

Le projet de vie de la personne accueillie



« If you don't know where you are going, every road will get you nowhere »
(Quand on ne sait pas où l'on va, tous les chemins mènent à nulle part)

Henry Kissinger, politologue et diplomate américain

Préambule

Le périodique « repères éthiques »

L'objectif de ce périodique est de susciter la réflexion éthique des professionnels et futurs professionnels sur un thème lié à la qualité de vie des personnes vivant au sein des établissements. Il fait partie d'une série, diffusée à intervalles réguliers durant l'année 2015. Chaque numéro a donc un thème particulier touchant de près le monde professionnel et ses pratiques. Celui-ci sera parfois lié au quotidien (l'éveil, le coucher, l'alimentation, l'activité, la toilette...), parfois de portée plus générale (la sexualité, le consentement, le deuil, le langage, le statut d'adulte...).

A chaque fois, ces thèmes seront traités du point de vue de l'éthique et de la psychologie générale, non pas dans une démarche de « vérité », mais dans une nécessaire interrogation concernant nos pratiques et la primauté qui doit être accordée à la personne et à son bien-être.

Le huitième thème : le projet de vie de la personne accueillie

Pour cette seconde publication de l'année 2015, l'équipe du site a souhaité aborder la question du « projet de vie », c'est-à-dire celle de la formalisation de l'action institutionnelle en faveur des personnes vulnérables.

Entre obligations légales des établissements et positionnement éthique de l'action professionnelle, le projet de vie est un outil particulièrement intéressant à explorer dans la mesure où il se situe à l'interstice des jeux d'influence habitant le champ composite du médico-social.

Aspects légaux, enjeux institutionnels et défis quotidiens : voici les axes forts de ce nouveau numéro des « repères éthiques » diffusés par le site internet <http://www.psymas.fr>.

Les auteurs

Lucas Bembem, Psychologue clinicien.

Laetitia Kaiser, Psychologue clinicienne.

Charlie Kalis, Psychologue clinicienne.

Sommaire

1) Introduction	1
2) Considérations étymologiques	2
3) Le cadre légal	3
A) <u>La loi 2002-2 : placer la personne au centre de son accompagnement</u>	3
a) La loi de 1975 sur le handicap	3
b) La loi du 2 janvier 2002	4
c) La déclaration de Madrid	5
d) La loi du 11 février 2005	6
B) <u>L'ANESM : des recommandations de bonnes pratiques professionnelles</u>	6
4) Quelques enjeux institutionnels	10
A) <u>La nécessité d'une approche globale de la personne</u>	10
a) Une alliance entre éducatif et sanitaire	10
b) La prise en compte de la dimension de sujet	13
c) La collaboration entre aidants familiaux et professionnels	15
B) <u>Les défis inhérents au handicap</u>	17
a) Promouvoir la place d'acteur du sujet en situation de handicap mental	17
b) La question de l'intimité	18
5) Conclusion	19
Bibliographie	20

1) Introduction

Ce numéro de « Repères éthiques » s'intéresse au concept de « projet de vie », tel qu'il est pensé et mis en pratique au sein des établissements médico-sociaux. Afin de construire notre réflexion, nous débiterons par de succinctes **considérations étymologiques** concernant le terme de projet. Une distinction avec la notion de « programme » nous permettra de poser une première pierre d'assise éthique : le projet se différencie d'un programme dans la mesure où il ne s'agit pas de prévoir l'avenir mais de favoriser sa survenue en fonction de ce qu'en souhaite la personne accompagnée.

Par la suite, nous aborderons **le cadre légal** entourant le « projet de vie ». Ce concept est en effet l'héritier de toute une pensée législative venant structurer le champ de l'action médico-sociale. Cela nous donnera l'occasion de présenter brièvement les lois majeures dans ce domaine : la loi de 1975 venant bâtir le socle des droits des personnes, celle de 2002 rénovant l'action sociale, prémices de la déclaration de Madrid. Enfin, la loi de 2005 promouvant la citoyenneté des personnes en situation de handicap sera abordée.

Ces aspects légaux nous permettront de présenter l'ANESM et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles issues de ses travaux. Ces écrits sont en effet d'une grande importance dans le cadrage de l'action institutionnelle, ainsi qu'une grande source de réflexion pour nos positionnements éthiques et déontologiques au quotidien.

A la suite de ces aspects théoriques, **quelques enjeux institutionnels** pourront constituer la suite de notre propos. La nécessité d'une approche globale de la personne sera évoquée, avec l'alliance souvent délicate (mais primordiale) devant exister entre la dimension éducative et sanitaire de l'accompagnement. Cela sera également l'occasion de rappeler l'importance d'une prise en compte de la dimension de sujet lorsqu'il est question d'être aux côtés de personnes en situation de handicap. Enfin, ces enjeux ne seraient pas complets sans la prise en compte d'une dimension essentielle au sein des établissements : la collaboration entre aidants familiaux et professionnels.

Afin de clore nos réflexions, nous traiterons de **quelques défis inhérents au handicap**, dans le but de présenter les difficultés émanant de la vulnérabilité des personnes concernées par l'institutionnalisation. Dans cet objectif, nous proposerons une pensée autour de la question de l'intimité et de la situation des personnes à la cognition altérée.

A l'instar de **Paul Ricœur**¹, qui écrivait qu'« *il n'y a d'éthique que dans la réalité* », l'ensemble de cet écrit visera donc l'objectif de maintenir vivante une réflexion au sujet de l'environnement institutionnel et légal venant étayer le concept de « projet de vie ». Cette réalité concrète, sociale et juridique, nous semble fondamentale à penser afin de saisir la toile de fond de cet outil institutionnel complexe qu'est le « projet de vie » au sein des établissements médico-sociaux.

¹ Johann, M., Ricœur, P., *Une philosophie de l'agir humain*, Editions du Cerf, coll. Passages, avril 2006.

2) Considérations étymologiques

Consacré par la loi depuis l'année 2002, le terme de projet de vie est entré dans le vocabulaire courant des établissements médico-sociaux. Cependant, comme pour tout terme faisant l'objet d'un usage répandu, le sens profond qu'il recèle peut parfois être oublié ou altéré.

Ainsi, il ne paraît pas superflu de porter notre attention sur les aspects étymologiques du terme de « projet », afin de réfléchir aux implications qui sont les siennes au regard de l'action professionnelle. En effet, nous verrons que ce concept est bien souvent confondu avec celui de « programme », qui n'a pourtant pas tout à fait le même sens.

Le terme de « programme » provient du grec ancien « *programma* », signifiant « ordre du jour ». Globalement, un programme est une liste ou un inventaire de choses prévues et planifiées. La dimension temporelle est donc celle d'un espace circonscrit et organisé en vue de le rendre prévisible. Au sein des structures, cela peut prendre la forme d'un « programme de réunion » (aussi nommé « ordre du jour », ce qui n'est pas un hasard), mais également d'un « programme d'activité ». Dans ce dernier cas, il s'agit bien d'une liste d'activités prévues pour un espace temporel bien délimité (une semaine, un mois...).

Le terme de « projet » est quant à lui issu du latin « *projicere* », signifiant « jeter quelque chose vers l'avant ». Un « projet » est donc quelque chose de « pro – jeté », c'est-à-dire « jeté au devant de soi ». Nous pouvons considérer que cette racine étymologique porte en elle les germes d'une posture institutionnelle spécifique. Il ne s'agit pas simplement de concevoir la personne comme un être actuel ayant certains besoins, mais également comme un être « qui sera », c'est à dire une entité en développement constant. C'est bien par cet intérêt pour l'avenir que le projet prend tout son sens : il s'agit d'accompagner la personne telle qu'elle est, mais également dans son évolution.

