



Master 2
Situations de handicap et
participation sociale

Promotion : **2015-2016**

Le projet personnalisé :
Instrument de l'inclusion sociale

CELINE MALLET
Mémoire dirigé par Marcel Calvez
Septembre 2016

Remerciements

Lors de la réunion de rentrée le lundi 31 Août 2015, en me présentant j'ai souligné que cette année serait celle des défis : défi de commencer une nouvelle formation, de concilier ma vie professionnelle et de préserver la qualité de ma vie personnelle.

Je tenais tout d'abord à remercier l'équipe pédagogique de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique pour les cours dispensés tout aussi instructifs « qu'impliqués » et qui m'ont conduit à concevoir ce mémoire. Ces enseignements ont nourri ma réflexion tout au long de l'année et correspondaient aux objectifs que j'attendais de ce cursus. Je remercie aussi Mme Mafféi et Mme Roudaut pour le suivi administratif consciencieux et leur disponibilité.

Merci à Mr Calvez pour son accompagnement et son écoute active. Les critiques constructives m'ont conduit à construire ce mémoire en étant au plus près des observations de terrain et du vécu des personnes accueillies et des professionnels en institution. Ces conseils avisés et ces remarques encourageantes ont contribué à atteindre les défis du début d'année.

Je remercie le directeur du foyer de vie pour son accueil. Ouvrir les portes d'une institution, accueillir une personne en stage court pour appréhender la participation des usagers est un risque à prendre. Mais cette gageure est d'autant plus respectable qu'elle m'a permis de rencontrer une autre réalité d'un monde institutionnel que je ne connaissais pas. Je suis reconnaissante envers les résidents et les professionnels du temps qu'ils m'ont accordé et de la richesse de nos échanges.

Je remercie Mme Blanchet et Mme Maïsterrena pour les échanges que nous avons eus sur le thème du projet personnalisé.

Je remercie vivement Estelle pour ses relectures et pour le partage de nos expériences.

Je finirai ces remerciements en ayant une pensée pour mes proches et ma famille qui ont été d'un soutien réconfortant et infaillible, d'une patience sans limite.

Sommaire

Introduction	- 1 -
Partie I - La participation des usagers à l'élaboration de leur projet personnalisé : une évidence équivoque.....	- 4 -
1. Le projet : plus qu'un concept, un paradigme	- 4 -
1.1 L'approche étymologique pour comprendre le lien projet – problème	- 5 -
1.2 Une approche linguistique	- 5 -
2. Du projet ... au projet personnalisé	- 8 -
2.1 Un choix sémantique	- 8 -
2.2 Adopté et diffusé par l'ANESM	- 9 -
3. Le cadre législatif et le projet personnalisé	- 9 -
4. Le Processus de Production de Handicap, un outil d'analyse du projet personnalisé	- 12 -
5. La co-construction du projet personnalisé, une démarche à visée inclusive.....	- 15 -
Partie II - La participation des résidents à l'élaboration de leur projet personnalisé : analyse de terrain	- 19 -
1. Un foyer de vie : lieu dédié à l'accompagnement de la personne adulte handicapée mentale	- 19 -
1.1 Une histoire institutionnelle.....	- 20 -
1.2 La structure	- 21 -
1.3 Le public accueilli.....	- 22 -
1.4 Une volonté de reformuler le projet personnalisé pour optimiser l'accompagnement individualisé.....	- 23 -
1.4.1 L'élaboration du projet personnalisé au foyer de vie	- 23 -
1.4.2 Analyse et pistes de réflexion sur le protocole institutionnel	- 27 -
2. Six semaines de stage pour créer la rencontre et discuter du projet personnalisé	- 30 -
2.1 Méthodologie de recherche	- 30 -
2.1.1 Les entretiens semi-directifs avec les résidents	- 31 -
2.1.2 Les entretiens semi-directifs avec les professionnels	- 37 -
2.2 Ma posture de chercheur, les limites et les obstacles rencontrés	- 40 -
2.3 Méthodologie d'analyse et résultats	- 42 -
2.3.1 Le témoignage et la parole des usagers.....	- 43 -
2.3.2 Le témoignage et la parole des professionnels	- 51 -

2.4 Synthèse des résultats	- 61 -
Conclusion	- 65 -
Bibliographie	- 71 -
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services Sociaux et Médico-sociaux

BEP : Brevet d'Etudes Professionnelles

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CNRTL : Centre National de ressources Textuelles et Linguistiques

CROSMS : Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale

EHESP : Ecole des hautes études en santé publique

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

IME : Institut d'Education Motrice

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAAP : Projet d'Accueil et d'Accompagnement Personnalisé

PEMJ : Préposé d'Etablissement Mandataire Judiciaire

PPH : Processus de Production du Handicap

ONU : Organisation des Nations Unies

S2A : Service d'Animation et d'Activités

« Une vision sans action n'est qu'un rêve. L'action sans la vision ne mène nulle part. Une vision accompagnée de l'action peut changer le monde. »

Loren Eiseley

Introduction

Depuis quinze ans, le secteur médico-social a subi des bouleversements importants qui ont imposé aux établissements à se restructurer et à réorganiser leurs méthodes d'intervention et d'accompagnement du public accueilli.

Outre l'application de nouveaux dispositifs de gestion des ESSMS, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a précisé les droits des usagers dans sa deuxième partie. La notion de projet personnalisé, inscrite dans la loi du 2 janvier 2002 indique que l'exercice des droits et libertés individuelles de la personne doit notamment être assuré par : *« 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. »*¹. La loi insiste sur les principes éthiques et déontologiques, sur le respect des droits, la dignité, la vie privée, l'intimité, la sécurité, le libre choix, l'individualisation, la confidentialité, l'accès à l'information et la participation. Elle a obligé les établissements à mettre en place des outils pour s'inscrire dans les grandes orientations de la loi et garantir l'effectivité des droits énoncés pour les usagers.

La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée le 11 février 2005. Considérée comme une des principales lois sur les droits fondamentaux des personnes handicapées, elle apporte une définition du handicap dès la lecture de ces premières lignes et détermine les valeurs et les principes d'action qui promeuvent une société inclusive sur la base de l'égalité pour tous. Elle fixe des orientations majeures à savoir l'accueil des personnes handicapées, le droit à compensation, les ressources, l'emploi, la scolarité, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation à la vie sociale. La loi évoque la notion de projet en stipulant que *« Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou*

¹ Article L. 311-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles

pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »² Le « plan élaboré » sous tendu par le projet personnalisé est la continuité, l'opérationnalisation du projet de vie de la personne.

Ainsi depuis plus de quinze ans, une nouvelle commande publique autour du projet personnalisé, support incontournable de la personnalisation en ESSMS impose de formaliser un projet et concomitamment de réfléchir à la méthode et à la procédure pour le construire. L'émergence *« d'un changement radical de perspective qui ne vise plus l'intégration d'une personne dans une institution mais sa promotion dans la société bouleverse l'exercice professionnel. »³*

L'établissement doit être en mesure de s'adapter et de diversifier ces méthodes d'action. Néanmoins, il en a la possibilité en accordant une place aux usagers. Concevoir la participation de l'utilisateur à son projet personnalisé en invoquant une co-construction est peut être illusoire si nous ne nous attardons pas à la qualité de cette participation.

« Le projet personnalisé est l'outil de référence de l'intervention et de la coordination des actions conduites par l'équipe des professionnels. Il singularise l'offre de service construite pour chaque personne, enfant, adolescent, adulte ou personne âgée/dépendante. »⁴ Il aborde la singularité d'un individu et l'inscrit dans un parcours de vie. La participation de l'utilisateur à son projet est donc un droit et la prise en compte de sa place et de sa parole est à construire. Bien que cela semble une évidence, elle sous-entend certainement une réorganisation du travail et des places de chacun.

Ainsi, la question est de déterminer dans quelle mesure l'élaboration du projet personnalisé pourrait être un instrument de l'inclusion sociale ? Dans cette perspective, existe-t-il des facilitateurs ou des obstacles ?

Pour répondre à cette question de recherche, j'ai mené une étude dans le cadre d'un stage dans un foyer de vie accueillant des adultes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble associé.

² Article L.114-1-1. de la loi n°102-2005 du 11 février 2005

³ J.R.- LOUBAT, Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, Dunod, Paris, 2013, p 6

⁴ A. BOKELAL, *L'accompagnement personnalisé ans les ESSMS : repères et outils opérationnels à l'usage des professionnels*, Les Cahiers de l'Actif, N°448/449, N°450/451, p 17

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

Dans une première partie, nous tenterons de définir le cadre théorique et réglementaire du projet personnalisé, qui a la particularité d'aborder la singularité d'une personne.

Nous définirons deux approches : la composante du Processus de Production du Handicap et les fondements de la recherche à visée inclusive qui nous permettront de proposer des outils d'analyse pour l'étude de terrain.

Néanmoins, cette amorce d'idéation n'a d'authenticité et de conformité que dans la théorie. C'est la deuxième partie consacrée à l'étude de terrain qui nous permettra de comprendre, d'examiner les pratiques à partir des propos des résidents et des professionnels sur les principes d'une démarche à visée inclusive. Il s'agit de dépasser le discours prescriptif pour se pencher sur la réalité de la prise en considération des personnes concernées, en lien avec les pratiques des professionnels.

Nous concluons en proposant des perspectives d'actions possibles pour que l'élaboration du projet personnalisé contribue à être un instrument de l'inclusion sociale.

Partie I - La participation des usagers à l'élaboration de leur projet personnalisé : une évidence équivoque

L'objet de cette partie est de présenter une approche du projet personnalisé à partir d'un choix de lecture, d'en définir les contours au travers du cadre réglementaire. Une analyse du projet personnalisé par le Processus de Production du Handicap nous permettra d'envisager les impacts de cette approche pour formaliser le contenu du projet. Nous aborderons la démarche à visée inclusive en la définissant et en l'analysant au regard des droits des usagers.

1. Le projet : plus qu'un concept, un paradigme

C'est une référence aujourd'hui obligée. Comme le nomme J.-P. Boutinet⁵, «*nos cultures technologiques parlent de plus en plus de projet : pour s'en convaincre, il n'est que de faire attention au vocabulaire utilisé.*» En effet, les chiffres cités sont significatifs. Sur un siècle, les références bibliographiques incluant le terme projet ont été multipliées par 542 %.

C'est en 1470, que le mot pourjet⁶, dérive de pourjeter apparaît. Il renvoie à une idée de « mettre en avant, ainsi qu'aux plans envisagés pour la réaliser », valeur que le mot conserve jusqu'en 1529 sous la forme de project. Il est d'abord essentiellement utilisé dans l'architecture. A partir de 1637, ce mot est adopté pour une application plus large et va être utilisé dans d'autres domaines. A la fin du XVIIIe siècle, le mot « project » perd le « c » et s'écrit alors « projet ». La mise en place des projets de décret en 1789 et projet de loi en 1792 donne une autre signification à ce terme qui évolue vers l'idée de programme et de planification. En 1950, l'évolution des techniques de projet marque les dernières mutations de la notion de projet. Aujourd'hui, d'une notion c'est devenu un concept complexe. Il ne qualifie plus seulement l'intention visée mais aussi le dispositif de réalisation prévu.

⁵ J.-P BOUTINET, *Anthropologie du projet*, PUF, Paris, 2015

⁶ J.-P BOUTINET, *Projet : Pratiques et usages*, Spécificités, La Revue des Terrains Sensibles, Décembre 2012, n°5.

1.1 L'approche étymologique pour comprendre le lien projet – problème

Pour amorcer la réflexion concernant l'élaboration du projet personnalisé, nous pouvons nous appuyer sur les travaux de J.-P. Boutinet⁷.

Dans la langue latine, le mot « projectus » désigne le participe passé du verbe « *pro-jicere* » signifiant « *jeter quelque chose vers l'avant* ». Mais dans cet usage, le préfixe « *pro* » mentionne ce qui précède.

Dans la langue grecque, « *jeter en avant dans la tête* » s'énonce « *ballein* ». Au XVe siècle, la forme conjuguée « *proballein* » sera à l'origine du mot « *probleme* » qui donnera naissance à notre mot problème.

Ainsi, conduire un projet sous tendra de se poser la question du problème désignant l'interrogation que l'on jette en avant. Problème et projet de par leur complémentarité amènent le premier paradoxe lié au projet personnalisé. Dans la démarche du projet personnalisé, il sera nécessaire de se poser la question de ce qui pose problème. Il ne s'agit pas d'une personne avec ses incapacités mais d'une personne vivant des situations de handicap dans un environnement qui l'accueille, le tout inclus dans la société.

1.2 Une approche linguistique

Nous pouvons distinguer cinq autres façons de jeter, induites par les paronymes de projet qui ont permis à J.-P. Boutinet de construire une grille méthodologique.⁸ Elle nous éclaire d'autant plus qu'elle illustre justement les tensions induites dans la complexité de la construction du projet personnalisé.

Le premier nous indique qu'il n'y a pas de projet sans sujet. Le projet énonce une volonté qui est produite par un sujet concret. L'auteur, individuel ou collectif, précise les buts à atteindre et doit toujours s'accorder avec d'autres sujets. Ces derniers pourront avoir des attitudes qui viseront à faciliter ou à freiner le projet mais aussi d'être actif ou passif dans la réalisation. Il est important de rendre compte que dans chaque conduite de projet en particulier collectif, trois types de sujet pourront s'identifier : un ou des auteurs, des acteurs facilitant ou inhibant, des assujettis. Nous pouvons d'ores et déjà dans le cadre de notre étude réfléchir aux places occupées dans l'élaboration du projet personnalisé. La dimension attitudinale est déjà énoncée.

⁷ J.-P BOUTINET., op. cit

⁸ In « Les cahiers de l'Actif », *Tensions et paradoxes dans les conduites de projet*, N°266/267
Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

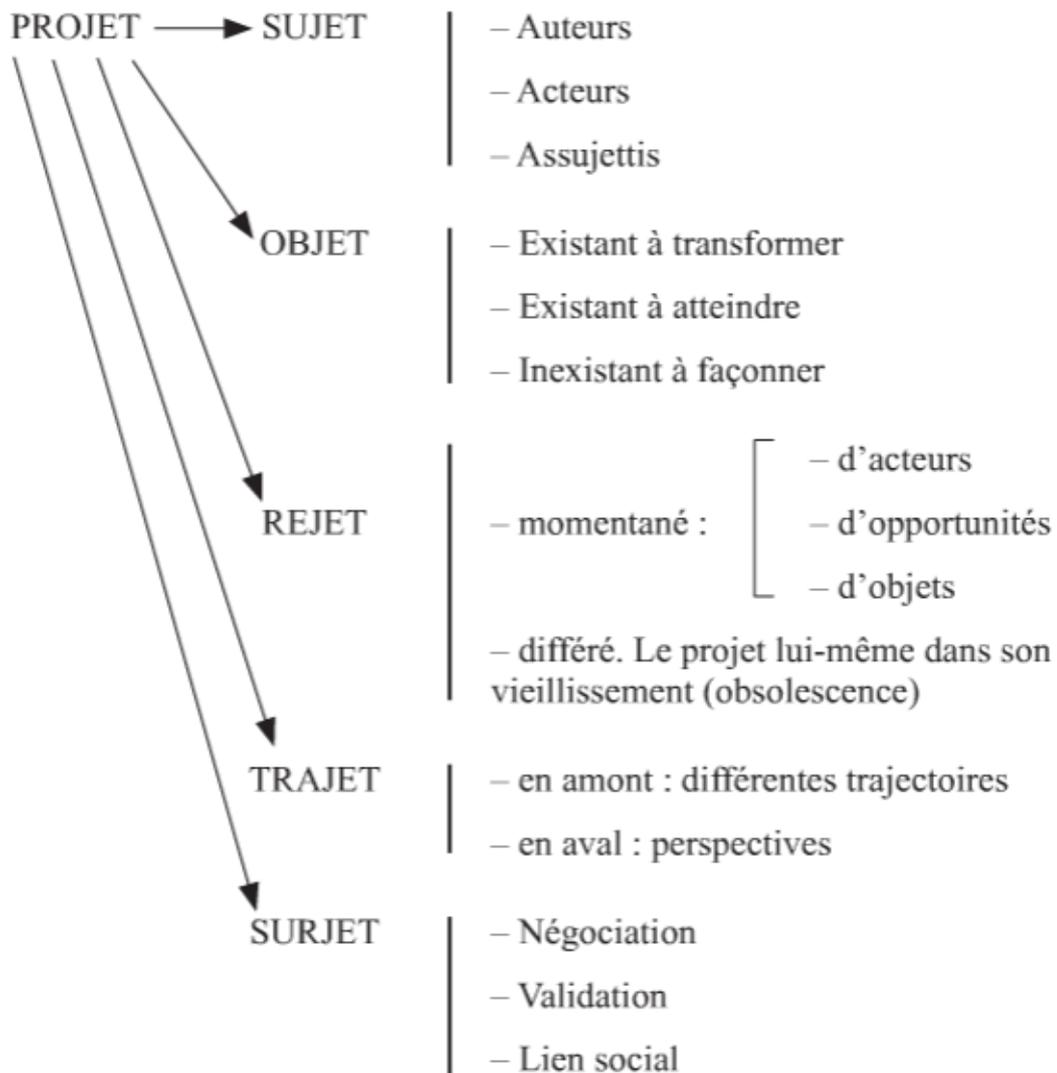
Le deuxième paronyme stipule que le projet vise un objet. L'auteur-sujet vise un objet jeté devant lui, quel que soit la matérialité de cet objet. Sans objet visé, le projet sous-tend un lien à construire. Il se conçoit selon trois perspectives. La première serait un objet visé existant mais à réhabiliter pour le rendre plus conforme comme le projet de rénovation, de réhabilitation. La deuxième perspective désignerait un objet existant mais hors d'atteinte rapidement comme le projet de recherche. La dernière, celle qui nous intéresse qualifie le projet qui vise un objet inexistant à façonner, une nouvelle relation à construire. Le projet est alors l'instrument pour amener du changement.

Le troisième paronyme énonce que le projet travaille sur le rejet. Le sujet-auteur va faire le choix d'exclure d'autres objets pour atteindre ses buts. Le rejet pour l'activité projet est à envisager d'un double point de vue. On distinguera d'une part le rejet momentané d'objets considérés comme non concordants avec les intentions actuelles du projet, le rejet momentané d'acteurs plus périphériques que l'auteur ne juge pas essentiels, le rejet momentané d'opportunités si elles demeurent trop nombreuses au risque de disperser l'auteur. D'autre part, le rejet différé en lien avec l'avancée du projet, introduisant que le projet conçoit un objet qui est voué à être rejeté. La culture actuelle du projet induit de se poser la question de la pérennité d'un projet.

Un autre homonyme est trajet. Il n'y a pas de projet sans trajet. Le projet s'intègre dans une dimension temporelle. Il fait référence aux temps qui laissent place aux vécus d'expériences venant nourrir le projet. Lors d'une conduite de projet, deux trajets se mettent en place et s'articulent en permanence. Un trajet en amont qui se caractérise par l'histoire personnelle de l'auteur et le trajet en aval qui prévoit les étapes à envisager pour l'élaboration du projet.

Le dernier paronyme est le surjet. Ce dernier généré par le projet désigne les liens avec les autres projets, d'autres acteurs. Le projet est alors destiné à s'ouvrir sur un espace de négociation qui constituera une façon de le socialiser. Et ainsi en se socialisant, le surjet du projet dégage des espaces fédérateurs d'initiatives.⁹

⁹ http://www.comune.torino.it/sfep/praise/dwd/meetings/5a-paris/question_par.pdf
Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016



Paramètres méthodologiques constitutifs du projet

Ce tableau récapitulatif permet d’avoir un aperçu de la complexité d’élaboration d’un projet en visualisant les multiples composants à appréhender.

A la lumière de ces analyses, nous comprenons que la conduite du projet peut être appréhendée de multiples manières compte tenu du sens qu’on veut lui accorder. Cette formalisation écrite du projet tracerait le parcours des sujets définis pour proposer des trajectoires en supposant des étapes objectivées par les sujets. Ces étapes se construiraient lors d’espaces de négociation. Sans même évoqué la notion de personnalisé, le projet ainsi caractérisé montre qu’il est possible de le construire à partir

de multiples trajectoires. Cette approche permet d'ores et déjà de comprendre que pour l'élaboration du projet, plusieurs options sont possibles en fonction de l'intention visée.

2. Du projet ... au projet personnalisé

2.1 Un choix sémantique

Pour clarifier l'adjonction de personnalisé à projet, je reviendrai sur les définitions d'individu et de personne.

L'individu est une entité qui ne peut plus être divisée. C'est donc d'abord un corps considéré comme un tout distinct par rapport à l'espèce à laquelle il appartient, un échantillon d'une espèce quelconque.¹⁰ Il peut désigner un élément d'une population en statistique même aussi en tant que synonyme de personnes à des individus qui composent une nation. Individu désigne le membre de n'importe quelle espèce. Il possède enfin un sens péjoratif comme homme que l'on ne connaît pas, qu'on ne veut pas nommer, ou que l'on méprise.

A l'opposé, « personne » est mélioratif. Le mot désigne un homme ou une femme considéré en eux-mêmes. Il se définit par la conscience qu'il a d'exister, comme être biologique, moral et social.¹¹ En droit soit civil, soit public, le nom « *personne* » désigne celui qui a des droits et des devoirs. En philosophie, c'est un être humain considéré comme un être conscient de son existence, possédant la continuité de la vie psychique et capable de distinguer le bien du mal.

L'utilisation « *du participe passé renvoie à une action dont le sujet n'est pas le destinataire mais un tiers qui élabore un projet pour cette personne* »¹². J.-R. Loubat apporte une nuance en disant que cette terminologie sous-entend un projet adapté aux besoins du bénéficiaire. Il ne s'agit pas d'un projet personnel qui appartient à la personne considérée.

¹⁰ CNRTL, définition d'individu
<http://www.cnrtl.fr/definition/individu>

¹¹ CNRTL, définition de personne
<http://www.cnrtl.fr/definition/personne>

¹² J.-R LOUBAT, *Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*, Dunod, Paris, 2013, p 3

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

2.2 Adopté et diffusé par l'ANESM

Le projet personnalisé n'est quelquefois pas la formule adoptée par tous les établissements. En effet, selon les missions de l'établissement ou du service, le projet peut avoir d'autres titres : projet éducatif, projet individualisé d'accompagnement. L'ANESM a choisi l'intitulé « *projet personnalisé* », diffusé dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant « *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* » datant de 2008.¹³ Elle argumente que cette décision permet de qualifier au mieux la démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie/accompagnée et les équipes professionnelles.

Elle souligne que l'appellation de projet d'accueil et d'accompagnement, présentée par la loi du 2 janvier 2002 est peu utilisée sur le terrain et qu'elle renvoie à une vision du projet davantage centrée sur l'intervention des professionnels que sur la personne elle-même. Elle ajoute que le projet personnalisé est le titre qui figure dans le cahier des charges de l'évaluation externe. Le choix de la dénomination revêt toute son importance, il engage déjà une réflexion sur la place que l'établissement accordera à la personne pour qui ce projet sera destiné.

