour les éducateurs et les équipes qui prendront le relais. Ce concept de rétablissement est la traduction de l'anglais de recovery qui vise à la participation des usagers dans des activités communautaires (la participation dans des groupes d'entraide mutuelle ou l'implication des usagers dans l'accompagnement des personnes avec le statut de « médiateur de santé-pair » et aussi dans les comités de pilotage des programmes et recherches).

Les limites de la recherche

Les critiques de ce programme portent essentiellement sur la méthode de sélection des personnes bénéficiant d'un logement qui se fait par un tirage au sort devant la personne. Cet article ne présente qu'un point d'étape, la recherche n'étant pas terminée.

- ❖ Keeley H. ; Redley M. ; Holland A.-J. ; Clare I.-C.-H. **Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities**, JIDR. Journal of intellectual disability research (Print), 2008, Vol. 52, 3 p175-181

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Vie indépendante (vie dans la communauté).

Ce document est un article publié dans une revue anglaise. Cette recherche s'est donnée pour objectif de comprendre la sous-représentation de la participation des personnes avec une déficience intellectuelle à des élections nationales selon le lieu de résidence. Elle part du lieu de résidence comme variable explicative au fort taux d'abstention aux élections. Par extension, elle nous renseigne sur les besoins en aides humaines à domicile en termes d'accompagnement social. Elle rejoint le principe de l'article 29 portant sur la participation à la vie politique et à la vie publique.

Méthode

La recherche est basée sur une étude comparative sur le taux de participation à une élection nationale des personnes en situation de handicap mental selon leur lieu d'habitation (résidence ou domicile).

Résultats

Les résultats montrent, entre autres, que les personnes qui vivent à domicile avec d'autres personnes inscrites sur les listes électorales ont plus de chance de voter que celles qui vivent seules ou avec des personnes non inscrites. Face à cette sous-représentation de personnes en situation de handicap mental qui participent aux élections, cette recherche a cherché à démontrer l'importance de l'environnement et du lieu de vie dans les capacités de participation aux élections des personnes en situation de handicap psychique.

Recommandations

Les auteurs préconisent que les professionnels accompagnants les personnes en situation de handicap mental à domicile ou dans des résidences mettent en place un accompagnement spécifique pour permettre aux personnes de s'inscrire sur les listes électorales et de voter.

Les limites de la recherche

Cette recherche universitaire n'a pas directement impliquée d'acteurs de terrain. Néanmoins, elle a été retenue parce que les auteurs livrent des recommandations en matière de besoin d'accompagnement intéressantes pour les acteurs de terrain.

- ❖ Kemoun G., Durlent V., Benaim C., Lefebvre-Donze A.-C., Magnier E.,
« Evaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien »,
Annales de réadaptation et de médecine physique, 43, 9, 2000, pp. 483-493

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (accompagnement social et psychosocial), Vie indépendante (habitat).

Ce document est un article présentant une recherche menée en France. Son objectif est d'analyser l'évolution de la qualité de vie après l'intervention à domicile d'une équipe pluridisciplinaire. Il présente l'intérêt de montrer les liens entre la qualité de vie et l'intervention professionnelle à domicile. Elle prend en compte la qualité de vie générale des personnes et non l'unique satisfaction des personnes vis-à-vis de l'intervention. Elle rejoint les principes de l'article 19 de la Convention ONU portant sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société à travers notamment les services à domicile et d'assistance personnelle.

Méthode

Une équipe de professionnels pluridisciplinaires a été intégrée dans le processus de recherche (deux assistantes sociales, d'un ergothérapeute, d'un médecin et d'une secrétaire).

Les chercheurs ont réalisé une enquête sur la base de deux questionnaires adressés à un an d'intervalle, à 88 personnes en situation de handicap ayant sollicité une équipe pluridisciplinaire pour résoudre un problème technique ou social, à domicile.

Résultats

Alors que les déficiences et les facteurs environnementaux ne varient peu ou pas à un an d'intervalle, le handicap perçu diminue après l'intervention à domicile de l'équipe pluridisciplinaire. Cette amélioration s'explique, selon les auteurs, par l'intervention de l'équipe sur l'environnement matériel mais aussi social et son impact sur l'équilibre « thymique et émotionnel » (p. 491).

Les analyses montrent par ailleurs que les aides à domiciles sont très fréquentes : les aides bénévoles concernent 90% de la population et les aides rémunérées 52% (aides ménagères 30%). Le nombre d'heures moyen d'aide journalière est de 6h52 (entre 0h et 18h).

Les analyses relèvent aussi un lien entre le déficit de coping et la dépression.

Recommandations

Selon les auteurs, ces résultats montrent l'importance de la prise en compte des facteurs thymiques et psychologiques sur la perception de la qualité de vie et sur les stratégies d'ajustement face aux événements stressants. Les auteurs préconisent de mener des recherches qualitatives et prospectives qui vont dans ce sens.

Les limites de la recherche

Il manque des informations sur la création d'outils ou sur l'impact concret de ce travail sur l'amélioration des conditions de vie des PSH.

- ❖ Kreyenbuhl J., Buchanan R., Dickerson F., Dixon L., **The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): Updated Treatment Recommendations 2009**, Schizophrenia Bulletin (2010) 36 (1): 94-103.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (adaptation réadaptation).

Ce document est un article publié dans une revue aux USA. L'objectif de la recherche est d'identifier dans la littérature les pratiques de traitement psychopharmacologique et de traitement psychosocial basées sur les preuves et destinées aux personnes atteintes de troubles psychiques graves. Elle nous renseigne sur les besoins en termes d'accompagnement médico-social à domicile. Les auteurs reprennent implicitement les principes de l'article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société.

Méthode

Cette recherche vise initialement à réactualiser des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elle s'adresse à l'ensemble des professionnels qui accompagnent les personnes avec un trouble psychique grave, du volet médical à un volet psychosocial. Des experts (professionnels de la santé mentale, chercheurs et usagers) ont été consultés pour élaborer les recommandations. La recherche est basée sur une revue de littérature et sur consultations d'experts (professionnelles, chercheurs et usagers) dans le cadre d'une manifestation scientifique et professionnelle.

Résultats

Les résultats de cette revue ont été synthétisés en des recommandations. 16 concernent la psychopharmacologie et 8 le traitement psychosocial.

Recommandations

Nous n'avons retenu que les recommandations qui concernent le traitement psychosocial en raison de l'approche sociale (et non médicale) de la revue.

Les auteurs recommandent :

- Un traitement communautaire dynamique, qui implique une équipe pluridisciplinaire. Cette équipe doit prévoir un médecin prescripteur de médicaments, une charge de travail partagée entre les membres de l'équipe, la prestation directe des services par les membres de l'équipe, une fréquence élevée de contact avec les usagers, peu d'usagers à encadrer et la sensibilisation des usagers à la vie dans la communauté,
- Un accompagnement dans l'emploi,
- Un entraînement visant à améliorer les compétences (Skills Training) dans la vie quotidienne,

- Une thérapie cognitivo-comportementale,
- Des interventions destinées à renforcer les comportements positifs (hygiène personnelle, interactions sociales),
- De soutenir les interventions familiales (en cas d'urgence par exemple),
- Des interventions psychosociales destinées à lutter contre les abus d'alcool et de drogues,
- Des interventions psychosociales destinées à aider à gérer la prise de poids.

Les limites de la recherche

Ces travaux ont l'avantage de présenter des résultats et des recommandations concrètes pouvant orienter les acteurs de terrain. Cependant, ils sont davantage du côté de la recherche médicale que des sciences humaines et sociales. C'est pourquoi nous n'avons retenu qu'une partie des résultats.

Lectures associées

Lehman, A. F., Kreyenbuhl, J., & Buchanan, R. W. (2003). The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT): Updated treatment recommendations. *Schizophrenia Bulletin*, 30, 193 – 217. [Lien vers The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team](#)

Robert Paul Liberman, Dissemination and adoption of social skills training: Social validation of an evidence-based treatment for the mentally disabled, *Journal of Mental Health*, October 2007; 16(5), pp. 595 – 623.

- ❖ Kirk S. and Glendinning C., **Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home**, Child: Care, Health & Development, 30, 3, 2004, pp. 209–218

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aides techniques ; adaptation réadaptation) ; vie indépendante (habitat) ; famille (aidants familiaux) ; enfant.

Ce document est un article présentant une recherche menée au Royaume-Uni. Son objectif est de saisir les expériences des familles qui s'occupent à domicile d'un enfant dépendant de la technologie, de relever leurs besoins en matière de soutien pratique et autres, et de comprendre comment les services répondent actuellement à ces besoins. Elle pose la question du rôle des familles dans la gestion des technologies de pointe dont dépendent les enfants ayant des besoins de santé multiples et complexes. Cette recherche rejoint l'article 19 de la Convention ONU sur l'autonomie des personnes et l'article 7 consacré aux enfants handicapés.

Méthode

Des professionnels de santé d'un hôpital ont participé au recrutement de l'échantillon. 24 entretiens approfondis ont été menés avec des parents d'enfants dépendants de la technologie et 44 auprès de professionnels des services sociaux et d'autres professionnels.

Résultats

Les résultats mettent en évidence l'expérience des familles dans la gestion des technologies dans le travail d'accompagnement de leur enfant. Cette gestion des technologies leur confère une grande responsabilité alors même qu'ils ont reçu peu de conseils ou d'accompagnement pour utiliser ces hautes technologies. Cette recherche montre que les multiples tâches techniques que doivent accomplir les parents ne sont pas assez reconnues par les professionnels de la santé. L'aspect émotionnel de ces tâches mais aussi les compétences nécessaires pour évaluer la condition physique de l'enfant et ajuster les besoins ne sont pas assez pris en compte par les professionnels.

Si l'expertise des familles est peu prise en compte, les parents notent aussi qu'ils ont reçu peu d'informations sur ces technologies et que le transfert de responsabilité de l'hôpital à la famille quant aux soins conférés a été pour la plupart mal préparé. Les auteurs relèvent donc qu'il manque des services pour soutenir ces familles (soins de courte durée, équipement spécialisé à domicile et thérapies dans la communauté) et la nécessité de mieux planifier et coordonner les besoins.

