

## **AFM - Audition publique**

**Mardi 27 mars 2007**

- Jean-Claude Riou, kinésithérapeute, membre de la commission.

Vous envisagez l'acquisition ou la prescription d'une aide technique comme faisant suite à un projet de vie ? Ne pourrait-on pas imaginer que l'aide technique soit à l'origine du projet de vie ?

- Quand j'ai fait cette scission entre les deux temps, je pense effectivement, c'est parce que, en fait, c'est deux raisonnements différents. Je pense intéressant de parler de projet vie et de parler aide technique ensuite.

C'est quelque chose qui peut évoluer, et à votre question je répondrai aussi oui, même si cela peut paraître contradictoire. L'acquisition d'une aide technique peut faire émerger effectivement d'autres projets de vie. S'il y a eu réellement un travail sur le projet de vie en amont, là, à mon avis, le lien est fait. Mais rien n'empêche que cela permette de faire émerger ensuite d'autres projets parce que rien n'est figé dans les projets de vie.

Mais je pense que l'idée, c'est la finalité, le sens qu'on donne, ce qu'on veut : veut-on rester chez soi ? Est-ce ça l'essentiel, de rester chez soi ? Si la question est posée de cette façon-là, la question des aides techniques va découler : de quoi a-t-on besoin pour rester chez soi ?

- Merci pour la question, c'est vrai qu'on peut retourner la question : comment dégager le projet de vie des besoins en aides techniques ?

- Mlle Goussi, APF 37. En fait, je suis contente de vous avoir entendue, vous m'avez coupé dans mon élan...

En fait, je pense que l'outil que Madame a présenté, il devrait être repris par les associations du territoire pour permettre, en partant du terrain, des personnes concernées, aux personnes en amont, de pouvoir ouvrir leur horizon sur leurs projets de vie.

On parlait beaucoup de formation des techniciens, les techniciens en retour pourraient être formés à ce genre d'outil pour les formulations de projets de vie et être amenés à une espèce d'humilité dans leur technicité, en n'oubliant pas que le projet de vie de la personne est à la base de tout.

- Réaction suivante ?

- Deux questions. Vous avez bien mis en évidence la complexité du projet de vie, quelque chose qui se situe dans la durée, mais aussi avec la participation de l'entourage familial, des aidants. Qui vous paraît être la personne la mieux placée pour faire cet accompagnement, surtout si c'est dans la durée ?

Deuxièmement, quand un projet de vie a été rédigé et qu'à la suite de ce projet de vie, des éléments très importants ont été mis en évidence pour la personne, par exemple ce que je veux, c'est créer de la musique, dessiner, pour ça, j'ai besoin d'un ordinateur, et qu'à la MDPH, la demande n'est pas entendue, c'est difficile à vivre pour la personne car c'est une négation totale de ce qu'elle met en évidence.

- Par rapport à la première question, sur ce qui peut accompagner à la formulation du projet de vie, la personne la mieux placée : cela dépend de la personne elle-même.

L'accompagnement de cette formulation était proposé par les techniciens. Cela peut être des professionnels. Cela peut être aussi des personnes plus proches, et par exemple, certains ont demandé à des aidants familiaux on va dire, de les aider aussi dans la formulation de leur projet de vie. Là, la personne a choisi des gens pour l'accompagner dans cette formulation.

J'apporterai une nuance en disant que ce qui est intéressant, c'est que la personne puisse s'exprimer aussi. Par rapport à un entourage familial, dans la durée, oui, ça peut être intéressant, mais tout dépend de la situation de la personne.

Je n'ai pas de réponse par rapport à la deuxième question. Tout ce qui se fait autour du projet de vie, c'est la question de l'émergence qui est posée, l'initialisation du projet. Ensuite, il y a la concrétisation. Là, on est dans une deuxième étape. Dans la concrétisation, il y a la faisabilité qui peut être un moyen de répondre. Même si c'est faisable, il y a parfois des réponses renvoyées, via les MDPH, sur le qu'il n'y a pas prise en compte de tous les besoins. Je ne peux pas répondre en tant que tel à cette question.

- Hélène Hernandez, directrice de formation des ergothérapeutes.

Sur l'injonction de la formulation du projet de vie : à l'adolescence, ou sur des pathologies qui conduisent vers la mort, cela dit on demande à exprimer son projet de vie, on se rend compte que cela relève de l'injonction.

Sur l'adolescence, quel adolescent aujourd'hui non handicapé serait capable, en peu de temps qu'on accorde à la personne handicapée, d'exprimer son projet de vie ? C'est quelque chose de vivant, est un processus qui mature tout au long de la vie. Former ces professionnels à cela, c'est difficile.

- Je pourrais réagir par rapport à... Je réagirai après.

- Nous sommes tous d'accord pour dire que le projet de vie est une base. Je voulais rebondir sur la nécessité d'un outil de guidance pour les établissements non aguerris sur le projet de vie.

Comment faire quand l'établissement va orienter le projet de vie sur son état d'offre actuelle ?

- Ça ne s'appelle pas un projet de vie !

- Je le partage bien volontiers. Sur l'état d'offre actuelle, l'établissement ne propose pas d'aides techniques parce qu'elle n'a pas d'ergothérapeutes ou pas les moyens financiers pour... Le professionnel qui va pallier en essayant de comprendre des

mimiques, etc., il y a une question de culture dans les établissements, une culture qui est bien ancrée dans la culture métier du professionnel qui sera là depuis dix ou vingt ans.

Je ne sais pas si ma question est claire...

- C'est aussi un problème de formation, c'est ce que vous dites ?

- C'est un problème de culture professionnelle, et aussi des établissements dont la direction fait orienter le projet de vie sur l'offre actuelle.

- Je suis d'accord pour dire qu'avec cette notion de projet de vie, il y a un changement de culture. Le projet de vie, c'est un mot, mais derrière, c'est l'idée que la personne puisse être actrice, puisse pouvoir exprimer son point de vue, en établissement ou hors établissement. Là, vous êtes en train de dire que, dans les établissements, il peut y avoir une confrontation avec cette culture-là.

Du coup, je fais aussi le lien avec ce que disait Madame précédemment, il y a aussi un changement de culture pour les personnes elles-mêmes. Tout le monde n'est pas prêt à élaborer un projet de vie.

A travers cette expérience, une personne a dit justement que ce travail est intéressant. Il demande une disponibilité dans la tête, et à certains moments de la vie, cette disponibilité, on ne l'a pas. Par rapport aux maladies neuromusculaires, quand on est dans le moment clé de la maladie, de l'évolution, ce n'est pas là qu'on peut faire un projet de vie. Quelqu'un a dit : c'est plutôt un outil utile aux moments clés de la vie, aux étapes de la vie, à un moment où on se dit qu'on a envie de prendre son envol et de vivre seul, ou qu'on a envie de travailler, où la question de l'arrêt du travail est posée. Cette notion de projet de vie peut avoir un intérêt et prend tout son sens pour la personne à ce moment-là.

- Merci. Je suis obligé d'interrompre les réactions de la salle pour pouvoir déjeuner et pour pouvoir reprendre les travaux à 14 heures impérativement pour avoir le temps des interventions et bien évidemment des réponses.

Deux choses : merci de donner aux hôtes à la sortie les questions que vous avez formulées par écrit. La salle, pour déjeuner, se trouve à l'étage.

Je vous souhaite un bon appétit, à tout à l'heure. Merci.

*(pause déjeuner)*