3. Le cadre législatif et le projet personnalisé

Nous allons aborder la notion de projet dans les perspectives de la loi du 2 Janvier 2002 et la loi du 11 février 2005. Nous accorderons une attention particulière à la description du projet dans les textes afin de déterminer les attentes réglementaires de cet outil.

Le projet personnalisé n'a pas été cité comme tel dans les textes législatifs. Son attribution est confuse, il s'agit d'un outil pour répondre à un ensemble d'obligations institutionnelles. Nous allons envisager les déclinaisons du projet introduites par les lois.

Historiquement, l'accompagnement de la personne handicapée a été abordé par la loi du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics en apportant des prérogatives sur l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés, l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La

¹³ ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les attentes de la personne et le projet personnalisé*, 2008

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

loi de 1975 sur le handicap avait surtout pour mission de structurer le secteur social et médico-social en promouvant le passage du principe d'assistance à celui de solidarité et de reconnaître les droits sociaux des personnes handicapées. Puis un vide de 23 ans règne sur les ESSMS. Il faut noter qu'entre 1978 et 2001, une ébauche de textes est présentée et subira 21 modifications avant l'arrêté de la loi du 2 janvier 2002 que nous verrons ensuite.

Pour la première fois, le projet individuel et non personnalisé est abordé dans les Annexes XIV du décret 27 octobre 1989 qui définit les conditions d'accueil des enfants en établissement d'éducation spéciale.

Dans la section 2 « Des droits des usagers du secteur social et médico-social », l'article 7 de la loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale stipule « *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.* ».¹⁴ Il véhicule une volonté forte qui consiste à prendre en compte les besoins et l'adhésion de la personne à toutes les décisions la concernant.

Une nouvelle contradiction est mise en lumière avec la description du projet personnalisé tel qu'il est décrit dans la loi en symétrie avec les paradoxes évoqués dans l'analyse du terme projet. Ce sont les professionnels qui doivent co-construire un projet avec l'utilisateur puis obtenir l'adhésion de celui-ci. Les établissements ne savent pas organiser et coordonner cette injonction à l'accompagnement individualisé. C'est pourquoi, dans un premier temps, ils ont construit les projets personnalisés et dans un second temps ils ont œuvré pour promouvoir la participation et l'adhésion de l'utilisateur. Le renforcement des droits des usagers concoure aussi au droit à un accompagnement adapté aux spécificités de la personne, à ses aspirations et à ses besoins, à l'évolution de sa situation, respectant son consentement éclairé ; le droit d'exercer un choix dans les prestations offertes par l'établissement d'accueil, le droit de bénéficier de l'aide d'une personne qualifiée pour l'aider à faire valoir ses droits.

¹⁴ Loi du 2 janvier 2002

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

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

L'ensemble de ses droits sont réaffirmés par la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et ses décrets d'application. La loi mentionne la notion de projet de vie¹⁵. Elle énonce dans le chapitre Ier « *Compensation des conséquences du handicap* » que « *Les besoins de compensations sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même* » Ainsi, le projet de vie déclinera les besoins de l'utilisateur et ce sont les professionnels qui en assureront l'opérationnalisation en les déclinant dans un projet personnalisé. « *Cette volonté des personnes de devenir des citoyens à part entière, acteurs de leur vie et, du même coup, leur propre commanditaire de services, s'exprime pleinement dans l'émergence du concept de projet de vie.* »¹⁶ Le projet de vie recense alors les besoins et les aspirations formulés par écrit par l'utilisateur pour déterminer un plan personnalisé de compensation.

Le décret 2007-975 du 15 mai 2007 relatif à l'évaluation des établissements évoque la notion de projet personnalisé en stipulant que les ESSMS seront évalués sur le protocole d'élaboration du projet personnalisé. Dans la section 3 « *Examiner certaines thématiques et des registres spécifiques* » du chapitre II, il est spécifié que les objectifs propres à l'évaluation des établissements permettront de « *porter une appréciation sur les activités et la qualité des prestations au regard des droits des usagers, et les conditions de réalisation du projet personnalisé* »¹⁷. Les ESSMS devront justifier des méthodes choisies pour définir un accompagnement individualisé et de qualité.

Nous avons essentiellement évoqué le cadre théorique et réglementaire du projet personnalisé. Nous avons vu les déclinaisons du projet à la lumière de la législation française et constaté un paradoxe qui oblige les institutions à mettre en place un projet d'accueil et d'accompagnement et d'y associer la personne à qui il est destiné. Il s'agit de deux injonctions réglementaires où il conviendrait d'envisager l'une au service de l'autre soit le projet personnalisé pour favoriser « *la participation et l'intégration pleine et effective à la société.* »¹⁸

¹⁵ L'article 11 stipule : « Les besoins de compensation, sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut pas exprimer son avis. »

¹⁶ J.-R. LOUBAT, *Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2013, p 19

¹⁷ Décret n°2007-975, Journal Officiel de la République

¹⁸ Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées, article 3

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

Au regard de la loi de 2002 se dégage une vraie volonté de personnalisation des actions menées auprès des bénéficiaires. Les ESSMS ont l'obligation de mettre en œuvre « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité* »¹⁹ De nouvelles approches explicatives des conséquences des maladies ont émergé concomitamment avec cette nouvelle commande professionnelle à savoir le droit à l'individualisation.

Les textes internationaux confirment l'affirmation des droits des personnes handicapées. Ces textes ne font pas expressément mention du projet mais ils évoquent avec détermination la notion de participation. La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006, est ratifiée par la France et l'Union Européenne en 2010 et rappelle dans son article 3 les droits fondamentaux qui sont :

- Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- La non-discrimination ;
- La participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- L'égalité des chances ;
- L'accessibilité.

4. Le Processus de Production de Handicap, un outil d'analyse du projet personnalisé

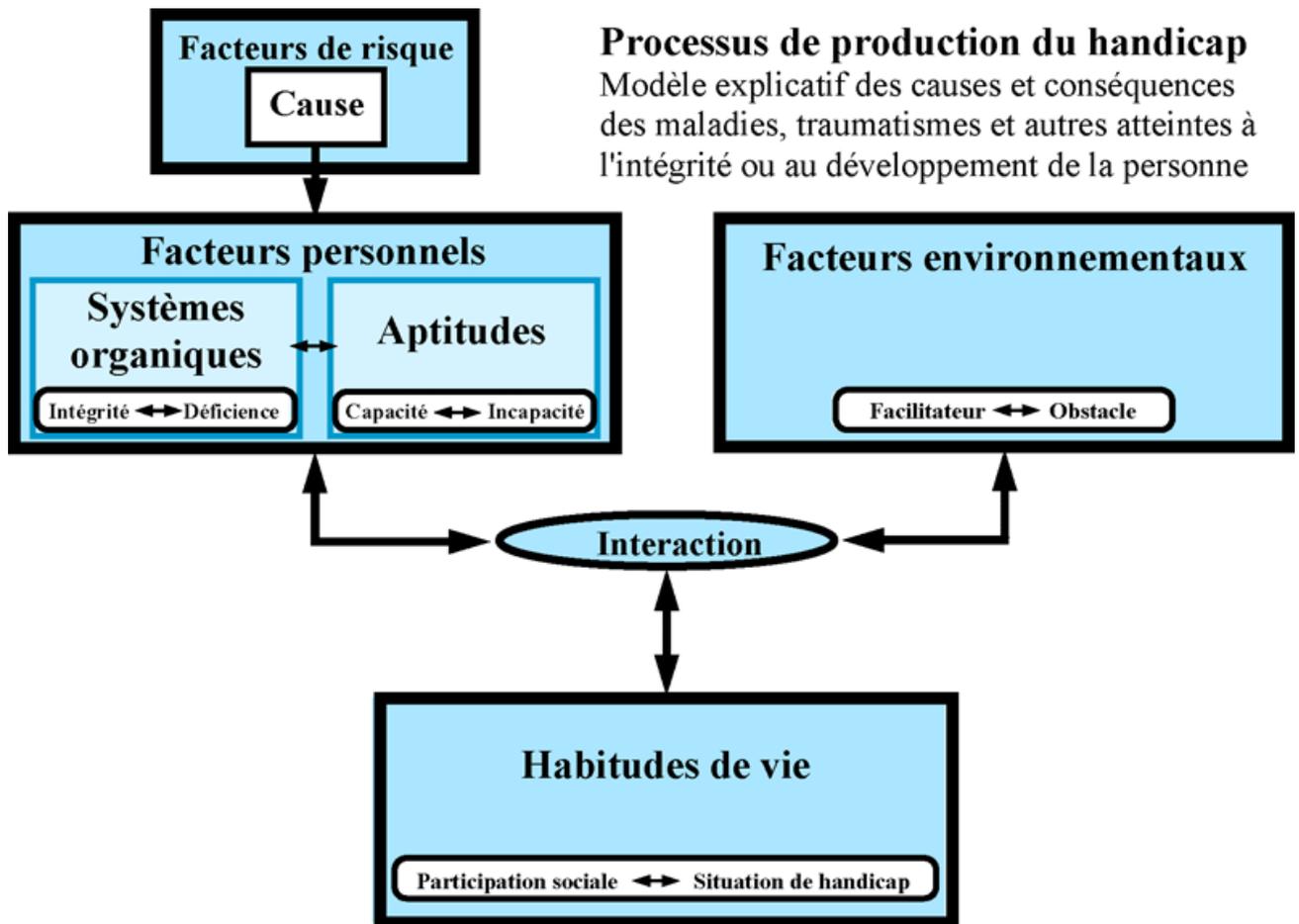
Nous allons examiner le projet personnalisé par le modèle conceptuel du Processus de Production de Handicap, modèle dynamique et interactif du handicap.

En effet, la composante du Processus de Production du Handicap, application du modèle conceptuel du Modèle de Développement Humain, élaboré par P. Fougeyrollas constitue une approche systémique qui identifie la participation sociale ou la situation de handicap dans les habitudes de vie et dans les rôles sociaux comme le résultat d'une interaction entre des facteurs personnels : du système organique (intégrité ou déficience), des aptitudes (capacités et incapacités), des facteurs identitaires et des facteurs environnementaux (personnels, communautaires ou sociétaux).

¹⁹ Art. L. 311-3 3°)

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797370&dateTexte=&categorieLien=cid>

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016



© RIPPH/SCCIDIH 1998

Classification québécoise : Processus de Production du Handicap

Les habitudes de vie concourent à la participation sociale. « *Elles se définissent comme une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement tout au long de son existence* ». ²⁰ Elles sont désormais définies en termes d' « *activités courantes* » et de « *rôles sociaux* ». Ces deux catégories comprennent chacune six habitudes de vie. Les activités courantes regroupent les thèmes de la nutrition, de la condition corporelle, des soins personnels, de la communication, de l'habitation et des déplacements. Les rôles sociaux concernent les domaines des responsabilités, des relations interpersonnelles, de la vie communautaire, de l'éducation, du travail et des loisirs.

Au préalable, en considérant ce modèle explicatif canadien, des activités courantes et/ou des rôles sociaux pourraient être valorisés par une réflexion sur la participation de la

²⁰ <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/les-concepts-cles-du-mdh-pph/les-habitudes-vie>
Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

personne à son projet personnalisé. En effet, en participant à l'élaboration de son projet personnalisé, la personne serait en mesure de réaliser des habitudes de vie comme celle liées à la communication, aux responsabilités, etc...

A partir de ce schéma, le sujet du projet personnalisé est représenté par l'élément « Facteurs personnels » Il s'agit de ceux de l'utilisateur. Les habitudes de vie vont permettre de construire l'individualisation des objectifs. Les habitudes de vie sont les activités que les professionnels devront opérationnaliser si la personne en exprime le désir.

La participation revêt ainsi deux dimensions, par la participation à la co-construction et par la formalisation d'objectifs compte tenu des habitudes de vie de la personne pour favoriser la participation sociale.

La composante du Processus de Production du Handicap décline les habitudes de vie et il est possible d'utiliser la Mesure des Habitudes de Vie qui permet de coter le niveau de réalisation de l'habitude de vie, le type d'aide requis et le niveau de satisfaction. Ce sont les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans l'environnement qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap.

Ainsi, la connaissance de la personne est une synthèse des facteurs personnels. La connaissance de la participation sociale induite par la cotation éventuelle d'un questionnaire relatif aux habitudes de vie se fait conjointement entre la personne qui peut parler d'elle et le professionnel qui l'accompagne et favorise cette expression. « *Mesurer la réalisation des habitudes de vie, c'est identifier le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement* »²¹

« *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.* »²² L'attitude des professionnels détermine l'organisation et le contexte de vie d'une personne. Les situations ou facteurs environnementaux qui limitent une activité ou un rôle social définissent les obstacles. Par exemple, des attitudes discriminantes envers une personne l'empêchent d'exprimer des besoins tandis que certaines situations ou facteurs environnementaux aident à la

²¹ <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

²² Classification Québécoise, Processus de production du handicap, Réseau International sur le Processus de production du Handicap, 1998

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

réalisation d'une activité ou d'un rôle social. Par exemple, dans quelle mesure un projet personnalisé en langage simplifié permettrait à une personne ayant des incapacités intellectuelles d'y participer ? La connaissance de l'environnement de la personne est constituée de l'environnement physique, celui lié à l'environnement matériel et l'environnement social lié à l'environnement humain.

Le projet personnalisé concerne un acteur individuel aux prises avec ses propres intentions et avec les opportunités et contraintes de son environnement. L'environnement peut être envisagé de manière globale : un environnement humain, matériel et/ou logistique. Ce postulat conduira notre réflexion et nous repèrerons les obstacles et les facilitateurs dans une démarche de projet personnalisé.

Au-delà d'être un outil d'analyse du projet personnalisé, le PPH contribue à développer un support méthodologique à l'élaboration du projet personnalisé où les facteurs environnementaux ont une incidence qu'il faudra prendre en compte.

5. La co-construction du projet personnalisé, une démarche à visée inclusive

Pour commencer, nous présenterons brièvement la recherche à visée inclusive. C'est une construction de savoirs par la complémentarité des expertises de chacun : le chercheur et la personne concernée. Elle a pour objectif de répondre à un problème ou une question d'un groupe de personnes vivant des situations de handicap. La recherche conduit à un changement social. La complémentarité des expertises sous-tend que toutes les personnes interrogeant la même problématique participent à la recherche. La participation des personnes peut s'envisager en amont de la recherche avec le développement des questions de recherche, la planification des procédures. Puis, elles organisent les collectes de données et les analysent. La recherche débouche sur l'utilisation des outils, des mesures et il est alors possible d'évaluer l'impact de la recherche. « A visée » est riche de sens et capital dans la place qu'il occupe entre recherche et inclusive. Il apporte par sa signification une vigilance à accorder lors de chaque étape du processus en n'occultant pas que l'inclusion peut être variable dans chacune de ses étapes. Optimiser la place des personnes vivant des situations de handicap pour répondre à leurs questions et conduire à la mise en

œuvre de démarches de recherche, c'est la gageure de la recherche à visée inclusive.

Trois niveaux de participation hiérarchisent la recherche à visée inclusive. La consultation constitue une première forme de participation, il s'agit de demander les opinions d'un groupe de personnes, la recherche étant organisée par un chercheur extérieur au groupe. Les informations recueillies sont alors utilisées ou non à la recherche. La collaboration est une étape plus engagée, les personnes s'unissant pour travailler ensemble vers un but commun. A mon sens, le partenariat constitue la méthode de recherche à visée inclusive la plus achevée. Chaque membre de l'équipe détient le même pouvoir de décision que les autres et ce à chaque étape du processus de recherche vu précédemment. Construire ensemble la recherche engage de poursuivre des modes de fonctionnement basés sur la coopération, la réciprocité et l'égalité. Le chercheur et le groupe de personnes construisent ensemble les savoirs. Ils échangent des expériences et apprennent réciproquement les uns des autres. Cette démarche sous-tend que le pouvoir de décision soit partagé. Des avantages sont à attribuer à la recherche à visée inclusive. La problématique de la recherche sera mieux comprise. Chaque personne et chaque partenaire y participant pourra s'approprier les résultats. Il serait aussi possible d'engager des recherches en dehors du milieu universitaire. Pour optimiser la recherche, il convient de porter une vigilance sur certains aspects. La définition du problème devra être commune avec une philosophie d'intervention bien définie pour envisager le changement social. Les rôles et responsabilités de chacun devront être établis avec rigueur tout en préservant les attentes de chacun.

Pour conduire l'analyse du projet personnalisé sur le terrain de stage, nous reprendrons les fondements ici présentés et nous nous appuierons sur les expériences vécues autour du projet personnalisé.

En conclusion, les textes législatifs imposent aux professionnels de construire des projets. L'égalité des droits constitue un repère pour une société inclusive et un axe transversal à la qualité d'un accompagnement adapté dans les ESSMS. Une marge de manœuvre, une possibilité de pensée et de construire l'outil « *projet personnalisé* » permet aux ESSMS de s'approprier cet outil comme il le souhaite, même s'ils devront rendre compte des conditions d'élaboration. La participation évoquée dans la loi de 2005 ne se limite pas à la mise en œuvre d'un processus, il faut qu'elle permette aux valeurs initiales prônant le principe d'égalité d'exister. Il faut donc sortir de logiques d'instrumentalisation et s'autoriser à innover.

*Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016*

Le projet personnalisé comme nous l'avons précédemment défini serait un des outils construits avec et pour les personnes vivant des situations de handicap. Il serait un instrument à une inclusion sociale.

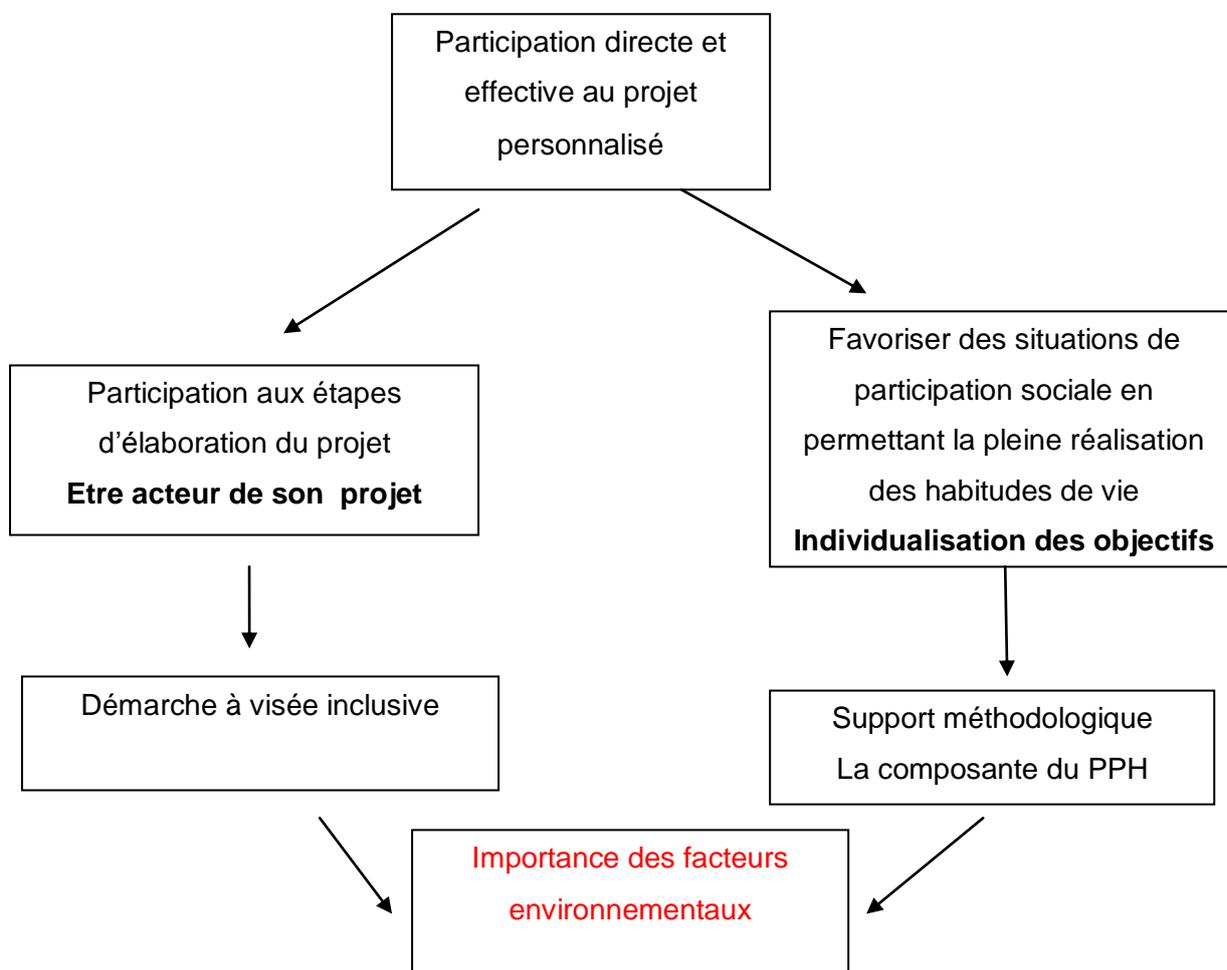


Schéma récapitulatif de la notion de participation en lien avec le projet personnalisé

« La notion d'inclusion nous engage par conséquent à voir autrement ce que c'est d'être pleinement humain, à se représenter autrement la place des personnes handicapées dans la société, et à ne pas vouloir réparer les personnes avec des différences corporelles pour les faire rejoindre à tout prix le cercle fermé de la normalité qu'on a soi-même préalablement définie. »²³

²³ J.-Y. Le Capitaine, *L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds*, *Empan* 1/2013 (n° 89), p 6

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

La démarche à visée inclusive et la composante du PPH abordent la notion d'environnement. Ce sont en effet des dimensions qui vont avoir une incidence sur l'inclusion sociale. Il conviendra d'en déterminer les obstacles et les facilitateurs dans l'élaboration du projet personnalisé lors de l'analyse de terrain.

Partie II - La participation des résidents à l'élaboration de leur projet personnalisé : analyse de terrain

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la co-construction du projet personnalisé, « *démarche dynamique* »²⁴ est une opportunité pour tendre vers une participation effective et efficiente que ce soit dans les conditions de réalisation que dans l'individualisation des objectifs. Nous avons déterminé dans la première partie que les facteurs environnementaux influent dans la démarche d'élaboration du projet personnalisé.

Dans un premier temps, je présenterai l'institution, son histoire, le public accueilli et le protocole institutionnel et le contenu du projet personnalisé tel qu'il est envisagé dans l'établissement. Je proposerai une analyse du document vierge « *projet personnalisé* » à partir de la composante du PPH et de la démarche à visée inclusive.

Je continuerai, dans une démarche à visée inclusive, à recueillir les expériences vécues autour du projet personnalisé, des résidents et des professionnels. Je terminerai par une lecture croisée des différents acteurs in situ de l'institution sur le thème du projet personnalisé en abordant les éléments obstacles et les éléments facilitateurs.