Recommandations

Les auteurs soulignent au terme de cette recherche la nécessité de développement des services dans la communauté permettant de mettre en place un partenariat entre les parents et les professionnels de la santé, afin de les accompagner dans la gestion des technologies de pointe à domicile.

Les limites de la recherche

Cet article ne préconise pas des recommandations concrètes permettant de développer les partenariats entre les professionnels et les familles.

- ❖ Loustalot E., **L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : une situation paradoxale ?**, Vie sociale, n° 4, 2012, pp. 147-161

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (Aide humaine) ; Famille (aidants familiaux).

Ce document est un article publié dans une revue française. Son objectif est de discuter la place des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines dans un contexte d'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Méthode

L'auteur est à la fois doctorant en sociologie et directeur départemental de l'association des paralysés de France (APF). Il a mené une enquête quantitative basée sur le traitement secondaire des études menées par la DREES entre 2007 et 2010 sur l'attribution de la PCH. Ces études se concentrent sur l'évaluation de la montée en charge de cette prestation (nombre de dossiers examinés, nombre et caractéristiques des bénéficiaires), sur l'estimation des moyens nécessaires (montants versés aux bénéficiaires) et enfin sur la connaissance du statut des intervenants payés au titre de l'aide humaine.

Résultats

Les résultats présentés dans cet article montrent que les aidants familiaux sont encore majoritairement présents dans l'organisation des aides humaines malgré le recours de la PCH. L'auteur montre que ce recours majoritaire à un aidant familial présente un risque d'épuisement et qu'il n'est pas le fait d'un manque de reconnaissance des besoins ou d'un choix par défaut mais que cette option peut être expliquée par une logique d'économie (l'aidant familial perçoit un dédommagement) d'une part, et, par les difficultés pratiques et les barrières psychologiques ou culturelles qui apparaissent dans le fait de déléguer l'aide à un intervenant extérieur à la famille d'autre part.

Recommandations

L'auteur recommande de poursuivre les études sur cette population des aidants familiaux car ils restent au cœur de l'organisation des aides humaines.

Les limites de la recherche

Cette recherche apporte des éléments de connaissance sur l'organisation des aides humaines et sur l'implication des parents dans cette aide humaine mais ne fournit pas de résultats applicables.

- ❖ Marseault A., **Évaluation des besoins de l'élève en situation de handicap et critères d'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire**. Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2003.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Education ; Autonomie (aides humaines) ; Enfants.

Ce document est un mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique. Il a été publié en France et son objectif est d'identifier les conditions d'attribution d'une auxiliaire à la vie scolaire (AVS).

Méthode

L'auteur a réalisé plusieurs enquêtes : une observation d'un élève intégré accompagné de son AVS, une étude quantitative auprès de 17 dossiers de demande auprès de la CDES en Eure et Loire et une étude qualitative sur la base de 14 entretiens avec des acteurs de l'attribution de l'AVS, des acteurs de l'école, des acteurs concernés par l'intégration en classe avec un AVS (élèves, parents, AVS).

Résultats

Au niveau de l'intégration scolaire des enfants, les résultats des enquêtes tendent à montrer que l'aide humaine d'une auxiliaire de vie scolaire est parfois mise en place pour compenser l'absence d'aménagements ou de matériels adaptés. L'auteur souligne que les « progrès en matière d'aménagement des écoles pour la prise en compte des difficultés liées au handicap moteur nous incite à penser que le recours à l'aide humaine sera moins fréquent dans le domaine du handicap moteur. Les progrès observés en matière de technologies informatiques et robotiques nous conduisent aux mêmes conclusions. » (p. 48). L'auteur propose de rendre les dossiers de demande d'AVS plus adaptés aux spécificités des besoins liés à la scolarité des enfants. Elle propose donc un nouvel outil d'évaluation des besoins de l'élève.

Cet outil prend en compte à la fois le temps périscolaire (comme le fait de pouvoir venir et se déplacer à l'école, porter son sac, manger etc.) le temps scolaire (écrire, comprendre, utiliser un ordinateur...), le comportement (communiquer avec les autres...) et la fatigabilité (une journée entière de classe). Il évalue les besoins en termes d'aides matérielles mais aussi en termes d'aides humaines.

Recommandations

L'auteur suggère de mener une enquête comparative entre des élèves qui ont obtenu un AVS et d'autres qui n'en ont pas afin de poursuivre la réflexion sur les critères d'éligibilité de l'obtention d'un AVS.

Les limites de la recherche

L'auteur souligne plusieurs limites, dont les difficultés à obtenir des informations sur la scolarité des élèves dans les dossiers de la CDES. Par ailleurs, cette recherche n'a pas été menée en collaboration avec des acteurs de terrain mais l'auteur présente des résultats applicables. Il convient d'ajouter que ce rapport date et que les recommandations peuvent perdre en actualité. Les dispositifs d'évaluation, d'ouverture de droits et de mise en œuvre des auxiliaires de vie scolaire ont beaucoup changé après 2005 avec la mise en place des MDPH, et encore il y a deux ans avec l'introduction d'AVS mutualisés dans les écoles. De même, les outils d'évaluation ont changé et le GEVAsco a été mis en place depuis septembre 2013.

- ❖ Nuss M., Gohet P., Cunin J.-C., **Former à l'accompagnement des personnes handicapées**, Paris : Dunod, 2007, 219 p

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (Aide humaine ; accompagnement social et psycho social) ; Vie indépendant (pairémulation ; habitat).

Ce document est un ouvrage paru en France. Son objectif est de mettre en perspective la parole des personnes « autrement capables » et des accompagnants au sujet de leurs besoins. Il nous propose des pistes pour penser la formation des accompagnants à domicile. Il fait référence de façon pertinente et implicite à l'article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société » concernant notamment le droit des personnes en situation de handicap à un accès égalitaire à des services sociaux favorisant ainsi leur équitable intégration.

Méthode

L'auteur est en situation de personne accompagnée, il se définit comme un expert-usager (« autrement capable »). Marcel Nuss, personne en situation de handicap, propose une vision des apports et des limites de la loi du 11 février 2005 présentée comme une véritable révolution en matière d'accompagnement et de formations des aidants. Il a sollicité des chercheurs en sciences humaines et sociales et des experts (professionnels et membres associatifs) pour l'accompagner à la fois dans l'enquête et dans la rédaction de l'ouvrage. Les résultats se basent sur un recueil de témoignages de personnes en situation de handicap et des accompagnants reprenant une méthode par entretien.

Résultats

Concernant les attentes des personnes en matière d'accompagnement, les personnes interrogées en situation de handicap ont souligné la nécessité d'une meilleure prise en compte de leurs besoins et de leurs attentes et demandent davantage de compétences, d'écoute, d'empathie et plus de professionnalisme de la part des accompagnants. Elles suggèrent une sélection plus rigoureuse à l'entrée des écoles : cette sélection doit reposer sur les qualités humaines, les motivations réelles que sur les compétences techniques.

Concernant les attentes des accompagnants professionnels, ces derniers font part, selon l'auteur, d'un désir d'une formation plus importante sur le terrain avec un contrat de professionnalisation, d'un besoin d'un meilleur suivi et d'une meilleure écoute avec la mise en place de groupes de dialogues par exemple. Ils suggèrent aussi la mise en place d'une équipe de remplaçants.

Quant aux accompagnants familiaux, ils demandent, selon l'auteur une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques. Ils font part par

ailleurs d'un désir d'une meilleure protection sociale et d'une rémunération pour les obligés alimentaires des accompagnants professionnels de leur proche. De façon plus générale, ils souhaitent davantage de compétences et « d'humanité » de la part des accompagnants professionnels.

Concernant les différents modes d'accompagnement en mandataire ou en direct, l'auteur souligne les besoins de création de services mandataires gérés par un collectif de personnes en situation de handicap ou bien fonctionnant avec un comité de pilotage de personnes en situation de handicap. Ils auront principalement pour fonction de former les personnes employeurs, de jouer un rôle de médiateur en cas de conflits employeur-employé et de former les accompagnants futurs employés ou en cours d'emploi. Dans ce principe, l'auteur suggère aussi des services prestataires autogérés par les personnes en situation de handicap.

Concernant l'accompagnement en mode prestataire, l'auteur valorise la forme « compact », entendu comme un accompagnant constant par une équipe réduite à quatre personnes. (p. 85).

Au sujet de l'accompagnement parental, l'auteur fait état de plusieurs débats concernant les questions de la rémunération et de la formation des aidants familiaux. Concernant le dernier point, il est noté dans le texte que la formation devrait être « réactive » et s'adapter aux situations d'urgence, en ce sens ces formations devraient être « à la carte » car les besoins sont très diversifiés (p. 94). L'auteur souligne aussi les besoins de création de réseaux d'aidants familiaux qui peuvent servir de support de formation par exemple.

L'auteur relève par ailleurs la nécessité de mettre en place des groupes de paroles qui s'adressent aux professionnels, aux personnes en situation de handicap et aux aidants familiaux. Ces groupes de paroles doivent être animés par un psychologue.

Le texte fait aussi mention des besoins en termes des modes d'accompagnement à développer. Il s'agit de proposer aux étudiants en médecine et aux élèves infirmiers d'assurer des accompagnements de nuit d'une part, ou de mutualiser des gardes de nuit (surveillance et interventions de nuit par un groupe de personnes en situation de handicap n'ayant pas besoin d'une présence constante) d'autre part.

Une partie est aussi consacrée à la prise en compte des besoins spécifiques pour les différents types de déficiences, notamment les maladies psychiques, les polyhandicaps et les déficits mentaux, et des autres accompagnements particuliers comme l'accompagnement à la vie culturelle et aux loisirs et à la sexualité.

La dernière partie de l'ouvrage est consacrée à des préconisations pour développer la formation des accompagnants.