Par ailleurs, le fait de « jeter au devant de soi » porte également un avertissement subtil : le questionnement éthique ne saurait faire l'impasse sur une réflexion concernant ce qui est jeté, et au devant de qui cela l'est réellement. Par exemple, jetons-nous notre projet aux pieds des personnes vulnérables, ou cherche-t-on à les aider à jeter leurs propres pensées vers l'avenir ? Cette question, sur laquelle nous reviendrons, est au cœur de l'action institutionnelle.

Le projet est donc une réalité temporelle comportant l'idée que chaque être se développe et jette au devant d'elle ses aspirations et désirs, tandis que le programme suppose une connaissance et une prévisibilité de ce qui est à faire. C'est bien cette différence qui est fondamentale, car elle distingue ce qui est prévu de ce qui peut être espéré ou voulu. Dans cette distinction se trouve peut-être le caractère humanisant de notre approche éthique : alors que l'on programme une prise en charge, nous ne pouvons que projeter un accompagnement.

Cette nuance constituera le fil rouge de notre écrit, car elle constitue la pierre d'assise de cet effort constant d'ajustement aux capacités et besoins des personnes accompagnées. Ce dernier est un effort professionnel et institutionnel, mais également légal. C'est en effet dans la loi (et son esprit) que se retrouvent formalisées les évolutions de pensée d'une société et des champs professionnels qui y existent. Pour cette raison, nous tenions à aborder en premier lieu l'évolution récente des cadres législatifs concernant la notion de projet de vie.

3) Le cadre légal

A) La loi 2002-2 : placer la personne au centre de son accompagnement

*« Le chemin est long du projet à la chose ... »
Molière²*

Le projet de vie dans les institutions médico-sociales a pris forme au fil d'années et de lois régissant le handicap. Afin de bien comprendre toute l'importance qu'il en dépend, faisons un court point historique concernant les principales législations autour du handicap.

a) La loi de 1975 sur le handicap

A partir des années 70, la place occupée par la personne en situation de handicap dans la société a commencé à évoluer. Particulièrement suite à la loi de 1975 sur le handicap. En effet, cette loi (n° 75-534) définit clairement trois droits fondamentaux pour les personnes en situation de handicap, enfants et adultes: le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations et le droit à l'intégration scolaire et sociale.

Ces années ont été les prémices vers l'obligation nationale de l'intégration des personnes en situation de handicap, avec notamment la Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur de ces derniers. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les enfants et adolescents touchés par le handicap, l'accès des personnes en situation de handicap aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien, chaque fois que possible, dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Cette même année, le 9 décembre, l'Assemblée générale des Nations adoptera une déclaration des droits des personnes handicapées.

La loi de 1975 marqua particulièrement l'évolution de la législation concernant le handicap. *« Elle abordait pour la première fois la question de l'accompagnement de la personne handicapée et mettait par ailleurs en exergue la mise en place par les autorités compétentes, de schémas directeurs, censés diagnostiquer, améliorer et piloter les politiques conduites, sans que ceux-ci soient pour autant rendus obligatoires³ ».*

Au cours des années 80, l'intégration des personnes handicapées se décline dans plusieurs textes législatifs. Ces années sont essentiellement marquées par l'adoption de la "Charte européenne des handicapés" par l'Assemblée européenne à Strasbourg en mars 1981. Il faudra attendre 2002 pour le début des travaux d'actualisation de la loi de 1975.

² Acte / Scène : Le Tartuffe, III, 1, le 12 mai 1664.

³ <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques/cadre-reglementaire/81-loi-du-2-janvier-2002>

b) La loi du 2 janvier 2002

La loi du 2 janvier 2002 rénove et modernise le secteur social et médico-social. Elle indique la nécessité de l'évaluation dans ce secteur, autant du côté de l'utilisateur que de la pratique des professionnels. Les établissements et services mentionnés à l'article L 312-1 de cette loi doivent, depuis sa promulgation, procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent. Ils sont en cela guidés par des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Cette loi conduit à une exigence de qualité qui implique en outre une auto-évaluation tous les cinq ans et une évaluation par un organisme extérieur tous les dix ans. Elle se base sur cinq orientations⁴ :

- Affirmer et promouvoir les droits des usagers ;
- Diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins ;
- Pilotage du dispositif : Mieux articuler planification, programmation, allocation de ressources, évaluation ;
- Instaurer une coordination entre les différents acteurs ;
- Rénover le statut des établissements publics.

La loi de 2002, comparée à la précédente, insiste sur la personnalisation de l'accompagnement de la personne en vue de la rendre actrice :

Art. L. 311-3. 3 - *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :*

« 1° *Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;*

« 2° *Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;*

« 3° **Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;**

« 4° *La confidentialité des informations la concernant ;*

« 5° *L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;*

« 6° *Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;*

« 7° **La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne.**

Les projets de vie sont issus de cette nouvelle loi. L'année 2002 fut par ailleurs marquée par La Déclaration de Madrid.

⁴ <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques/cadre-reglementaire/81-loi-du-2-janvier-2002>

c) La déclaration de Madrid

« Un homme est fait de circonstances et de choix. Personne n'a de pouvoir sur les circonstances, mais chacun en a sur ses choix. »

Eric-Emmanuel Schmitt⁵

En mars 2002, à la veille de l'année européenne des personnes handicapées (2003), les 600 membres du congrès européen des personnes handicapées se sont réunis à Madrid. 35 pays ont unanimement cosigné la Déclaration de Madrid : *"Abandonner l'idée préconçue de la déficience comme seule caractéristique de la personne [...] pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible et accueillant."*⁶

Cette déclaration, choisie parmi les recommandations de la Déclaration de Madrid, fait office de prélude à l'année européenne des personnes handicapées. La déclaration de Madrid fut une très grande avancée sur le plan des idées et du programme proposé. Elle rappelle et insiste sur les points suivants :

- La personne handicapée, citoyenne libre de choix et non malade ;
- La personne handicapée naturellement intégrée et non assistée ;
- La personne handicapée détentrice de droits.

Nous retiendrons, en ce qui concerne notre sujet, la déclaration suivante : *« Abandonner l'idée préconçue de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées [...] pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent »*⁷.

Cette déclaration met en avant l'autonomie et la participation de la personne en situation de handicap. Elle insiste sur l'idée que ces personnes doivent être associées à tous les processus de décision concernant leur vie. Il va de soi qu'une personne un minimum impliquée dans les projets la concernant sera d'autant plus convaincue. Cette implication constitue donc un facteur essentiel dans la mise en œuvre de tout projet.

⁵ Schmitt, E-E, *La part de l'autre*, Albin Michel 2001 Livre de Poche 2003

⁶ Déclaration de Madrid, Declaracion de Madrid (2002) "Non discrimination plus action positive font l'inclusion sociale", Forum européen des personnes handicapées, Madrid.

⁷ Déclaration de Madrid, Declaracion de Madrid (2002) "Non discrimination plus action positive font l'inclusion sociale", Forum européen des personnes handicapées, Madrid

d) La loi du 11 février 2005

Il faudra attendre 2005 avant que les projets de vie, évoqués dans la loi du 2 janvier 2002, deviennent une obligation dans les institutions du secteur social et médico-social. La loi du 11 février 2005, loi « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* »⁸ pose le principe du « droit à compensation » de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de ses déficiences, son âge ou son mode de vie. Elle vise à inciter la personne à exprimer ses attentes, à mieux prendre en compte ses besoins et choix de vie. C'est à travers le projet de vie que la personne a cette possibilité d'expression. La création des projets de vie dans le secteur social et médico-social est une étape importante. Elle marque une volonté de construire à partir des attentes de la personne avant toute chose. Enfin, il convient de rappeler que la participation de la personne à son projet de vie n'est pas une obligation, mais que c'est un droit.

