

# L'accompagnement de la personne en situation de handicap dans son projet de vie

---

Restitution  
Dialogue Parties Prenantes  
« Handicap » Harmonie Mutuelle  
2018-2019

---



## INTRODUCTION

### De quoi parle-t-on ?

Le terme « handicap » désigne, conformément à la définition issue de la loi du 11 février 2005 « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

### Notre démarche et les conditions de réalisation

Les équipes de la région sud-ouest ont réalisé 24 entretiens auprès de représentants de différentes parties prenantes d'horizons divers, aussi bien internes qu'externes aux entités du groupe VYV sur le sujet du handicap.

Les parties prenantes impactées, impactantes ou intéressées par le sujet sont des adhérents, des personnes en situation de handicap, des aidants, des associations, le corps médical, des entreprises, adaptées ou ordinaires, des structures d'accueil pour personnes en situation de handicap, des services de soins et d'accompagnement mutualistes (SSAM), des élus Harmonie Mutuelle, des collaborateurs Harmonie Mutuelle.

**« Nous tenons à remercier vivement toutes les personnes ayant participé à ce dialogue. Leur contribution nous a permis de faire un état des lieux de l'existant et de nous questionner sur le positionnement d'Harmonie Mutuelle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. »**

**Marion Natiuel et Caroline Oules, interviews et coordination**

## Rappel des objectifs de notre dialogue

### → Identifier / Diagnostiquer

- Faire un état des lieux des différents enjeux liés à la question du handicap.
- Croiser à tous les niveaux les enjeux des différentes parties prenantes.
- Diagnostiquer les impacts des solutions existantes sur ces enjeux.
- Anticiper les impacts possibles des solutions émergentes ou innovantes.

### → Questionner / Ouvrir l'échange

- Dresser une analyse la plus exhaustive possible des besoins actuels et des solutions existantes.
- Envisager de nouvelles solutions d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap.
- Établir un dialogue interactif et pérenne avec les parties prenantes concernées.

## Un dialogue parties prenantes « Handicap », pour quels enjeux ?

### Un enjeu sociétal

L'accès de « tous à tout » est un besoin pour tous (loi du 11 février 2005) et une réalité pour une partie de la population.

Répondre à ce besoin pour les personnes en situation de handicap est plus complexe et représente un véritable enjeu de société.

### Un enjeu de santé sur plusieurs axes

..... Permettre à chacun d'accéder aux soins financièrement et physiquement.

..... Soigner et accompagner pour réduire au maximum les conséquences de la maladie ou du handicap sur la vie de chaque adhérent.

..... Prévenir de la façon la plus personnalisée possible la dégradation de la santé : accidents, comportements à risque, impacts de l'environnement sur la santé.

## Les thématiques le plus souvent abordées

- La connaissance et l'accessibilité aux droits et aux soins pour un projet de vie épanoui.
  - Une offre de soins et de services globale et personnalisée.
  - Un accompagnement attentionné pour le bien-être de la personne en situation de handicap.
  - L'information sur le handicap pour une meilleure collaboration et une insertion réussie.
- Précisons que lors de nos échanges, les types de handicap les plus évoqués ont été le handicap sensoriel et le handicap moteur. L'appréhension du handicap psychique est apparue plus complexe.

## Les enseignements de notre dialogue

### Un accompagnement global et personnalisé .....



Il apparaît clairement que les personnes en situation de handicap ont besoin d'un accompagnement global et personnalisé.

Il est d'autant plus global que les enjeux sont multiples, interconnectés et se croisent entre la personne en situation de handicap, le corps médical, les institutions, l'entreprise et les aidants.

Chaque cas est particulier, chaque handicap est différent, chaque personne est unique avec son **projet de vie**. Ce projet de vie, chaque fois original et singulier, a des besoins spécifiques.

Harmonie Mutuelle est identifiée par les personnes interrogées comme un soutien lorsqu'il y a un besoin d'accompagnement. Son rôle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap est donc tout à fait légitime et attendu.

## Les aidants



Agir pour les personnes en situation de handicap et leur proposer un accompagnement global et individualisé ne peut pas se faire sans prendre en considération la situation des aidants.

Maillon essentiel à la croisée des enjeux sur la question du handicap, ils sont autant des accompagnants et des interlocuteurs privilégiés que des personnes avec des besoins spécifiques pour pouvoir remplir leur rôle dans les meilleures conditions possibles.



.....

**La connaissance et l'accessibilité  
aux droits et aux soins  
pour un projet de vie épanoui**

.....

**Une offre de soins et de services  
globale et personnalisée**

.....