Recommandations

Concernant les recommandations pour améliorer la formation des accompagnants, l'auteur préconise, entre autres :

- D’humaniser l’accompagnement en insistant sur les questions de l’éthique et du relationnel ;
- De relever le niveau de la formation et de redéfinir la sélection des candidats sur des tests pratiques et de motivation ;
- De faire un tronc commun puis de permettre des spécialisations sous forme de contrat de professionnalisation ou de formation continue ;
- De revaloriser les salaires des accompagnants en prenant en compte les compétences et les responsabilités individuelles.

Les limites de la recherche

Cet ouvrage a été retenu, outre l’intérêt indéniable d’une prise de parole d’un usager-expert, car il implique des chercheurs et présente des résultats applicables et des recommandations concrètes.

- ❖ Peintre C., Barreyre J.-Y., Asuncio A.-M., **Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?** Synthèse et recommandation. Rapport du CEDIAS-CREAH-IDEF, 2011, 50p. Rapport complet, 208p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (accompagnement social et psycho-social, adaptation réadaptation) ; Vie indépendante (vie dans la communauté).

Le document est un rapport de recherche menée en France. Dans un contexte où se pose la question de savoir s'il faut spécialiser les services, le but de cette recherche-action était de « définir les conditions à réunir pour proposer un accompagnement le plus adapté possible aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique » (p. 9). Cette recherche nous apporte des éléments de compréhension sur les besoins des personnes avec un trouble psychique grave et des recommandations pratiques en termes d'accompagnement.

Méthode

Le rapport du CREAH-IDEF rend compte de la participation des usagers, des parents, des équipes professionnelles, des associations et des partenaires institutionnels à cette recherche-action. La méthode consistait en une analyse approfondie et multidimensionnelle de 10 services (SAVS et SAMSAH) à travers une analyse documentaire, des entretiens avec le directeurs, des usagers et des partenaires institutionnels et des réunions avec les professionnels.

Résultats

Les auteurs mettent en évidence l'importance de la parole des personnes qui guide l'accompagnement. Ils soulignent d'autre part l'« objectif citoyen de l'accompagnement » (p. 29) entendu par le fait de vivre dans un milieu de vie dit ordinaire. Les auteurs rappellent par ailleurs que l'accompagnement repose toujours sur une « négociation » entre des besoins et des possibilités offertes par les services et des choix exprimés par les personnes. Ainsi, « les services d'accompagnement offrent d'abord des espaces de rencontre pour sortir les personnes de leur isolement social » (p. 29).

Cependant, un des résultats les plus importants de cette recherche-action selon les auteurs concerne la distinction des soins et de l'accompagnement médicosocial comme « deux démarches complémentaires et non subsidiaires » (p. 32). En effet, si les défauts d'un soin psychiatrique a des répercussions sur la vie sociale des personnes, de la même façon, un accompagnement médico-social a des effets thérapeutiques.

La spécialisation des services dans le handicap d'origine psychique s'entend davantage comme la capacité à faire face à des situations fluctuantes et fragiles et « à offrir des modalités d'accompagnement susceptibles d'établir un lien de confiance avec ces personnes, de maintenir les conditions d'une « possible rencontre » et de les rendre actrices de leur propre vie, y compris dans le milieu de vie ordinaire » (p. 45).

Les résultats ont donné lieu à la publication d'un guide méthodologique pour la création des services d'accompagnement spécialisés en faveur des personnes en situation de handicap d'origine psychique (SAVS et SAMSAH « handicap psychique »).

Recommandations

Les auteurs préconisent du point de vue de l'organisation de ces services un cadre d'intervention « souple et permanent, qui part de la parole de la personne et favorise l'émergence de demandes en allant au-devant de la personne, dans le respect de son rythme » (p. 45). Les solutions ne peuvent pas être standardisées parce qu'elles doivent s'adapter aux besoins de chacun. Les modalités d'accompagnement doivent être diverses et variables dans la durée. C'est pourquoi il convient de soutenir une diversité de diplômes et d'expériences professionnelles au sein de l'équipe accompagnante. Les auteurs soulignent l'importance du processus d'admission pour « accrocher la relation » (p.45).

Les limites de la recherche

Ce rapport apporte des éléments de réponses quant aux besoins en termes d'accompagnement à la vie sociale des personnes avec un trouble psychique grave. Cependant, le rôle et la place des aides humaines dans l'accompagnement à domicile des personnes souffrant de troubles psychiques n'est pas clairement explicitée. De même, les résultats de l'étude mettent l'accent sur l'importance du recueil de la parole des usagers et de leur participation « citoyenne », mais n'abordent pas la difficulté de recueillir cette parole.

Lectures associées

Peintre (Carole), Barreyre (Jean-Yves), Asuncio (Anne-Marie), Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Rapport du CEDIAS-CREAH-IDEF, 2010. → [Lien du Rapport](#)

Peintre (Carole), Le service d'accompagnement (SAVS ou SAMSAH) dédié aux personnes en situation de handicap d'origine psychique. Les Cahiers de l'actif, 2012, pp. 67-81.

- ❖ Puissant E., **Le rôle ambivalent des associations d'aide à domicile dans la professionnalisation des emplois et des salariés**, Formation emploi [En ligne], 115, Juillet-Septembre 2011.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aide humaine)

Ce document est un article de revue publié en France. Il se donne pour finalité de discuter le rôle des associations dans la professionnalisation des emplois et des personnes intervenant au domicile.

Méthode

L'auteur se base sur l'étude d'une monographie d'une grande association mandataire et prestataire de services à domicile sur la base d'observations et de 119 entretiens. Le terrain réalisé a été effectué dans le cadre de son travail doctoral.

Résultats

L'auteur met en évidence le cercle vertueux pour la professionnalisation des intervenants à domicile qui est la mise en place par l'association d'un espace collectif de travail (formations) et d'un espace de médiation entre l'usager et l'intervenant d'une part et entre l'usager et l'association d'autre part.

Recommandations

En critiquant le choix politique qui a consisté à favoriser l'emploi direct, l'auteur suggère que la professionnalisation des emplois de l'aide à domicile entraîne une rupture de la relation exclusive entre la personne et l'intervenant à domicile et que l'intervention d'un tiers et le développement de dispositifs intermédiaires favorisent la professionnalisation des emplois.

Les limites de la recherche

Cette recherche est un travail doctoral mené sans collaboration initiale avec des acteurs de terrain, néanmoins, elle propose des résultats applicables et des pistes concrètes pour penser l'organisation des services à la personne.

- ❖ Rodgers M.-M., Cohen Z.-A., Joseph L., Rossi W. **Workshop on personal motion technologies for healthy independent living: executive summary.** Arch Phys Med Rehabil 2012; 93: pp. 935-9.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie (aides techniques, aides humaines), Vie indépendante

Ce document est un article présentant une recherche menée aux USA. Son objectif était de discuter l'utilisation des technologies pour favoriser le maintien à domicile. Les chercheurs proposent des résultats et des pistes d'amélioration pour la mise en œuvre et le développement de technologies pour favoriser le maintien à domicile des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. De plus cet article prend en compte l'environnement des personnes et les relations avec les professionnels et les aidants. Il rejoint l'article 19 de la convention ONU portant sur l'autonomie de vie.

Méthode

Des cliniciens, des chercheurs universitaires, des ingénieurs, des membres d'associations de défense d'usagers, des professionnels de la santé, des membres du public et des représentants politiques ont participé à ces ateliers. La méthode constituait à mener des groupes de travail : 60 personnes ont participé à ces groupes de travail et de discussions.

Résultats

Les groupes de travail ont été divisés en six thèmes :

- l'utilisation des technologies pour identifier les signes précoces de la maladie ou des effets indésirables,
- la surveillance quotidienne,
- faire face aux difficultés,
- la gestion de la déficience cognitive légère,
- la réhabilitation et l'exercice à domicile, et,
- le soutien aux aidants.

Les présentations et les discussions ont porté sur les besoins cliniques, l'impact sanitaire des réponses à ces besoins, l'état des lieux des technologies ainsi que les questions relatives à l'appropriation de ces technologies.

Trois principaux résultats ont émergé des groupes de travail :

La nécessité d'impliquer les utilisateurs de ces technologies dans la recherche et le développement afin de favoriser l'appropriation des utilisateurs a été notée. Par ailleurs, les auteurs notent que l'utilisation et l'appropriation des technologies seraient plus faciles si les

professionnels, les personnes et leur famille comprenaient la valeur clinique de la technologie. L'accessibilité et la facilité d'utilisation par les personnes en situation de handicap est aussi importante que l'efficacité et la sécurité.

Au niveau des caractéristiques des systèmes de technologie pour le maintien à domicile, ces systèmes doivent pouvoir accepter plusieurs approches technologiques et garantir la vie privée des personnes même si ces dernières disent pouvoir sacrifier un peu d'intimité pour une technologie efficace à condition qu'elles continuent à contrôler les données. Enfin, les professionnels doivent encourager l'activité physique plutôt que l'exercice physique car les personnes peuvent être actives sans participer à des exercices formels.

Les résultats relèvent aussi la nécessité de développer des recherches. Ainsi, les ingénieurs et les professionnels de santé devraient pouvoir travailler ensemble pour développer les solutions les plus simples. Les organismes de financement doivent prendre en compte les processus de mise en œuvre entre les laboratoires de développement et l'utilisation dans la communauté. Il faut aussi prendre en compte les différents niveaux de l'environnement pour concevoir des systèmes efficaces. Des tests dans la vie réelle doivent être mis en place. L'attention doit être portée aux problèmes des chutes des personnes.

Recommandations

Les résultats de ces groupes de travail ont permis de conclure sur quatre pistes d'amélioration nécessaire au développement de l'utilisation des technologies dans le maintien à domicile :

- la participation des utilisateurs finaux en matière de recherche et de développement favoriserait l'appropriation des technologies pour les personnes,
- l'intégration de différents types de technologie dans un système qui comprend des mesures cliniques est nécessaire pour la vie autonome,
- les personnes sont prêtes à sacrifier un peu d'intimité pour une technologie efficace qui les maintient à domicile si elles conservent un contrôle sur les informations,
- la nécessité de plusieurs niveaux et modèles multi-échelles pour comprendre l'environnement et pour concevoir des systèmes efficaces.

Les limites de la recherche

Nous n'avons que peu de détails sur l'organisation et les procédures méthodologiques mises en place dans ces ateliers.