B) L'ANESM : des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

Cette partie sera consacrée à la présentation du texte « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux) finalisé en décembre 2008. Le texte original est consultable dans son intégralité sur internet⁹. Il s'agira ici d'en fournir une synthèse et d'apporter certaines de nos observations.

L'ANESM a pour mission principale l'accompagnement des établissements ou services d'action sociale ou médico-sociale dans le développement de la qualité des pratiques professionnelles. Ses actions se déclinent principalement sous forme d'écrits thématiques recommandant « les bonnes pratiques professionnelles ». Il est précisé dans tout écrit de l'ANESM que les recommandations sont à considérer comme des orientations générales et non comme des « règles » applicables à tous cas rencontrés. Il est donc important de préciser que la lecture des recommandations de l'ANESM par les professionnels doit être couplée à l'analyse des situations particulières et à la prise en compte des spécificités de chaque situation.

Ces recommandations s'inscrivent en droite ligne de la loi du 2 janvier 2002¹⁰ exposée en *supra*. Le contrat de séjour établi entre l'établissement, l'utilisateur et/ou son représentant légal aborde les objectifs de l'accompagnement en termes de prestations et définit les conditions de participation financière. A ce contrat, le projet de vie s'ajoute sous forme d'un avenant. Il précise, dans un délai de six mois après l'admission de la personne, les objectifs d'accompagnement personnalisés. Ces objectifs évoluant ensuite vers un projet de vie individualisé, réactualisé tous les ans.

« Les attentes de la personne et le projet personnalisé » promeut **l'expression et de participation de l'utilisateur** dans la conception et la mise en œuvre de son projet de vie. Il s'agit donc pour les professionnels :

⁸ Loi no 2005-102, JO n° 36 du 12 février 2005 page 2353

⁹ http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf

¹⁰ Les établissements d'accueil sont dans l'obligation de rédiger un contrat de séjour ou un document individuel de prise en charge. L'établissement demeure cependant libre de choisir la forme que peut revêtir ce document et son contenu.

- « de créer un cadre facilitant une expression différenciée des attentes : celles de la personne, celles de ses proches, celles du représentant légal ».
- de prendre en compte les « attentes de la personne vis-à-vis des professionnels [...] ces attentes peuvent être explicites ou implicites, mais elles existent toujours ».
- d' « aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et de construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisé ».¹¹

Pour que la personne ait toutes les chances de s'exprimer autour de son projet (attentes, choix...) cela nécessite un accompagnement de la part des professionnels. En effet, la personne doit être préalablement informée de l'objectif de cette démarche et des moyens de communication doivent être mis à sa disposition (pictogrammes, photographies, termes employés par la personne...). Les rédacteurs de ces recommandations attirent également l'attention du lecteur sur les biais possibles dans l'expression de la personne : « *Toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle...* »¹². Il s'agit donc pour les professionnels de questionner régulièrement leurs observations, de les mutualisées dans des espaces interprofessionnels pour tendre vers une analyse au plus près de la réalité de la personne.

La complexité d'un projet de vie dépend, entre autres, de la multiplicité des personnes qui ont un rôle à jouer lors de son élaboration. S'il est primordial de faciliter l'expression et la participation de l'utilisateur, les attentes potentiellement contradictoires des proches sont elles aussi à prendre en considération. Il va sans dire que les objectifs professionnels peuvent être, eux aussi, différents de ceux de la personne ou de son entourage. Le projet de vie vient alors différencier les attentes de chacun, les synthétiser dans l'idée d'aboutir à un **compromis** respectant la démarche de chacun¹³. Dans ce texte, les rédacteurs mettent l'accent sur l'importance cruciale du **dialogue** entre les différentes personnes concernées par le projet (l'utilisateur, les professionnels, les intervenants extérieurs, le représentant légal et les proches). Effectivement, le projet de vie de la personne accueillie demande des dialogues réguliers au fil de l'évolution de la personne (modifications des attentes, du potentiel, de l'état de santé de la personne, situation d'involution...); « *ce dialogue est nécessaire pour réussir techniquement la coordination ou le passage de relais entre intervenants et assurer la cohérence globale du parcours de la personne* »¹⁴.

De même, comme nous venons de l'évoquer, la situation de la personne n'est pas fixe ; chaque jour le sujet humain s'adapte aux conditions de son milieu. Cependant, il peut exister des périodes de stagnation. Dans ce cas, le projet peut, au rythme de la personne, être mis en parenthèse pour être repris et modifié plus tard. Il est également important de souligner que le projet de vie s'inscrit dans une dynamique où l'objectif principal sera parfois de maintenir les acquis. C'est aussi aux professionnels de faciliter cette **dimension dynamique et évolutive** du positionnement de la personne et donc de son projet : « *Dans certains cas, ces derniers aideront la personne à construire*

¹¹ « Les attentes de la personne et projet de vie personnalisé ». Recommandations de l'ANESM, décembre 2008, p.14.

¹² *Ibid.* p.16.

¹³ *Ibid.* p.15.

¹⁴ *Ibid.* p.16.

une distanciation suffisante avec son vécu, afin de l'aider à sortir d'une analyse figée de son histoire et de sa situation »¹⁵.

Pour qu'un projet soit au plus près de la réalité de l'utilisateur, il se doit d'être **dynamique mais aussi global** : « *Si le responsable et le personnel d'encadrement sont garants de la démarche générale, les propositions et analyses de chaque professionnel en lien avec les personnes, doivent être prises en compte et valorisées, quelle que soit la qualification des professionnels.* »¹⁶. Cela suppose l'implication systématique des professionnels de proximité au cours des réunions d'équipe, mais aussi de trouver un équilibre entre les nombreuses attentes de chacun (professionnels, proches) et celles propres à la personne. La personne demeurant l'acteur central de ce projet : « *La personne possède une connaissance intime de sa situation, dont il est à la fois illégitime et contre-productif de se passer* »¹⁷.

Au fil de sa construction, pour être pertinent, il est recommandé de suivre une **méthodologie**.

La démarche d'un projet personnalité respectueux des attentes de la personne nécessite plusieurs phases :

- « *Premiers contacts et premier recueil des attentes de la personne ;*
- *Analyse de la situation avec objectivation des éléments d'analyse ;*
- *Co-construction du projet personnalisé avec les différentes parties prenantes ;*
- *Décision : fixation d'objectifs et d'une programmation d'activités et de prestations, moyens alloués au projet ;*
- *Mise en œuvre, bilan(s) intermédiaire(s) et ajustements pour répondre aux évolutions ;*
- *Evaluation pour procéder à une réactualisation du projet personnalisé.* »¹⁸.

Nous venons là d'évoquer **le recueil d'information** lors des premiers contacts avec la personne. Il s'agit donc généralement de la rédaction de son anamnèse lors de son admission et de la définition de ses attentes. Mais quelles sont les informations nécessaires et celles qui ne le sont pas à son projet de vie ? Le recueil d'information consiste à repérer dans le discours de la personne les informations clefs de son accompagnement. Les professionnels peuvent alors être amenés à poser des questions à l'utilisateur. Il n'en demeure pas moins que l'utilisateur doit garder sa liberté dans le fait d'évoquer ou non certains sujets. Comme le précisent les auteurs, ce recueil d'information s'établit lors des premiers contacts : la relation entre l'utilisateur et les professionnels ne fait que débuter ; ainsi, il est important de ne pas établir d'hypothèse trop hâtive sur l'histoire de vie et les choix de la personne. Il ne s'agit là que d'un aperçu qui, avec le temps, évoluera nécessairement afin d'éviter l'enfermement de la personne dans des événements passés.