**Un accompagnement attentionné  
pour le bien-être  
de la personne en situation de handicap**

.....

**L'information sur le handicap  
pour une meilleure collaboration  
et une insertion réussie dans  
l'environnement de travail**

**La connaissance et l'accessibilité  
aux droits et aux soins  
pour un projet de vie épanoui**





## Les témoignages

« Dans mon métier, au quotidien, je constate que les personnes handicapées ou leurs aidants sont très impactés par la lourdeur des démarches administratives. Ils sont perdus, ne savent pas vers qui se tourner, par où commencer. Souvent ils baissent les bras. » Anne-Sophie, assistante sociale

« Je fais face à des patients en situation de handicap mental qui n'ont pas été pris en charge à temps et qui arrivent avec des carences lourdes, des problèmes dentaires par exemple. Le volet préventif est délicat à appréhender dans certains cas. » Zohr, anesthésiste

## CONSTATS, BESOINS et PROPOSITIONS

### L'accessibilité

Les constats sont unanimes sur ce sujet, il est nécessaire que l'accès aux droits et aux soins de façon générale soit amélioré. Et l'on retrouve ce besoin à tous les niveaux :

- Permettre l'accès aux bâtiments, l'accès aux services, l'accès aux droits, que ce soit physiquement ou bien dans la clarté et la simplification des informations sur les services et les droits.
- Développer la Langue des Signes Française (LSF) dans les établissements publics, de santé, dans les lieux d'accueil et de travail.
- Exploiter les possibilités liées au numérique pour permettre les téléconsultations, développer la e-santé, proposer des e-agences, réaliser des entretiens par Skype ou Face time par exemple.
- Rendre accessibles les instances aux délégués en situation de handicap. C'est une nécessité qui est soulignée par les élus Harmonie Mutuelle.

## Les démarches administratives

Les personnes consultées relèvent toutes des difficultés, parfois insurmontables, quant aux démarches administratives à réaliser.

- Les documents transmis ou bien communiqués, sur le web ou en face à face, peuvent être complexes ou inadaptés. Les personnes en situation de handicap ou leurs aidants se trouvent en difficulté pour les comprendre et les renseigner.
- Le simple accès au site web ou à la connexion au dossier en ligne est parfois trop compliqué ;
- Proposition est faite d'adapter les documents administratifs sur le principe du Facile A Lire et à Comprendre (FALC) promu par l'Europe depuis 2009.

Force est de constater que ces difficultés contraignent certains à abandonner les démarches, ce qui a pour conséquence pour eux d'une part, de ne pas être connus des services compétents et d'autre part, de renoncer à leurs droits.

## L'information et la prévention

- La question du dépistage du handicap dès le plus jeune âge, en crèche par exemple, a été évoquée dans les échanges. Plus tôt le diagnostic est fait, meilleurs pourront être l'accompagnement et la prise en charge, en vue de l'expression d'un projet de vie et de son développement.
- La prévention et l'information dans le domaine de la santé sont repérées comme des piliers essentiels pour contribuer au mieux-être, au mieux-vivre.

**Le besoin fort d'un accompagnement pour ces démarches administratives et pour l'accès aux soins ressort régulièrement dans les échanges. Harmonie Mutuelle apparaît, tant en interne qu'en externe, comme un acteur évident pour mettre en œuvre cet accompagnement auprès des personnes en situation de handicap et/ou de leurs aidants.**

## DU CÔTÉ DES AIDANTS



Les aidants sont eux aussi directement impactés par la lourdeur des **démarches administratives** qui concernent la personne qu'ils aident. Ils sont freinés dans **l'accès aux services**.

- Leur présence est obligatoire pour un certain nombre de démarches, lorsque les personnes aidées sont sourdes ou malentendantes par exemple, en permettant la traduction en LSF, ou porteuses d'un handicap mental ou psychique lorsqu'il s'agit d'émettre un consentement éclairé.
- Les aidants soulignent le **manque de coordination des acteurs** à tous les niveaux (institutions, professionnels de santé,...) ce qui peut entraîner des situations de rupture dans le parcours de la personne et un manque de suivi de son projet de vie.

## Une offre de soins et de services globale et personnalisée



## Les témoignages

« Le questionnaire médical est un frein à l'accès aux offres de prévoyance pour la majorité des personnes en situation de handicap. C'est une épreuve supplémentaire dans le parcours vers l'égalité des chances. »

Lucie, conseillère mutualiste.