- ❖ Roman P., Rossello J.-J., **SESSAD, une institution nomade : Eduquer et soigner à domicile**, Toulouse, Eres, 2011

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Enfant ; Education ; Autonomie (accompagnement social et psycho-social)

Ce document est un ouvrage collectif présentant une recherche-action menée en France. L'objet de la recherche est défini en termes de spécificités des pratiques professionnelles dans un service déplacé à domicile.

Méthode

La recherche-action a été initiée dans le cadre d'une création d'un SESSAD. Elle a impliqué des chercheurs universitaires, étudiants et des professionnels travaillant dans le service. La méthode de recherche se base sur des entretiens semi-directifs avec des professionnels, sur une approche clinique de trois situations d'enfants, sur la mise en place d'un dispositif d'écriture individuelle de chacun des professionnels concernant sa pratique professionnelle et enfin sur des observations de pratiques professionnelles.

Résultats

Les auteurs nous invitent à penser le SESSAD dans un espace de symbolisation. Ils proposent dans le dernier chapitre de l'ouvrage une modélisation pour concevoir la pratique professionnelle auprès de ces enfants en termes de continuité/discontinuité, de dedans/de dehors et de séparation/rupture.

Recommandations

Ce travail de recherche dessine une figure de délogement qui invite à penser les différents rythmes et les mouvements entre le domicile et l'extérieur. Ce travail a soulevé par ailleurs les enjeux de la pluri, de l'inter et de la transdisciplinarité pour concevoir cet espace psychique commun et partagé que sont les pratiques professionnelles dans les SESSAD.

Les limites de la recherche

L'écriture de cet ouvrage rend difficile l'accès au contenu d'un non-spécialiste (non psychologue). De plus, malgré la dimension appliquée de la recherche, les résultats et les recommandations sont difficilement applicables.

- ❖ Ryan S., Campbell K.-A., Rigby P. ; Germon B. ; Chan B. ; Hubley D.,
Development of the new family impact of assistive technology scale,
International journal of rehabilitation research, 29, 3 2006, pp. 195-200

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Enfant ; Autonomie (aides techniques, aides humaines)

Ce document est un article présentant une recherche canadienne. Son objectif est de tester une échelle d'évaluation multidimensionnelle sur les effets de l'assistante technique sur les familles (family impact of assistive technology scale). Cet article ne présente pas des résultats directs. Il a néanmoins l'avantage de proposer une échelle mesurant l'impact de l'assistance technologique dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap psychique. L'évaluation de la grille par des professionnels et des parents permet de faire émerger neuf grands domaines concernés par l'aide technique. Il rejoint l'article 19 de la Convention ONU sur l'autonomie des personnes et l'article 7 consacré aux enfants handicapés.

Méthode

Des experts cliniques et des parents ont été sollicités pour valider le contenu de la grille. La méthode a consisté en une évaluation de cinq experts cliniques et de deux parents pour valider le contenu de l'échelle et une organisation de focus groups de sept parents pour tester la clarté du contenu.

Résultats

Cette double évaluation (contenu et clarté) a permis de dresser une version préliminaire de l'échelle composée de 89 items distribués dans 9 domaines : autonomie (définie selon le degré d'aide nécessaire à l'enfant), activités, interaction sociale, fonctionnalité (entendue par le degré de contrôle que l'enfant possède sur ses actions), supervision (degré d'attention nécessaire) l'enfant), effort, répit et satisfaction.

Recommandations

Les auteurs soulignent l'importance de prendre en compte l'assistance technologique dans le développement de l'enfant et dans l'organisation familiale. Ils préconisent des recherches qui utiliseraient cette échelle.

Les limites de la recherche

Cet article ne fournit pas des résultats directs mais propose directement une application de ces résultats en présentant une grille préliminaire.

- ❖ Ward L., Tarleton B., **Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and their Children**, Report, Norah Fry Research Centre, United Kingdom, 2007, 11p.

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Autonomie, Accompagnement social et psycho social, Famille, Enfant et adolescent.

Cette recherche a été menée par l'équipe du centre de recherche Norah Fry (Royaume Uni), engagé dans plusieurs thématiques relatives à l'inclusion, l'éducation, les questions sociales et la législation. L'objectif de l'étude est d'améliorer les supports d'aide destinés aux parents handicapés et aux enfants. Cette recherche présente un type de besoin et propose des modalités d'accompagnement spécifique. Elle rejoint principalement l'article 23 de la Convention Onu relatif au respect du domicile et de la famille.

Méthode

Des parents handicapés et acteurs de terrain ont été associés à la recherche. La méthodologie utilisée pour cette étude a intégré l'étude d'une revue de littérature, des questionnaires, interviews, des entretiens avec un comité consultatif composé de parents handicapés et de professionnels et des études de cas.

Résultats

Le document identifie les entraves et bonnes pratiques utiles pour aider les personnes handicapées à élever leurs enfants.

Concernant les entraves, les auteurs relèvent : les stéréotypes négatifs véhiculant des représentations de parents incompetents pour répondre aux besoins de leur enfant, les placements systématiques dans une autre famille, un manque de cohérence sur les bonnes pratiques du fait du trop grand nombre de professionnels rencontrés (qui peuvent avoir des avis divergents), un mauvais rapport avec les services spécialisés, le manque de ressources.

Concernant les bonnes pratiques, les auteurs suggèrent : d'identifier les parents ayant des troubles de l'apprentissage, de mettre en place des supports pour les parents, de les aider à acquérir plus de compétences, de mettre en place un réseau de parents, le soutien juridique d'un avocat, notamment auprès des services de protection de l'enfance (ici entendus dans le contexte du Royaume-Uni).

Recommandations

Les recommandations exprimées dans la conclusion à la page 30 du document peuvent intéresser les parents handicapés, acteurs de terrain et travailleurs sociaux.

Les auteurs préconisent de :

- développer des plaquettes d'information et des vidéos accessibles sur le processus de protection de l'enfance,
- créer une feuille d'information accessible expliquant la confidentialité,
- s'assurer qu'il existe une évaluation globale positive, sur les compétences, sur l'amélioration possibles des capacités des parents, ainsi que de leurs besoins de soutien,
- fournir aux parents des informations avec des photos sur les personnes présentes dans les assemblées de protection de l'enfance et des procédures judiciaires,
- veiller à ce que les parents comprennent le rôle de chaque professionnel,
- élaborer un protocole d'orientation pour les professionnels qui aident les parents à s'engager dans le processus de protection de l'enfance.

Les limites de la recherche

Cette recherche est intéressante car elle souligne un besoin et des aides spécifiques aux parents handicapés, cependant le lien avec les aides humaines est peu explicité.

- ❖ Wehmeyer M.-L. ; Bolding N., **Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments**, JIDR. Journal of intellectual disability research (Print) [JIDR, J. intellect. disabil. res. (Print)], 2001, Vol. 45, Issue 5 p371-383 ref 1 p.1/2

Accéder à la notice de cette recherche dans la base documentaire du Centre Ressources

Mots-clés

Vie indépendante ; Autonomie (adaptation réadaptation)

Ce document est un article publié dans une revue aux USA. L'objectif de la recherche est d'évaluer avec des échelles standardisées l'auto-détermination et l'autonomie des personnes selon leur environnement de vie ou de travail. Elle démontre les effets positifs d'un changement de mode de résidence vers un mode ouvert sur la communauté. Même si le lien avec les aides humaines n'est pas explicité, elle offre une perspective comparative sur les modes de résidences. Les auteurs se réfèrent implicitement aux principes de l'article 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société ».

Méthode

Concernant la méthode, les chercheurs ont évalué selon des grilles standardisées l'auto-détermination de 31 personnes 6 mois avant un changement de mode résidence ou une activité professionnelle et 6 mois après. 8 personnes sont passées d'un mode d'accueil en résidence spécialisée à un mode d'accueil ouvert sur la communauté (logement privé ou collectif).

Résultats

Les résultats montrent que les scores d'auto-détermination et les scores d'autonomie fonctionnelle ont augmenté après le déménagement dans un logement ouvert sur la communauté. Pour autant les auteurs rappellent que les effets de l'environnement sur l'auto-détermination des personnes sont complexes et multidimensionnels. Les auteurs ont déjà démontré dans des précédentes recherches l'importance de l'assistance technologique qui permet d'améliorer l'auto-détermination des personnes. Ils proposent notamment de développer un programme informatique adapté pour gérer les tâches du quotidien (repas, budget et autres activités) et rappellent par ailleurs l'importance de l'accessibilité physique d'un espace sur les scores de l'autonomie fonctionnelle et de l'auto-détermination des personnes.

Recommandations

Les auteurs proposent des pistes de recherche sur les effets des interactions avec les personnes vivant avec la personne en situation de handicap (pairs ou famille) et les professionnels sur les scores d'auto-détermination et d'autonomie fonctionnelle afin d'identifier et de créer des environnements propices à l'épanouissement des personnes.

Les limites de la recherche

Cette recherche présente deux limites. Premièrement, elle ne propose pas de lien explicite avec les aides humaines. Par ailleurs, elle n'implique pas d'acteurs de terrain dans le protocole de recherche. Néanmoins, elle propose des résultats et des pistes de réflexion sur l'environnement de vie des personnes handicapées.

Bibliographie

Cette bibliographie regroupe l'ensemble des travaux de recherche qui ont été identifiés pour cette thématique. Ces références ont été retenues pour leur adéquation avec les critères du Centre Ressources

Dans chaque référence, un lien menant à la recherche, pour la plupart en accès libre, est disponible en cliquant sur le titre

Bibliographie de la synthèse

Ouvrages

- ❖ Dreyer P. (dir.), [Handicap et domicile. Interdépendance et négociations](#), Lyon, Chronique sociale, 2011.
- ❖ Gardien E. (dir.), [Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap](#), Toulouse, Erès, 2012.
- ❖ Goode D., Magerotte G., Leblanc R. (Drs.), [Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap](#). Perspectives internationales. Paris, De Boeck université, 2000.
- ❖ Nuss M., Gohet P. (Pref.), CUNIN J.-C.,(Pref.), [Former à l'accompagnement des personnes handicapées](#), Paris : Dunod, 2007, 219 p.
- ❖ Roman P. et Rossello J.-J. (dits), [SESSAD, une institution nomade. Eduquer et soigner à domicile](#), Toulouse, Eres, 2011.