Il nous faut préciser que tout le travail décrit ici ne peut être pertinent que si les intervenants se situent dans **une démarche altérocentrée**, c'est-à-dire véritablement tournée vers l'utilisateur : « *Si de son côté le professionnel est enfermé dans ses propres représentations, ou cherche à faire rentrer la*

¹⁵ *Ibid.* p.24.

¹⁶ *Ibid.* p.17.

¹⁷ *Ibid.* p.24.

¹⁸ *Ibid.* p.20.

personne dans ses propres codes et convictions, le dialogue risque d'être faussé.»¹⁹. D'un point de vue pratique, des périodes d'essai peuvent trouver leur place dans une situation où il y aurait divergence entre l'avis de la personne et celui des professionnels. Ces essais permettent aux intéressés de développer leur analyse de la situation et ancre l'utilisateur dans une expérience.

Durant la phase d'élaboration d'objectifs, les différents intervenants et l'utilisateur doivent être conscients du possible écart entre les objectifs pensés et la réalité de la mise en œuvre : « Il est normal que cette phase de concrétisation révèle des incohérences dans le projet »²⁰. Il est essentiel de noter que les échecs de certains objectifs sont à relativiser, ces derniers, s'ils s'inscrivent dans une démarche commune, deviennent des « problèmes à résoudre ensemble »²¹ et non l'échec d'une personne en particulier.

Cette démarche commune autour du projet de la personne doit être coordonnée afin qu'elle soit au mieux suivie dans la réalité de l'accompagnement quotidien. Il revient au chef de service (professionnels d'encadrement) et/ou au référent de l'utilisateur au sein de l'institution de veiller à la bonne application des objectifs. Il s'agit également pour le référent de prêter attention aux observations des différents intervenants réunis autour de l'accompagnement de la personne. Précisons, à l'instar des rédacteurs, que les modalités de suivi du projet de la personne sont définies dès sa mise en place. C'est à l'aide de bilans et d'évaluations que les objectifs peuvent être modifiés afin de donner au projet toute la souplesse nécessaire à un accompagnement adapté et fidèle au rythme de la personne. Ces modifications sont issues d'une **co-évaluation** où les différents intervenants échangent autour des objectifs mis en place, les analysent et élaborent des hypothèses. De même, il est recommandé de mettre à la disposition de l'utilisateur et de ses proches des supports d'évaluation facilitant une analyse objective de la situation et des effets des objectifs.

Pour finir, ce projet devra être lu et remis à l'utilisateur.

A notre sens, les recommandations de bonnes pratiques diffusées par l'ANESM sont de véritables repères pour les professionnels, des supports à l'analyse de nos pratiques quotidiennes. Il pourrait être intéressant de voir se développer des groupes de travail ou des temps de lecture de ces recommandations dans les établissements afin de développer la qualité de nos accompagnements et d'interroger leur application dans notre milieu professionnel.

¹⁹ *Ibid.* p.25.

²⁰ *Ibid.* p.28.

²¹ *Ibid.* p.27.

4) Quelques enjeux institutionnels

A) La nécessité d'une approche globale de la personne

a) Une alliance entre éducatif et sanitaire

Pour que l'accompagnement de la personne accueillie en établissement médico-social soit adapté, il est aisé d'affirmer qu'il nécessite le croisement des différents regards professionnels. C'est le couple que forme la démarche éducative avec celle du soin qui permet de garantir l'accompagnement de la personne dans sa globalité. Ainsi, nous sommes tentés de penser que l'aboutissement d'un objectif est assuré par la prise en compte des aspects tant médicaux que socio-éducatifs.

Dans la réalité, cette alliance, ce couple, relève d'une certaine complexité. En effet, cette alliance entre le soin et l'éducatif demande une coordination importante entre deux domaines qui ont été longtemps opposés l'un à l'autre. Cela pose également la question du secret partagé.

N'est-ce pas un automatisme purement humain, ancré dans nos fonctionnements les plus archaïques, que de considérer l'Autre différent comme potentiellement dangereux pour nous-mêmes et, autant écrire pour notre identité propre ? Comme **Michel Cariou** a pu le montrer dans ses divers travaux, la vision que la personne a d'elle-même est intimement liée à celle qu'elle a de l'autre. Ainsi, nous pensons que lorsque l'autre est perçu avec méfiance par un sujet, c'est que lui-même n'a pas clairement défini ce qu'il était profondément (l'autre ne constitue une menace que lorsqu'il est un inconnu ou lorsqu'il renvoie à une méconnaissance problématique et fondamentale). Pour reprendre **Lydia Chabrier**²², c'est lorsque les fonctions sont nettement identifiées au sein du système dans lequel elles interagissent qu'elles peuvent devenir complémentaires. Ainsi, il nous paraît important de définir ce qu'est « le soin », ce qu'est « l'éducatif ».

Les soins sont « *les actions par lesquelles on soigne quelqu'un ou quelque chose* »²³. Les termes de « soins médicaux », de « soins d'urgence », de « soins d'hygiène » et de « personnel soignant » font partie intégrante du discours institutionnel en milieu médico-social. Ils rendent compte de l'action « du soignant sur le soigné ».

Quant à celui d'« éducation », il trouve son étymologie dans *educatio* qui signifie « *action d'élever* » ou « *guider hors de* ». L'action éducative relève donc du développement des facultés de la personne.

Les deux domaines visent respectivement à maintenir la personne dans un équilibre entre son organisme et le milieu ; le soin comme l'éducatif ont pour rôle d'accompagner la personne dans son adaptation à son environnement.

Cependant, la vision de **Jean-Bernard Mauduit**, développée dans son texte « Des soins éducatifs à l'éducation par le soin »²⁴, nous apparaît intéressante dans la mesure où il avance une différence de taille entre les deux domaines : « *L'éducateur ne cherche pas, ne tâtonne pas : il improvise, il invente et ses interventions agissent. Son action est à l'opposé des soins. Kant dans ses Réflexions sur*

²² Lydia CHABRIER est Maître de conférence à l'Université de Nice-Sophia Antipolis, elle a co-dirigé dans cette même Université le Master de Psychologie Clinique et Gérontologique avec le Professeur Michel CARIOU.

²³ Le grand Robert de la langue française, Dictionnaire Le Robert, 2001, tome 6, p.515.

²⁴ Jean-Bernard MAUDUIT, *Des soins éducatifs à l'éducation par le soin*, Le Portique, 3-2006, mis en ligne le 08 janvier 2007. <http://leportique.revues.org/578>

*l'Education, définit les soins éducatifs comme les précautions à prendre pour empêcher l'enfant de faire un usage nuisible de ses forces. Il ajoute, par la suite, que toutes les inventions techniques destinées à empêcher l'enfant de se faire mal en tombant : maillot, lisières, roulettes, bourrelets, sont nuisibles et même nocifs, parce qu'ils dissuadent ou empêchent l'enfant d'user de ses « instruments naturels », c'est-à-dire de ses mains, et contrarient la vocation de l'homme qui est d'apprendre librement à user de ses forces »²⁵. Ce point de vue, écrit très certainement avec la volonté d'interpeller, tend à opposer les deux approches. Mais, « prendre soin de l'autre », « le soigner », engendre-t-il inévitablement une diminution de son autonomie? Nous tenons à différencier le **soin restrictif**, où l'unique aspect pris en compte est celui d'un corps qui reçoit des soins du **soin de la personne** qui perçoit le sujet dans sa globalité, c'est-à-dire dans ses dimensions bio-psycho-sociales.*

Par exemple, un professionnel tel que le Psychologue rattaché à la filière soignante serait considérablement en difficulté s'il ne détenait pas des connaissances dans le domaine de l'Education et s'il ne prenait pas en compte la dimension éducative de son accompagnement.