1. Un foyer de vie : lieu dédié à l'accompagnement de la personne adulte handicapée mentale

J'ai recherché principalement un établissement médico-social qui accueillait des adultes présentant des incapacités résultant d'une déficience intellectuelle avec ou sans trouble associé. Ce choix m'obligeait à me situer dans un nouvel environnement que je souhaitais découvrir. Je voulais m'impliquer dans une démarche à visée inclusive et pour cela mener des interviews avec des usagers sans intervention d'un professionnel pour ne pas ajouter de biais supplémentaire à la problématique des facteurs environnementaux.

Les résidents arrivent en foyer de vie sous notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Leur lieu de résidence est alors le foyer de vie. Sur le portail d'information du service public, le site officiel de l'administration française les foyers de vie ou foyers occupationnels sont des établissements qui accueillent des adultes handicapés

²⁴ ANESM, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*, p 15
L'ANESM soutient que cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis. Ce compromis évoque d'ors et déjà la notion de recherche de consentement.

ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations, des activités en fonction de leur handicap. Certaines structures peuvent également proposer un hébergement.

J'utiliserai le terme de résident pour nommer les personnes dans la retranscription.²⁵
Les résidents désignent les personnes qui habitent un lieu donné.²⁶

Pour cette étude, les représentants légaux et les tuteurs ne seront pas associés sauf la préposée d'établissement mandataire judiciaire qui est employée par l'institution. Je voulais me concentrer sur les propos des résidents et des professionnels, les deux protagonistes principaux.

L'établissement accueille 160 résidents en internat dont trois places sont réservées pour de l'accueil temporaire. Cet établissement a réalisé en 2013 une formation-action pour construire l'outil « *projet personnalisé* ». Depuis deux ans, les professionnels utilisent l'outil institutionnel. L'équipe de direction a souhaité que je questionne la démarche du projet personnalisé pour en faire un état des lieux et présenter des pistes d'amélioration.

1.1 Une histoire institutionnelle

Principal établissement public départemental, le foyer de vie existe depuis le 1^{er} juillet 1998. Suite à sa séparation de la maison départementale de M., il a eu à se dégager de la culture sanitaire au profit de la culture médico-sociale.²⁷

En 2008, une restructuration globale de l'établissement avec une transformation des places de foyer de vie au profit d'un ESAT et d'un foyer d'hébergement était prévue. Une réponse négative des financeurs en juillet 2009 avant son passage en CROSMS a contraint à reconsidérer le projet initial.

Une nouvelle direction, en place depuis 2011, a pour objectif de recentrer l'établissement sur sa mission et de redonner du sens à l'accompagnement en foyer de vie afin de remobiliser les professionnels.

²⁵ Usager est le terme administratif retenu pour désigner les personnes en institution. Nous pourrions lui préférer personne vulnérable qui sous-tend une terminologie plus juridique.

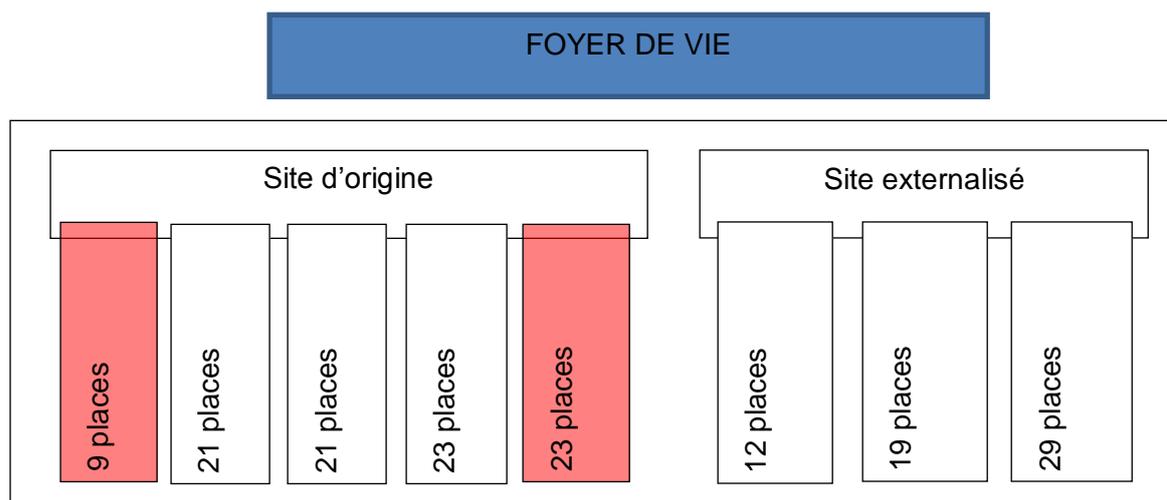
²⁶ On trouve aussi couramment le nom résident au sens de « personne qui habite une résidence ». À ce propos, dans une récente recommandation, l'Académie française donne ces exemples : les résidents d'un foyer, d'une maison de retraite ; les résidents de la Cité universitaire.

²⁷ Projet d'établissement 2013 à 2017

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

1.2 La structure

L'établissement est organisé autour de huit unités de vie. Cinq unités de vie sont sur le site d'origine. Trois unités de vie sont sur des sites externalisés. Un Service d'Activités et d'Animation, un pôle Soins et un pôle Administratif et Logistique complètent l'organisation de l'établissement. Une cafétéria sous gestion associative existe sur le site.



Organisation du foyer de vie

■ Unité sur laquelle j'ai rencontré les résidents

Les différents sites d'implantation permettent à l'établissement de proposer une logique de parcours aux résidents avec une intégration dans la cité plus ou moins importante. La proximité des structures implantées dans la ville dit site externalisé permet une utilisation autonome des services du site historique par les résidents. La proximité des unités du site d'origine peut permettre un travail en complémentarité et en transversalité pour multiplier les propositions offertes aux usagers.

J'apporte un complément d'information sur l'organisation du Service d'Activités et d'Animation (S2A) et sur la cafétéria car ils constituent des repères importants pour les résidents.

Six professionnels (AMP, animateur, moniteur-éducateur) travaillent de manière permanente au S2A. Ils ont des horaires de journées. Ils organisent un planning d'activités (sportives, théâtrales, expression artistique, terre, jeux de société, marche, etc...) à l'année proposé à l'ensemble des unités de vie. Les résidents s'y inscrivent. Certains de ses ateliers sont limités en nombre de place. Une organisation rigoureuse doit

*Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016*

permettre à chacun des résidents de bénéficier des activités qu'ils souhaitent compte tenu de ce qui a été mentionné dans le projet personnalisé. Des salles sont dédiées aux activités, elles ne changent jamais.

La cafétéria est gérée par une association. Elle est sur le site d'implantation, elle est un lieu de rencontre apprécié des résidents. Elle a aussi une fonction de petite épicerie : les résidents peuvent faire des achats de gâteaux, de produits d'hygiène, de papeterie, de cigarettes, de bijoux, de petits cadeaux. Les résidents peuvent bénéficier d'un moment de détente en dehors de leur unité de vie en prenant une boisson à prix modique (café, thé, bière sans alcool). Elle est un lieu de socialisation.

1.3 Le public accueilli

Reprenons les caractéristiques générales consignées dans le projet d'établissement écrit pour la période de 2013 à 2017 pour comprendre les dynamiques autour du public accueilli :

- Les étiologies de handicap sont divers avec principalement déficience intellectuelle, psychose et autisme ;
- 48% des résidents ont encore l'un de leurs deux parents et 67% une fratrie ;
- 100% des résidents ont une mesure de protection, 88% de tutelle et 12% de curatelle simple ou renforcée ;
- 60 % des résidents ont des capacités de communication satisfaisantes, seuls 7% ne communiquent pas et 18% ont une communication partielle ;
- 65% des résidents vivent dans la même unité de vie depuis plus de 10 ans.
- La population accueillie est vieillissante avec une moyenne d'âge de 50 ans. La moitié des résidents a plus de 52 ans et un quart a plus de 60 ans.

1.4 Une volonté de reformuler le projet personnalisé pour optimiser l'accompagnement individualisé

Le contexte institutionnel évoqué précédemment et les résultats de l'évaluation interne de 2012²⁸ ont conduit l'établissement à réfléchir à la conduite du projet personnalisé. L'évaluation interne précise que la personnalisation de l'intervention et la pratique du projet personnalisé sont des points faibles. La direction a donc souhaité construire une méthodologie de projet avec un guide d'utilisation et l'aide d'un organisme de formation extérieur. Le protocole définitif a été adopté le 31 décembre 2013. Quatre personnes ont constitué le groupe de travail : un cadre socio-éducatif, un éducateur, la psychologue et la préposée d'établissement mandataire judiciaire.

1.4.1 L'élaboration du projet personnalisé au foyer de vie

Le Projet d'Accueil et d'Accompagnement Personnalisé (Annexe 1) est le titre retenu pour qualifier le projet personnalisé au foyer de vie. Il est actualisé tous les dix-huit mois.

L'équipe pluridisciplinaire qui participe au PAAP d'un résident se compose d'un cadre socio-éducatif, des professionnels d'accompagnement (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques) et de la psychologue. Ponctuellement, à la demande des professionnels d'accompagnement, la préposée d'établissement mandataire judiciaire ou l'infirmière peuvent participer au projet. Cette invitation correspond à un besoin identifié par l'équipe qui souhaite avoir des informations complémentaires lors de l'élaboration des objectifs d'accompagnement compte tenu de l'expertise professionnelle. Le projet est rédigé par un professionnel de l'équipe éducative, appelé référent.²⁹

Dans un premier temps, je vais procéder à la présentation de la procédure à partir du protocole vierge. Pour un aspect pratique, la présentation se fait sous forme de tableau. S'il y a des annexes telles que courrier mandataire, bilan S2A et, bilan d'accueil temporaire, entretien d'une rencontre avec une association, elles sont placées à la fin du projet.

²⁸ Pour faire référence au Décret no 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

²⁹ Le référent assure le suivi du PAAP, organise l'accompagnement, assure le relais entre le résident, la famille et l'équipe.

*Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016*

► Un premier volet intitulé « histoire de vie et faits marquants » permet de retracer l'itinéraire de vie de la personne et de comprendre son parcours. Cet item reprend les événements nécessaires à l'accompagnement du résident (relever les faits et éviter les interprétations). Une vigilance doit être apportée sur la nature des données médicales compte tenu du secret médical. Il faut y noter les informations qui ont une conséquence sur l'accompagnement au quotidien.

► Le deuxième volet appelé « capacités : (ce que je peux faire) » est complété à l'aide d'une grille spécifique, en équipe pluridisciplinaire. Il s'agit de l'outil d'évaluation du Conseil Général du département pour coter les capacités et faire les commentaires ou apporter les précisions nécessaires et préciser les hypothèses explicatives. Le terme hypothèse correspond à un questionnement, une interprétation sur une difficulté. Si l'équipe hésite sur une cotation, il faut coter le plus dépendant (entre 0 et 4, 0 signifiant zéro difficulté).

► Le troisième volet « attentes et besoins spécifiques » constitue une occasion de participation pour le résident puisque le référent va procéder au recueil des attentes deux semaines avant la réunion de projet. Une définition des attentes est donnée dans ce guide d'utilisation. Elles sont définies comme les souhaits et les désirs des usagers.

► Le quatrième volet permet de retranscrire les objectifs et les moyens à mettre en œuvre. Les objectifs d'accompagnement ont fait l'objet d'une réflexion en amont pour s'assurer d'aborder l'ensemble des préoccupations des professionnels quant à leurs missions d'accompagnement auprès du résident.

Pour les volets trois et quatre, des items précisent des thèmes généraux qui apportent une signification globale. Il y a une partie hébergement, socialisation et collectif, autonomie et dépendance, les liens entre familles et amis.

.La partie hébergement traite du bien-être dans le lieu de vie (chambre, unité, lieu,...), du parcours au sein du foyer (habitat futur, projection dans l'avenir), du lieu de vie sécurisant, de l'espace du lieu de vie (vie de couple, vieillissement, évolution de la maladie).

.Le chapitre socialisation et collectif aborde la vie sociale dans l'unité, dans l'établissement, dans la cité. Il fait le constat des relations avec et dans le groupe pour se rendre compte de la place du résident par rapport aux autres, des interactions, des modes de communication. Les temps forts à la vie d'un groupe comme les repas, les tâches

collectives, la participation à des temps de réunion sont repris dans ce chapitre. Vient s'ajouter les apprentissages et la prise en compte des règles et des codes sociaux tels que le respect de soi et des autres, le respect des règlements (unité, fonctionnement, etc...), le respect des lois (code de la route).

.Le paragraphe autonomie et dépendance comprend une partie appelée fonctionnelle et psychique. Il est question d'estimer si le résident gère son temps libre, exprime ses centres d'intérêts, prend des initiatives, prend ses repas, se déplace, effectue ses soins personnels, prend en compte son environnement privatif (chambre, linge, gestion de ses produits, hygiène). Une deuxième partie affective expose l'expression du résident quant à ses choix, son consentement, son avis.

.Le paragraphe animation se rapporte à l'expression par le résident de ses centres d'intérêts, sa participation à la vie de l'unité, à la vie de l'établissement, à la vie de la cité.

.Le dernier chapitre relate les liens entre la famille et les amis. Il est possible de repérer les liens existants en listant les formes de contacts (téléphonique, courrier, visite, vacances, mails), leur fréquence et évaluer le niveau de satisfaction et ceux non existants en concevant une mise en œuvre de recherche.

► Le document se termine par une partie évaluation qui se fait en deux temps séparés de six mois. Cette évaluation se fait en équipe pluridisciplinaire et un compte rendu est communiqué oralement au résident dans la quinzaine qui suit.

ETAPES	OBJECTIFS	QUI ?
PRE-PROJET	Elaboration du PAAP	Educateur, référent, et consultation du résident
CONSULTATION du document vers les participants de la réunion projet pour diffusion	Diffusion du PAAP pour étude	Professionnels participant à la réunion projet
REUNION PROJET	Compréhension, analyse et validation du PAAP	Référent projet, éducateur, cadre socio-éducatif, psychologue
PROPOSITION DU PAAP au résident	Compréhension du PAAP (contexte à définir en fonction du résident)	Educateur spécialisé et référent projet et résident
INFORMATION ET COMMUNICATION DU PAAP à l'équipe	Garantir la cohérence de l'accompagnement	Réunion d'équipe
OPERATIONNALISATION DU PAAP	Description des actions menées sur le plan pratique : qui ? quand où ? comment	Educateur, référent projet
EVALUATION 1	Commenter et analyser les objectifs réalisés ou non Fixer de nouveaux objectifs	Référent projet, éducateur, cadre socio-éducatif, psychologue
EVALUATION 2		

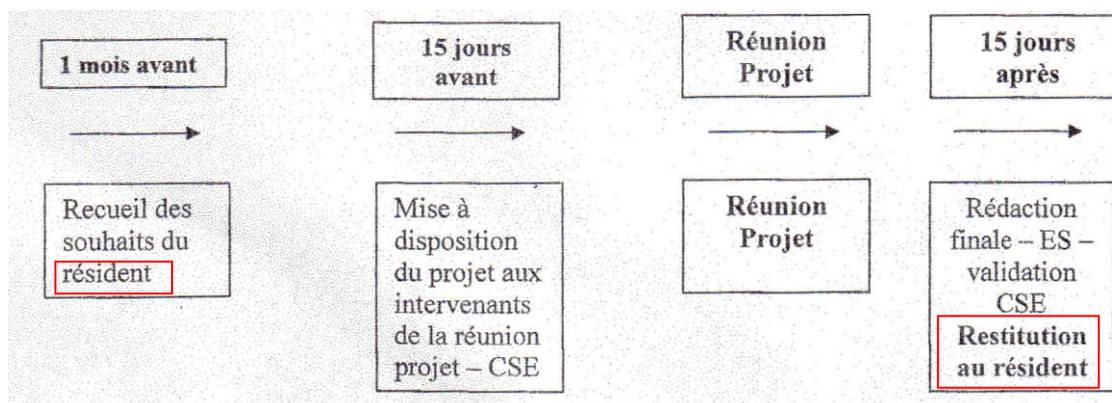
Chronologie des étapes de construction et de mise en œuvre du PAAP

Des changements ont eu lieu en septembre 2014 : les courriers (Annexe 6) ne sont plus adressés aux tuteurs et représentants légaux. Ce choix délibéré fait suite à des non retours des documents. Néanmoins quelquefois, en fonction de la problématique mais

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

aussi en fonction des intervenants extérieurs (représentant légal, tuteur), il est possible que les acteurs se rencontrent.



Rétro planning du Projet d'Accueil et d'Accompagnement Personnalisé

1.4.2 Analyse et pistes de réflexion sur le protocole institutionnel

Comme mentionné dans la première partie de ce mémoire, nous allons examiner le PAAP à l'aide du Processus de Production du Handicap³⁰ (Annexe 3).

► Le premier volet « histoire de vie et faits marquants » cite les facteurs de risque et les systèmes organiques du résident. Il nomme des éléments relatifs à l'environnement de la personne (parcours familial, parcours scolaire).

► Le volet « capacités » énumère une série d'aptitudes. Il est question d'apporter une appréciation des capacités du résident et donc de définir des objectifs d'accompagnement compte tenu de cette évaluation.

Si nous reprenons la nomenclature des aptitudes du PPH, nous nous apercevons que des aptitudes reprises dans le volet capacités sont en fait des catégories de la nomenclature des habitudes de vie. Dans la partie mobilité (se déplacer dans le lieu de vie et à l'extérieur) et activités de la vie quotidienne (se laver, hygiène de l'élimination, s'habiller, se déshabiller et prendre ses repas), il s'agit d'évaluer la réalisation d'un point de vue qualitative. Dans la vision du PPH, quand il s'agit d'évaluer les habitudes de vie, il est question de coter une échelle de sévérité des situations de participation sociale et il interfère la notion de facteur environnemental.

³⁰ Classification Québécoise : Processus de Production du Handicap, RIPPH, 1998, GRAVIR, obtenu lors de mes études d'ergothérapie en Belgique

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

A aucun moment, lors de ce protocole n'est envisagée la notion de facteurs environnementaux. Pour rappel, « *Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.* »³¹ Lors du recueil de données, les professionnels vont donc apporter une mesure pour quantifier la capacité ou non à réaliser l'aptitude demandée qui concerne finalement le résident.

► A partir du modèle conceptuel du PPH, on peut tenter de lier les items du volet « attentes/besoins spécifiques » et « objectifs d'accompagnement et moyens à mettre en œuvre » à des habitudes de vie. Certains items regroupent plusieurs habitudes de vie et cela induit un manque de précision ou alors des oublis pour formaliser les objectifs.

L'item « Hébergement » traite des habitudes d'une personne liée à sa résidence.

L'item « Socialisation et collectif » envisage les relations interpersonnelles, la vie associative et spirituelle et des loisirs.

L'item « Autonomie et dépendance » et « Animation » regroupent le plus grand nombre de catégories des habitudes de vie à savoir les déplacements, la nutrition, les soins personnels et de santé, l'habitation, la communication et les responsabilités.

L'item « Lien familles et amis » évoque les relations interpersonnelles.

Les facteurs environnementaux ne sont pas repris dans le protocole institutionnel. Un protocole d'élaboration du projet personnalisé est incomplet et ne vise pas une démarche inclusive si les facteurs environnementaux ne sont pas interrogés. En effet, c'est le principe d'interaction entre la personne et son environnement qui définit la situation de handicap. Une conduite de projet est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement pour offrir un accompagnement individualisé en formalisant des objectifs visant à améliorer ou maintenir la participation sociale.

« *Les objectifs proposent des stratégies d'intervention adaptées aux besoins de la personne mais également compatibles avec les ressources de l'environnement institutionnel (ressources humaines, compétences, ressources matérielles) pour élaborer une intervention efficace.* »³² Les ressources de l'environnement sont à prendre en compte.

Comme nous l'avons mentionné dans la première partie, le projet va définir des objectifs en fonction de la situation de handicap. Les six items relevant des habitudes de

³¹ Op. cit, p111

³² P. CASTELEIN, *Le modèle du processus du handicap, support méthodologique pour l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé*, p 7

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

vie dans la partie « capacités » et l'absence des facteurs environnementaux témoignent que les réflexions menées autour de la participation sociale ou de la situation de handicap sont insuffisantes. L'analyse sera partielle, elle ne prendra en compte que les incapacités du résident. Un des risques majeurs d'aborder la personne vivant des situations de handicap est de poursuivre selon un mode de prise en charge basé sur le modèle individuel en espérant modifier les comportements ou les agissements de la personne sans tenir compte des ressources de l'environnement. Ce modèle réducteur induit un mode d'accompagnement sur les causes.

« Le modèle individuel du handicap situe le problème à régler dans l'individu et son traitement consiste à changer quelque chose chez celui-ci. Une relation de cause à effet linéaire est faite entre le défaut ou la différence individuelle et la conséquence qui lui est attachée sur le plan de la participation sociale dans son contexte de vie. »³³

A la demande des équipes, il a été ajouté ensuite une fiche habitudes de vie (Annexe 4) puisque ces informations manquaient à l'accompagnement quotidien des résidents. Ce document n'est pas obligatoire, je ne l'ai pas retrouvé systématiquement dans les dossiers. Bien que la demande des professionnels confirme que les habitudes de vie d'une personne sont importantes dans l'accompagnement individualisé, elles ne servent pas de support à la construction du projet. Cette fiche « habitudes de vie » est placée dans la chambre du résident pour permettre à chaque professionnel d'adopter l'accompagnement préconisé et ainsi favoriser l'autonomie du résident.

Il s'agit d'une première analyse qui consiste à porter un regard sur la formalisation écrite d'une procédure de PAAP. Sans support de modèle conceptuel du handicap, la personne n'est considérée qu'au travers de ses attributs. Consulter seulement les contenus des projets personnalisés sachant qu'ils sont en réalité tronqués dans l'approche conceptuel du handicap n'aurait pas permis d'identifier les défis à relever pour concevoir la co-construction du projet personnalisé.

La démarche à visée inclusive offre une approche nouvelle du projet personnalisé. Les étapes de construction et le rétro planning (en rouge, la participation du résident)³⁴ mentionnés ci-dessus nous informe que la participation du résident est une consultation. Le résident est reçu par le référent qui assure le recueil des attentes puis une proposition

³³ <http://www.ripph.qc.ca/fr/node/1303>

³⁴ Cf p 25, p 26

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

du PAAP lui sera formulée sous la forme d'une information. Le PAAP est signé par personne.

Pour poursuivre cette démarche à visée inclusive, je vais rencontrer les résidents et les professionnels pour recueillir leurs pratiques et leurs expériences vécues autour du projet personnalisé.

2. Six semaines de stage pour créer la rencontre et discuter du projet personnalisé

Nous avons convenu avec l'équipe de direction du foyer de vie que j'axais le recueil d'informations sur deux unités de vie du site d'origine compte tenu du temps imparti. Commencer mon stage par deux semaines d'immersion sur ces unités de vie m'est apparu indispensable. En effet, je souhaitais me représenter une semaine complète pour tenter de comprendre les impacts du projet personnalisé sur chacun des acteurs.

