

Ce document s'est inspiré d'une part des différentes études réalisées sur le métier de technicien d'insertion de 1996 à 2003, sur les documents internes existants et des documents externes relatifs au projet de vie des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes et d'autre part des retours des directeurs de SR.

UN PROJET DE VIE, QU'EST-CE QUE C'EST ?

Un projet de vie... à un moment de vie

« Vivre avec la maladie, avec les conséquences du handicap », « s'intégrer »¹.

Avant tout, le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de la personne malade et l'expression de ses aspirations et de ses choix. Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne. Elle est une « orientation vers » et non pas un « bilan sur »...

Poser la question du projet de vie ne va pas forcément de soi. En effet, si chacun, malade ou non malade a des projets, a des aspirations, des envies, tout le monde ne formalise pas son projet de vie.

Le projet de vie s'énonce pour la personne malade ou la personne en situation de handicap à des moments charnières :

- quand son évolution personnelle, son parcours dans la vie, l'amènent à envisager d'autres perspectives de vie (exemple : entrée dans l'âge adulte, volonté de se marier et d'avoir des enfants...)
- à différents stades de la maladie qui viennent bouleverser le cours de vie (diagnostic, trachéotomie, arthroïdèse).
- quand des éléments d'environnement peuvent modifier l'équilibre qu'elle a trouvé (exemple : la personne malade se retrouve sans un membre proche de sa famille – père, mère, conjoint, frère – qui jouait un rôle primordial dans sa vie)
- quand la prise en charge actuelle ne correspond plus à ses aspirations (exemple : accueillie en institution, elle souhaiterait vivre à domicile ou l'inverse),
- ...

Notons cependant que le terme même de « projet de vie » est un terme de professionnels. Si l'idée du projet de vie, du sens donné à sa vie, est présent dans les démarches menées par les malades, il ne s'exprime pas pour lui en ces termes. D'ailleurs, l'énoncé « projet de vie » peut avoir deux effets : structurant, pour certains, ou pétrifiant, pour d'autres.

Quelques caractéristiques du projet de vie

Le projet de vie est donc par définition personnel et singulier, dépendant de ce que vit et de ce qu'a vécu la personne malade, de son ressenti (lien entre passé-présent-futur).

Il est aussi évolutif : il ne peut être figé et n'est le reflet que d'un moment de l'existence.

¹ VLM n° 81 – mars-avril 1998

Il peut recouvrir différents aspects de la vie :

- vie personnelle : vie privée et vie familiale, liberté d'aller et venir, loisirs
- lieu de vie : vie à domicile, vie en institution
- parcours médical : participation à la définition de sa prise en charge, compliance
- vie professionnelle : orientation scolaire, formation, choix d'une profession

Etant l'expression de la personne, le projet de vie n'a pas à être validé et ne peut s'évaluer. Par ailleurs, la prise en compte de cette expression permet à la personne d'être reconnue en tant que telle et cela participe à la reconnaissance de sa citoyenneté.

Il est un point de départ : à partir du sens donné à son projet de vie, à partir de ses attentes, la personne peut élaborer un ou des projets et ses besoins peuvent être évalués donnant lieu à un plan de compensation.

Il est aussi le résultat d'une élaboration, d'une maturation. Se projeter suppose une construction, un processus d'aller et retour entre envies et réel : ne pas se limiter dans ses choix, prendre des risques mais faire des choix qui puissent se concrétiser.

La maturation nécessaire à l'énoncé de son projet de vie peut être favorisé par un accompagnement adéquat de la personne, quand celle-ci n'est pas suffisamment autonome pour l'élaborer ou quand elle n'est pas en mesure de le faire, par exemple dans un moment de vie critique. Il s'agit alors de soutenir l'élaboration et de conforter l'expression des demandes de la personne. Mais que recouvre cet accompagnement ?

ACCOMPAGNER LA PERSONNE DANS L'ENONCE DE SON PROJET DE VIE

Une démarche

Accompagner l'énoncé d'un projet de vie, le recueillir et permettre l'élaboration de projets en conséquence implique de déployer une démarche (« une manière d'agir », « une conduite à tenir »²) plus qu'une méthode (« ensemble de moyens raisonnés suivis pour arriver à un but »²).

Il s'agit en effet d'une démarche, compte tenu des éléments suivants :

- l'énoncé d'un projet de vie est la « porte d'entrée » pour élaborer des projets concrets, ponctuels. Il y a d'abord dans l'accompagnement initial de la personne un espace laissé à l'émergence des désirs qui peuvent ne pas avoir été formulés jusque là.
- Intervenir dans l'environnement de la personne malade, sur son lieu de vie habituel, en tenant compte de son entourage, pour ancrer le projet de vie dans ce qui motive et ce qui porte la personne malade.
- accompagner l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets suppose un appui technique certes mais également et avant tout une posture relationnelle : s'engager aux côtés de la personne malade pour lui permettre d'énoncer son projet de vie, de promouvoir et améliorer sa participation sociale.
- Cet accompagnement est facilité par la position d'extériorité d'un professionnel par rapport aux services sanitaires ou médico-sociaux, ce qui permet la prise en compte des attentes des personnes dans leur globalité, que celles-ci se formulent dans le champ de l'action sociale ou dans le champ médical. Cette position d'extériorité permet aussi de ne pas poser, a priori, de limites liés au fonctionnement des dispositifs et des structures.