« Les équipements pour compenser le handicap sont onéreux. La recherche de financement est déjà à elle seule un parcours du combattant mettant en évidence le manque de coordination des différents acteurs. Et quand l'aide est obtenue, pour un ordinateur par exemple, le bénéficiaire manque souvent d'accompagnement pour la prise en main, donc l'aide devient inutile. »

Anne-Marie, responsable veille et projets SSAM

## CONSTATS, BESOINS et PROPOSITIONS

### Des offres adaptées

- Les personnes interrogées témoignent de la spécificité de chaque personne handicapée, de chaque handicap. Chaque cas est particulier et unique.
- Pour répondre à ces besoins toujours différents suivant les individus, la proposition est faite de permettre aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs aidants de souscrire à des offres spécifiques, avec des grilles de garanties à options et proposant des prestations annexes.

- Partant du constat que les personnes en situation de handicap, ainsi que leurs aidants, sont souvent désespérés devant les démarches à effectuer et sont en manque d'information sur les personnes ou services à contacter pour demander de l'aide et avoir accès aux offres et services, l'idée de mettre en place une alerte systématique a été évoquée pour que les personnes puissent bénéficier d'une aide lorsqu'elles font face à des moments de vie difficiles. Un organisme de protection sociale proactif, qui pourrait proposer un accompagnement personnalisé, semble être le bon interlocuteur pour cela.
- Certaines personnes ont besoin d'équipement adapté notamment de matériel informatique pour compenser leur handicap. Parfois l'utilisation de ces outils peut s'avérer difficile. Pour la compréhension et la prise en main de ces équipements, le besoin d'être accompagné par des personnes compétentes ou via le e-learning et les tutos, est nécessaire.

## Les financements

- La personne en situation de handicap doit faire face à des dépenses supplémentaires que les personnes valides n'ont pas à supporter, telles que des équipements adaptés, des prestations particulières comme l'ergothérapie ou la psychomotricité. La recherche et l'obtention de financements sont complexes. Les personnes interrogées relèvent que parfois des financements ne sont pas prévus comme l'entretien du logement par des aides ménagères.
- Il est constaté aussi un décalage et une incertitude quant au financement de l'aide humaine dans le cadre d'un retour à domicile.

**Harmonie Mutuelle, acteur de santé globale et de bien-être, est légitime aux yeux des personnes interrogées pour accompagner les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie.**

**En même temps, des points d'amélioration apparaissent dans les actions mises en œuvre et les propositions faites, notamment dans la prise en charge financière de certains équipements.**

## DU CÔTÉ DES AIDANTS



- Les personnes interrogées font part à l'unisson du besoin d'un **accompagnement global**, incluant notamment le travail avec l'entourage des personnes en situation de handicap, une collaboration entre les différents acteurs et précisément dans le cas présent : Harmonie Mutuelle, les personnes en situation de handicap et les aidants.
- Dans cet accompagnement global est exprimé le besoin d'une aide au parcours psychologique des aidants, en plus de celle pour la personne handicapée.
- Constatant le manque d'informations au sujet des aides possibles pour les aidants, les personnes interrogées souhaitent avoir accès à un recensement de l'offre des proches aidants (par exemple : associations compétentes dans son secteur géographique).
- Il apparaît clairement que la pair aideance va se développer dans un futur proche, permettant une véritable mise en commun des expertises des personnes qui vivent les situations (aidants experts, hôpitaux, malades experts,...) pour une meilleure accessibilité aux offres et aux soins.
- Les aidants évoquent la charge financière liée aux soins et les difficultés supplémentaires que cela peut engendrer pour eux. Par exemple, lors des hospitalisations en milieu psychiatrique, qui sont en moyenne de 4 mois, la prise en charge du forfait journalier est limitée dans le temps par les complémentaires santé et ne suffit pas toujours à couvrir la totalité du séjour. Aussi, ils soulignent l'inadéquation entre l'accueil en chambre double de ces établissements et la pathologie dont souffre la personne. Le recours à la chambre particulière peut être une solution mais le coût reste élevé et non accessible pour certaines personnes.