Le projet de vie de la personne est un écrit rendant compte de la dynamique bio-psycho-sociale de la personne, il inclut donc nécessairement le projet de soin et le projet éducatif de celle-ci.

Un exemple d'axe d'un projet de vie individuel : l'accompagnement d'une personne qui s'automutile.

Monsieur C. est un résident qui, face à certaines contraintes environnementales, peut s'automutiler les mains et/ou les pieds. L'automutilation est un acte impulsif et essentiellement guidé par l'émotion. Après être passé à l'acte sur son propre corps, Monsieur C. peut régulièrement et à nouveau mutiler l'endroit même où il s'est lui-même blessé. Dans cette seconde phase, l'impulsion s'inscrit dans une dynamique obsessionnelle et compulsive autour de la plaie. La chair qui cicatrise devient alors un centre d'intérêt majeur pour Monsieur C.. Le phénomène naturel de cicatrisation engendrant un durcissement et une irrégularité des tissus viennent l'inquiéter. En effet, Monsieur C. présente des troubles obsessionnels compulsifs importants, l'irrégularité qu'elle soit temporelle ou propre à un objet (besoin d'immuabilité) l'amène à intervenir sur ce dernier (réparation voire annulation de l'objet). Par exemple, l'étiquette d'un vêtement est systématiquement enlevée par lui, si en prélevant cette partie le tissu du vêtement est fragilisé, ce dernier est amené à être littéralement déchiré par lui.

Lorsqu'il s'agit d'une plaie sur son propre corps, ses propres interventions compliquent la guérison (plaie qui s'étend et s'infecte) et engendrent des douleurs qui l'amènent à demander régulièrement, en toute logique, des soins infirmiers. Ne parvenant pas à refréner ses actes obsessionnels et compulsifs, les infirmiers sont sollicités quotidiennement par Monsieur C., plusieurs fois par jour, au rythme de ses pulsions, au fil de ses mutilations.

Ainsi, dans cette situation, si la dimension purement soignante (soin restrictif) est privilégiée, l'objectif serait uniquement de viser la cicatrisation de la plaie, l'Infirmier réaliserait autant que nécessaire ses soins, c'est-à-dire que le professionnel serait littéralement aspiré par le fonctionnement pathologique du résident (fonctionnement en roue libre).

Le fait d'intervenir seul sur sa plaie puis de demander un soin apaise temporairement Monsieur C., tant psychiquement que physiquement.

²⁵ *Ibid*, p.5.

Comme nous le savons l'activité tend à faire décroître l'émotion, cependant, dans ce cas, si cette dernière n'est ni médiatisée par la relation à l'Autre (Monsieur C. lorsqu'il est soigné n'agit pas, il devient en quelque sorte un objet de soin, un corps à soigner) ni cadrée par un temps choisit pour cet acte, Monsieur C. continuera probablement son activité compulsive d'automutilation secondaire.

Dans une dimension couplée prenant en compte la dynamique psychique de la personne et orientant ses objectifs dans une perspective de soin et de dynamique évolutive de réflexion ou de positionnement (stratégie éducative), il pourrait, par exemple, être envisagé de proposer à Monsieur C. de soigner lui-même sa plaie avec des moyens adaptés que l'Infirmier lui recommanderait. Ce temps de soin avec l'Infirmier serait préalablement défini avec le résident et ce dernier serait pleinement informé de l'objectif de ce « protocole » (canaliser les émotions que suscitent la vue et la douleur produite par la plaie). Ainsi, les moyens seraient clairement identifiés au sein d'un contexte médiatisé (avec l'Infirmier dans un lieu de soin et à une heure choisie conjointement par le professionnel et le résident).

Le projet de vie de la personne réunit des objectifs individuels, mis en place pour et avec la personne, mais ce cheminement conjoint du soin et de l'éducatif peut voir le jour à un autre niveau. Cette alliance entre le soin et l'éducatif peut se travailler au sein de l'institution lors d'atelier d'éducation à la santé où professionnels issus de la filière soignante et d'autres de la filière éducative réuniraient leurs savoirs pour accroître les connaissances des résidents sur leur environnement ou sur leur propre corps.

Précédemment, nous avons évoqué la question du secret partagé. Dans de nombreuses institutions, les informations médicales sont considérées comme strictement confidentielles, c'est pourquoi les éducateurs peuvent être exclus des réunions de transmissions quotidiennes. Nous pensons que la notion stricte de secret médical peut évoluer vers un secret partagé dans la mesure où l'établissement décide de questionner l'utilisateur et/ou son représentant légal sur sa volonté de transmettre ou non une ou plusieurs informations aux professionnels de proximité (éducateurs, agents d'entretien...). Comme nous le savons, pour connaître et comprendre une personne, il nous faut réunir l'ensemble des aspects la constituant (anamnèse, pathologies, habitudes de vie, troubles, capacités...). Si le projet de soin fait partie du projet de vie global de la personne, chaque acteur doit-il détenir l'ensemble des données nécessaires à la compréhension de la personne et de sa problématique ? Si la réponse à cette question n'est pas évidente, chaque établissement se doit de la formuler.

L'un des enjeux du projet de vie semble bien se situer là, entre différenciation des domaines et leur complémentarité. Rappelons à nouveau que la complémentarité entre deux domaines requiert une définition et une identification claire de ces derniers. Leurs objectifs peuvent être différents mais doivent, pour la cohérence du projet de vie individualisé, se rallier l'un à l'autre, à un moment ou à un autre.

b) La prise en compte de la dimension de sujet

L'élaboration d'un projet de vie au sein d'un établissement est un travail particulier, dans la mesure où il engage autant les aidants (naturels comme professionnels) que l'institution. Cette institution porte et est portée par une pensée faite de représentations et d'intentions. Au sein de cette pensée se mêlent des considérations d'ordre conceptuel, mais également éthique. Pour cette raison, une attention particulière semble être à maintenir au niveau des postures soutenant l'action institutionnelle. Il est en effet essentiel que celles-ci puissent être des aides à la construction d'un authentique projet de vie, et non des entraves de nature à le transformer en « programme d'existence ». Pour cela, un écueil particulier nous semble être à considérer : le valido-centrisme.

Le terme de « valido-centrisme » désigne ici la tendance à percevoir la vie de l'autre à l'aune de nos repères d'existence de valide. Ce faisant, nous oblitérons sa singularité de sujet en situation de handicap. Prendre en compte la dimension de sujet suppose donc d'opposer à cette posture un effort d'empathie. Ce dernier nous amène à saisir la réalité propre de l'autre, sans que la nôtre ne vienne la transformer en une illusion issue de notre incapacité à sortir de nos repères.

Dans le champ du handicap, l'écueil du « valido-centrisme » repose bien souvent sur une centration exagérée sur la notion d'utilitarisme. Cette situation peut nous inciter à percevoir la réalité de l'autre au travers de ses manques et de ses déficiences, et non comme celle d'un individu global ayant son propre univers existentiel. La différence réside entre un regard utilitariste sur « ce que l'autre ne peut pas faire » et l'intention éthique recherchant « ce qui est important pour lui ».

Afin de saisir au mieux la nature de cette posture particulière, une analogie peut être faite avec la pensée de **Gaston Bachelard**²⁶ lorsqu'il examine la manière dont certains historiens appréhendent l'homme préhistorique. En effet, ce philosophe nous rappelle que percevoir l'autre par le seul biais de l'utilitarisme nous fait courir le risque d'annihiler son rapport propre au plaisir. Il appelle donc ses lecteurs à se « libérer d'un utilitarisme intransigeant et [à] cesser d'imaginer, sans discussion, l'homme préhistorique sous le signe du malheur et de la nécessité. [...] Peut-être notre ancêtre était-il plus gracieux devant le plaisir, plus conscient de son bonheur, dans la proportion où il était moins délicat dans la souffrance »²⁷.