² Le Petit Robert, dictionnaire de la langue française.2004

- Cet accompagnement s'organise à partir de la maladie mais prend en compte l'ensemble des composantes de la vie de la personne pour la dépasser : il s'agit de partir de la maladie, de ses conséquences, pour ancrer le projet de vie dans le vécu complexe de la personne face à sa maladie et aux différents temps qui la composent (avant et après le diagnostic, évolution de l'état de santé...). L'analyse de la situation est un moyen de comprendre et/ou de faire émerger le projet de vie.

Cette démarche demande du temps et ce temps n'est pas forcément le même pour tous : pour certains, le projet de vie est déjà élaboré ; pour d'autres au contraire, il s'agira de résoudre des difficultés quotidiennes, concrètes pour pouvoir se projeter et formuler un projet de vie.

Des moyens pour parvenir à l'énoncé d'un projet de vie et l'élaboration de projets concrets

- L'accompagnement d'une personne malade peut se décliner schématiquement en 4 phases - qui d'ailleurs peuvent se chevaucher - :
 - la connaissance de la personne et de la maladie
 - l'analyse de la situation de la personne, dans son environnement de vie ;
 - l'élaboration de projets concrets, à partir du projet de vie énoncé ;
 - l'accompagnement dans la mise en œuvre du plan d'action, par des conseils, une stimulation, des soutiens...
- C'est dans les deux premiers temps d'intervention auprès de la personne malade que le projet de vie peut s'énoncer. Il est ensuite en filigrane dans les actions menées par et avec les personnes - Phase de maturation, d'énonciation, de réactualisation -.

Cette phase de maturation et d'énonciation suppose de :

- Donner la parole à la personne malade et à son entourage, laisser émerger les aspirations et les craintes des uns et des autres, confronter les points de vue. Ecouter ce que la personne a vécu et vit, sans limiter a priori les champs d'investigation.
- Reprendre l'histoire de la maladie, pour remettre la personne malade dans une temporalité
- Evaluer les potentialités de la personne malade et de son entourage : « promouvoir les adaptations personnelles et familiales à la situation de la maladie ; s'appuyer sur la connaissance que les personnes ont de leur maladie, de ses conséquences, des moyens de compensations qu'elles ont trouvés ; s'appuyer sur l'ensemble des compétences, des désirs des personnes pour élaborer et réaliser ce qui leur importe, parfois par des moyens non habituels ; accepter de tenter, avec les personnes, des projets difficiles, prendre des risques »³
- Evaluer les contraintes et les opportunités de l'environnement.

Cette succession d'interrogations peut se lire comme le passage de l'expression d'un projet de vie à l'élaboration de projets qui viennent concrétiser ce projet.

Au final, cela permet de faire émerger au-delà des images préconçues péjoratives, « une personne malade, une famille dignes d'être soutenus »⁴, et l'on pourrait ajouter un projet de vie digne d'être défendu.

³ Pertinence et conditions de faisabilité des fonctions de TI en dehors de leur contexte actuel, DIES (MO Frattini, D Delanoë, V Ghadi), Août 2003.

⁴ « Aide et accompagnement des personnes atteintes de MNM et de leurs familles » in Perspectives Psy., Volume 35 – suppl. au n°4, Octobre 1996

Un outil ?

Faut-il un outil pour le projet de vie ? La première question qui se pose est alors celle du type d'outil : référentiel ? grille ?

Compte tenu de la définition ci-dessus du projet de vie, il est difficile d'imaginer un référentiel qui permettrait de cerner le projet de vie. Rappelons que le projet de vie est par définition personnel et singulier.

Par ailleurs, il paraît utile de faire une distinction entre des outils dont l'objectif est d'aider à mieux évaluer les besoins et des outils pour faire émerger un projet de vie.

Les outils existants, à l'AFM ou ailleurs, sont des outils d'aide à l'évaluation des droits (DESIR - Unassad, APF – outil d'aide à la détermination des moyens de compensation, le Modèle d'Accompagnement Personnalisé - Unapei). Ces différents outils prennent des formes différentes - référentiel, barème, guide ou démarche... - mais ils se rejoignent tous dans la mesure où ils ont pour objectif de cerner les besoins de la personne, de la manière la plus pertinente compte tenu de la spécificité des handicaps ou des dépendances étudiés.

La logique de formalisation d'un projet de vie doit reposer sur la volonté de prendre en compte les désirs et attentes des personnes, d'aider à le formaliser si besoin, et non pas sur une nécessité d'évaluer.

La question d'un outil sur le projet de vie n'est pertinente que si, à un moment donné, il est demandé à la personne de formuler son projet de vie. Cet outil viserait à la maturation du projet de vie d'une personne et à sa formalisation, à un moment donné. Il peut être un moyen aussi, dans le temps, de mesurer le chemin parcouru ensuite entre ses aspirations premières et les projets qui en découlent et pour pouvoir revisiter avec la personne son projet.

Annexe : sources

Documents AFM

- Conceptualisation du métier de technicien d'insertion, étude réalisée par Ouï dire, 1996
- « Aide et accompagnement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de leurs familles : l'expérience des SRAI », in Perspectives Psy, volume 35 – suppl. au n°4, octobre 1996
- Pertinence et conditions de faisabilité des fonctions de TI en dehors de leur contexte actuel, étude réalisée par DIES : MO Frattini, D Delanoë, V Ghadi, Août 2003
- Travail interne aux SRAI réalisé en 1997 concernant la première visite.

Documents externes

- « Le coaching social, un engagement au profit de la personne », Jean-René Loubat, in Lien social, numéro 735, 6 janvier 2005.
- Je commence mon plan de services, guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes, Québec, 1993.
- Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais osez le demander, Viennot F - Evrard S, Editions Charles Corlet , 07/2004