Articles

- ❖ Beal G., Veldhorst G., McGrath J.-L., Guruge S., Grewal P., DiNunzio R. et Trimnell J., [Constituting Community: Creating a Place for Oneself](#), Psychiatry 68(3) Fall 2005, pp. 199-211 (accès payant)
- ❖ Boyer F., Novella J.-L., Coulon J.-M., Delmer F., Morrone I., Lemoussu N., Bombart V., Calmus A., Cornu J.-Y., Dulieu V. et Etienne J.-C., [Les aidants familiaux des personnes myopathes : liaisons entre charge de soins, qualité de vie et santé mentale](#) , Annales de réadaptation et de médecine physique, 49, 1, 2005, pp. 16-22.
- ❖ Elias E., Murphy N. et the Council on children with disabilities, [Home Care of Children and Youth With Complex Health Care Needs and Technology Dependencies](#), Pediatrics, 129, 2012, pp. 996-1005.
- ❖ Gray D., Dashner J., Morgan K., Lyles M., Scheller M., Morris M. et Hollingsworth H., [Influence of a Consumer-Directed Personal Assistance Services Program on the lives of persons with mobility impairments](#), Disability and Health Journal 2 (2009), pp. 188-195

- ❖ Hagglund Kristofer J., Clark M., Farmer J. et Sherman A., [A comparison of consumer-directed and agency directed personal assistance services programmes](#), Disability And Rehabilitation, 2004; Vol. 26, No. 9, 518–527.
- ❖ Katchadourian S., Leon M., [Un chez soi d'abord : l'expérience marseillaise](#), Lien social, 2013, pp. 10-18.
- ❖ Keeley H., Redley M., Holland A.-J. et Clare I. C. H. [Participation in the 2005 general election by adults with intellectual disabilities](#), JIDR. Journal of intellectual disability research (Print) [JIDR, J. intellect. disabil. res. (Print)], 2008, Vol. 52, 3 p175-181.
- ❖ Kemoun G., Durlent V., Benaim C. et Lefebvre-Donze A.-C., Magnier, E., [Evaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien](#), Annales de réadaptation et de médecine physique, 43, 9, 2000, pp. 483-493.
- ❖ Kirk S. et Glendinning C., [Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home](#), Child: Care, Health & Development, 30, 3, 2004, pp. 209–218.
- ❖ Kreyenbuhl J., Buchanan R., Dickerson F. et Dixon L., [The Schizophrenia Patient Outcomes Research Team: Updated Treatment Recommendations](#) 2009, Schizophrenia Bulletin, 36 (1), 2010, pp. 94-103.
- ❖ Loustalot E., [L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : une situation paradoxale ?](#), Vie sociale, n° 4, 2012, pp. 147-161.
- ❖ Puissant E., [Le rôle ambivalent des associations d'aide à domicile dans la professionnalisation des emplois et des salariées](#), Formation emploi, 115 | Juillet-Septembre 2011, mis en ligne le 24 septembre 2013
- ❖ Rodgers M.-M., Cohen Z.-A., Joseph L. et Rossi W. [Workshop on personal motion technologies for healthy independent living: executive summary](#). Arch Phys Med Rehabil, 93, 2012, pp. 935-9.
- ❖ Ryan S., Campbell K.-A., Rigby P., Germon B., Chan B. et Hubley D., [Development of the new family impact of assistive technology scale](#), International journal of rehabilitation research, 29, 3 2006, pp. 195-200.

- ❖ Wehmeyer M.-L. et Bolding N., [Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments](#), JIDR. Journal of intellectual disability research, 45, Issue 5, 2001, pp. 371-383.

Rapports

- ❖ Barreyre J.-Y., Asencio A.-M., Fiacre P. et Peintre C., [Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne](#), Rapport du Cedias-CREAIF, février 2013.
- ❖ Becirevic M. et Dowling M., [Parent's participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia](#), The Open Society Foundation, 2012, 38p.
- ❖ Beuscart J.-S., [Etude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares](#), Editeur, Paris : AFM, 2006, 45 p.
- ❖ Blondel F., Delzescaux S. et Fermon B., [Mesure de la qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles et de leur satisfaction : prise de parole des usagers](#), Rapport, 2013, 253p.
- ❖ Devolder L. et Lavesque A., [Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap](#), Rapport Anaphor/Handéo, 2009.
- ❖ Dietrich-Richard M. et Joie C., [Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap](#), APEH, CREAIF Alsace, Septembre 2012.
- ❖ Eneis Conseil, [Rapport final concernant la mise en œuvre de l'Unité ressources pour le développement de l'accueil temporaire dans le département de l'Allier](#), Paris : Eneis Conseil, 62 p.
- ❖ Marseault A., [Évaluation des besoins de l'élève en situation de handicap et critères d'attribution d'un auxiliaire de vie scolaire](#). Mémoire de l'École Nationale de la Santé Publique, 2003.
- ❖ Partenariat éducatif Grundtvig. [L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide](#) – Rapport, Paris : Direction Générale Education et culture, 2012, 42 p.

- ❖ Peintre C., Barreyre J.-Y., Asuncio A.-M., [Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?](#) Synthèse et recommandation. Rapport du CEDIAS-CREAH-IDEF, 2011, 50p.
- ❖ Ward L., Tarleton B., [Sinking or Swimming? Supporting Parents with Learning Disabilities and their Children](#), Report, Norah Fry Research Centre, United Kingdom, 2007, 11p.

Autres références citées

- ❖ Beyrie A., « [Approche anthropologique du handicap moteur et de la grande dépendance : quels imaginaires du corps pour quelles stratégies identitaires ?](#), [L'approche de genre dans la déconstruction sociale du handicap](#). » Actes de la journée d'étude du 14 juin 2008 à L'Institut international de Recherche-action (Paris), publiés sous la dir. de Marie-Claude Saint-Pé et Sandrine Lely, Paris, ZIRA, 2009, p. 9-20
- ❖ Devetter F.-X. et al., « [Interprétations localement différenciées d'une politique nationale : l'exemple des services à la personne](#) », Revue française des affaires sociales, 2011/4 n° 4, p. 134-157 (accès payant)
- ❖ Devetter F.-X., Fraisse L., Gardin L., Jany-Catrice F., Ribault T. « [L'aide à domicile face aux services à la personne : mutations, confusions, paradoxes](#) » - Rapport pour la diiesses. Diieeses, février 2008, 200 p.
- ❖ Devetter, F.-X., Lefebvre, M., Puech I. « [Employer une femme de ménage à domicile : pratiques et représentations sociales](#). » Noisy-le-Grand : CEE, 2011, 36 p.
- ❖ Dufour P., [L'expérience Handie](#), Grenoble, PUG, 2013 (accès payant)
- ❖ Eidelman J.-S. et Gojard S., « [La vie à domicile des personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques](#) », Retraite et société, 2008/1 n° 53, p. 89-111.
- ❖ Fougeyrollas P. et al., « Définition de la participation sociale selon le PPH », Développement humain, handicap et changement social. Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications, Réseau international sur le processus de production du handicap, Lac St-Charles, Québec, volume 13, no. 1-2, octobre 2004.
- ❖ Gilligan C., [Une voix différente : pour une éthique du care](#), Paris, Flammarion, 2008 (accès payant)

- ❖ Hennion A. et Vidal-Naquet P. (dirs.) Guichet F., Hénaut L. avec la collaboration de Bertin C., Dourlens C. et Sauvebois J. « [Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. Treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs.](#) » Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, associé au Centre Max Weber, Lyon, février 2012, 346p.

- ❖ Le Duff R., [Les services d'accompagnement à domicile pour adultes handicapés en Bretagne SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD, SPASAD, A propos de...](#), CREAL Bretagne, 2011, 15p.

- ❖ Martin C. [Le souci de l'autre dans une société d'individus, Un débat savant et politique à l'échelle européenne.](#) » in : PAUGAM S., Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales, Paris, PUF, 2007. pp. 219-240 (accès payant)

- ❖ Marty J.-P., Resch V, La population lourdement handicapée à domicile dans le département du Haut-Rhin : besoins et attentes, Notes et documents, Bulletin mensuel du CREAL Alsace, n°57, 2000, pp. 1-7.

- ❖ Membrado M. 2002. L'aide à la vieillesse à l'épreuve des rapports sociaux de sexe, Revue d'anthropologie et de sociologie, n°5, pp. 151-172.

- ❖ Weber F., [Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques.](#) Paris : Editions de l'ULM, 2011.

- ❖ Weber F., Trabut I. et Billaud S. (dirs.) [Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui](#), Paris, Editions de l'ULM, 2014 (accès payant)

- ❖ Zribi G., Poupée-Fontaine D., Dictionnaire du handicap, Rennes : presses de l'EHESP, 2011.

Choix de vie à domicile

« De l'indépendance dans la dépendance » avec un logement adapté et accompagné par des aides humaines.

Par M. Saïd Djafri

De l'institution au domicile : ma quête de liberté

Je suis une personne en situation de handicap, très lourdement dépendante dans les actes de la vie quotidienne, mais totalement autonome dans mes choix. Comme 2 500 autres personnes en France, je suis tétraplégique du fait d'une maladie neuromusculaire - l'amyotrophie spinale - et ce, depuis 43 ans.

Depuis mon enfance et jusqu'à mon entrée dans l'âge adulte, j'ai navigué d'établissements hospitaliers en établissements médico-sociaux, de soins très intensifs en rééducation au long cours, tout en poursuivant une scolarité ordinaire m'amenant jusqu'en licence de psychologie. Si ma famille a toujours été formidablement soutenante, j'ai très tôt été séparé d'elle pour recevoir tous les soins dont j'avais besoin, en établissement.