2.1 Méthodologie de recherche

La méthodologie de recherche retenue est celle de la recherche à visée inclusive. J'ai mené des entretiens semi-directifs avec treize résidents, trois cadres socio-éducatifs, la psychologue et la préposée d'établissement mandataire judiciaire, trois éducateurs. J'ai également conduit un entretien collectif avec deux professionnels Aides Médico-Psychologiques et deux remplaçantes. Je n'ai pas eu le temps de consulter les partenaires extérieurs comme les tutelles associatives ou les représentants légaux. J'ai aussi pu profiter de temps plus informels comme des moments d'activités, des moments à la cafétéria, des temps de réunion, un Conseil de la Vie Sociale. Amorcer des échanges imprévus sur la participation des résidents à leur projet personnalisé m'a permis de prendre conscience que cette question est l'affaire de tous. Cette élaboration vient principalement unir ses deux protagonistes qui sont le résident et le professionnel (et/ou référent, et il est bien question de définir la place et les rôles de chacun. Premièrement, pour les résidents car ils sont le sujet du projet et les inscrit dans un parcours de vie. Deuxièmement, pour les professionnels parce que le projet est une obligation professionnelle qui va guider leur pratique au quotidien.

2.1.1 Les entretiens semi-directifs avec les résidents

Le déroulement des entretiens

J'ai fait le choix de ne pas convenir de rendez-vous avec les résidents. Je me présentais sur les deux unités de vie et compte tenu de leur emploi du temps, la rencontre pouvait avoir lieu. Bien qu'il s'agisse d'un entretien avec des questions élaborées et construites en amont, les échanges autour du projet personnalisé unique document de référence et du témoignage des résidents étaient les principaux recueils de matériaux. IMBERT précise « *En effet, si la personne interrogée a été approchée sans être dans l'empressement mais en prenant le temps, son expression sera beaucoup plus spontanée et généreuse que si elle éprouve un sentiment de méfiance ou de doute vis-à-vis du chercheur pressé et sans doute peu attentif.* »³⁵

Je présentais brièvement les motivations de la rencontre en expliquant aux résidents que j'étais étudiante (« à l'école »), je ne précisais pas l'intitulé de la formation. Je leur demandais si je pouvais enregistrer la conversation. A chaque fois, les résidents m'ont demandé « *pourquoi* ». Je leur répondais alors que c'était pour « *me souvenir de notre discussion* ». Douze d'entre eux m'ont permis d'enregistrer l'entretien. Je leur demandais ensuite s'ils avaient leur projet personnalisé dans leur chambre. Si oui, je les invitais à aller le chercher. Si non, je les questionnais pour savoir s'ils savaient où je pouvais l'obtenir. Puis, nous abordions les questions sans forcément respecter l'ordre de la grille. Lorsque la compréhension des concepts de participation et de projet était impossible, je m'aidais du projet qui me permettait de créer ce lien social.³⁶ Pour terminer, je les remerciais du temps qu'ils m'avaient accordé et de leurs réponses. J'étais vigilante aux expressions du visage ou aux manifestations (d'agacement ou d'étonnement par exemple) qui pouvaient marquer une incompréhension quant à la question posée.

Les questions de la grille d'entretien

A partir des grilles d'entretien (Annexe 2), je souhaitais comprendre la signification du projet personnalisé, leur place dans l'élaboration du projet aux différentes étapes, les représentations autour de cet outil.

Parler de leur quotidien et de leurs habitudes de vie, de leurs souhaits immédiats et à venir, relire avec eux leur projet personnalisé, me servaient de supports à la discussion. Certains entretiens ont été quelquefois plus compliqués à mener parce qu'il me manquait

³⁵ G. IMBERT, *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*, Recherche en soins infirmiers 3/2010 (N° 102), p. 23-34

³⁶ Pour faire référence à la notion de lien social évoquée p 7

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

des outils (images par exemple) pour étayer, soutenir les questions posées avec le langage. De plus, certains résidents ont des difficultés d'expression importantes nécessitant des reformulations (utilisation des questions fermées et réponse par oui ou non).

Les thématiques sont :

- La connaissance d'informations générales les concernant : âge, parcours, famille, tuteur
- La connaissance ou l'utilisation d'outils qui les aident dans leur quotidien
- La connaissance autour du projet personnalisé
- Le contenu du projet personnalisé en lien avec la description de leur quotidien

Trois résidents avaient leur projet personnalisé avec eux. Pour les autres, j'ai utilisé les classeurs des professionnels contenant l'ensemble des projets. Les différents volets constitués par le projet m'ont permis de connaître des éléments supplémentaires sur les facteurs personnels des résidents. Je les ai rencontrés sans l'intervention des professionnels.

Les résidents : qui sont-ils ?

Pour présenter les résidents, j'ai brièvement nommé certains facteurs identitaires tels que l'âge, le sexe, leur parcours. Je n'évoque pas les systèmes organiques qui se définissent comme un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Je peux reprendre la déficience comme elle est décrite dans le PAAP. Elle correspond alors au degré d'atteinte anatomique, histologique et physiologique d'un système organique. J'identifie leurs aptitudes à leurs capacités à lire, à écrire, à se déplacer et s'exprimer : informations obtenues de mon observation et du PAAP.

	NOM	AGE	SEXE	DATE D'ENTRETIEN	MODALITES	DUREE
1	Mr X	60	M	29 mars 2016	Entretien individuel	0h32
2	Mme D	28	F	30 mars 2016	Entretien individuel	0h27
3	Mr S	64	H	31 mars 2016	Entretien individuel	0h18
4	Mr P	69	H	31 mars 2016	Entretien individuel Il n'a pas souhaité être enregistré	
5	Mr R	60	H	31 mars 2016	Entretien individuel	0h19
6	Mme C	34	F	31 mars 2016	Entretien individuel	0h29
7	Mme A	68	F	31 mars 2016	Entretien individuel	0h20
8	Mme M	40	F	1 avril 2016	Entretien individuel	0h25
9	Mr E	32	H	1 avril 2016	Entretien individuel	0h30
10	Mr G	52	H	11 avril 2016	Entretien individuel	1h00
11	Mme T	38	F	11 avril 2016	Entretien individuel	0h28
12	Mme J	32	F	12 avril 2016	Entretien individuel	0h09
13	Mr F	49	H	12 avril 2016	Entretien individuel	0h19
14	Mme M	64	F	Refus	Refus immédiat et catégorique	
15	Mr B	61	M	Refus	Refus régulier, en invoquant un manque de temps	
16	Mr R	49	M	Refus	Refus régulier, en le repoussant à une prochaine fois	
17	Mr G	60	M	Refus	Refus immédiat et catégorique	

Caractéristiques des résidents et modalités des entretiens

(Les données ont été anonymisées)

Quatre personnes ont refusé de venir à l'entretien soit en exprimant explicitement qu'elles ne souhaitent pas ou en reportant continuellement notre entrevue.

Mme M m'a dit que ça ne l'intéressait pas de me parler de son projet. En lui demandant pourquoi, elle faisait continuellement non de la tête.

Mr G a dit non et il est parti.

Mr R a reporté régulièrement l'entretien en m'expliquant qu'il avait autre chose à faire. Il m'a aussi dit qu'il viendrait me voir. Lorsqu'il venait me rencontrer, c'était pour me signaler qu'il avait autre chose à faire.

*Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016*

Mr B refuse régulièrement, il me dit avoir autre chose à faire et lorsque je le croise dehors assis sur un banc, il me dit qu'il n'a pas le temps. La dernière semaine de stage, je lui dis « *vous ne souhaitez pas que l'on discute de votre projet* », il me répond par l'affirmatif.

A partir de ces refus, il est possible de faire plusieurs hypothèses : les résidents ne me connaissent pas suffisamment pour parler de leur projet, ils ne veulent pas en parler. Ils n'ont pas compris ma démarche, ils pensent qu'il s'agit de refaire leur projet.

Pour faciliter la lecture mais aussi pour retrouver rapidement les éléments descriptifs du résident, je choisis de les présenter par ordre alphabétique.

Mme A est une femme de 68 ans. Son parcours de vie est essentiellement institutionnel avec un placement dès l'âge de six ans. Mme A ne sait ni lire, ni écrire. Elle marche sans difficulté mais elle est fatigable. Son projet date de juin 2015. Elle ne détient pas son projet et elle ne peut donc pas me le présenter. Elle ne sait pas dans quel endroit est classé son projet.

Mme C est une jeune femme de 34 ans. Elle suit une scolarité en milieu ordinaire jusqu'à 16 ans. Elle rentre en IME ensuite. Elle sait lire et écrire. Elle marche facilement et donc se déplace où elle souhaite. Elle n'a aucune difficulté pour s'orienter dans le temps. Mme C prend les transports en commun. Elle a travaillé en ESAT et a habité en logement adapté. Elle voit encore régulièrement sa mère et deux sœurs (une fois par mois au domicile de sa mère). Elle est arrivée au foyer de vie il y a un an. Son projet date de mai 2015. Elle a son projet avec elle lors de l'entretien.

Mme D est une femme de 28 ans. Cette jeune femme a été scolarisée en maternelle, puis a suivi une scolarité dans un établissement spécialisé. Après des essais en ESAT, elle est orientée par la MDPH au foyer de vie. Elle a alors vingt ans. Elle présente des incapacités résultant d'une déficience intellectuelle associée à des troubles du comportement, des troubles psychomoteurs. Elle a des troubles du langage important. Mme D ne sait ni lire, ni écrire. Elle rentre un week-end tous les quinze jours chez ses parents. Son dernier projet date de mai 2014. Elle n'a pas son projet avec elle, ni dans sa chambre. Elle me dit que je dois demander aux professionnels pour avoir son projet.

Mr E est un jeune homme de 32 ans. Ses parents sont décédés. Il a un frère qu'il appelle avec son téléphone portable personnel régulièrement. Le numéro de téléphone est enregistré ainsi que celui de l'établissement. Mr E va à l'extérieur du site et peut

appeler les professionnels en cas de difficulté. Mr E a été en IME, il a été admis au foyer de vie à ses vingt-quatre ans. Il sait lire des mots usuels, écrire en lettres majuscules (quelques mots). Son dernier projet date d'octobre 2015. Mr E demande à avoir un projet tous les ans (ce n'est pas la procédure institutionnelle). Il me le présente lors de l'entretien. Il a aussi un projet en langage simplifié (Annexe 5). Il l'a tapé tout seul sur son ordinateur personnel.

Mr G est un homme de 52 ans. Il a suivi une scolarité ordinaire et a obtenu un BEP. Il a eu un accident de la voie publique en 1981. De 1993 à 2002, il travaille en ESAT puis il continue cette activité en temps partiel pendant cinq ans. Il est au foyer de vie depuis huit ans. Il marche avec difficulté. Il apprécie de s'occuper des espaces verts. Il présente des difficultés pour s'orienter dans le temps et dans l'espace. Il n'a pas de difficultés à s'exprimer malgré qu'il prenne du temps pour formuler une phrase. Il reçoit la visite de sa mère et d'une de ses sœurs une demi-journée par mois. Il sait écrire et lire avec aide. Son projet a été actualisé en novembre 2014. Il ne l'a pas avec lui. Il ne sait pas où est classé son projet.

Mme J est une femme de 32 ans. Elle sait lire et écrire. Elle marche sans aucune difficulté et va où elle souhaite. Elle sait lire et écrire. Elle rentre chez sa mère une fois par mois en utilisant les transports en commun. Elle vient d'arriver au foyer de vie. Son projet vient juste d'être réalisé mais il n'est pas encore rédigé.

Mme M est une femme de 40 ans. Elle présente une déficience intellectuelle. En 2003, elle est exclue de son appartement suite à des mises en danger (tentative de suicide). Elle se déplace sans aucune difficulté, elle prend les transports en commun pour suivre ses activités extérieures, pour faire ses achats personnels, pour aller voir sa famille. Elle a un ami dans un autre foyer. Son arrivée au foyer a eu lieu en 2005. Elle sait lire et écrire. Son projet date de septembre 2014 et elle a pu me le présenter lors de l'entretien. Elle avait d'ailleurs une pochette plastique à rabats contenant des documents personnels dont le projet personnalisé.

Mr P est un homme de 69 ans. Il a été en établissement spécialisé à partir de 7 ans. Mr P est le 3^{ième} d'une fratrie de 9 enfants. Il a été admis à la Maison Départementale de M. en 1964. Il voit une de ses sœurs une fois par an sur l'unité et deux fois par an il est invité chez elle. Il a des difficultés d'élocution et parle avec des mots phrases. Il a des difficultés à s'orienter dans le temps. Il peut se déplacer en dehors du site mais ne

souhaite plus le faire. Mr P ne sait ni lire, ni écrire. Il marche sans difficultés. Son dernier projet a été réalisé en novembre 2014. Il ne l'a pas et ne sait pas où il est classé.

Mr R est un homme de 60 ans. A 17 ans, il entre à la Maison Départementale. Il vivra sur plusieurs unités. Il habite le pavillon depuis 12 ans. Il a encore de la famille (fratrie). Il a quelques difficultés de prononciation et ne construit pas de phrases. Il a de bons repères temporels mais ne peut se déplacer en dehors du site. Il marche mais Mr R est fatigable. Mr R ne sait ni lire, ni écrire. Son projet date d'avril 2014. Il ne l'a pas. Il me dit « *dans le bureau* » quand je lui demande « *où est son projet ?* ».

Mr S est un homme de 64 ans. Son parcours institutionnel est flou, la seule date précise est son arrivée au foyer de vie à l'âge de 45 ans, même si auparavant Mr S a été en institution dont la Maison Départementale. Il présente des incapacités consécutives à une Infirmité Motrice Cérébrale. Il a eu son premier fauteuil roulant électrique en 2001. Il a un frère qui vit dans les Départements et Territoires d'Outre-Mer. Mr S ne sait ni lire, ni écrire. Son projet a été actualisé en avril 2015. Il ne l'a pas. Il me dit que « *les employés ont son projet* ».

Mme T est une femme de 38 ans. Elle a une sœur avec qui elle a des relations régulières. Elle a été scolarisée en milieu ordinaire jusqu'au CP. Elle a ensuite un parcours institutionnel. Elle sait lire et écrire avec aide. Elle arrive au foyer de vie en 2010. Elle se déplace avec difficulté. Elle parle facilement. Sa compréhension peut être altérée en exagérant certaines situations. Elle utilise un agenda et un calendrier pour se repérer dans le temps. Son projet a été fait en septembre 2014. Elle ne l'a pas. Elle sait que son projet est dans le bureau des professionnels.

Mr F est un homme de 49 ans. J'ai peu d'éléments sur son passé. Il a bénéficié d'un accueil de jour spécialisé jusqu'au décès de son père. Il est arrivé au foyer de vie en 2013. Il marche facilement et peut utiliser les transports en commun. Il parle en écholalie. Il ne formule pas de « *je* ». Il se repère dans la semaine et utilise sa montre pour se repérer dans la journée. Son projet date de juin 2014. Il ne l'a pas et ne sait pas où je peux le trouver.

Mr X est un homme de 60 ans. Il n'a jamais été scolarisé. Il arrive sur le site dans une unité pour enfant à l'âge de 13 ans, il continuera sur une unité d'adultes à l'âge de 16 ans. Mr X présente des difficultés d'élocution majeures, il peut suivre une conversation et

intervenir de manière compréhensible. Il siège au Conseil de la Vie Sociale pour représenter son unité de vie. Dernièrement, il a été élu au conseil d'administration de l'association qui gère la cafétéria sur le site d'implantation de l'établissement. Il a des contacts avec sa famille (fratrie) tous les trois mois par téléphone. Il ne sait ni lire, ni écrire. Son dernier projet a été rédigé en Novembre 2013. Il ne l'a pas mais il me signale que le projet est dans un classeur dans le bureau des professionnels.

2.1.2 Les entretiens semi-directifs avec les professionnels

Le déroulement des entretiens

J'ai choisi l'entretien semi-directif. Je n'ai pas procédé à un recrutement avant. J'ai organisé des rendez-vous. L'enregistrement était proposé, j'ai eu un refus.

J'ai donc construit deux grilles d'entretiens : une pour les cadres et l'autre pour les professionnels d'accompagnement. J'ai fait ce choix car les missions sont différentes. Je nomme les professionnels de l'accompagnement, ceux qui aident à la réalisation des actes de la vie quotidienne. J'appelle les professionnels cadres ceux qui rencontrent les résidents occasionnellement. Ces deux dénominations (de proximité et cadres) ne reflètent pas la qualité des liens ou la fréquence des rencontres entre ces professionnels et les résidents. Pour rappel, lors de l'élaboration du PAAP, le recueil de données et la restitution sont assurés par les professionnels de l'accompagnement. Il arrive occasionnellement à la demande des équipes que la psychologue assure le recueil de données et/ou la restitution. Il s'agit de situations exceptionnelles qui ont été évoquées en réunion d'équipe. La rédaction des projets personnalisés revient au référent.

Après une brève présentation de mon cursus scolaire (qui a sollicité de nombreuses questions), j'ai expliqué la démarche générale qui est de discuter de la notion de participation et de projet personnalisé.

Les questions de la grille d'entretien (Annexe 2)

Les thématiques retenues pour les professionnels de l'accompagnement sont :

- L'élaboration et l'utilisation du projet personnalisé
- Le contenu du projet personnalisé
- L'identification de leur rôle

Les thématiques retenues pour les professionnels cadres sont :

- L'élaboration et le contenu du projet personnalisé

- L'identification de leur rôle
- L'identification des leviers pour améliorer la participation

Les professionnels : qui sont-ils ?

	NOM	SEXE	FONCTION	DATE D'ENTRETIEN	MODALITES	DUREE
Professionnels de l'accompagnement/de proximité						
	Mme F	F	Educateur	1 avril 2016	Entretien semi-directif (pas enregistré)	0h45
	Mme E Mr E	F M	Moniteurs éducateurs	12 avril 2016	Entretien collectif	0h22
	Mr Y Mmes S, P et G		2 AMP et 2 remplaçantes	12 avril 2016	Entretien collectif	0h29
	Mme C	F	Animatrice	15 avril 2016	Entretien informel ³⁷ (pas enregistré)	0h25
Professionnels cadres						
	Mme V	F	PEMJ	15 mars 2016	Entretien semi-directif	0h53
	Mr A	M	Cade socio- éducatif	21 mars 2016	Entretien semi-directif	1h11
	Mme A	F	Cadre socio- éducatif	14 avril 2016	Entretien semi-directif	0h32
	Mme J	F	Cadre socio- éducatif	12 avril 2016	Entretien semi-directif	1h29
	Mme R	F	Psychologue	11 avril 2016	Entretien semi-directif	1h03

Caractéristiques des professionnels et modalités des entretiens

(Les données ont été anonymisées)

³⁷ C'est un cas particulier d'entretien qui reste sans trace écrite : une conversation sans grille ou guide d'entretien, un échange verbal dont on ne gardera qu'un souvenir, et pas de preuve. Avec tous les avantages et tous les inconvénients que cela comporte.

Mme F a un diplôme d'éducatrice spécialisée depuis dix ans. Elle a aussi un rôle de coordinatrice de l'unité de vie. Elle assure donc le suivi des projets personnalisés en portant une vigilance sur les étapes du protocole, le suivi de l'opérationnalisation du projet, la formalisation écrite.

Mr E est moniteur éducateur³⁸ et Mme E est monitrice éducatrice. Ils travaillent sur la même unité de vie. Mr E travaille depuis 10 ans au foyer de vie et Mme E depuis 5 ans. Ils ont déjà été référents de projets et ont réalisé le protocole institutionnel pour son élaboration.

Mr Y est aide médico-psychologique³⁹ et Mme A est monitrice d'atelier exerçant sur l'hébergement. Mme P et Mme G sont deux remplaçantes non diplômées qui assurent régulièrement des remplacements sur une unité de vie.

Mr A est un cadre socio-éducatif depuis une vingtaine d'année. Il a contribué à la mise en place du projet personnalisé dans l'établissement. Il est depuis peu en pré-retraite, j'ai pu malgré tout l'interviewer. Au début de sa carrière, il était éducateur spécialisé. Lors de l'entretien, il apporte des témoignages liés à son parcours auprès d'adultes handicapés présentant une déficience intellectuelle.

Mme G est cadre socio-éducatif. Elle travaille depuis six ans au foyer de vie. Auparavant, elle a exercé dans le secteur de la protection de l'enfance.

Mme A est cadre socio-éducatif. Elle occupe ce poste que depuis quelques mois. Elle a peu d'expérience du projet personnalisé.

Les cadres socio-éducatifs sont responsables d'unités de vie. Ils sont garants des projets personnalisés de leurs unités.

³⁸ Dans un internat accueillant des adultes souffrant de déficiences intellectuelles, il stimule les résidents tout au long de leurs journées, anime des ateliers, assiste aux repas. Son objectif premier est de permettre aux personnes, quel que soit leur âge, de développer leur capacité d'adaptation et leur autonomie. Source ASH

³⁹ L'AMP intervient auprès de personnes dépendantes de tous âges, que leur déficience soit sensorielle, physique, mentale ou psychique. Son registre d'action est double. Une connaissance dans les soins dits de « nursing » lui permet d'aider les personnes à réaliser les gestes de la vie quotidienne (lever, coucher, toilette, habillage, repas, déplacements) en établissant avec elles une relation de confiance. En parallèle, sa formation à la vie sociale et aux techniques relationnelles le conduit à stimuler la communication ou la mémoire des patients, à travers notamment la mise en place d'activités culturelles, sportives ou créatives.

*Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016*

Mme R est psychologue. Elle travaille depuis dix ans au foyer de vie. Elle a participé activement à la mise en place du projet personnalisé. Elle participe à tous les projets personnalisés de l'établissement soit 160.

Mme V est préposé d'établissement mandataire judiciaire. Elle a pour mission d'assurer les mesures de protection des majeurs que le juge des tutelles lui confie au titre de son mandat.⁴⁰ Elle a en charge cinquante dossiers.

Mme C est animatrice au Service d'animations et d'activités. Elle ne participe pas à la réunion de projet, éventuellement à la demande des équipes. Elle réalise un bilan qui relate le comportement du résident lors des ateliers et avec les autres résidents, la pertinence de continuer les activités et la proposition de nouvelles si nécessaire.

2.2 Ma posture de chercheur, les limites et les obstacles rencontrés

Bien que j'ai adopté la même posture de chercheur avec les résidents et avec les professionnels, les limites et les obstacles rencontrés n'ont pas été les mêmes. Je vais donc les aborder sous deux volets.

Cette enquête ne prend en compte que les expériences des résidents et des professionnels d'une institution. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés. Elle reste incomplète parce que les représentants légaux et les partenaires extérieurs à l'établissement n'ont pas été consultés, ni interviewés.

⁴⁰ L'article 451 du Code civil dispose que lorsque « l'intérêt de la personne hébergée ou soignée dans un établissement de santé ou dans un établissement social ou médico-social le justifie, le juge peut désigner, en qualité de curateur ou de tuteur, une personne ou un service préposé de l'établissement inscrit sur la liste des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ». Cette disposition issue de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2008 portant réforme de la protection juridique des majeurs maintient l'alternative pour le juge, déjà existante dans le cadre de la loi du 3 janvier 1968, de choisir un professionnel, en lieu et place de la famille absente ou défaillante, pour exercer une mesure de protection au profit d'une personne soignée ou hébergée dans un établissement de la sauvegarde de justice ou au titre de la curatelle, de la tutelle ou de la mesure d'accompagnement.