En nous mettant ainsi en garde, **Bachelard** nous indique surtout cette erreur logique que nous présentons : si la préhistoire est perçue comme une période terrible (mêlant faim, froid, prédateurs...), c'est bien parce que nous sommes tentés de nous mettre à la place des premiers hommes en oubliant d'abandonner nos repères existentiels actuels. Là où nous pensons percevoir souffrance et vie misérable, nous montrons surtout l'inadaptation de nos modes de vie actuels avec une période qui exigeait de ses contemporains des aptitudes que nous ne possédons plus. C'est dans ce sens que le philosophe nous dit que « tous les voyageurs nous disent en vain l'insouciance du primitif » : enfermés dans nos représentations, nous ne saisissons pas que la souffrance imaginée est celle que nous nous attribuerions dans leur situation, et non celle qui fut réellement la leur.

²⁶ Bachelard, G., *La psychanalyse du feu*, Gallimard, Paris : 1985.

²⁷ *Ibid.*, pp 57-58.

Cette posture se retrouve dans le domaine du handicap, et notamment lorsqu'il est question de construire un projet de vie. Cela rejoint ce que **Bertrand Quentin**²⁸ appelle « l'empathie égocentrée », c'est-à-dire une empathie cherchant à saisir ce que vivent les personnes en situation de handicap, tout en conservant les réflexes de la personne valide. Ainsi, il nous dit que « *c'est le bien portant qui fait un effort pour s'imaginer mal portant. Le contraste entre l'imagination et la réalité lui fait voir un manque effrayant* ».

Lorsqu'il est question d'élaborer un projet de vie au sein d'un établissement spécialisé dans l'accompagnement des sujets en situation de handicap, cette attitude peut émerger chez tout aidant qui n'y prendrait pas garde. Ainsi, il n'est pas si rare d'entendre au sein des réunions institutionnelles des discours voulant que « cette personne n'est pas capable de profiter d'une activité manuelle, puisqu'elle est paralysée », ou encore « nous n'avons pas proposé d'atelier peinture à ce monsieur, étant donnée sa cécité ».

Dans ces deux cas, nous notons bien la présence de cette empathie égocentrée. En effet, un sujet atteint de paralysie motrice ne sera pas en mesure de réaliser de grandes choses lors d'un atelier manuel. De la même manière, nous peinons à concevoir l'intérêt d'une activité picturale dans une situation où ne nous pourrions utiliser notre sens visuel. Cependant, cela reviendrait à considérer que l'atelier manuel ne sert qu'à confectionner des objets, ou que l'atelier peinture vise la production d'une œuvre d'art normée. C'est oublier l'essentiel : le sujet lui-même. A la place d'une réponse abrupte et essentiellement issue de l'intérêt que ces ateliers ont pour nous, peut-être faudrait-il nous interroger sur le sens qu'ils pourraient avoir pour les usagers eux-mêmes. A partir de ce glissement de posture, beaucoup de découvertes peuvent être faites. Par exemple, il est possible de percevoir un réel plaisir chez l'individu paralysé, lorsqu'il bénéficie de l'aide d'un aidant pour dessiner à sa manière²⁹. Le sujet aveugle, de la même manière, pourrait surprendre son entourage avec des productions artistiques d'une grande beauté, car inspirées de son sens du toucher ou de ses émotions plutôt que par une esthétique formelle qui n'appartient pas à son univers propre.

Dans ces exemples se dessine une posture éthique qui nous semble essentielle : la démarche empathique consistant à se mettre à la place de l'autre est importante, mais ne prend sa valeur que lorsque les modes d'existence sont également ceux de cet autre.

A ce niveau, c'est bien notre regard qui permet au sujet d'exister, car c'est dans celui-ci qu'il peut se sentir exister en tant que personne, et non en tant que « manque personifié »³⁰. A ce propos, **Charles Gardou**³¹ rappelait très justement que les personnes en situation de handicap finissaient par totalement intérioriser le regard des autres, au point d'en faire leur propre perception d'elles-mêmes. Or, quelle perception de soi pourrait bien découler d'un regard centré sur le manque ?

Afin d'élaborer un projet de vie, développer une empathie à même de percevoir ce qui compte pour l'autre, et non ce qui lui manque pour être comme nous, paraît donc essentiel. C'est dans cet

²⁸ Quentin, B., *La philosophie face au handicap*, Erès, 2013.

²⁹ Beaucoup de méthodes existent pour que des sujets atteints de graves paralysies puissent s'exprimer dans les activités manuelles ou artistiques. Le pinceau ou les pipettes tenues à la bouche ne sont que deux exemples parmi tant d'autres.

³⁰ Ce qui rejoint, d'une certaine manière, l'esprit de la déclaration de Madrid nous invitant à ne pas réduire l'autre à sa déficience.

³¹ Gardou, C., *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, Erès, 2010.

effort, peut-être, que se trouve l'issue d'un certain « valido-centrisme » transformant bien trop souvent les élaborations institutionnelles en « programme d'existence » centré sur le manque de l'handicapé plutôt que sur le désir du sujet en situation de handicap. Par là même, le regard que nous portons sur le sujet peut l'aider à ne pas limiter son identité à un rôle de « déficient », mais plutôt à développer et percevoir l'étendue de ses désirs et de sa volonté propre.

c) La collaboration entre aidants familiaux et professionnels

Selon **Richard Vercauteren**³², le projet de vie doit se construire autour d'un « mécanisme de compensation » : Ce mécanisme prend en compte la perte du domicile que subit le résident. La perte est double pour lui, puisqu'il perd son autonomie et parfois son indépendance. Le projet de vie doit alors refléter une aide à l'adaptation lors de ce passage en institution.

L'étape de l'entrée en institution, que ce soit après une phase de rééducation ou parce que les limites du domicile sont atteintes pour la personne comme pour son entourage, est très difficile à admettre. Cela demande un travail d'acceptation pour chacun : accepter de ne plus être en service de rééducation, que des progrès ne pourront plus avoir lieu, que la situation de handicap est installée, et malheureusement définitive. Parfois, c'est aussi accepter pour la famille de ne plus pouvoir assumer l'accompagnement de son proche au domicile.

Lors de l'entrée en institution, il est fréquent que la famille ressente de la culpabilité. Laisser son proche « entre les mains » d'inconnus est souvent difficile à supporter. Dès le début, les relations entre l'institution et la famille peuvent être conflictuelles, notamment lorsque les proches sont ambivalents face à l'institutionnalisation. Ainsi, la famille peut avoir un déni du handicap, une hyperprotection allant jusqu'au maternage ou encore un surinvestissement des soins. A l'inverse, elle pourrait se montrer absente, ou distante vis-à-vis des professionnels. L'enjeu pour les professionnels est de réussir à dépasser la catégorisation entre les familles « démissionnaires » et les familles « trop présentes » pour en faire des partenaires privilégiés de l'accompagnement des résidents.