Mais à l'adolescence puis à l'âge adulte, la vie en institution m'est devenue insupportable : pas de vie sociale, pas de vie privée ni professionnelle. Bref : un lourd sentiment d'être assisté, plongé dans une vie végétative - à mon avis, au plus grand confort et pour la plus grande sécurité de tous ! - et privé de ma liberté.

Une première tentative de retour à domicile au début des années 90, chez mon frère lui aussi malade, a échoué faute d'une offre suffisante et adaptée en aides humaines et en soins à domicile. Je suis revenu en MAS. Plus tard, ma sœur est tragiquement décédée en établissement, et je n'ai pas voulu subir le même destin, fait d'abus de pouvoir et de contraintes de la collectivité causant souffrance et traumatisme jusqu'à la pire des fins. C'est en 1997 que je prends la décision d'une nouvelle « expérience à domicile ».

Du chaos du domicile à une plus juste compensation de mon handicap : ma quête de justice

Les premières années ont été difficiles : logement inadéquat, aidants insuffisamment formés ou disponibles, incompréhension de mon projet de vie par les acteurs sociaux, recours fréquent aux services départementaux d'incendie et de secours (faute de dispositifs

budgétaires en terme de compensation), etc. Bref, une entrée dans la vie chaotique d'un quotidien ordinaire. A cette époque -il y a maintenant 15 ans de cela-, je commence mon combat pour faire reconnaître mes besoins comme moyen de compensation au handicap et ainsi rendre possible la vie à domicile dans des conditions dignes et sûres. Sans cela, pas de liberté, pas de citoyenneté possibles!

Il aura été long le chemin pour arriver en 2008 à un tournant : je fais le pari d'obtenir un logement adapté à l'évolution de ma maladie et à ses conséquences sur ma dépendance, et de travailler en quasi maître d'ouvrage, avec un bailleur social et ses équipes, en mobilisant des intervenants pluridisciplinaires. L'aménagement de mon logement dans lequel je vis toujours aujourd'hui de façon autonome, indépendante et sécurisée, ne se résume pas à des caractéristiques architecturales; il tient compte des spécificités et des contraintes liées à mon handicap.

L'adaptation de ce logement - de cet environnement - intègre aménagement du gros oeuvre bien sûr, mais aussi et surtout : aides techniques (baguette pour tourner les pages d'un livre, paille pour boire dans un verre, bâton pour se gratter le visage, coussin rehausseur, etc.), et aides technologiques comme la domotique incluant les processus de contrôle de l'environnement (pilotage des accès au logement et à l'immeuble, gestion des prises de courant, éclairages et des appareils multimédia) ou le vidéophone pour guider les aides humaines dans les tâches d'assistance d'une pièce à l'autre.

L'aide humaine comme moyen de compensation de mon handicap : une éthique de la relation

Nul doute que la technologie renforce mon indépendance. Mais les aides humaines restent indispensables. Pour moi, l'aide humaine est synonyme d'accompagnement mais un accompagnement qui, dans le cas d'une personne dépendante sur le plan physique, consiste à faire appel au « corps d'autrui » pour exécuter des tâches courantes, le plus souvent nécessairement personnelles et intimes, sous la conduite ou le pilotage de la personne handicapée. Toutefois, il n'est pas sans risques de subir l'intrusion dans sa vie privée.

Tout ceci n'est pas sans enjeux. L'essentiel réside dans la qualité du dialogue aidant-personne en situation de handicap, instaurée dès le début de la relation. L'aidant doit effectuer des actions par un processus de compensation : il met à disposition pendant quelques heures, un «corps fonctionnel» à quelqu'un qui n'en dispose pas ou plus, sans pour autant agir comme un robot sans conscience. C'est une question de position de l'aidant : L'acteur aidant devra se positionner comme une extension mécanique de la personne aidée, qui a fait le choix légitime du droit à une vie indépendante dans la dépendance. Dans cette relation, il faut pouvoir arriver à une compréhension mutuelle de la frontière entre nécessité et exigence : des tâches rendues nécessaire par le handicap ne sont pas des exigences abusives d'un usagé en situation de handicap. Tout ceci requiert une bonne dose de psychologie, un solide sens de

l'observation, un esprit affûté en permanence, une capacité à distinguer les moments dans lesquels l'intervenant doit s'effacer pour diminuer la dépendance.

Dans ce contexte, parce que je le souhaite et le peux, je forme moi-même les intervenants (débutants ou étudiants, diplômés ou non) au maintien de mon autonomie et de mon indépendance. En effet, je recherche dans l'aide humaine des personnes qui vont m'aider et m'accompagner dans des gestes d'assistance, et surtout qui ne vont pas me manipuler comme un pantin dans un corps prisonnier.

Les aides humaines comme dispositif : une composition sur mesure

Dans le débat sur les avantages et inconvénients des différents modes d'intervention des aides humaines en France, j'ai tranché ; je recours aux trois : emploi direct, mandataire et prestataire.

Je collabore avec un service prestataire de proximité qui intervient de façon régulière pour des aides courtes et ponctuelles (une équipe de neuf intervenants à la sélection desquels j'ai été associée, et que j'ai formés pour répondre à mes besoins). J'étais très réfractaire à l'idée de recourir à un prestataire du fait d'expériences passées très défavorables où les rapports étaient empreints d'instrumentalisation et de mercantilisme. J'ai accepté de tenter de nouveau l'expérience, à condition d'être dans une relation de collaboration et de partenariat, ce que j'ai trouvé avec l'ASSAD de Meaux.

Je fais aussi appel à un service mandataire pour un ou deux salariés que j'emploie. Ce service m'apporte un soutien dans la gestion administrative et juridique dont je reste maître d'oeuvre comme employeur, dans la rédaction des contrats de travail, le recrutement et la formation. En outre, j'ai pu envisager un soutien dans la gestion du traitement de mes autres aidants salariés par le biais du CESU.

Aujourd'hui, je suis désormais administrateur de cette même association. En effet, il est important que les personnes en situation de handicap aient vocation à être partie prenante des services et qu'elles soient actrices à part entière dans l'élaboration d'une offre de service. Force est de constater que ces dernières ne sont pas véritablement toujours impliquées et associées dans l'élaboration des projets de fonctionnement qui les concerne spécifiquement. De cette situation, il résulte que trop souvent, du fait de la méconnaissance du handicap par les dirigeants de ces structures prestataires, les processus d'accompagnement et de prise en charge adoptés ne tiennent pas nécessairement compte des difficultés particulières des personnes handicapées et les place dans des situations difficilement supportables et /ou acceptables. Alors que notre droit à mener notre vie quotidienne comme bon nous semble est reconnu. De ce fait, il est indispensable que les projets de fonctionnement de service dotés de décisions soient aujourd'hui réfléchis différemment. Aussi des résultats positifs ont démontré

que c'était possible grâce aux positions concertées de chacun. C'est dans cette perspective de dynamique qu'il est constructif d'avancer pour se prononcer ensemble.

Enfin, je fais appel à des emplois directs que je recrute par le biais d'annonces diverses et de Pôle Emploi, au sein duquel je me déplace moi-même pour faire de l'information et de la sensibilisation collective sur le métier de l'accompagnement auprès du handicap. Ces aidants m'accompagnent la nuit, en déplacement et dans les activités de la vie sociale par exemple. Cette modalité d'intervention engendre des contraintes fortes : préoccupations de management, un vrai turn-over ! Et quelque fois, confrontation à de véritables marchandages de la part de mes salariés (absences, retards, désistement de dernière minute, voir négociation de leur rémunération...), organisation pointue avec tous les impératifs et contraintes que ma situation de handicap implique et qui génèrent beaucoup de stress et de fatigue.

Ces trois modes d'aide humaine, l'orientation proposée par chacun d'eux, permettent de répondre au mieux aux exigences du handicap mais également de couvrir tous les besoins quotidien en termes de soins sanitaires, de confort, d'entretien de l'environnement, d'accompagnement aux divers actes de la vie courante mais également dans les activités de la vie sociale. La complémentarité apportée entre ces trois types d'aide s'avère prometteuse. Elles permettent de trouver toutes les aides nécessaires, de trouver un équilibre dans le fonctionnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre, et de composer avec les impératifs de chacun. Ainsi, je collabore dans une organisation d'aide humaine et de service tripartite. J'orchestre avec les compétences techniques de chacun, leur potentiel repéré, leurs aptitudes physiques, leur fragilité psychologique mais également avec leurs limites qu'il est indispensable de prendre en compte.

Le domicile, c'est possible pour moi, c'est possible pour d'autres !

Je peux affirmer que la vie à domicile est possible malgré un handicap sévère et lourd. Paralysé, le corps réduit à sa plus simple expression, je ne peux esquisser le moindre geste (ma seule autonomie physique se réduisant à trois doigts d'une main), et j'ai pourtant démontré que c'était possible.

Pour cela, les aides humaines sont un moyen de compensation essentiel puisqu'elles constituent fondamentalement une sorte de moteur pour vivre ma vie comme je l'entends : libre, digne, personne à part entière et en sécurité.

Grâce à la longévité de mon parcours - j'ai 43 ans à présent -, je peux témoigner, former, informer, évaluer les capacités au métier de futurs candidats(es), sensibiliser au handicap dans une expertise partagée et ainsi réveiller les consciences.

Aucune amertume : ce n'est pas dans mon tempérament et je n'ai pas d'énergie à gaspiller pour cela. Oh, non ! Toute mon énergie, je la mets au service de la liberté d'action,

d'implication et de décision : la mienne et, par-delà, celle de toutes les personnes en situation de handicap.

CONTACT

→ said.djafri77@hotmail.fr

Retours d'expérience

Ces témoignages ont été recueillis par le CCAH auprès de son réseau. Ils apportent un éclairage sur les actions concrètes menées au quotidien dans les établissements auprès des personnes handicapées et des professionnels du secteur.

LE SERVICE D'AIDE À DOMICILE AAPPUI

Le service d'aide à domicile (SAD) AAPPUI de Grenoble intervient auprès de personnes âgées et handicapées depuis 1997. Ce service a comme beaucoup de SAD, transformé progressivement son activité avec désormais une prédominance du mode prestataire sur le mode mandataire. L'évolution a également concerné le public issu aujourd'hui majoritairement des personnes en situation de handicap, tout en poursuivant l'accompagnement de personnes âgées dépendantes, notamment autour de la problématique de la maladie d'Alzheimer.