► Limites et obstacles rencontrés lors des entretiens avec les résidents

Pendant les deux semaines d'immersion et de partage du quotidien des résidents, je me suis demandée comment j'allais procéder pour questionner les résidents. En effet, les adultes présentant des incapacités résultant d'une déficience intellectuelle ont des difficultés à s'exprimer et à accéder à certains concepts comme la participation ou alors le projet personnalisé. Influencée par les outils présentés pour la recherche à visée inclusive et par ma pratique professionnelle, j'avais créé un document en communication alternative et améliorée pour expliquer l'outil projet personnalisé afin d'éviter au maximum les biais dus aux explications fournies par le langage. Après réflexion, j'ai fait le choix de ne pas l'utiliser, il aurait pu interférer dans ma recherche. Constituant un élément facilitateur, il n'était pas l'intention visée par ces entretiens.

Faire émerger la place de l'expérience vécue est l'intérêt majeur de cette enquête. Etre authentique pour faire preuve de ce qui a été dit était un challenge pour les entretiens. La découverte du premier entretien passé et le recueil de données m'ont encouragé à poursuivre les entretiens avec la même méthode soit de soutenir les discours sur les expériences vécues autour du projet personnalisé.

Ma principale difficulté a été de leur faire comprendre que cet échange n'était pas le recueil de données. Bien que clarifier au début des entretiens, j'ai dû à plusieurs reprises spécifier que j'étais là pour échanger sur une description de leur quotidien tout en faisant des liens avec le projet personnalisé que je détenais. Il semblerait que les résidents aient retenu que lorsqu'un professionnel les recevait, celui-ci faisait un recueil de données pour le prochain projet.

Les entretiens des résidents sont au nombre de treize, ils correspondent à une atteinte de similarité dans les réponses reçues. J'ai estimé avoir atteint le seuil de saturation lorsque j'ai obtenu des réponses semblables à mes questions. Les derniers entretiens ne m'ont pas permis de récolter de nouvelles informations. *«Généralement la collecte des données s'arrête lorsque les dernières unités d'observations analysées n'ont pas apporté d'éléments nouveaux. Ce principe repose sur le fait que chaque unité d'information supplémentaire apporte un peu moins d'information nouvelle que la précédente jusqu'à ne plus rien apporter. Ce principe est observé empiriquement.»*⁴¹

⁴¹ THIETART, R.A., 2003, Méthodes de recherche en management, 2e édition, Dunod, p.216
Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

► Limites et obstacles rencontrés avec les professionnels

Lors des entretiens avec les professionnels, se limiter aux thématiques de la participation et du projet personnalisé s'est avéré illusoire. Les professionnels faisaient surtout des remarques sur leurs difficultés à compléter le projet du résident. Evoquer les habitudes de vie avec les professionnels ont conduit ces derniers à vouloir en savoir davantage. Ils se sont questionnés sur la corrélation des habitudes de vie et du projet.

Les entretiens avec les professionnels de proximité n'ont pas été suffisamment nombreux. Le thème du projet personnalisé est considérable du point de vue des expériences et du parcours de chaque professionnel qui induit que les avis peuvent diverger et donc qu'un plus grand nombre d'entretien m'aurait peut-être permis d'avoir des informations supplémentaires sur ce sujet.

2.3 Méthodologie d'analyse et résultats

Nous l'avons vu précédemment, les facteurs environnementaux déterminés par l'environnement physique ou social sont très peu abordés dans l'élaboration du PAAP à partir du document vierge du PAAP.

Nous allons nous appuyer sur le modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne, le PPH. Dans cette vision, ce sont les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans l'environnement qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap. A partir de leurs expériences, nous allons clarifier les éléments obstacles ou facilitateurs à l'élaboration du projet personnalisé pour envisager des pistes de réflexion.

Nous tenterons de répondre à cette question : Quels sont les éléments qui facilitent ou font obstacle à l'élaboration du projet personnalisé du point de vue des résidents et du point de vue des professionnels au sein d'une institution ?

2.3.1 Le témoignage et la parole des usagers

a) *L'expérience vécue du projet personnalisé compte tenu des éléments facilitateurs*

► Le renouvellement de la population accueillie

Des résidents sont arrivés au foyer de vie récemment. Ils ont vécu d'autres expériences dans les institutions précédentes. Ils ont déjà eu un projet personnalisé et pour certains, ils ont participé à la réunion de projet les concernant. Parmi les treize personnes interviewées, seules les plus jeunes peuvent apporter des explications concernant le projet et son utilité. Elles savent que c'est un moment lors duquel elles peuvent avoir des demandes. Les résidents ne peuvent pas par contre spécifier quel type de demande. A cette question, les résidents ne savent pas ce qu'ils peuvent formuler comme souhait. Ainsi, l'impact des modifications du cadre législatif et réglementaire se manifeste par le renouvellement de la population accueillie au foyer de vie.

A l'exemple de Mr E qui depuis son enfance utilise des outils adaptés comme des pictogrammes et des images pour se situer dans le temps, pour comprendre le langage écrit. Lors de l'entretien, il me dit que ce projet ne lui sert à rien puisqu'il ne peut pas le lire mais pas contre il me dit qu'il a dit à son référent qu'il voulait des images dans son projet. Son référent n'a pas réalisé un projet en langage facile à lire et en images, par contre, sous l'insistance de Mr E, ils ont repris ensemble les grandes lignes du projet et Mr E l'a tapé sur son ordinateur personnel avec des mots qu'il comprenait (utilisation des lettres majuscules) (Annexe 5). Ces grandes lignes tiennent sur une page standard. Lors de l'entretien, nous avons utilisé ce document. Mr E dit « *c'est chiant quand on ne sait pas lire* ». Mr E m'a expliqué qu'une feuille de responsabilités pour le café, nettoyage des tables, etc était sur l'unité de vie mais n'étant pas adaptée en images, il ne pouvait pas l'utiliser et s'impliquer dans les tâches collectives. Il m'a dit que les professionnels lui reprochaient de ne pas participer davantage à la vie collective alors « *qu'il n'y est pour rien.* »

Mme C qui a travaillé avant son arrivée au foyer de vie et habité en appartement seule me signale qu'elle serait prête à participer plus à l'élaboration du projet personnalisé. Elle me répond « *oui, c'est intéressant de participer* » à la question vous vous sentiriez capable de participer à une réunion. Elle le faisait avant en ESAT. Elle était reçue par une équipe. Mme C serait d'accord pour écrire son projet. Elle ajoute « *le projet, ça sert à m'aider à faire des choses* ». Mme C a relu son projet avec moi. Elle voit écrit « *il*

ne faut pas qu'elle s'institutionnalise ». Je lui demande vous savez ce que ça veut dire ? » Elle me répond « non ». Et elle répond : « ca veut dire quoi ? ». Je lui donne une explication d'un langage professionnel.

► L'auto-détermination des résidents

J'ai constaté chez les résidents plus jeunes une persévérance pour m'expliquer leur raisonnement. Une résidente a pu refuser à plusieurs reprises une reformulation qui ne convenait pas à ses idées exprimées. En fin d'entretien, elle a pris la parole. Elle pointait mon cahier de notes et disait « école » et me disait « projet avec Catherine ». Elle s'assurait que nos échanges n'étaient pas le recueil de données et qu'elle devrait reparler de ses envies à sa référente. De plus, alors que Mme D s'exprime essentiellement avec le oui ou le non et quelques mots isolés, elle a régulièrement lors de notre échange dit non pour que je propose de nouveau une phrase qu'elle souhaitait me dire. Par exemple, elle me disait « d'aller chez l'esthéticienne », elle m'expliquait la procédure pour avoir l'argent pour y aller alors que je croyais qu'elle me décrivait les soins. Elle a insisté à plusieurs reprises (au moins cinq fois) pour me dire que ce n'était pas ça.

Mr X qui a déjà une expérience des instances représentatives me dit vouloir participer plus et il veut aller en réunion. Malgré son âge et son parcours institutionnel depuis l'enfance, il a fait l'expérience de temps de réunion, d'une place qu'on lui a accordée et lors de cet entretien, il me le signale, par exemple en me disant qu'il avait déjà voté lors d'un conseil d'administration (association de la cafétéria). A la question « auriez-vous besoin d'aide pour participez à une réunion ? » Mr X me répond « oui ». Je lui demande pour faire quoi. Il me dit « pour discuter » compte tenu de ses difficultés d'élocution. Malgré ses difficultés, Mr X a fait preuve de patience. Il a souvent répété et il pouvait donner son accord ou non lorsque je proposais des reformulations. A la fin de l'entretien, Mr X a tenu à ce que j'aie voir les professionnels pour redire ce que nous avons discuté comme par exemple la présence des résidents à la réunion des projets. Il m'a accompagné et quand j'ai évoqué cette partie de notre échange, il a signalé aux professionnels que c'était une super idée en sommant « super » avec son pouce levé. Il a profité de mon intervention pour « passer un message » à l'équipe et il espère pouvoir participer à la prochaine réunion de projet le concernant.

Mr E me demande lors de notre rencontre si nos échanges vont être redonnés au directeur, car il voudrait bien par exemple, que les réunions de résidents ne soient pas seulement des réunions pour discuter des week-ends à venir et que faire « une réunion

pour rien se dire, ce n'est pas utile. » Il ajoute qu'il voudrait que le règlement de fonctionnement soit aussi avec des images. Je lui propose de le dire à la prochaine réunion de résident.

Mme C me demande à la fin de l'entretien « *parce qu'on pourrait changer la manière de faire ?* ». Elle parle du projet et elle a compris le sens des questions qui évoquait une participation plus effective aux étapes du projet. C'est une résidente prête à rédiger son projet si le tableau est sur son ordinateur portable personnel (proposition qu'elle me cite).

Lorsque j'évoque la possibilité de signer le projet, tous les résidents sont d'accord mais certains n'ont eu que rarement cette expérience là et ils me signalent alors qu'ils ne savent pas écrire, ni signer.

Mr G m'explique ses besoins pour participer à la réunion « *Ce que je pense, il faudrait qu'il nous donne un livre, des feuilles sur lesquelles tout est écrit ce que l'on fait* ». Il dit que ça l'aiderait pour comprendre ce qui doit être fait dans le projet. Il serait prêt à apprendre à aller en réunion.

► Utilisation d'un soutien visuel à la communication

Je souhaite évoquer les outils apportés par les résidents lors des entretiens. Il s'agit essentiellement d'albums photos personnels. Ce sont des supports qui ont permis aux résidents de parler d'eux, de se remémorer des gens proches en leur absence. Certains résidents sont venus avec des albums photos très abîmés à partir desquels les personnes pouvaient me désigner les frères et sœurs ou parents et me dire s'ils étaient décédés ou vivants mais avec un rapport au temps que je qualifierai comme un temps suspendu. En effet, les résidents ne connaissent aucune date : celle du jour, celle de leur anniversaire, celles des photos. Ce rapport au temps serait développé dans les éléments obstacles. Il n'y avait malheureusement peu de date qui me permettaient d'enrichir nos échanges.

Mr P, 69 ans va chercher son album sur lequel il est jeune et la lecture de cet album avec lui constituera la majorité de cet entretien court. Il me parle de ses sœurs, des décès, me montre les couples. Finalement, nous ne discutons pas du projet personnalisé avec Mr P. Il contient d'ailleurs très peu d'éléments. Dans son projet, il est noté qu'il souhaite rester sur cette unité de vie et le lieu de son enterrement et il dit qu'il ne veut plus sortir à l'extérieur. Quand je lui montre son projet pour le lire, il lève son bras en faisant signe qu'il ne veut pas en parler. Ce n'est pas le projet personnalisé qui a créé le

lien pour discuter mais les albums photos. Il semble attaché aux photos de sa famille mais il n'y a aucun visage de ses proches dans son projet. Il a pourtant encore son père (plus de 100 ans) qui vit en maison de retraite et une sœur qui lui rend visite. C'est une information écrite dans son projet mais il ne peut pas la lire, ni la situer dans le temps.

Mr X vient avec un agenda de 2008 dans lequel des dates sont notées et reliées à des prénoms. J'ai pu reconstituer avec lui cette frise du temps qui permet d'inscrire sa vie dans une chronologie de sa fratrie encore vivante. Il me présente aussi une feuille usée datant de 2015 pour me parler de son tuteur. Cette feuille relate un accord de paiement pour l'achat de vêtement, néanmoins, il sait que sur ce document se trouve le nom de son tuteur. C'est le seul résident qui m'a apporté ce type de justificatif. (*à la question, connaissez-vous votre tuteur ?*)

Mr E et Mme D utilisent des outils mis en place dans leurs institutions précédentes. Ces outils leur permettent d'être conscients et présents au monde qui les entoure. Ces outils, ils vont respectivement les chercher en début d'entretien. Un cahier de pictogrammes pour Mme D et des plannings, un agenda avec des images pour Mr E. Ces accessoires ont été importants pour compléter nos échanges, ils m'ont permis d'avoir les moyens de m'intéresser à eux. Mme D me dit explicitement ce qui pourrait l'aider à plus participer : « *Le makaton, les signes* ».

Mme A ne connaît pas son âge, ne connaît pas le contenu de son projet. Elle connaît la date du jour et son emploi du temps par cœur. Sur l'unité, un grand planning composé d'images, des photos des résidents et des professionnels est affiché en permanence. Les activités y sont répertoriées et les photos placées dans les cases correspondantes. Elle a mémorisé son emploi du temps hebdomadaire par cœur. Elle en fait l'usage tous les jours, celui-ci est adapté, elle a donc pu l'apprendre et il structure sa vie. Lors de cet entretien, ce qui faisait sens à cette résidente, c'est son emploi du temps, en soi la déclinaison en moyens des objectifs de son projet.

► Proposition d'un espace de rencontre

Les entretiens étaient enregistrés si les résidents donnaient leur accord. A la fin de chaque rencontre, quand je stoppe l'enregistrement, il était difficile de conclure. Les résidents ont toujours une anecdote à raconter qui vient parler d'eux sur une période de leur vie.

A l'image de Mr X qui me dit que depuis son enfance il est sur le site en passant d'abord par le pôle enfance et ensuite par le secteur adulte et que tous les ans, il insiste pour ne pas aller à la maison de retraite du site. Il veut aller ailleurs, dans une autre ville. Il insiste en espérant que ce sera possible sans quoi il passera toute sa vie sur le site. Cette information n'est pas notée dans son projet.

Un contexte situationnel mérite d'être décrit. Ce 31 mars, de nombreux résidents sont disponibles, je commence donc un premier entretien et en raccompagnant Mr S, Mr P m'attendait derrière la porte et m'a demandé si nous pouvions discuter. Il m'a montré la petite salle et il m'a dit « *moi aussi* ». En discutant avec les professionnels, ils m'ont dit avoir été très surpris puisque Mr P refuse régulièrement les temps de rencontre avec eux. Même s'il n'a pas été loquace sur le thème du projet personnalisé et qu'il n'a pas souhaité être enregistré, il est venu avec son album photo pour me parler de sa famille, c'est une habitude de vie importante pour lui que de visionner cet album. A la question « *vous aimez regarder cet album ?* », il a répondu « *oui* ». Cette situation montre que le résident sans savoir le thème des échanges que nous allions avoir s'est permis de venir à ma rencontre pour discuter. Offrir cet espace de rencontre est une condition préalable de l'accompagnement individualisé.

L'entretien enregistré avec Mme A a été assez bref en répondant par la négative à beaucoup de questions. Par contre, Mme A s'autorise ensuite à parler de ses communions qu'elle a eues à la Baule, son parcours institutionnel en citant deux établissements et en terminant « *Ma mère Jeannette est morte les yeux ouverts* ».

Trois résidents ont également souhaité s'entendre après les enregistrements. Nous avons alors réécouté leurs paroles, ils étaient ravis, ils avaient de grands sourires et le pouce dressé en signe d'accord.

Mr E insiste sur le temps de réunion en m'expliquant que « *Tous les lundis matins, les professionnels se rassemblent et se posent des questions. Je ne sais pas quelles questions, c'est interdit d'y aller.* » Il expose ses craintes que les professionnels parlent de lui sans lui.

En conclusion, l'élément facilitateur prédominant est l'émergence d'une appropriation du projet qui se met en place par l'arrivée et le renouvellement de nouveaux résidents dans l'établissement. L'impact des modifications du cadre réglementaire et législatif modifie l'appropriation de ce concept de » projet personnalisé ». L'influence de la

dimension générationnelle positive et rayonne sur les autres résidents. La participation des résidents à des projets collectifs favorisent également cette émancipation. Malgré les difficultés d'expression et de compréhension, les jeunes résidents connaissent leurs besoins et les expriment.

b) *L'expérience vécue du projet personnalisé compte tenu des éléments obstacles*

Un élément obstacle majeur est que les résidents ne détiennent pas tous leur PAAP et qu'ils ne sont pas accessibles s'ils souhaitent les prendre.

► Formuler des attentes et des désirs conformes au cadre institutionnel du projet

Lors de ma discussion avec Mr S, celui-ci me livre que ce qu'il préfère faire de son temps libre, ce sont les vide-greniers, sortir et regarder des westerns. Or, dans son projet personnalisé, il est noté qu'il doit décorer sa chambre pour qu'il se l'approprie et s'y sente bien. Lorsque je lui demande son avis, il me dit « *ça va servir à quoi, les décorations de ma chambre* ». Je reprends ce qui est noté dans le projet en lui expliquant que c'est une façon d'être bien dans un espace à lui. Il me redit qu'il veut aller dehors, c'est le plus important. Mr S a toujours dormi dans un dortoir. Les chambres individuelles existent depuis une quinzaine d'années sur le site. Quand j'ai voulu lui apporter une explication supplémentaire sur l'achat d'un tableau (décoration de sa chambre), je me suis alors stoppée. Je me suis questionnée pour savoir si un cadre suffisait à se sentir bien dans une chambre quand la personne a fait l'usage d'une chambre individuelle qu'à l'âge de cinquante ans. J'ai continué notre échange sur les westerns et il a pu me dire que les westerns étaient essentiellement en format cassette dans les vide-greniers alors que sur l'unité « *ça ne marche pas* ». Il dispose en effet d'un lecteur dvd.

► Une perception du temps altéré

Très peu de personnes interviewées connaissent leur âge. Mr X utilise sa gourmette pour me montrer sa date d'anniversaire. Mme D et Mme M qui sont de jeunes adultes ayant vécu un parcours en Institut Médico-Educatif me désignent leur projet pour me donner leur âge. Elles savent que cette information est sur ce document. Ceux qui savent lire, regardent leur projet pour lire leur âge. Aucun ne se souvient de la date du dernier projet. Malgré des difficultés d'expressions significatives, ils utilisent leur projet comme aide pour se mémoriser.

Mr E dit que « *le projet ça sert à raconter son histoire d'avant, de maintenant* », il se souvient qu'il a signé un document quand il est arrivé au foyer de vie en évoquant le contrat de séjour. Il pouvait dire que c'était un document différent du projet. En effet, la partie « *histoire de vie et faits marquants* » retrace le parcours familial, scolaire du résident. Elle aurait toute son utilité si le résident pouvait prendre des repères de personnes, de dates grâce à des images par exemple.

► Limitation des capacités individuelles

Des résidents ont des difficultés d'expression et certains n'ont aucun support pour étayer cette communication défaillante. A la question « *savez-vous ce qu'est le projet personnalisé ?* », sept personnes peuvent fournir une explication. Il s'agit des plus jeunes résidents (Mme D, Mme C, Mme M, Mr E, Mme T, Mme J) et Mr X qui participe à d'autres instances collectives. Pour les autres résidents, l'accès uniquement par le langage ne me permet pas d'apporter des éléments supplémentaires pour les questionner. Je ne sais donc pas s'ils ont compris ma question ou parce qu'ils n'ont pas la réponse. Je me suis appuyée sur mon expérience professionnelle en communication alternative et améliorée pour être dans la dynamique d'une écoute attentive, reformulé et malheureusement quelquefois je n'ai pas compris les explications que les résidents ont voulu me transmettre. J'ai aussi fait des dessins.

Mr G nomme les professionnels et moi-même comme « *les normaux* » et lui et les autres comme « *les handicapés* ».

A la question « *C'est quoi des personnes normales ?* », « *des personnes qui suivent des cours assez longtemps, elle a fait des études, elle en a plein la tête et elle est capable de tout savoir ici, les handicapés, ce sont des personnes comme moi, qui n'arrivent pas à penser* ». Il n'estime pas avoir les capacités suffisantes pour remettre en cause les paroles des professionnels (langage professionnel).

Lors d'un entretien, Mme J me dit qu'elle a pu s'acheter une console de jeu « *parce qu'elles ont fait des économies* ». Je lui demande alors qui est le « *on* » et me répond qu'il s'agit d'elle et de son référent. Même si Mme J présente des troubles de la personnalité, elle emploie le « *on* » pour parler d'elle-même et de ses possibilités à gérer son argent. Mme J a quelquefois des propos délirants et ces états figent une appréciation générale de ses possibilités. Les adultes plus jeunes comme Mme J ont une déficience « *étiquetée* ». Du fait d'un parcours médical et rééducatif dès le plus jeune âge, les résidents ont des déficiences reconnues. Celles-ci induisent des tableaux cliniques

potentiels. Cette prévisibilité entraîne une liste de capacités ou d'incapacités sans tenir compte de la singularité de la personne.

Mme T me dit qu'elle ne peut pas aller à l'extérieur puisqu'elle ne serait pas capable de retrouver son chemin. Elle aimerait faire ses courses toute seule mais elle pourrait tomber puisque « *ses pieds sont tordus* ». Malgré « *ses pieds tordus* », cette résidente assure de nombreuses tâches ménagères sur l'unité de vie, rythmant une partie importante de son quotidien. Elle a bien compris les raisons de cette impossibilité d'aller à l'extérieur qu'elle associe à ses incapacités « *aller à l'extérieur* » et « *pieds tordus* ». Elle exprime quand même ce besoin de faire seul mais se résigne en m'informant de ses difficultés. Dans cette situation, les facteurs environnementaux ne sont pas envisagés, la résidente a intégré que la problématique était liée à ce qu'elle était.

De nombreux résidents ne savent pas ce qui est noté dans leur projet, ils l'oublient. Ils n'ont pas les capacités nécessaires pour se souvenir, ni d'outils pour en faire usage.

Mme C a pu me dire « *c'est intéressant de participer* » avec des difficultés à fournir une explication à cette réponse « *pour voir ce que ça donne après* ».

► Difficulté à exprimer des désirs et faire des choix

Dans le cadre de mon étude sur le projet personnalisé, j'ai été amené à demander aux résidents s'ils pouvaient par exemple aller et venir sur le site d'implantation des unités, choisir les activités qu'ils souhaitaient, rencontrer les personnes qu'ils voulaient.

Mr X me dit qu'il n'a pas choisi le référent et qu'il aurait préféré quelqu'un d'autre mais que de toute façon il fallait que ce soit une personne du bureau en me pointant la salle de réunion des professionnels.