# Un accompagnement attentionné pour le bien-être de la personne en situation de handicap





## Les témoignages

« Pour moi, la question de l'équipement est un faux problème, ce qui importe c'est le projet de vie de chacun: Il y a autant de projets de vie que de personnes et a fortiori de personnes handicapées. Moi, je m'épanouis dans le sport, c'est un vecteur de lien social, de bien-être, de dépassement de soi et de réussite. Néanmoins, ma cécité fait que je ne peux me permettre aucune spontanéité. Je suis obligé de planifier tous mes déplacements, cela demande une organisation qui peut être pesante. Une autre difficulté peut être de trouver un guide pour la pratique du sport quand on n'a pas de réseau ». Stéphane, adhérent

« L'important c'est de valoriser la personne, lui donner confiance, la mettre dans de bonnes conditions de réussite et tenir compte de sa problématique, de ses contre-indications médicales par exemple. Pour que la personne se sente bien et puisse avancer, nous devons mettre en place un vrai accompagnement : accompagnement social pour améliorer ses conditions de vie comme le logement par exemple, accompagnement dans le cadre de la santé et un accompagnement sur le volet professionnel. C'est un vrai challenge ! La base du bien-être c'est de valoriser et donner du sens ». Valérie, Directrice des Ressources Humaines

## CONSTATS, BESOINS et PROPOSITIONS

### Le soutien et l'accompagnement vers l'autonomie

Un constat général : les personnes interrogées ont besoin d'expertise quant au soutien et à l'accompagnement social pour être rassurées, soutenues, informées, conseillées, orientées suivant les situations, les demandes et les projets de vie.

Cet accompagnement concerne l'aide à l'organisation du quotidien et aux déplacements, à l'accomplissement des démarches administratives, à l'adaptation aux évolutions technologiques.

Pour les sportifs, on note des besoins essentiels pour :

- Trouver un guide pour leur pratique.
- Trouver des encadrants et des financements pour les compétitions.
- Faciliter l'accès aux lieux de la pratique sportive.

## Une prévention adaptée

- Pour que les personnes en situation de handicap puissent faire des choix éclairés et adopter des comportements favorables pour leur santé, des conseils pratiques personnalisés doivent leur être procurés en matière de prévention. En effet, le handicap entraîne des difficultés spécifiques. Sur des sujets comme l'alimentation ou le sommeil par exemple, les personnes interrogées notent le besoin d'une prévention adaptée.
- Le sujet de l'isolement et de la solitude chez les personnes en situation de handicap est régulièrement évoqué comme pouvant être une conséquence du handicap. Il apparaît nécessaire d'améliorer les actions de prévention pour lutter contre cet isolement.
- L'espérance de vie chez les personnes en situation de handicap augmente aussi, comme pour le reste de la population. Le besoin d'anticipation et de réponses apportées sur le vieillissement et ses conséquences est prégnant.

## L'environnement de vie pour se sentir bien

Les personnes interrogées constatent une rareté de l'offre en logements inclusifs. Le besoin est très fort à ce niveau-là. Et qui dit besoin d'habitat inclusif, dit aussi :

- Besoin de proximité sociale pour que les personnes en situation de handicap conservent le lien social et s'intègrent dans la société.
- Besoin de proximité géographique de toutes les commodités telles que les commerces, les pharmacies, les médecins et cabinets médicaux etc.
- Besoin d'accessibilité aux Établissements Recevant du Public (ERP) proches de l'habitat et du lieu de vie.

Constat concernant les ERP : leur adaptation pour se conformer à la loi de 2005 peut être très onéreuse. Comme il n'existe pas de subventions spécifiques pour cela, certains cabinets médicaux s'installent dans des établissements neufs en périphérie des villes. Cet éloignement peut avoir un impact dans la vie et le bien-être des personnes en situation de handicap.

**Harmonie Mutuelle est spontanément reconnue en externe comme partenaire de manifestations sportives, y compris handisport. Le partenariat avec Philippe Croizon, sportif de l'extrême et amputé des quatre membres, est connu, notamment avec la web-série « Vis mon sport ».**

## DU CÔTÉ DES AIDANTS



« Des professionnels formés à la prise en charge du handicap psychique, intervenant à domicile, pourraient prendre le relais quand les aidants ont besoin de répit. Il est difficile de confier la personne aidée à l'entourage, même proche. Il y a une méconnaissance de la maladie et l'entourage ne comprend pas la situation. C'est important de communiquer sur ce sujet, de lever des tabous car l'aidant peut se retrouver isolé sur le plan social et familial. »  
Martine, aidante

- Les aidants ont un rôle essentiel auprès des personnes en situation de handicap, c'est indéniable. Ils expriment le besoin d'actions pour prévenir des situations de fatigue et de fragilité qui ne leur permettraient plus de remplir leur rôle d'aidants. Le **besoin de répit** est unanime.
- Les aidants peuvent également souffrir de leur isolement, d'absence de **lien social** et de solitude. Ils ont besoin de s'exprimer et d'échanger entre aidants qui vivent la même situation, dans des groupes de parole par exemple.
- Toute l'attention et l'énergie sont mises sur la personne en situation de handicap et l'aidant peut négliger sa santé. Le fait de pouvoir bénéficier d'actions de prévention, sur la gestion du stress par exemple, a été évoqué.