Le développement de l'activité auprès des personnes en situation de handicap est notamment issu d'un partenariat avec une association départementale travaillant auprès des personnes cérébrolésées. L'AFTC Isère¹³ a ainsi construit progressivement une collaboration forte avec AAPPUI, pour favoriser l'émergence de trois habitats partagés appelés Maisons Espoir.

Ces maisons accueillent 4 locataires sous la forme d'une colocation, avec une mise en commun des heures d'aide humaine de chaque locataire, pour permettre une présence importante d'auxiliaires de vie sociale dans la colocation (une maison sur les trois dispose d'une présence 24h sur 24). Ainsi AAPPUI a créé une équipe d'auxiliaires de vie sociale, dédiée à ces trois maisons. Le recrutement a été pensé autour de la notion de savoir êtres, avec des embauches de personnels parfois sans expériences, et sans formations, mais dotés de « réflexes » et de « compétences personnelles » transposables dans la vie des maisons (arts plastiques, musiques..).

L'accompagnement des salariés vers la montée en compétence se base tout d'abord sur une immersion en milieu de travail, avec formations continues et tutorat par les AVS et les cadres

¹³ Association des Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés de l'Isère.

du service. L'accès à la VAE¹⁴ est également encouragé. Certains salariés ont toutefois des diplômes supérieurs aux exigences du secteur, avec des compétences d'éducateur spécialisé ou d'Aide Médico-Psychologique par exemple. AAPPUI participe également chaque année au séjour de vacances d'une dizaine de jours en Ardèche, mis en place par l'AFTC Isère. Ce séjour demande une forte mobilisation des salariés, un temps « incontournable » pour beaucoup, et la nécessité de souplesse dans l'organisation, notamment pour ce qui concerne les temps de travail.

L'important pour Sandrine CHAIX, présidente d'AAPPUI, c'est avant tout de « pouvoir appuyer le travail des équipes au quotidien, que ce soit par la présence des cadres dans les équipes, ou grâce à notre psychologue dédiée au soutien professionnel. Nous sommes reconnus comme un interlocuteur fiable et efficace par la collectivité. La force de notre association est d'avoir un conseil d'administration militant, réactif, et une structure de taille moyenne capable de réagir et d'innover¹⁵ ».

Une particularité de la tarification dans ce département est à noter : À ce jour, le Conseil Général n'accepte pas d'allouer des heures d'aide humaine en prestataire pour les interventions de nuit, obligeant ainsi les personnes en situation de handicap à opter pour le mandataire, et toutes les responsabilités liées au statut d'employeur. L'association a bon espoir que cette situation évolue rapidement.

Les trois maisons ESPOIR accueillent chacune quatre locataires, en colocation, qui mutualisent leurs heures d'aide humaine pour permettre une présence constante et des doublures notamment en journée (une maison sur les trois dispose d'une présence humaine 24h sur 24). Les maisons disposent d'un volume d'aide de 19 heures quotidiennes à 59 heures en fonction du niveau de dépendance des locataires. L'intermédiation locative est assurée par l'AFTC Isère.

Le turn-over des salariés du Service à Domicile est moindre sur les maisons, que dans le reste du service. Une formation spécifique est dispensée aux Auxiliaires de Vie Sociale, sur des problématiques spécifiques (aspiration trachéale, aphasie, troubles de la déglutition, gestion des comportements face à la désinhibition...). L'association AAPPUI évoque également un recrutement complexe et le besoin pour les équipes de pouvoir « repartir en ville », pour souffler physiquement.

Pour les personnes les plus dépendantes (trachéotomisées), un protocole a été mis en place avec coordination effectuée auprès des professionnels de la santé, par la plateforme Coordination Proximité Santé basée sur l'Isère.

¹⁴ Validation des acquis de l'expérience

¹⁵ 140 salariés dont 25 salariés formés pour les Maisons Espoirs. 280 bénéficiaires avec des tarifs prestataires
Personne Agée à 21,83€ et Personne Handicapée à 26,59€

Pour définir les besoins en aide humaine, une commission partenariale technique (SAVS, hôpital, SAD, CRLC...) discute des candidatures des futurs locataires. Les évaluations sont soit faites par les établissements sanitaires directement (délégation de l'évaluation par la MDPH) notamment les ETEL. (Equipe Technique Labélisée), soit par la MDPH. L'évaluateur dépend du lieu de provenance des colocataires (domicile, hébergement sanitaire...).

CONTACT

Association AAPPUI

37, Chemin du Vieux Chêne - Inovallée

38240 MEYLAN - Tél : 04 76 18 06 32

mail : aappui@aappui.fr - site : www.aappui.fr

SERVICE ADAPTÉ AUX PERSONNES SOURDES AD VITAM PARIS (75)

En 2011, AD VITAM, service d'aide à la personne implanté en région parisienne a créé un service d'aide à domicile adapté spécifiquement aux personnes sourdes.

Pour la création de ce service, AD VITAM a engagé un programme de formation de personnes sourdes au diplôme d'Assistante de vie aux familles (ADVf). Il s'agissait en effet d'un des premiers services d'aide à domicile à choisir de professionnaliser son personnel à la problématique des personnes atteintes de surdité. En partenariat avec le centre de formation GRETA des métiers de la Santé et du Social, un référentiel de formation a été adapté tout à la fois aux personnes sourdes et aux besoins d'accompagnement spécifiques des personnes sourdes.

Concrètement, les aides à domicile sont donc des professionnels sourds qui s'expriment en Langue des Signes Française (LSF) et sont recrutés en CDI pendant leur formation en alternance ou alors en contrat de professionnalisation.

Un coordinateur, bilingue en LSF, assure un suivi de proximité à l'interne (interface avec le centre de formation, suivi des personnes en formation, accueil des bénéficiaires, suivi des plannings et des moyens matériels adaptés, réunion mensuelle avec les salariés sourds ...) et communique sur le service. Une vidéo de présentation en LSF est en ligne sur le site internet du service et un livret d'accueil adapté a été conçu.

Depuis avril 2011, 16 auxiliaires de vie sourdes ont été recrutées en CDI et 3 contrats de professionnalisation sont en cours. À ce jour, le service accompagne 38 personnes.

Quels sont aujourd'hui les principaux enjeux en ce qui concerne la formation des personnels ?

Ce projet repose en grande partie sur la formation et la professionnalisation des salariés qui interviennent au domicile. À ce titre, la difficulté à trouver des formateurs pratiquant la LSF

est un véritable frein au développement du service francilien et à la duplication du dispositif sur d'autres territoires.

Quels impacts avez-vous pu relever sur la relation entre l'aidant et l'aidé ?

Un résultat absolument étonnant et imprévisible des différentes interventions fut, dans les cas de binômes aidé entendant/aidant sourd, la naissance d'une véritable complicité qui a vu certains bénéficiaires se mettre à apprendre la langue des signes pour pouvoir mieux communiquer avec leur auxiliaire de vie.

En revanche, comme attendu et c'est bien l'objet du service, nous avons pu constater que l'aidé devenait beaucoup plus acteur de son accompagnement. Cela contribue bien entendu à favoriser le bon déroulement des interventions. Cela implique aussi de la part du bénéficiaire d'accepter d'ouvrir son intimité de manière beaucoup plus importante qu'avec des intervenants entendants, ce qui dérange parfois certains qui ont peur de voir leur dépendance dévoilée publiquement.

Quels impacts a eu le service sur la qualité de vie des personnes accompagnées ?

Au-delà de la capacité évidente à créer une relation beaucoup plus interactive entre l'aidant et l'aidé par le simple fait de communiquer dans la même langue, nous avons pu assister pour certains bénéficiaires à une véritable re-sociabilisation et un second souffle dans leur vie à leur domicile en leur évitant l'institutionnalisation qui était dans la plupart des cas subie et non choisie.

Quelles sont les principales conclusions de vos enquêtes de satisfaction auprès de vos clients ?

Nous avons choisi le mode du « face à face » pour recueillir les impressions de nos bénéficiaires sourds pour ceux qui l'ont accepté. Les autres ont choisi de répondre par écrit. A 90 % nos bénéficiaires considèrent que le fait d'avoir une auxiliaire de vie sourde est un véritable plus pour la qualité du service et ils apprécient d'avoir de vrais professionnels en face d'eux et pas uniquement des personnes de bonne volonté. Le point d'amélioration à développer est celui du forfait surdité intégré dans la PCH (Prestation Compensatoire du Handicap) qui n'est pas cumulable avec des interventions en aide humaine ce qui prive la population sourde souffrant d'un autre handicap d'une vraie source de solvabilisation de ses besoins à domicile.

CONTACT

AD VITAM SARL

Service Surdit /LSF Langue des signes fran aise

134, avenue de Villiers - 75017 PARIS

Site : <http://www.advitam-services.com/notre-offre/personnes-sourdes-ou/>

mail : contactsourds@advitam-services.com

T l. : 0800 20 60 10 (appel gratuit depuis un poste fixe)

SERVICE DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE - SSAAD

Gérée par l'Association des Paralysés de France de la Haute-Vienne, le Service de Soins et d'Accompagnement A Domicile - SSAAD - est une plateforme de services située sur Limoges et destinée aux personnes handicapées moteurs vivant à domicile.

La plateforme regroupe un Service Polyvalent Aide et Soins à Domicile composé d'un service de soins d'aide et d'accompagnement à domicile et d'un service de soins infirmiers à domicile, et un Service d'Accompagnement à la vie sociale pour Personnes Handicapées À Domicile.

La diversité des prestations offertes par la plateforme se fait dans la préoccupation d'adapter celles-ci aux besoins des personnes handicapées résidant en Haute-Vienne.