► L'intimité des usagers

Un tiers des usagers ne sont pas favorables à la diffusion du projet à leurs familles. Mme M me dit « *ça ne se fait pas* » de communiquer les informations contenues dans le projet à sa famille ou aux tuteurs. Elle évoque les relations qui sont notées dans le projet et qu'elle a avec une personne à l'extérieur de l'institution. Les tentatives de suicide de Mme M sont reprises dans le projet. Quand je lui pose la question à savoir si elle est d'accord que ces informations soient écrites dans le projet, elle dit « *je pars plus comme avant quand je me mettais en danger* ».

Quand je demande si le projet doit être communiqué à sa famille, Mr E me dit « *non, c'est à lui (le projet), il faut couper le cordon* ». « *Couper le cordon* » est utilisé pour désigner les liens qu'il a avec son frère. Il ajoute « *chacun sa vie maintenant* ». Il pouvait appeler très souvent son frère mais un échéancier a été déterminé (objectif des professionnels noté dans le PAAP). Quand je lui demande l'échéancier, il me dit « *je suis pas bête, mon frère, il a dit n'importe quoi* ». « *Je l'appelle moins c'est tout, il faut couper le cordon* »

Mme T évoque ses rencontres avec un compagnon qui habite sur une autre unité de vie et qu'elle voit tous les jours à 17h à l'extérieur. Cette information n'est pas retranscrite dans le projet mais elle constitue une habitude essentielle pour Mme T puisque c'est ce qu'elle préfère faire de ses journées avec le ménage. Elle ne l'a peut-être pas formulé à l'équipe lors de l'élaboration du projet. Cette relation est récente. Mme T éprouve des difficultés pour se situer dans le temps.

En résumé, l'expérience vécue du projet personnalisé aperçu avec les éléments obstacles nous informent que les résidents n'ont pas confiance dans leurs capacités qui en effet comme ils le disent : ils ne savent pas lire, ils ont besoin de plus de temps pour comprendre, ils ont besoin d'images. Ils peuvent malgré tout s'affirmer en appréciant ce qu'ils souhaitent transmettre ou non.

2.3.2 Le témoignage et la parole des professionnels

Je rappelle que je distinguerai les propos des professionnels de l'accompagnement et les professionnels cadres.

a) *L'expérience vécue du projet personnalisé compte tenu des éléments facilitateurs*

► Changement des représentations

La promulgation des lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 amorce une prise en compte des droits des usagers et conduit à des changements de représentations et de pratiques professionnelles.

Les professionnels de l'accompagnement :

Mme F dit « *à chaque recueil de besoins, il y a un espace de paroles qu'ils peuvent se saisir* » et elle a pu être surprise de ce que certains résidents ont dit. Elle souligne « *ils*

peuvent avoir de vraies envies, ça nous sort de nos œillères, de ce que l'on peut projeter sur eux ». Elle ajoute que « le projet personnalisé est au cœur de nos pratiques, il est utile, il fait bouger les pratiques ».

Mr E relate l'arrivée d'un résident avec un projet complètement adapté et accessible. « C'est vrai que chez nous ils (les résidents) ne se l' (le projet) approprient pas, certains » en observant que les projets actuels ne sont pas compréhensibles par le résident et qu'ils ne peuvent donc pas le lire et se l'approprier. Cette observation prouve qu'une prise de conscience autour de cet outil projet personnalisé et son utilisation par le résident débute. Les résidents ne peuvent pas faire l'usage du contenu de leur projet.

Mme E remarque que « le projet permet d'avoir à un moment donné une attention particulière ou individuelle dans ce collectif ». Elle parle du collectif pour parler de l'institution constituée par un ensemble d'individus. Elle évoque l'accompagnement individualisé.

Les professionnels cadres :

Mme J indique que « le projet est un nouvel outil, il ne s'agit pas d'écrire une synthèse comme un état des lieux mais d'élaborer un écrit projectif ». Le choix de « nouvel outil » pour qualifier le projet personnalisé témoigne que l'impact de la loi de 2002 se concrétise au foyer de vie. Mme J a évoqué les difficultés pour certains professionnels de changer de méthodes de travail.

Pour Mr A « on pouvait s'intellectualiser la dessus mais qu'est-ce que l'on produisait derrière, ça restait un papier non abouti. Pour la personne, c'est la valorisation qu'elle en trouve d'être sollicitée ». Mr A souligne que réaliser un échange entre le résident et le référent permet déjà de valoriser le résident. Il entend par « s'intellectualiser », le fait de passer du temps en réunion à parler du résident, de la manière de l'accompagner et de rédiger un écrit qui était un exposé des intentions des professionnels.

« Le projet est l'occasion d'aller à la rencontre du résident » est un vrai changement de posture professionnelle insiste un des cadres socio-éducatifs.

► Nouvelle vision des capacités des résidents

Les professionnels de l'accompagnement :

Mr E reconnaît que quelquefois « il n'y a pas d'adéquation entre déficience ou être un résident démuné et être acteur de son projet, on aurait pu croire à un moment ». Il fait référence au fait que le projet personnalisé a permis de porter un autre regard sur les possibilités des résidents. Les professionnels ont organisé des rencontres pour inclure les résidents dans une démarche de projet (quel que soit la forme de participation). Ils ont

alors remarqué que certains résidents pouvaient en faire l'usage pour être plus acteur de leur vie. Il a donné l'exemple d'un résident sourd, qui lit un peu sur les lèvres et qui s'exprime très difficilement. Il voulait absolument un vélo pour circuler de manière autonome sur le site d'implantation du foyer de vie. Ce résident avait exprimé ce besoin lors de recueil de données, et il a pu régulièrement venir consulter le référent (Mr E) pour s'assurer qu'il aurait bientôt son vélo.

Lors de la consultation du groupe de professionnels. Mr Y mentionne « *Pour certains, ils auraient la possibilité d'être davantage acteur* ». A la question « *qu'est ce qui ferait que les résidents participeraient plus* », Mr Y dit « *ce serait à nous de les interpellier davantage? Dans l'idéal, il faudrait qu'il soit là une partie de la réunion du projet. Ils doivent appréhender, ils n'ont jamais été habitués à participer comme ça. Il y en a qui angoisse pendant la réunion.* ». Il renouvelle son interrogation « *il pourrait participer plus mais comment faire ?* ». Mr Y ne croit pas que tous les résidents ont la possibilité d'être plus acteurs (pour certains). Il s'appuie sur des exemples où les résidents n'expriment pas de besoins ou d'attentes.

Mr Y est le référent de Mr E, résident qui a insisté pour taper à l'ordinateur les objectifs principaux de son projet. Mr Y a alors découvert qu'il était capable de le faire et que le contenu du projet prenait tout à coup sens pour Mr E. Mr Y m'a alors dit que ça l'avait aidé dans son travail d'accompagnement pour transmettre le projet.

La place dans l'accompagnement du projet renvoie à la notion de garant. Les professionnels sont garants de la mise en œuvre du projet. A la question, c'est quoi être garant, Mr E répond « *Mettre tous les moyens en œuvre pour que le projet, en tant que référent du projet, aille à son terme et soit efficace* » « *que ça ne tombe pas dans les oubliettes* ». « *Ce n'est pas s'approprier la référence mais être garant du suivi du projet* » avant c'était « *une référence du résident* ». Il y a une vraie évolution. Mr E et Mme E me livrent une anecdote en m'expliquant qu'il y a quelques années, il était possible d'associer un résident à son référent car ils portaient des vêtements semblables. La référence a été transposée de la personne au projet. A partir de l'exemple de l'achat de vêtements, maintenant un autre professionnel que le résident peut mettre en œuvre les objectifs définis dans le projet. L'opérationnalisation du projet n'est pas obligatoirement le rôle du référent. Le référent s'assurera que cet objectif d'accompagnement sera réalisé dans les conditions énoncées dans le projet.

Professionnels cadres :

Mme R dit que « *Je pense qu'en terme de connaissance, ils savent qu'on fait des projets, des réunions, ça ils connaissent très bien. Ça c'est mon projet aujourd'hui. Ça ils connaissent très très bien.* » Elle se positionne en disant que les résidents se sont appropriés la démarche de projet.

► Un outil obligatoire et indispensable

Professionnels de l'accompagnement :

Mr E préfère la forme actuelle du projet car « *il y a une satisfaction professionnelle. On est arrivé avec le résident à ce point-là maintenant. On dégage de nouveaux objectifs.* » C'est le constat que cet outil permet de formaliser l'accompagnement individualisé, de rendre compte de l'effectivité du travail produit. Mr E est satisfait de la forme actuelle du projet « *ça a été une petite révolution le projet* » même s'il pense qu'il peut être amélioré (des catégories plus simples et plus claires pour le compléter).

La forme actuelle convient car ça fait un support de travail même si « *ce n'est pas encore très symétrique* », convient Mme E. Elle ajoute que les deux évaluations constituent des moments pour reparler du projet avec le résident même si elle conçoit qu'ils ne sont pas présents pour faire cette évaluation.

Mme S dit « *quand je suis référente, je fais plus attention.* Mr Y rajoute « *On est davantage investi* » et il y a un risque « *on transpose nos propres objectifs sur eux.* » L'écriture du projet personnalisé revient au référent. Le caractère obligatoire suppose une implication (pour la réflexion et l'écriture) qui génère des craintes.

« *Comparativement à avant, c'est plus clair* » affirme Mme F. « *Les projets personnalisés sont plus opérationnels* ». Une partie évaluation permet de reprendre l'objectif et de dire « *est-ce que tu es satisfait ou non ?* ». L'éducatrice aborde la notion de satisfaction à deux niveaux. Elle est plus satisfaite de la forme actuelle et elle va pouvoir questionner la satisfaction du résident puisque les objectifs peuvent être évalués. Lors de l'évaluation, le résident peut être amené à porter un jugement sur ce qu'il a pu faire (objectifs déterminés dans le projet) et comment il l'a fait. Les étapes chronologiques du PAAP ne mentionnent pas la consultation du résident pour les évaluations (cf. P26). L'unité de vie souhaite réaliser l'évaluation en deux temps (une avec le résident et l'autre l'équipe). Le protocole institutionnel est flexible et permet aux équipes d'innover.

« Avant, il y avait des objectifs dont je ne me saisissais pas du tout lors des synthèses. Maintenant ils sont concrets, qui sont simples, accessibles qu'ils veulent dire quelque chose pour le résident moi je trouve que c'est beaucoup plus concret maintenant. Le travail peut être fait avec le résident » affirme Mr E. « Avant c'était tellement vague, le rendre plus autonome, comment veux-tu aller au bout de ça. Mais maintenant quand on a un objectif plus concis comme appeler son frère et on doit mettre en place un calendrier. Il y a un suivi d'effets avec des objectifs très concrets, par exemple, un résident qui souhaite appeler son frère » confirme Mme E.

Professionnels cadres :

« Je pense que l'intérêt du projet, c'est de faire trace. » Par cette affirmation, Mme R la psychologue interroge la question des moyens. « Ça va tellement de soi ; qu'on ne les écrit pas ». Les moyens assurent une « traçabilité » (langage professionnel, le fait que ce soit écrit sur un document de travail) des actions menées pour conduire le projet personnalisé. Les moyens, « ce n'est pas que le faire, c'est aussi mettre en mot la qualité de présence ».

Concernant la forme, l'ensemble des professionnels est unanime pour dire que le projet est plus clair qu'avant. Une mise en forme en utilisant un tableau facilite la lecture et la compréhension du document même si les catégories du troisième et du quatrième volets freinent l'élaboration.

Le projet personnalisé est valorisé par les professionnels comme un outil indispensable à leur pratique. Une différence se remarque entre les professionnels de proximité et les cadres. Les professionnels de proximité réfléchissent à la place du résident. Ils ont remarqué que certains résidents s'étaient appropriés le concept de projet (peut être plutôt la capacité « de demander ») dans la mesure où ils pouvaient formuler un souhait et que les professionnels feraient en sorte qu'il se réalise. Cet outil est devenu nécessaire pour organiser l'accompagnement du résident, d'autant plus si le résident s'en saisit. Les professionnels de l'accompagnement emploient souvent le « on » pour désigner le duo résident/professionnel (cf. P34)⁴², cela sous-tend qu'ils se placent dans une position de réciprocité pour construire un accompagnement inclusif. Quant aux professionnels cadres, ils conçoivent le projet personnalisé comme un outil managérial. Il permet d'y recenser l'ensemble des prestations, d'en vérifier l'effectivité. Le projet permet aussi de préciser « la qualité de présence ». Il est question de l'attitude des professionnels dans leur pratique quotidienne.

⁴² Les propos de Mr E

b) *L'expérience vécue du projet personnalisé compte tenu des éléments obstacles*

► La place et rôle de chacun : professionnels, représentants légaux, des tuteurs

Professionnels de l'accompagnement :

Mme F relate une difficulté liée à une organisation institutionnelle concernant le recueil de données en expliquant que cette mission relève des compétences des professionnels de l'accompagnement. Tandis que Mme P, préposée d'établissement mandataire judiciaire rencontre régulièrement les résidents pour la gestion et la distribution de leur argent de poche, c'est pour elle une occasion entre autre de discuter avec les majeurs protégés comme elle les nomme. Néanmoins, lors de la réorganisation du projet personnalisé, elle a été amenée à rédiger des recueils de besoins. Ce recueil de besoins se superposait à celui fait par le référent. Le rendu compte de l'expression des besoins du résident pouvait faire l'objet de deux missions similaires par deux professionnels. A la demande de l'équipe de direction, elle a stoppé les rédactions. Néanmoins, elle réaffirme son rôle de protection des majeurs vulnérables et souhaite retrouver « *une place* ». Mme F dit que « *le recueil des besoins, c'est le plus long ; la rédaction est plus courte* ». Prendre le temps de la rencontre, de s'intéresser à l'autre, d'avoir la possibilité de tout entendre ce qui est de l'ordre de l'inattendu est un exercice à part entière, un apprentissage d'un savoir-faire.

Mr E dit « *ce sont les professionnels qui le font vivre plus que le résident qui s'en empare.* » On fait des piques de rappel « *en disant tiens, on en est là* ».

Professionnels cadres :

Mme R explique qu'au début de la mise en œuvre du projet personnalisé, un courrier était envoyé aux tuteurs mais il y a eu très peu de retour. « *Je pense qu'il y a un défaut de connaissance du résident de la part de certains tuteurs extérieurs par faute de temps aussi* ». Le choix a été fait (par l'équipe de direction) de ne plus envoyer ce courrier. Certains tuteurs sollicitent l'équipe pour participer aux projets des résidents.

Mme R « *Moi, c'est que mon avis, pour moi ils (les résidents) sont moins impliqués qu'avant. Ils participaient à leur réunion de projet mais c'était plutôt des réunions de synthèse et ils participaient physiquement et c'était un moment angoissant pour certains mais très attendu pour d'autres. Ils faisaient acte de présence. C'est quand même d'eux dont on parle quand même. La plupart des résidents appréciaient. Et là, du coup, il y a une petite mise à l'écart et peut-être que certains peuvent le vivre comme ça.* ». Elle apporte l'exemple d'un résident en disant que « *lui, il a capté que c'est un moment clef qui*

permet d'avoir du pouvoir sur sa vie mais que malgré tout c'est soumis à décision « est-ce qu'ils (les professionnels) vont dire oui (à ses souhaits), est-ce qu'ils vont être d'accord ?

Mme G *« il y a des professionnels qui sont dans l'incapacité d'accepter que le travail avec des personnes en situation de handicap, c'est aussi de la collaboration. »*

Mme A assure *« que pour les équipes construire un projet est un travail laborieux pour lesquels elles expriment quelquefois de la paresse »*. Elle reprend en disant que pour certains professionnels, la construction du projet vient les perturber car *« il ne s'agit plus d'apporter une réponse simple et linéaire »*.

► Le facteur temps

Professionnels de l'accompagnement :

Mme F dit qu'elle a envie d'améliorer la participation des résidents au projet mais *« ce n'est pas évident par rapport au temps »*. Elle parle alors du temps relatif au travail. Elle reconnaît que le résident a compris ce que voulait dire le recueil de données. Elle explique qu'il y a quelques années, le recueil des besoins, la prise du rendez-vous étaient synonyme de stress pour le résident, *« ils étaient extrêmement angoissés »*. Et *« maintenant, ils sont enthousiastes quand il y a un recueil de souhaits. Ils ont des choses à demander, ils en parlent entre eux »*. Il s'agit du temps d'appropriation d'un nouveau fonctionnement.

Il est aussi question du temps relatif à la mise en œuvre d'un besoin exprimé par le résident. Pour Mme V, le projet est important pour ne pas laisser les résidents *« en errance »*, dans l'attente que quelque chose peut se produire. Elle fournit de nombreux exemples concernant des achats désirés par des résidents, des souhaits de rapprochement auprès de compagnes, ou d'invitations.

Professionnels cadres :

En évoquant les délais de mise en œuvre du projet personnalisé, un cadre socio-éducatif se positionne en disant que *« dans les histoires institutionnelles, on ne change pas les choses si rapidement que ça, la peur du changement, des résistances à abattre »*. *« C'est recueillir l'adhésion des gens qui demande du temps, de convaincre que ce vers quoi on veut tendre, chacun doit y mettre sa contribution ou à un moment donné s'y soumettre »*.

Mme R signale que l'exercice du projet personnalisé commence à être investi *« les éducateurs coordinateurs ont été formés à l'outil et les moniteurs éducateurs aussi »*. Elle souligne que le temps de formation était nécessaire pour s'approprier l'outil.

Mme R souligne « *que normalement la restitution doit se faire dans un délai relativement court mais on a aucune visibilité la dessus* ». Ce respect du temps a été de nouveau abordé lors de l'entretien que j'ai eu avec deux éducateurs. L'un d'entre eux a discuté de la restitution du projet qu'il avait eu la veille avec un résident et ça a été l'occasion de reprendre l'exemplaire papier. Et nous avons remarqué ensemble qu'il n'y avait pas la date de notée et que le projet avait été fait il y a plus d'un mois. L'éducateur a dit, qu'en effet, il ne se souvenait plus de ce temps qui passe. Les dates permettent d'assurer une preuve de l'information transmise et permet à chacun, professionnel et résident, de se situer dans le temps.

► Absence d'un modèle de recueil d'informations

Professionnels de l'accompagnement :

Mme C, animatrice dit « *qu'elle s'empare (le projet) moins que les éducateurs* ». Elle préfère s'investir sur d'autres missions « *La valorisation de la personne au travers de sa réalisation* ». Elle signale qu'il y a un thème « Animation » dans le projet mais « *il n'a pas lieu d'être, l'animation et les activités sont des moyens* ». Elle soutient que les items recensés dans le projet ne permettent pas de construire des objectifs adaptés.

Professionnels cadres :

Mme R dit que « *Nous, en terme de projet personnalisé, de la manière dont il est organisé, on parle beaucoup de la personne, de son bien-être, de sa qualité de vie plus que du matériel* ».

Mr A, cadre qui est à l'initiative de ce projet « *on se saisit du parcours de la personne et contrairement à avant, où dès le départ, nous réalisons seuls les objectifs généraux parce qu'on supposait que nous savions* » Il complète « *il n'est pas dans l'usage professionnel d'inclure la personne en permanence dans son accompagnement et dans sa participation.* »

Le parcours, le bien-être, la qualité de vie reflètent que le projet est orienté essentiellement sur les facteurs personnels. Le bien-être est un concept subjectif qui induit de se poser la question « *qui évalue le bien-être d'une personne ?* » et « *y-a-t'il des objectifs à construire pour évaluer le bien-être ?* ». J.-P. Boutinet affirme qu'un des risques du projet est de convenir d'objectifs globaux sans signification pour la personne accompagnée.

► Limitations des capacités individuelles

Professionnels de proximité :

Mme F affirme « *au niveau de l'équipe, le résident a tout autant de poids que l'équipe, mais ça dépend des possibilités du résident* ». Elle énonce que pour elle la place du résident n'est pas envisageable à la réunion avec les professionnels. « *Ça fait un tribunal, car dix personnes, c'est angoissant. Je ne voudrais pas d'un temps comme ça.* » Elle mentionne qu'un temps est obligatoire en équipe « *il faut que l'on construise en équipe. Cette restitution du travail d'équipe ne laisserait pas de place à la parole du résident.* » Cette réticence est invoquée avec le souci de « *préserver* » le résident. Elle souligne que lors de la restitution au résident, elle propose un projet et il a la possibilité de le refuser. Je lui rappelle alors que le résident doit savoir que le projet peut être refusé pour le faire. « *Ça reste ouvert à critique* ». A l'inverse, lors de la réunion de projet, s'il n'a pas les capacités suffisantes, il subira les propos des professionnels affirme-t-elle.

Mme E souligne « *je veux bien le laisser (le projet) au résident mais que veux-tu qu'il en fasse, il ne sait pas lire* ». Elle rajoute « *déjà le rapport au temps, c'est compliqué* ».

Professionnels cadres :

Mme R psychologue mentionne « *ce n'est pas évident de trouver les questions qui vont leur parler ?* » Ainsi, les professionnels peuvent donc construire des objectifs (professionnels) mais être en difficulté pour trouver les mots qui vont avoir une signification pour les résidents.

► La question de la confidentialité

Professionnels de proximité :

Mme F évoque la problématique entre ce qui peut être écrit et ce qui peut être lu par un résident étant donné que le projet lui appartient. Elle se questionne sur le positionnement qu'un professionnel adopte quand il choisit délibérément de ne pas noter des informations pertinentes pour le projet car il sait que celles-ci seront lues par le résident avec le risque de le perturber (information relative à des décès dans une fratrie par exemple).

Mme F dit « *qu'elle n'est pas pour la diffusion du projet personnalisé aux familles* ». Elle donne l'exemple d'un résident qui choisit de dépenser son argent de poche en achetant des magazines à caractère pornographique. Elle dit que cette information est importante dans l'accompagnement et dans la démarche de projet (par exemple, gestion des magazines) et que le résident doit y être associé mais que cette information concerne

sa vie privée. Elle parle alors de questions éthiques sans solution, qui ont été souvent évoquées lors de réunion pluridisciplinaire.

Professionnels cadres :

Pendant l'entretien avec Mme V, nous avons été interrompues à trois reprises : un résident était inquiet au sujet de l'argent qu'il devait recevoir, un autre pour un achat urgent de cigarettes et une troisième situation relative à la vie intime. Le matin de ce même jour, Mme V avait reçu un résident qui passe une nuit par semaine sur une autre unité avec son amie. Le résident avait révélé à Mme V qu'une nuit, c'était peu et qu'il souhaiterait avec son amie bénéficier d'une nuit supplémentaire. Il venait donc avec sa compagne pour en discuter avec la tutrice de l'établissement. Pour des demandes spécifiques liées aux relations de la vie intime, Mme V se questionne sur la pertinence du projet personnalisé. Les résidents doivent-ils attendre l'échéance d'un projet pour bénéficier de ce droit à la vie privée ?