Avant l'entrée en institution, la famille (parents, enfants, frères, sœurs, conjoint, parfois représentés par un seul membre) se fait une image de l'établissement que son proche va intégrer : il y a l'image « redoutée », renforcée avec l'aspect sanitaire que véhiculent ces lieux par les odeurs, les blouses blanches, le manque de temps de la part du personnel et la peur de la maltraitance. Et il y aussi l'image « fantasmée » de l'établissement parfait avec tout le matériel et les équipements nécessaires : présence chaque jour de paramédicaux variés, animations au quotidien, repas de qualité... Ces deux images, « fantasmée » et « redoutée », peuvent cohabiter. Par ailleurs, le choix de l'établissement se fait parfois au détriment d'une place ailleurs, dans un autre établissement, en prenant en compte l'éloignement du domicile de la famille, un peu au détriment des critères tant espérés. Ayant toujours le doute d'avoir fait le bon choix de l'établissement, une angoisse injustifiée peut alors éclore. Du point de vue des professionnels, la famille semble alors avoir des demandes incongrues et excessives concernant l'accompagnement de son proche, les faisant ressentir un sentiment d'accusation de mal faire. Cela peut inscrire les professionnels et les familles dans une situation conflictuelle. Selon **R. Vercauteren**, la première intention doit être de faire exprimer aux

³² Vercauteren, R. & all. *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées*, Ed. Erès, 2003

familles leurs inquiétudes, avant qu'elles ne deviennent une véritable angoisse et par la suite un blocage.

La famille détient un rôle que les professionnels ne peuvent et ne pourront jamais remplacer : elle connaît l'histoire de vie du résident et prolonge les liens profonds qui sous-tendent cette histoire. La contribution de la famille est précieuse grâce aux éléments du parcours de vie qu'elle apporte sur la personne : ses habitudes de vie, son enfance, les difficultés rencontrées, son caractère, sa façon de communiquer... et cela a d'autant plus d'importance lorsque les facultés cognitives de la personne accueillie sont altérées ou la communication limitée. Elle est alors en quelque sorte le porte-parole du résident.

Ainsi, il apparaît primordial que ce rôle que détient la famille soit préservé et qu'elle soit impliquée dans l'accompagnement du résident. La participation des familles au projet de vie doit être vivement recherchée, tout comme leur adhésion. Grâce au projet de vie, une relation triangulaire se crée entre familles, résidents et professionnels. Le bénéfice est double pour les familles : tout d'abord elles se sentent revalorisées, leur place et leur rôle en tant qu'aidant est mis en avant. Elles se sentent impliquées, ce qui peut atténuer les angoisses d'être mises à l'écart. Puis, en prenant connaissance des objectifs fixés par l'ensemble des professionnels, les familles peuvent se sentir rassurées. Et par conséquent, leurs angoisses d'avoir fait le mauvais choix concernant l'établissement s'atténuent. Ainsi, elles peuvent juger objectivement du bon accompagnement de leurs proches.

Le projet de vie permet aussi d'inciter, tout comme limiter, le rôle des familles. Il est parfois important de préciser le rôle de chacun, ainsi de décharger la famille d'un certain poids, pour qu'elle puisse apprécier les moments passés auprès de son proche. Cela permet de se mettre d'accord sur les limites de chacun. Par exemple, il est possible d'accorder à la compagne d'un résident le droit de l'aider à manger lors du repas, mais la limite peut être posée à la réalisation du dextro pour la surveillance de la glycémie, pour permettre au professionnel de santé d'assurer le suivi médical complet.

Selon **Aurélien Furlan**³³ le projet de vie est un médiateur « *qui implique la personne dans la réflexion des modalités de son accompagnement* ». A cela nous ajouterions qu'il est aussi un médiateur entre la famille et les professionnels. Chacun coordonne ses pratiques autour des objectifs de l'accompagnement. Les deux parties, parfois en désaccord ou en décalage comme nous avons pu le voir précédemment, se retrouvent avec comme objectif commun d'accompagner au mieux le résident selon ses souhaits.

Pour conclure, le projet de vie, qui doit être signé par l'institution, le résident (et/ou son représentant légal) et la famille, fait symboliquement office de contrat et d'engagement liant les trois parties. Bien entendu, le contrat est modifiable et discutable au fil du temps ; il inscrit la personne et les professionnels dans une temporalité commune. Il permet une forme de continuité de la vie en institution, qui court toujours le risque de s'enfermer dans une temporalité figée ou répétitive. Le projet de vie crée une ligne directrice.

³³ Furlan, A., *Le projet de vie individualisé de la personne en EHPAD ou un médiateur de l'activité de relation*, Mémoire professionnel Master 2 de psychologie clinique et gériatrique, 2009.

B) Les défis inhérents au handicap

a) Promouvoir la place d'acteur du sujet en situation de handicap

Nous avons présenté, en *supra*, un extrait de recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées en 2008. Ces recommandations stipulaient que les établissements se devaient de créer un cadre permettant « l'expression facilitée des attentes », tant de l'utilisateur que de ses proches et de son éventuel représentant légal.

Dans la réalité institutionnelle, la mise en pratique de cette recommandation peut se trouver singulièrement compliquée lorsque les attentes d'un sujet ne peuvent faire l'objet d'une expression claire et explicite en raison d'une difficulté psychique ou mentale, telle qu'une déficience ou une désorganisation, accompagnée ou non d'une atteinte motrice. Bien que l'ANESM ait prévu ce cas de figure dans son propos³⁴, cela n'enlève rien au défi que constitue l'objectif de recueillir les désirs de la personne quant à son projet de vie.

La question se pose donc : comment promouvoir la place d'acteur d'une personne aux possibilités d'expression et de cognition altérées par le handicap ?

C'est au sein de ce défi que peut éclore la spécificité d'une approche éthique basée sur la reconnaissance de l'autre en tant que sujet global. D'un point de vue professionnel, cela nous amène à valoriser des stratégies permettant d'éclaircir ce que la personne dit ou montre d'elle-même et de ses désirs, malgré les difficultés induites par la situation de handicap.

L'observation : le comportement est avant tout langage

Le handicap mental peut compromettre l'expression et le raisonnement de la personne, à tel point que ses désirs et/ou ses choix paraissent obscurs et énigmatiques. C'est par exemple le cas lorsqu'un sujet manifestant des stéréotypies intenses occupe ses journées plongé dans des mouvements répétitifs et n'est pas accessible à un simple code oui/non. Quels sont ses choix ? Comment comprendre sa volonté alors même que le contact relationnel est fruste, voire évité par lui ?

Il nous semble que la première démarche en établissement médico-social est l'observation attentive des comportements manifestés par les personnes. Alors que le langage verbal peut être inexistant, le comportement nous « dit » toujours quelque chose de l'autre, comme un miroir acté de ce qui ne peut être verbalisé d'une autre manière. En d'autres termes, **le comportement est toujours investi d'intentionnalité, et c'est à ce titre qu'il représente autant la pensée d'un sujet que les mots qu'il ne peut prononcer.**

Ainsi, cette personne aux stéréotypies marquées peut par exemple nous dire sa satisfaction d'être en séance Snoezelen par une diminution de ses balancements et une curiosité à ce qui l'entoure, et son mécontentement d'être plongé dans la baignoire de balnéothérapie par une recrudescence de conduites problématiques. Il s'agit ici de repérer le code de communication propre à la personne, afin d'isoler des « gestes-mots » ou des « postures-phrases » nous permettant de saisir *a minima* son vécu ou ses intentions.

³⁴ En précisant que l'action professionnelle se devait de comporter l'objectif d'« *aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et [de] construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisé* ».

Par cette observation, nous manifestons une empathie altérocentrée (telle que nous l'avons décrite précédemment), en considérant la manière de parler propre au sujet, et non les atypies et les manques qu'il manifeste vis-à-vis de la nôtre. Ainsi, pierre par pierre, constat par constat, un projet basé sur ce que le sujet nous montre de lui-même peut se dessiner et entrer dans le cadre d'une réflexion institutionnelle.