# L'information sur le handicap pour une meilleure collaboration et une insertion réussie dans l'environnement de travail



## Les témoignages

« Il y a autant d'individus que de situations, c'est compliqué, surtout pour les handicaps psychique et mental. La méconnaissance du handicap entraîne de l'inquiétude, des maladresses. Face à ces personnes, on peut se retrouver désarmé pour les accompagner ». Gaëtan, dirigeant d'entreprise

« Je constate une évolution de la population accueillie en ESAT. Depuis la loi de 2005, il y a principalement des jeunes avec un handicap psychique, plus diplômés et qui veulent être plus autonomes. Aujourd'hui, avec l'évolution de la société, ces jeunes ont accès plus facilement à Internet, aux réseaux sociaux et peuvent se retrouver dans des situations à risques ».

Éric, éducateur technique spécialisé

## CONSTATS, BESOINS et PROPOSITIONS

→ Éléments exprimés par les professionnels du domaine de la santé, du social ou de l'enfance par exemple, intervenant auprès de la personne en situation de handicap

## La formation pour renforcer l'expertise des professionnels

Les personnes interrogées font part d'un besoin systématique de formation pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.

L'expertise sur ce sujet, pour tous, y compris les organismes de protection sociale, est essentielle pour mieux connaître et appréhender les problématiques des personnes en situation de handicap. Il n'en demeure pas moins que prendre le temps, sur une consultation médicale par exemple, dépend de la sensibilité du praticien.

## Les évolutions sociétales

- La loi de 2005 donne une définition plus large du handicap. Le public accueilli en Établissement et Service d'Aide par la Travail (ESAT) - anciennement Centre d'Aide par le Travail (CAT) - a évolué : les travailleurs sont présentés comme plus diplômés qu'auparavant et majoritairement porteurs d'un handicap psychique. L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap sont désormais inscrites dans la loi. A l'instar des pratiques en milieu ordinaire, le projet professionnel du travailleur en ESAT est au centre des préoccupations. Ses pratiques et besoins se transforment au rythme de la transformation de la société : utilisation des écrans et des réseaux sociaux, volonté d'occuper un logement indépendant, de conduire une voiture sans permis. Autant d'accès faciles à des situations et comportements à risques qu'il apparaît nécessaire de prévenir. Les échanges ont également porté sur le thème de la sexualité des personnes en situation de handicap. Sujet qualifié de tabou au sein de ces structures, le besoin de prévention sous forme d'éducation sexuelle est réel.
- Lors des échanges, le besoin de faire du lien entre milieu professionnel ordinaire et secteur protégé est apparu important, notamment pour permettre de lever les préjugés et favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap.

→ **Éléments exprimés par les entreprises (qui emploient des personnes en situation de handicap, qui vont en recevoir, qui ont dans leur effectif des aidants,...)**

## Une meilleure connaissance du handicap pour des pratiques professionnelles plus adaptées

Les entreprises ont besoin d'accompagnement pour :

- Être informées sur la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ;

- Valoriser les impacts positifs de cette « reconnaissance » pour le salarié, ce qui l'amènerait à se déclarer auprès de sa direction ;
- Permettre de dépasser les préjugés véhiculés dans les entreprises et sensibiliser les collaborateurs au handicap pour une meilleure intégration des collègues en situation de handicap, qui la plupart du temps ont un handicap invisible.

## Un accompagnement global et personnalisé

- Les entreprises sont en demande d'accompagnement dans le recrutement des salariés en situation de handicap et dans leur intégration une fois leur embauche validée.  
Elles expriment le besoin d'enrichir et améliorer la « mission handicap » pour accompagner de façon personnalisée et globale les salariés, en ce qui concerne notamment les démarches administratives.
- Les entreprises pensent que cet accompagnement pourrait être assuré de façon pertinente et légitime par un organisme de protection sociale, expert du sujet. L'idée serait par exemple de mettre en place un service social pour les salariés.

## DU CÔTÉ DES AIDANTS

- Les collaborateurs aidants ne souhaitent pas toujours que leur situation soit connue de leurs collègues. Quand elle est connue, il arrive que ces salariés se trouvent face à des collègues ou une hiérarchie qui ne connaissent pas la problématique et ne comprennent pas toujours leur engagement personnel. Ils expriment **le besoin d'être accompagnés de façon globale** dans leur situation d'aidants par leur entreprise.