Mme R reprend la question de la confidentialité en citant « *Il y a eu un parti pris de la part des formateurs (lors de la formation-action) et c'est vrai, si le résident ne veut pas que l'on transmette son projet à ses parents, je pense qu'on est obligé de le respecter.* » La confidentialité du projet est abordée par la psychologue en étant « *l'interrogation sans réponse.* »

J'ai identifié un plus grand nombre de facteurs obstacles que d'éléments facilitateurs. L'exercice de l'autorité du au statut de professionnel reconnu et employé comme tel avec l'histoire des institutions sous-tend que le professionnel estime détenir une place légitime pour exercer son métier c'est-à-dire assurer l'accompagnement du résident. L'apparition d'un changement d'appropriation du projet est fragilisée par la pénurie d'outils adaptés et par des enjeux de posture. Le temps institutionnel est le témoin que les effets induits des lois s'inscrivent dans la durée. Une description générale des habitudes de vie dévoilent que l'accompagnement des résidents sera le choix d'une analyse d'une équipe professionnelle à partir des attentes exprimées du résident ou si nécessaire des besoins repérés par l'équipe. La question de la confidentialité est laissée à l'appréciation des professionnels.

2.4 Synthèse des résultats

La démarche à visée inclusive nous permet de clarifier les éléments obstacles et les éléments facilitateurs pour promouvoir le projet personnalisé comme un instrument de l'inclusion sociale à partir des expériences de deux protagonistes.

Nous retenons cette définition « *L'inclusion sociale consiste à faire en sorte que tous les enfants et adultes aient les moyens de participer en tant que membres valorisés, respectés et contribuant à leur communauté et à la société. Cinq pierres angulaires ont été identifiées : la reconnaissance valorisée, les opportunités de développement humain, l'implication et l'engagement, la proximité, le bien-être matériel.* »⁴³

A partir des tableaux ci-dessous, nous pouvons constater que les résidents et les professionnels rencontrent des obstacles et des facilitateurs du même ordre.

Nous pouvons établir des concordances entre les éléments facilitateurs déterminants pour les résidents et ceux des professionnels (Schémas récapitulatifs des éléments facilitateurs).

L'autodétermination, capacité de la personne à faire des choix pour elle-même et par elle-même, indépendamment de toute contrainte extérieure induit une nouvelle vision des capacités du résident par le professionnel. Il s'agit de la dimension des facteurs personnels du PPH.

Les facteurs environnementaux déterminés par l'environnement physique et l'environnement social influent sur la prise de conscience des professionnels qu'ils ont un rôle à jouer pour favoriser la participation. Les professionnels adoptent des postures⁴⁴ (qualité d'écoute, faire ensemble) pour favoriser l'expression des résidents. Dans la vision du PPH, il est question d'un facteur environnement à l'échelle⁴⁵ des professionnels.

L'impact des modifications du cadre réglementaire et législatif permet depuis une quinzaine d'années aux générations de s'approprier l'outil du projet personnalisé. Il s'agit d'un facteur environnemental au niveau de l'organisation des sociétés⁴⁶.

⁴³ Laidlaw Foundation (Toronto, Canada)

http://www.toupie.org/Dictionnaire/Inclusion_sociale.htm

⁴⁴ « *La posture définit la manière de s'acquitter de sa fonction (ou de tenir son poste). C'est nécessairement un choix personnel relevant de l'éthique. La posture d'accompagnement suppose ajustement et adaptation à la singularité de chacun, accueilli en tant que personne. Elle suppose une compétence à passer d'un registre à un autre. Par la posture s'incarne les valeurs d'un professionnel en relation à autrui.* »⁴⁴ P. MAELA, L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique, L'Harmattan, 2004, p. 153

⁴⁵ En référence au niveau micro des facteurs environnementaux du MDH-PPH 2

<http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>

⁴⁶ En référence au niveau macro des facteurs environnementaux du MDP-PPH 2

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique

& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

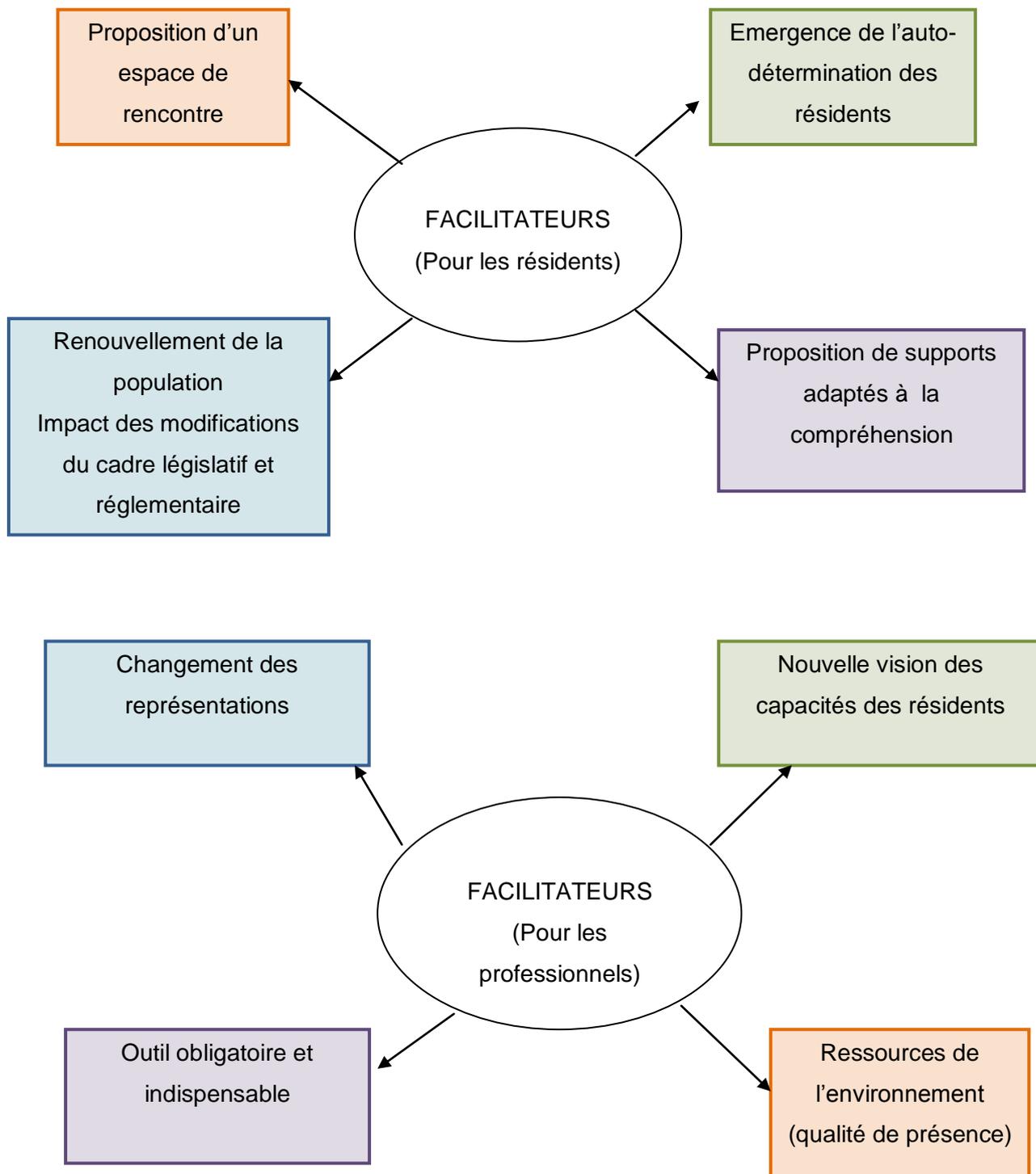
L'enquête met en exergue que les professionnels apprécient d'avoir un outil de travail pour identifier les objectifs de l'accompagnement. Les résidents expriment le besoin d'avoir un projet qu'ils puissent consulter. L'élaboration d'un outil commun pourrait être une solution.

De la même manière, nous pouvons faire des correspondances avec les éléments obstacles des résidents et des professionnels (Schémas récapitulatifs des éléments obstacles).

Pour les deux, les limitations des capacités individuelles sont énoncées comme des éléments obstacles. Les professionnels, même s'ils portent un nouveau regard sur les résidents, pensent qu'ils n'ont pas les compétences suffisantes pour comprendre ou pour avoir leur place au sein des réunions.

Le manque d'outils pour favoriser la compréhension s'est révélé aussi un obstacle. A l'inverse des éléments facilitateurs qui étaient plutôt une prise de conscience d'un manque d'outils, il s'agit ici d'un constat. L'accessibilité aux ressources fait défaut pour favoriser la participation aux résidents.

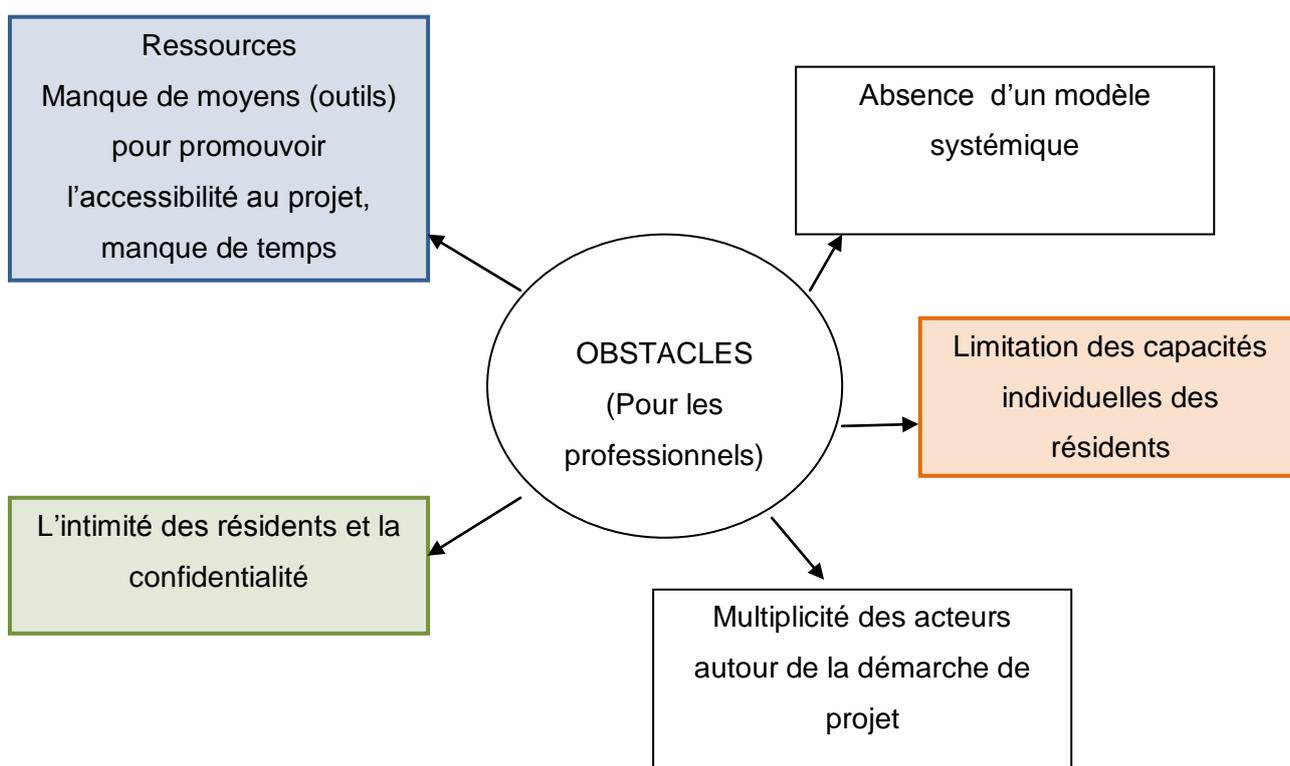
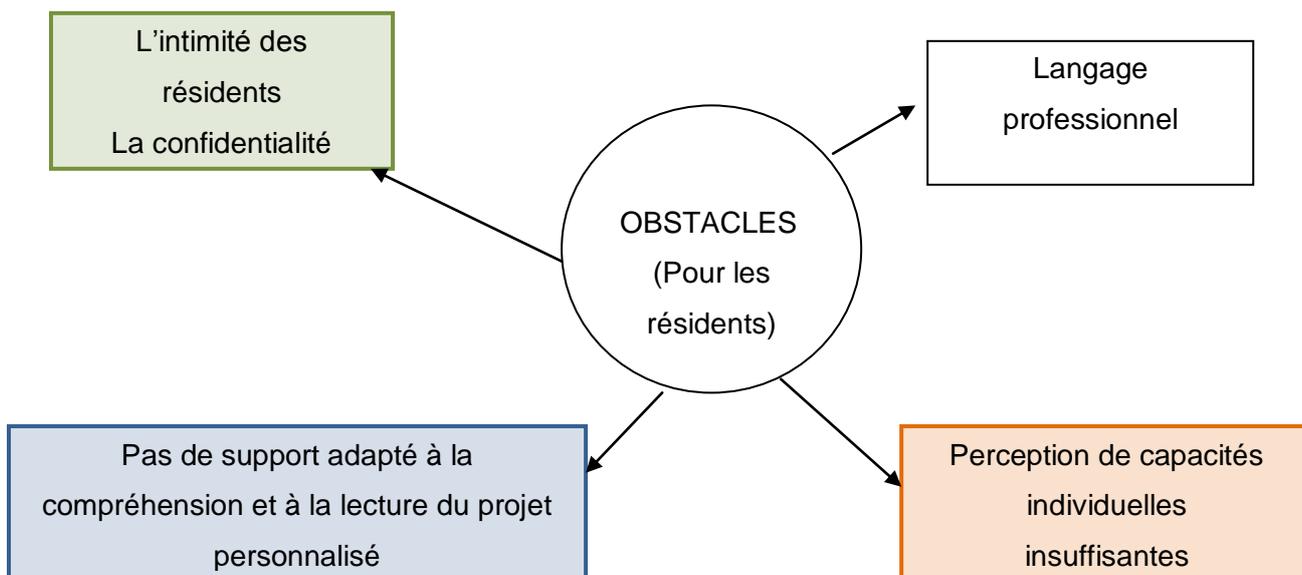
L'intimité et la confidentialité sont des thèmes communs. Les résidents ne souhaitent pas que le projet soit transmis à leurs proches et les professionnels ne savent pas comment écrire certaines informations relatives à la vie intime des résidents (vie sexuelle par exemple). Ces notions font référence à des principes énoncés dans les textes législatifs mais les professionnels s'interrogent sur leur mise en œuvre.



Schémas récapitulatifs des éléments facilitateurs

Les couleurs sont utilisées pour appairer des thèmes communs entre les résidents et les professionnels

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016



Schémas récapitulatifs des éléments obstacles

Les couleurs sont utilisées pour apparier des thèmes communs entre les résidents et les professionnels

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

Conclusion

J'ai souhaité discuter du projet personnalisé à partir de deux approches comme je l'ai exposé avec le schéma de la notion de participation en lien avec le projet personnalisé à la page 17.

La philosophie de l'inclusion est véhiculée d'un point de vue politique par la loi du 11 février 2005 et par la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées. Elle est développée aussi par de nouveaux modèles qui revisitent la notion de handicap dont le MDP-PPH, de P. Fougeyrollas.

Ainsi, la composante PPH du MDP-PPH, en tant que modèle conceptuel, présente toutes les qualités requises pour une démarche réflexive pour déterminer les objectifs de l'intervention et en mesurer les effets. Elle offre une grille d'analyse en proposant un processus dynamique d'interprétation de la vie d'une personne en tenant compte de sa singularité.

Construire un projet personnalisé à partir d'un modèle conceptuel systémique, c'est la garantie que tous les composantes du modèle humain ont été retenues sans se focaliser sur les capacités ou incapacités de l'individu. Le projet personnalisé est co-construit, il donne la possibilité aux professionnels d'aller à la rencontre de l'utilisateur et de reconnaître ainsi qu'il est partenaire en lui accordant une place dans le dispositif et non autour. *« Mettre l'utilisateur au centre, c'est placer l'individu au milieu du cercle des intervenants pour son bien. L'utilisateur n'est pas partenaire, il est cible. Une toute autre démarche consiste à placer le projet de l'utilisateur au centre de l'action. Dans cette configuration, l'utilisateur est membre du cercle de ceux qui portent le projet. Il est acteur, co-constructeur de son projet, à égalité avec les autres. Il n'est plus la cible, il est partenaire. »*⁴⁷ Il faut être vigilant que la participation de l'utilisateur ne soit pas seulement une illusion mais une volonté des équipes animée par un projet d'établissement.

Un axe possible d'amélioration serait d'établir un support méthodologique à partir du PPH pour contribuer à l'harmonisation des pratiques répondant davantage aux attentes et aux besoins des personnes ayant des incapacités. A l'inverse, sans modèle systémique, les objectifs sont déterminés à partir d'une analyse biographique et descriptive d'un individu sans tenir compte des facteurs environnementaux. Les facteurs environnementaux seraient alors évalués comme ayant des répercussions sur la

⁴⁷ R. JANVIER, *L'évaluation dans le contexte d'évolution des établissements sociaux et médico-sociaux*, 2015

participation sociale. Ainsi, il serait possible d'améliorer la connaissance de l'environnement de la personne et d'adopter par exemple des attitudes professionnelles facilitatrices, d'améliorer la perception du temps et d'utiliser des outils accessibles. Les habitudes de vie développées dans le PPH permettent d'aborder tous les sujets pour permettre l'effectivité du droit à l'individualisation et ainsi pour les professionnels de concevoir un accompagnement individualisé. Certaines habitudes de vie figurant dans le PPH pourraient être valorisées par la participation de la personne à son projet. Le projet personnalisé serait donc un moyen d'appliquer une démarche à visée inclusive.

J.-R. Loubat reconnaît qu'il est nécessaire de se doter de dispositifs adéquats, « *il est important de se soigner la procédure, le lieu choisi, l'organisation de l'espace,...* »⁴⁸. « *Les dispositifs adéquats* » ouvrent le champ des possibles et offrent une opportunité de s'inscrire dans une démarche à visée inclusive.

Même si le terme d'inclusion n'est pas cité, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 constitue un cadre législatif impliquant un « *nouveau* » terme, celui de l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap en France.

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées est sans équivoque, l'article 19 « *Autonomie de vie et inclusion dans la société* » reconnaît « *le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société* »

L'inclusion peut être caractérisée par « *l'expérience sociale largement partagée et la participation active d'une société, par l'égalité généralisée des possibilités et des chances de la vie qui s'offrent aux gens sur le plan individuel, et par l'atteinte d'un niveau de bien-être élémentaire pour tous les citoyens* »⁴⁹ comme l'exprime l'économiste indien A. Sen.

Viser une démarche de processus inclusif consisterait à s'assurer que les usagers participeraient à toutes les étapes clefs de la construction du projet de manière significative en s'assurant que chaque étape tienne compte des facteurs environnementaux facilitateurs.

⁴⁸ J.R.-LOUBAT, Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, p 169

⁴⁹ <http://dd88.blogs.apf.asso.fr/media/01/02/1998860929.pdf>

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

S. Ebersold⁵⁰ propose que « *L'intervention ne vise plus à régler un problème posé par une déficience, mais à répondre aux besoins que requiert l'individu afin de construire une démarche appropriée avant d'offrir un service spécialisé. Or, force est de constater que les personnes d'une déficience, ou leurs familles, ont plus volontiers été habituées à se définir comme des objets d'intervention et non comme des acteurs faisant partie à part entière d'un processus décisionnel. Aussi, les possibilités d'expression des besoins et la capacité à se définir comme un acteur sont-elles loin d'être aisées et acquises d'avance : nombreuses sont les personnes à éprouver des difficultés à énoncer leurs besoins. Aussi, la participation sociale de la personne n'est-elle possible qu'en mettant sa famille en compétence d'acteur, en leur donnant les moyens d'être des partenaires, en veillant à ce qu'elles trouvent les ressources leur permettant de développer leurs potentialités, de pouvoir les mettre en œuvre et en les plaçant en situation de participant.* »

Se placer dans une recherche de processus inclusif pour la construction du projet personnalisé est une piste pour promouvoir l'expression de l'expertise de la personne.

« *La reconnaissance d'un droit à l'autodétermination est difficile, voire impossible, sans un cadre juridique qui le permette. Les possibilités de choix sont indissociables des conditions d'accès à l'information et à la communication.* »⁵¹ S. Ebersold souligne la causalité entre l'autodétermination et le cadre juridique. Le projet personnalisé serait donc ce cadre pour que le résident ait ce droit reconnu.

Nous évoquerons A. Sen et son approche sur la liberté positive et la liberté négative. Inspiré par le philosophe I. Berlin qui met en évidence la distinction entre liberté positive et liberté négative, A. Sen apporte un éclairage supplémentaire sur « *l'adéquation entre liberté positive et capacités* » pour mieux comprendre les capacités. « *En effet, seule la liberté positive exprime tout le potentiel que détient une personne. La liberté négative ne peut le faire car elle n'autorise que l'expression d'une capacité limitée par un univers de contraintes sociales ou institutionnelles.* »⁵² Comme il le suggère, de nouvelles organisations viseraient à accroître l'espace de liberté négative pour contribuer à un agent ainsi nommé de rejoindre l'espace de liberté positive. L'univers de contraintes sociales ou institutionnelles fait référence à la notion d'environnement et donc dans notre recherche, de l'institution et des professionnels. Il appuie ce raisonnement en ajoutant « *dans le cas*

⁵⁰ S. EBERSOLD, *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale*, Revue des Sciences Humaines et sociales, 2002,

⁵¹ S. EBERSOLD, *Les enjeux de l'ambition participative*, In Vie Sociale N°1, janvier 2002, pages 13 à 31, édition Cédias-musée social

⁵² Dubois Jean-Luc, Mahieu François-Régis, « SEN, LIBERTÉ ET PRATIQUES DU DÉVELOPPEMENT », Revue Tiers Monde 2/2009 (n° 198), p. 245-261

de l'analyse du handicap, il ne suffit pas de raisonner sur l'amélioration des capacités des handicapés ainsi que sur leurs aspirations, mais il faut aussi percevoir la façon dont ils sont reçus par autrui, avec les risques de discrimination, comprendre les intentions collectives et la disponibilité qui s'opère à leur égard. »

Ainsi, quel que soit l'approche exploitée, du point de vue S. Ebersold ou A. Sen, l'environnement est toujours une donnée essentielle à prendre en compte.

Une personne ne peut pas être simple objet du projet de l'intervention des professionnels. Ces derniers doivent alors opter pour un changement de posture et d'accompagnement pour mobiliser les compétences des usagers, mettre leur expertise spécialisée à leur service pour qu'ils se rencontrent et contribuent à construire une expertise commune. La rencontre du savoir techniciste et du savoir d'expérience est d'accéder ensemble à être partenaire autour d'un même objet qui est, dans notre action pratique, le projet personnalisé.

Bien plus qu' «*un changement d'état d'esprit* »⁵³, le professionnel accomplit un accompagnement individualisé inclusif pour que l'utilisateur devienne partenaire et soit en position d'expert de lui-même et les professionnels en tant qu'expert de leur posture d'accompagnement.