La tâche peut être fastidieuse et comporter de nombreux écueils, mais cet effort consenti constitue une démarche éthique en pleine adéquation avec l'esprit des différentes lois exposées précédemment. Elle promeut la place d'acteur d'un sujet qui ne pourrait, autrement, que subir les propositions au lieu de les susciter.

C'est donc dans cette conduite d'observation que nous rejoignons l'objectif premier d'un projet de vie : amener la personne à opérer des choix et à jeter « au-devant d'elle » les bases de son avenir. Certes, il ne s'agira pas de concevoir un projet comportant des objectifs révolutionnaires ou grandioses, mais l'assurance de contribuer au bien-être d'un sujet en respectant les choix qu'il nous montre à sa manière est en soi l'intérêt principal de l'action d'un établissement.

b) La question de l'intimité

Le projet de vie individualisé, pour qu'il accompagne la personne au plus près de sa réalité, aussi complexe et fluctuante soit-elle, demande à ce que les différents intervenants soient réunis. Au centre de ce dispositif se trouve évidemment la personne accueillie, l'usager autour duquel interagissent professionnels, proches, représentant légal, parents... Lors de la réalisation du projet, de sa mise en œuvre et de son évolution, tous ces protagonistes sont invités à rendre compte de leurs observations et de leurs attentes.

Dans la même dynamique que celle des transmissions d'informations et du secret partagé, questionnons-nous sur la manière d'exposer aux proches les observations réalisées, au quotidien, auprès du résident. Quelle fonction revêt la transmission de cette information? Puis, si elle se révèle effectivement assez pertinente pour être communiquée, comment le faire?

Ces questionnements prennent encore davantage de sens lorsqu'ils concernent l'intimité de la personne. Si un tuteur agit auprès de son protégé (généralement son enfant) pour la gestion de ses biens, pour veiller à la sécurité de sa personne et à son bien être, doit-il alors être pour autant informé de tout ce qui concerne son protégé, c'est-à-dire aussi de son intimité? D'un point de vue légal, aucun texte n'oblige les professionnels à communiquer une information relevant de l'intimité de la personne. Bien au contraire, il s'agit de garantir le droit à l'intimité et à la vie privée établis par le Code civil. Ainsi, nous pensons, par exemple, qu'un comportement sexuel librement consenti, aucunement problématique, ne mettant pas en danger la personne ne sera pas nécessairement communiqué aux proches du résident et n'apparaîtra pas dans son projet de vie.

Si la personne au centre du projet n'est pas suffisamment impliquée dans celui-ci, le risque est de la déposséder de ses propres objectifs de vie. Effectivement, la construction d'un projet d'une personne sans qu'elle soit moteur et actrice conduirait à une orientation de sa trajectoire de vie bien éloignée de ses besoins essentiels et de ses choix véritables. Ainsi, la question serait plutôt : qu'est-ce que la personne veut faire apparaître dans son projet ?

5) Conclusion

Ce numéro des « Repères éthiques » visait à aborder la complexe question du « projet de vie » en établissement médico-social. Dans cet objectif, nous avons pu présenter quelques considérations étymologiques venant préciser ce qui était entendu par le terme de « projet ». Cette précision linguistique nous a permis de montrer qu'un projet était nimbé d'une temporalité globale, et non simplement d'un actuel restreignant l'accompagnement du sujet à un simple programme institutionnel.

L'analyse de l'évolution législative nous a ensuite montré que le champ médico-social reconnaissait de plus en plus le droit d'existence sociale des personnes en situation de handicap. **Depuis maintenant 40 ans, la personne handicapée est devenue, au regard de la loi, un sujet, puis un citoyen, et enfin un acteur pleinement inscrit dans la logique de société de son époque.** Cette progression de statut a été étayée par l'instauration de règles et de garde-fous au niveau des établissements d'accueil, afin d'en garantir la nature de lieux de vie et de bien-être, plutôt que celui, toujours à craindre, de rempart foucauldien plus ou moins assumé par la société.

Ces bases de réflexion ont rendu possible l'évocation des enjeux institutionnels, notamment par la présentation d'un axe éthique majeur : la perception du sujet dans sa globalité et non dans ses simples manques. C'est dans ce positionnement que nous avons pu appuyer l'idée selon laquelle le projet de vie constituait un outil transversal mêlant logique sanitaire et éducative. Au-delà de ce regard institutionnel composite, c'est la reconnaissance du statut de sujet qui s'est dessinée dans notre écrit, avec notamment la nécessaire collaboration des différents aidants entourant la personne. **Qu'il s'agisse de la famille ou des professionnels, chacun possède un savoir contenant une part de la réalité du sujet.** C'est donc dans l'alliance entre santé et éducatif, avec le point de vue de chacun, que peut se constituer un projet de vie à l'image de la personne accompagnée.

Malgré ces précautions éthiques, nous avons pu enfin montrer que le handicap générait différents défis au quotidien. Parmi ces derniers, l'importance d'accorder une valeur signifiante aux comportements des personnes a été appuyée, dans la mesure où elle permettait une certaine expression de l'être par un langage qui lui appartient pleinement. Un autre défi s'est retrouvé dans la protection de l'intimité des usagers. Celle-ci n'est en effet pas sans écueil, notamment lorsqu'il est question de marier le respect de la personne, les obligations légales touchant les établissements et les prérogatives des tuteurs et mandataires judiciaires.

En conclusion, nous avons essentiellement souhaité démontrer que le projet de vie n'était pas un simple outil institutionnel permettant à la société de demander des comptes aux structures bénéficiant d'un financement public. Il est bien davantage une reconnaissance du statut de citoyen des personnes vulnérables, autant qu'une invitation à porter un regard différent sur le handicap, qui n'est qu'une condition d'existence et non une définition de l'être.

C'est avec ces considérations éthiques que, peut-être, nous pouvons favoriser au sein des structures une posture à même de garantir aux personnes une action institutionnelle leur permettant d'exprimer leurs désirs de vie, et non simplement leur acquiescement à des propositions professionnelles ou familiales programmant une existence pensée par d'autres.

Bibliographie

Ouvrages

Bachelard, G., *La psychanalyse du feu*, Gallimard, Paris, 1985.

Gardou, C., *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, Erès, 2010.

Ricoeur, P., Johann.M, *Une philosophie de l'agir humain*, Editions du Cerf, coll. Passages, avril 2006.

Quentin, B., *La philosophie face au handicap*, Erès, 2013.

Vercauteren, R. & all., *Faire vivre le projet des établissements pour personnes âgées*, Erès, 2003.

Ecrits publiés sur internet

Furlan, A. , *Le projet de vie individualisé de la personne en EHPAD ou un médiateur de l'activité de relation*, Mémoire professionnel Master 2 de psychologie clinique et gérontologique, 2009.

<http://detour.unice.fr/documents/clinique/PVIEHPADfurlan.pdf>

Mauduit, J.-B., *Des soins éducatifs à l'éducation par le soin*, Le Portique, 3-2006, 2007.

<http://leportique.revues.org/578>

Textes de référence consultables en ligne

Déclaration de Madrid, *Non discrimination plus action positive font l'inclusion sociale*, Forum européen des personnes handicapées, Madrid, 2002.

http://www.confederationconstruction.be/cbbh/OLD%20SITE/2003/rapann_2002/MADRID%20DECLARATION-FR-final.pdf

Loi n° 2005-102, JO n° 36 du 12 février 2005

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

Résumé de la loi : <http://www.samsah-savs.fr/fr/dossiers-thematiques/cadre-reglementaire/81-loi-du-2-janvier-2002>

Recommandations de l'ANESM, *Les attentes de la personne et projet personnalisé*, décembre 2008. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_projet.pdf