LE SERVICE POLYVALENT AIDE ET SOIN À DOMICILE (SPASAD)

Le service de soins d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) accompagne près de 140 personnes de jour comme de nuit. Le service répond aux demandes de toute personne, adulte ou enfant, atteinte de déficience motrice, souhaitant être aidée pour s'installer, se réinstaller ou continuer à vivre à domicile. Il s'agit, pour la très grande majorité, de personnes ayant à faire face à la dépendance et à la très grande dépendance entraînant un besoin de l'aide de tiers pour accomplir les actes essentiels de l'existence et les activités de vie sociale. Les interventions prestataires peuvent être délivrées 24 H sur 24 H selon les besoins des personnes par l'équipe de jour et par l'équipe de la veille itinérante de nuit. Service autorisé fonctionnant en mode prestataire, il assure des prestations financées par la Prestation de Compensation du Handicap (83 % des situations), l'Allocation Compensatrice Tierce Personnes, la Majoration Tierce Personne ou encore par l'Allocation d'Education d'Enfants Handicapés (1 % des situations).

Rattaché au SAAD, un service mandataire intervient à la demande des personnes, et notamment de celles en situation de grande dépendance, sur l'ensemble du département de la Haute Vienne, après une évaluation des besoins en aide humaine et l'élaboration d'un plan d'aide adapté personnalisé. Une évaluation pluridisciplinaire peut également être proposée et il peut intervenir en complémentarité avec le service prestataire.

Le SAAD APF 87 est labellisé Cap'Handéo depuis juillet 2014.

Le service de soins infirmiers à domicile (SSIADPH) intervient 7 J / 7 J au domicile sur prescription médicale et après évaluation du projet de soin de la personne avec l'infirmière coordinatrice. Selon les besoins, les soins infirmiers sont dispensés par le personnel du service ou par un infirmier libéral choisi par la personne et avec lequel le service passe convention. Les interventions peuvent avoir lieu plusieurs fois par jour et tous les jours de la semaine, en fonction des besoins.

LE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT POUR PERSONNES HANDICAPÉES À DOMICILE (SAPHAD – AGRÉMENT SAVS)

Sur orientation de la MDPH, ce service propose un accompagnement global individualisé, pluridisciplinaire et coordonné : il accompagne et conseille chaque année environ 110 personnes dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet de vie à domicile, sur les questions liées à l'autonomie, à la prise en compte de la santé, au logement, aux aides humaines ou techniques possibles, pour leurs démarches administratives et la réalisation de leur projet de vie tant sur le plan professionnel que social ou familial. L'équipe assure le soutien psychologique et l'aide aux aidants. En partenariat avec la MDPH 87, l'équipe contribue à l'évaluation des besoins en termes de compensation du handicap, recherche et accompagne la mise en place des solutions personnalisées. Le SAPHAD accompagne aussi les personnes vers l'installation dans un chez soi institutionnel lorsque le domicile n'est plus envisageable.

Le public accompagné est pour 52 % atteint de pathologies évolutives. La complémentarité avec les structures sanitaires assure un travail en réseau qui fluidifie les parcours.

La complémentarité des prestations de la plateforme SSAAD APF permet une approche globale pluridisciplinaire élargie, une cohérence entre l'accompagnement, le soin, l'aide à la personne, des actions préventives en matière de santé. Elle permet également une coordination des actions avec les partenaires du réseau local et des professionnels diversifiés apportant un regard transversal pluridisciplinaire.

CONTACT

Pôle Services de Soins d'Aide et d'Accompagnement à Domicile APF

1, rue Marcel DEPREZ

87000 LIMOGES

Tél : 05 55 33 97 67

mail : muriel.reyrolle@apf.asso.fr

savs.limoges@apf.asso.fr

Bibliographie complémentaire

Au-delà de la recherche appliquée, il existe de nombreuses références bibliographiques qui traitent de l'aide humaine aux personnes handicapées. Mais le plus souvent, à quelques rares exceptions, elles ne le font que de façon secondaire ou accessoire, à l'occasion d'une étude sur un thème connexe :

- les travaux qui portent sur l'aide à domicile aux publics fragiles sont principalement centrés sur les personnes âgées
- et ceux qui portent sur les personnes handicapées, parlent plutôt des établissements et rarement (voire jamais) des services d'aide à domicile ou des services à la personne.

Avec cette bibliographie complémentaire, nous voulons donner accès aux acteurs de terrain, à quelques publications traitant à titre principal ou accessoire, du triptyque handicap-domicile-aides humaines, sous l'angle des besoins, de l'organisation de l'offre et des politiques publiques. Les documents qui traitent du domicile avec pour seule entrée le public des personnes âgées sont exclus.

Comme vous le verrez, cette bibliographie complémentaire confirme le grand besoin que nous avons, de travaux centrés sur le triptyque handicap-domicile-aides humaines pour combler un manque nuisant beaucoup au développement de l'aide humaine aux personnes handicapées et par conséquent, à l'inclusion.

Les publications de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère des affaires sociales, constituent une très intéressante source de connaissances pour les acteurs du domicile et du handicap. Nous avons retenu quelques-unes d'entre elles qui portent sur les besoins en aide humaine et sur l'offre existante pour les personnes handicapées.

Dans le registre des besoins et de la demande en aide humaine des personnes handicapées

- ❖ Maud ESPAGNACQ, [Evolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012](#), DREES, Etudes et résultats, n°829, janvier 2013
- ❖ Françoise BORDERIES et Françoise TRESPEUX, [Les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2012](#), DREES, Etudes et résultats, n°858, novembre 2013
- ❖ Laurence HAEUSLER, Bénédicte MORDIER, [Vivre avec des difficultés d'audition, répercussion sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale](#), DREES, Dossiers Solidarité Santé, n°52, février 2014

- ❖ [Handicap et Autonomie : la diversité des apports des enquêtes Handicap Santé](#), DREES, Dossiers Solidarité et Santé, n°53, avril 2014
- ❖ Djamel MESSAOUDI, Nicolas FARVAQUE et Marion LLEFEBVRE (ORSEU), François-Xavier DEVETTER et Amandine BARROIS (CLERSE), Anne LOONES et Pauline JEAUNEAU (CRÉDOC), [Les conditions de travail des aides à domicile en 2008](#), DREES, Dossiers Solidarité et Santé, n°30, juillet 2012
- ❖ Noémie SOULLIER, [L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels](#), DREES, Etudes et résultats, n°827, décembre 2012
- ❖ Bénédicte MORDIER, [Construire sa vie avec un handicap moteur. L'environnement social et familial des personnes de 40 à 65 ans](#), DREES, Dossiers Solidarité et Santé, n°38, avril 2013
- ❖ Maude ESPAGNACQ, [L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap](#), DREES, Etudes et résultats, n°855, octobre 2013

Les publications de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) du Ministère du travail apportent chaque printemps un éclairage sur les données du secteur des services à la personne au cours de l'année N-2.

- ❖ Lydia THIERUS, [Les services à la personne en 2012 : baisse de l'activité sauf dans les entreprises prestataires](#), DARES, DARES Analyses, n°38, mai 2014

L'Inspection générale des affaires sociales (IGAF), l'Inspection générale des finances (IGF) ou l'Inspection générale de l'administration (IGA) évoquent dans certains rapports l'aide humaine auprès de personnes en situation de handicap sous un angle économique ou de politiques publiques.

- ❖ Mme Anne BRUANT-BISSON, M. Philippe AUBE-MARTIN, M. Jacques-Bertrand de REBOUL, [Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles](#), Rapport, IGAS - IGF, octobre 2010
- ❖ Brigitte JOSEPH-JEANNENEY, Frédéric LALOUE, Thierry LECOMTE, Nacera HADDOUCHE, Patrice O'MAHONY, [Evaluation de la prestation de compensation du handicap \(PCH\)](#), Rapport, IGAS-IGA, octobre 2011

- ❖ Laurent VACHEY, Agnès JEANNET, Anne AUBURTIN, Frédéric VARNIER, [Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement](#), Rapport, IGAS-IGF, novembre 2012

Les parlementaires aussi, abordent parfois les sujets du handicap et domicile, mais là encore, jamais de façon centrale malheureusement et sous l'angle quasi-exclusif du financement des services.

- ❖ Bérengère POLETTI, **Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles**, Rapport, janvier 2012.
- ❖ Dominique WATRIN et Jean-Marie VANLERENBERGHE, [L'aide à domicile auprès des publics fragiles : un système à bout de souffle à réformer d'urgence](#), Rapport de la commission des affaires sociales, Sénat, juin 2014

L'association des départements de France (ADF) et le collectif de l'aide à domicile ont produit un cahier des charges, devenu réglementaire par arrêté du 6 janvier 2014, pour définir les contours des services d'aide et d'accompagnement destinés aux personnes en situation de handicap, dans le cadre de l'expérimentation de nouvelles modalités de tarification.

- ❖ Arrêté du 6 janvier 2014 modifiant l'arrêté du 30 août 2012 fixant le [cahier des charges des expérimentations relatives aux modalités de tarification des services d'aide et d'accompagnement à domicile](#) et le contenu du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens mentionné au 1° du I de l'article 150 de la loi du 28 décembre 2011 de finances pour 2012

L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a produit plusieurs recommandations destinées notamment aux services à domicile auprès d'enfants et d'adultes, sur la bientraitance et l'accès aux soins, en particulier. Nous n'en retenons que deux ici, mais l'ensemble des recommandations est disponible sur le site www.anesm.sante.gouv.fr.

- ❖ [Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile](#), recommandation de bonnes pratiques professionnelles, synthèse, janvier 2012
- ❖ [L'accompagnement à la santé de la personne handicapée](#), recommandation de bonnes pratiques professionnelles, synthèse, juillet 2013

Handéo apporte sa pierre en produisant des études dédiées à l'aide humaine aux personnes handicapées mais aussi des guides à l'attention des intervenants à domicile. Ces publications auront vocation à se multiplier avec la création de l'observatoire national des aides humaines.

- ❖ Lola DEVOLDER et Arlette WEIL, [Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap](#), novembre 2009
- ❖ Guide « [Comprendre le handicap pour mieux accompagner. Petit précis des attitudes et comportements à adopter face aux personnes en situation de handicap](#) », 2009
- ❖ [Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ?](#), octobre 2013
- ❖ Arlette WEIL et Bernard TREMAUD, [L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents](#), juillet 2014