*« Le professionnel accompagne la personne là où elle veut aller de la façon qui lui convient et qui est viable pour elle. Ceci en s'appuyant de façon conjointe sur son expertise professionnelle et l'expertise d'usage de la personne, en fonction de ce qui est paraît viable pour elle. »*⁵⁴

Nous avons aussi abordé auparavant comment les professionnels se positionneraient comme des sujets ressources, facilitateurs ou obstacles. Un changement de posture s'impose mais aussi une prise de conscience que sans document adapté, sans levier relatif à l'accessibilité, les résidents ne pourront pas se saisir de la démarche, ni s'approprier les outils. *« Pour faire du partenariat, il faut déconstruire et reconstruire ses propres manières de faire son travail. C'est là le paradoxe du travail ensemble : il conduit à changer tout en restant soi-même ; il appelle la refonte des postures*

⁵³ J.-R LOUBAT, *Coordonner par parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale*, p 169

⁵⁴ C. JOUFFRAY, *L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir, une approche qui vient faire bouger les postures dans l'accompagnement social*

professionnelles. »⁵⁵ Le professionnel se met au service de l'usager pour le mobiliser et le soutenir « *pour qu'il engage ses propres ressources afin de développer des initiatives et d'élaborer un projet de vie ou d'aider les gens à s'aider eux-mêmes* ». ⁵⁶

Echafauder le projet personnalisé à partir du modèle conceptuel de développement humain est un levier pour favoriser la participation sociale par la réalisation effective des habitudes de vie tout en tenant compte des ressources.

Le projet personnalisé est l'outil singulier pour construire un processus à visée inclusive. En construisant à partir des forces des usagers et de leur expérience du vécu de la situation de handicap, en améliorant la participation à leur projet personnalisé, il serait possible de favoriser leur inclusion sociale.

Si l'égalité de droits demeure un objectif, notre société au-delà du cadre juridique se doit de changer notre manière d'accompagner pour que le regard porté sur le handicap ne soit pas facteur d'exclusion.

Appréhender les défis du projet personnalisé par une démarche à visée inclusive, c'est une première étape pour se donner les moyens d'innover pour construire « l'outil » à l'image de ce que l'équipe de recherche Multidimensional Assessment of Providers and System⁵⁷ poursuit. C'est une collaboration de chercheurs et de partenaires souhaitant fournir des preuves pour informer les actions conduisant à l'amélioration de l'inclusion sociale, le choix et l'autonomie chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

En effet, la Planification Dirigée par la Personne peut s'assimiler à une conduite d'élaboration d'un projet personnalisé. La personne est alors le « *chef d'orchestre* » du processus de planification pour diriger sa vie avec pour objectif de favoriser le changement. Elle est alors amenée à identifier les éléments qu'elles voudraient changer, les choses qui sont importantes pour elle à partir de ses forces et de ses intérêts. Trois conditions hiérarchisent la Planification Dirigée par la personne. Cette dernière choisit « *les bonnes personnes* ». Il convient d'adopter « *les bonnes attitudes* » en respectant les choix, les habiletés et les forces, en valorisant l'engagement. La PDP préconise de privilégier « *les bonnes actions* » telles que la qualité d'écoute, la promotion de l'expression d'un choix, la communication d'un bilan remis à la personne. Dans cette

⁵⁵ F. DHUME, qu'est-ce que le partenariat ? Contribution à la construction d'un espace de sens, IS CRA Méditerranée, Mars 2002

⁵⁶ A. EHRENBURG, La société du malaise, Edition Odile Jacob, 2010, in C. JOUFFRAY, *L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : Une approche qui vient faire bouger les postures dans l'accompagnement social*, p 3

⁵⁷ Référence à l'exemple de Mme Virginie Cobigo

[hGps://www.youtube.com/watch?v=iwsIRf-nqwU](https://www.youtube.com/watch?v=iwsIRf-nqwU)

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

perspective, il convient de croire qu'en impliquant l'utilisateur dans la construction de son projet personnalisé, il devient maître de son destin et des objectifs qui parlent de lui et qui vont mobiliser tous les professionnels pendant des années d'une vie institutionnelle.

Comme le souligne Charles Gardou⁵⁸, «une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez soi pour tous » ». L'organisation sociale serait l'institution. Il questionne « Autorise-t-on chacun à apporter sa contribution à la vie sociale, culturelle et communautaire ? Favorise-t-on l'éclosion et le déploiement de ses potentiels ? » Le projet personnalisé est l'outil opportun. En tant qu'institution, avoir la volonté de réduire l'écart entre la théorie et la pratique, entre les préconisations des lois et la réalité quotidienne et les pratiques professionnelles, c'est promouvoir le projet personnalisé comme un instrument de l'inclusion sociale.

⁵⁸ GARDOU C, La société inclusive : parlons-en !, p 37
Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

Bibliographie

- **Textes législatifs et réglementaires**

Code de l'Action Sociale et des Familles

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

Décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixant le contenu du cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des établissements et services sociaux et médico-sociaux

URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000822015&categorieLien=id>

Organisation Des Nations Unies. Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (en ligne), adoptée le 13 décembre 2006 au siège de l'ONU.

URL : <http://un.org/disabilities/documents/convention/convoprot-f.pdf>

- **Ouvrages, revues, périodiques**

BOUTINET J.-P., « Anthropologie du projet », Presses Universitaires de France, Paris, 3^{ème} édition, 2015

BOUTINET J.-P., « Psychologie des conduites à projet », Presses Universitaires de France, 2004

CHAVAROCHE P., « Le projet individuel », Eres, Paris, 2007

LOUBAT J.-R., « Cordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale », Dunod, Paris, 2013

LOHER-GOUPIL A., « Autonomie et handicap moteur : Représentations et accompagnements », Chronique Sociale, 2004

JANVIER R. et MATHO Y., « Aide-mémoire : Le droit des usagers », Paris, Dunod, 2013

- **Articles**

JANVIER R., « L'évaluation dans le contexte d'évolution des établissements sociaux et médico-sociaux »

<http://www.rolandjanvier.org/droit-usagers/705-levaluation-dans-le-contexte-devolution-des-etablissements-sociaux-et-medico-sociaux-21-02-2015/>

CASTELEIN P., « La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions », Les carnets de la Persagotière, n°63-2015

URL <http://www.la-persagotiere.fr/images/Telechargement/carnets/carnet%20n%B063-2015%20-%20pierre%20castelein%20%20.pdf>

CALVEZ M., « Les handicapés mentaux et l'intégration au milieu ordinaire : une analyse culturelle », Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI, 50-51, 31-58

CALVEZ M., « Expertise interactionnelle, expérience locale et connaissance tacite. Le cas des signalements de clusters de cancers », Presses Universitaires de Rennes

CALVEZ M., « La construction sociale du handicap. Une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire », Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI, 55-56, 87-106.

CASTELEIN P., « Le Modèle du processus de production du handicap, support méthodologique pour l'élaboration d'un plan d'intervention individualisé »

DHUME F., « Qu'est-ce que le partenariat ? Contribution à la construction d'un espace de sens », ISCRA Méditerranée, Mars 2002

DOAT A., « Quelle est la place pour l'intimité dans la démarche qualité ? », *Empan* 1/2010 (n° 77), p. 108-114

URL : www.cairn.info/revue-empan-2010-1-page-108.htm.

DUBOIS Jean-Luc, Mahieu François-Régis, « Sen, liberté et pratiques du développement », *Revue Tiers Monde* 2/2009 (n° 198), p. 245-261

URL : www.cairn.info/revue-tiers-monde-2009-2-page-245.htm.

EBERSOLD S., « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la participation sociale », 2002, p281-290

URL : <http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/viewFile/313/pdf>

GUYOT P., « Essai sur l'innovation et le nouveau dispositif médico-social pour les personnes adultes handicapées », Bulletin d'informations du CREA, n°291, Avril 2009

JOUFFRAY C., « Développement du pouvoir d'agir et renouvellement des pratiques des intervenants sociaux : le point de vue d'une formatrice », Passerelles, Vol 1, no 1, Juin 2009

JOUFFRAY C., « L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : une approche qui vient faire bouger les postures dans l'accompagnement social. »

URL : http://aifris.eu/03upload/uplolo/cv143_56.pdf

LE CAPITAINE J., « L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds », *Empan* 1/2013 (n° 89) , p. 125-131

VAUCHEZ J-M., « Le projet personnalisé, fondements juridiques », 2007

URL : <http://www.psychasoc.com/Textes/Le-Projet-personnalise-fondements-juridiques>

VIARD A., « Droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales. Quels effets sur les pratiques des professionnels ? », CREA Rhône-Alpes, Dossier 129, Octobre 2002

- **Classifications, recommandations et dossiers thématiques**

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles :

- Les attentes de la personne et le projet personnalisé, Décembre 2008

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Études en Santé Publique
& de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

- La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs.
- Expression et participation des usages dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale.
- Lois et règlements faisant référence à la notion projet de/pour la personne.

URL : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=375

RESEAU QUALISANTE, Sur le Chemin des Attentes des Usagers : le Projet Personnalisé, Décembre 2014,

URL : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_qualite_efficience/rencontres_qualitefficience/2015/2015-02-06_projet_personnalise/1B-Guide_methodologique_VF.pdf

CULTURES ET SANTE ASBL, Dossier thématique n°4 : L'empowerment, mai 2014

URL : <http://www.cultures-sante.be/nos-outils.html?catid=0&id=255>

- **Rapports et thèses**

NINACS W., Types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec, Thèse présentée à la Faculté des Etudes Supérieures de l'Université de Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor, 2002

URL : http://www.lacle.coop/docs/Ninacs_these.pdf

Compte rendu évaluation interne 2012, Foyer de Vie

Compte rendu évaluation externe 2013, Foyer de vie

- **Sitographie**

<http://mapsresearch.ca/who-we-are/core-members/>

http://www.toupie.org/Dictionnaire/Inclusion_sociale.htm

- **Conférences**

La parole est à l'utilisateur, pour un dialogue partagé et respectueux, Journées d'études organisées par l'Association des Paralysés de France, 28 et 29 Janvier 2016

Céline MALLET - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de l'Université Rennes 2 - Année 2015-2016

Liste des annexes

Annexe 1 : Projet d'accompagnement et d'accueil personnalisé vierge

Annexe 2 : Grille entretien résident, grille entretien éducateur, grille entretien cadre

Annexe 3 : PAAP décliné par le PPH

Annexe 4 : Fiche « Habitudes de vie »

Annexe 5 : Projet de Mr E

Annexe 6 : Lettre adressée aux tuteurs

Le foyer de vie

PROJET d'ACCUEIL et d'ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ

NOM :

PRÉNOM :

LIEU de VIE :

Âge :

Date de Naissance :

Annexes :

Référent projet :

Fait-le :

Date du dernier projet :

Année et ou âge	HISTOIRE de Vie et FAITS MARQUANTS			SOURCE Qui ? Quand ?
	Parcours Scolaire, Professionnel et Institutionnel	Parcours Familial et Relationnel	Étiologie du Handicap et Santé	
Les derniers ÉVÈNEMENTS (depuis le dernier projet)				

CAPACITÉS (Ce que je peux faire...)

Précision : la cotation des différents items fait référence à l'outil d'évaluation du CG 44 - (cf. Annexe)

FONCTIONS MENTALES		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses...</i>	COMMUNICATION		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses...</i>
S'orienter dans l'espace	<input type="checkbox"/>		Parler et s'exprimer	<input type="checkbox"/>	
S'orienter dans le temps	<input type="checkbox"/>		Entendre	<input type="checkbox"/>	
Capacités de jugement	<input type="checkbox"/>		Voir	<input type="checkbox"/>	
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui	<input type="checkbox"/>		Comprendre	<input type="checkbox"/>	

MOBILITÉ		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses ...</i>	ACTIVITÉS de la VIE QUOTIDIENNE		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses ...</i>
Faire ses transferts	<input type="checkbox"/>		Se laver	<input type="checkbox"/>	
Marcher	<input type="checkbox"/>		Hygiène de l'élimination	<input type="checkbox"/>	
Se déplacer dans le lieu de vie	<input type="checkbox"/>		S'habiller et se déshabiller	<input type="checkbox"/>	
Se déplacer à l'extérieur	<input type="checkbox"/>		Prendre ses repas	<input type="checkbox"/>	

ATTENTES / BESOINS SPÉCIFIQUES – Ce que je veux faire... / Ce dont j'ai besoin...

	ATTENTES du résident		BESOINS SPECIFIQUES REPERÉS Bilan d'Observations de l'équipe
	Expri mées	Resse nties	
HEBERGEMENT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
SOCIALISATION et COLLECTIE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
AUTONOMIE ET DEPENDANCE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

ANIMATION	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
LIEN FAMILLE et AMIS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

OBJECTIFS d'ACCOMPAGNEMENT et MOYENS à METTRE en ŒUVRE

	OBJECTIFS D'ACCOMPAGNEMENT ENVISAGEABLES <i>(Les objectifs d'accompagnement sont numérotés 1,2,3)</i>	MOYENS	OPERATIONNALISATION
HEBERGEMENT			
SOCIALISATION et COLLECTIF			

AUTONOMIE ET DEPENDANCE			
ANIMATION			
FAMILLE et AMIS			

ÉVALUATION

	Date	Objectif réalisé	Objectif non réalisé	Perspectives
Hébergement				
Socialisation et Collectif				
Autonomie Et Dépendance				

Animation				
Famille				

GRILLE ENTRETIEN RESIDENT

Informations générales	<p>Identité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel âge avez-vous ? - Avant d'être au foyer de vie, que faisiez-vous ? - Aviez-vous un projet personnalisé ? - Pouvez-vous le lire seul ?
	<p>Entourage</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous de la famille, des proches, des amis qui vous aide ou que vous voyez régulièrement ? - Avez-vous un tuteur ou une tutrice ? - L'avez-vous déjà rencontré ? - Avez-vous déjà discuté de votre projet personnalisé avec votre entourage ou votre tuteur ?
L'information	<p>Les mesures d'accompagnement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui vous aide pour bien vivre au foyer de vie ? - Y-a-t-il autre chose qui pourrait vous aider ? - Est-ce qu'un professionnel vous lit à votre demande le projet personnalisé ? - Est-ce qu'un professionnel lit le projet personnalisé ?
	<p>Connaissance</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous savez à quoi ça sert le projet personnalisé ? - Est-ce que vous voudriez le savoir ? <p>Préparation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Avez-vous du temps pour discuter avant la réunion du projet personnalisé ? - Est-ce que vous faites vos demandes à l'oral ?

<p>Les étapes de construction du projet personnalisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous écrivez vos demandes ? <p>Réunion</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous seriez prêt à être présent aux réunions ? - Auriez-vous besoin d'aide pendant les réunions ? <p>Rédaction</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous seriez d'accord pour l'écrire en même temps que le référent éducatif ? <p>Restitution</p> <ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous êtes d'accord que le référent éducatif vous explique ce qui a été dit pendant la réunion ? - Est-ce que vous voudriez que quelqu'un de votre entourage y participe ? - Est-ce que vous voudriez l'envoyer à quelqu'un ?
<p>Le contenu du projet personnalisé</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce que vous comprenez les termes utilisés dans le projet personnalisé ? - Est-ce que vous savez de quoi parle votre projet ? - De quoi voudriez-vous discuter lors de votre projet ? - Qu'est-ce que vous voudriez écrire dans votre projet ? - Que faites-vous de vos temps libre ? - Allez-vous souvent au service d'animation et d'activités ? - Allez-vous souvent à l'extérieur ? - Quelles sont vos relations au foyer de vie ? - Est-ce que vous pouvez aller où vous voulez ? - Est-ce que vous avez des amis au foyer ? à l'extérieur ? - Comment sont vos relations ? - Est-ce que vous allez dans des associations ? - Qu'est-ce que vous préférez faire de vos journées ? - Vous sentez-vous libre de dire ou de faire ce que vous voulez ?

GRILLE ENTRETIEN EDUCATEUR

<p style="text-align: center;">Sur le projet personnalisé (Elaboration et utilisation)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous du projet personnalisé dans sa forme actuelle ? - Que pensez-vous de la participation des résidents aux différentes étapes du projet ? - L'utilisez-vous au quotidien ? - Est-ce que c'est facile de l'utiliser ? - - Comment pourrait-on envisager le rôle des familles, des tuteurs ? de quelle manière ?
<p style="text-align: center;">Le projet personnalisé (Contenu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est ce qui doit être abordé dans un projet personnalisé ? - Que pensez-vous de la participation des résidents dans la vie de l'institution ? Dans la société ? - Que pensez-vous de la participation des résidents à l'élaboration de leur projet ? - Que pensez-vous des objectifs définis dans le projet personnalisé ? - Les objectifs comme ils sont actuellement définis dans les projets personnalisés permettent-ils de promouvoir la participation sociale ? - Comment définiriez-vous une habitude de vie ?
<p style="text-align: center;">Leurs rôles</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment définiriez-vous votre place dans l'accompagnement du résident au foyer de vie ? - Quelle est votre rôle dans la construction du projet personnalisé ? - Qu'est ce qui pourrait aider, soutenir le résident ?

<p>Sur le projet personnalisé (élaboration et contenu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous du projet personnalisé dans sa forme actuelle ? - Que pensez-vous de la participation des résidents dans la vie de l'institution ? - Que pensez-vous de la participation des résidents à l'élaboration de leur projet ? - Que pensez-vous des objectifs définis dans le projet personnalisé ? - Les objectifs comme ils sont actuellement définis dans les projets personnalisés permettent-ils de promouvoir la participation sociale ?
<p>Pour identifier les rôles</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle est votre place lors de la préparation ? - Quelle est votre place lors l'élaboration ? - Quelle est votre place lors de la restitution ? - Qu'est-ce qui fait défaut aux résidents pour pouvoir participer davantage ? - Quelle est pour vous la place des familles, des tuteurs ?
<p>Pour identifier les leviers</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'élaboration des projets personnalisés vous convient-elle ? - Comment serait-il possible d'améliorer la participation des résidents ? - Comment pourrait-on envisager le rôle des familles, des tuteurs ? de quelle manière ? - Comment pourrait s'optimiser la présence des résidents à la réunion de projet ? - Qu'est ce qui pourrait aider, soutenir le résident ?

Annexe 3

CAPACITÉS (Ce que je peux faire...)

Précision : la cotation des différents items fait référence à l'outil d'évaluation du CG 44 - (cf. Annexe)

FONCTIONS MENTALES		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses...</i>	COMMUNICATION		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses...</i>
S'orienter dans l'espace	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux activités intellectuelles Orientation spatiale	Parler et s'exprimer	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées au langage Parler : Parole S'exprimer : Expression
S'orienter dans le temps	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux activités intellectuelles Orientation temporelle	Entendre	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux sens et à la perception
Capacités de jugement	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux activités intellectuelles Jugement	Voir	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux sens et à la perception
Maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux comportements Relations interpersonnelles : les habitudes liées aux relations avec les autres	Comprendre	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées au langage Compréhension

MOBILITÉ		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses ...</i>	ACTIVITÉS de la VIE QUOTIDIENNE		<i>Particularités, précisions, commentaires, hypothèses ...</i>
Faire ses transferts	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux activités motrices	Se laver	<input type="checkbox"/>	Habitudes de vie : soins personnels
Marcher	<input type="checkbox"/>	Aptitudes reliées aux activités motrices	Hygiène de l'élimination	<input type="checkbox"/>	Habitude de vie : soins personnels
Se déplacer dans le lieu de vie	<input type="checkbox"/>	Habitudes de vie : déplacements	S'habiller et se déshabiller	<input type="checkbox"/>	Habitudes de vie : soins personnels
Se déplacer à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	Habitudes de vie : déplacements	Prendre ses repas	<input type="checkbox"/>	Habitudes de vie : soins personnels

Fiche Habitudes de vie		JOUR	photo
Actualisé le 4 /11 /14 Par Nom de l'agent :			
Unité de vie :	Nom :	Prénom :	
Santé : Allergie : voir ordonnance			

ARGENT : Gestion de l'argent, jour de retrait Tutelle extérieure :30 euros/quinzaine au distributeur	Référent de projet : Référent S2A :
---	--

Habitudes de vie – Confort – Bien-être	
Vie quotidienne	<p>Tous les jours elle prend une douche .</p> <p>Actuellement elle a besoin d'aide pour laver son dos.</p> <p>Ayant des problèmes de peau, localisé au visage ; utilise des crèmes spécifiques (achat en pharmacie)</p> <p>Elle a parfois besoin de la présence de l'encadrant pour les choix de ses vêtements.</p> <p>Pour les repas , prend son temps pour manger.</p> <p>Vers 21h30 ;après la collation va faire un petit tour sur les unités .</p>
A savoir	<p>ayant parfois des difficultés à se faire comprendre ,lui proposer d'aller chercher son carnet Makaton.</p> <p>Etant très émotive ,elle a besoin d'être rassurée.</p>

MON PROJET

APPRENDRE A FERMER MA PORTE
DE CHAMBRE

OCCUPER MON TEMPS LIBRE

PEINTURE

SORTIE SEULE A VELO LE
MERCREDI

ME DETACHER DE L'EQUIPE

BENEVOLE AVEC MARIE JEANNE

PAAP

PROJET D'ACCOMPAGNEMENT
PERSONNALISE

ANNEXE 6

Le
Le Directeur

A

Secrétariat
Tél. : 02.51.74.72.50
Nos réf. : PB/RMB/

M,

Dans le cadre des différents travaux du Projet d'Établissement et des missions correctives de l'Évaluation Interne, nous mettons en place un nouveau support et une nouvelle procédure au document d'accompagnement de la personne accueillie afin d'être en adéquation avec la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et les recommandations de bonnes pratiques de l'ANEMS – (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux)

Le Projet d'Accueil et d'Accompagnement Personnalisé

Aussi, c'est dans cette démarche que nous souhaitons recueillir auprès des tuteurs, l'expression de vos attentes quant aux projets de votre majeur protégé.

Vous pouvez nous les adresser tout simplement par courrier ou mail : lesabrisdejade@lesabrisdejade.fr

Veillez agréer, M, l'expression de mes salutations distinguées.

Le Directeur

MALLET	CELINE	30 Septembre 2016
Master 2		
Situations de Handicap et Participation Sociale		
Le projet personnalisé : instrument de l'inclusion sociale		
Promotion 2015-2016		
<p>Résumé :</p> <p>La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale impose aux ESSMS d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement aussi appelé projet personnalisé. Cet outil obligatoire formalise les objectifs qui vont permettre aux personnes de vivre des situations de participation sociale.</p> <p>Cette étude, menée au sein d'un foyer de vie, permet d'analyser une grille de projet vierge à partir d'une approche systémique comme le Processus de Production de Handicap. A partir d'une démarche à visée inclusive, nous recueillerons les témoignages et les paroles des résidents et des professionnels au travers de leurs expériences du projet personnalisé.</p> <p>Identifier les obstacles et les facilitateurs pour élaborer le projet personnalisé comme un instrument de l'inclusion sociale, c'est se donner les moyens de croire que les personnes handicapées ont une place à part entière et que les professionnels ont un rôle à jouer.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Projet personnalisé – Processus de Production de Handicap – Démarche à visée inclusive – Expérience – Participation – Facteurs environnementaux</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		