

## **AFM - Audition publique**

**Mardi 27 mars 2007**

- Mme Raucaz : On m'a demandé d'intervenir sur le lien entre projet de vie et l'expression des besoins en aides techniques.

Je prends le parti d'investiguer d'abord la notion de projet de vie car c'est une notion qu'on a déjà entendue, mais qui n'est pas si claire que cela, et tout le monde n'en tend pas la même chose et tout le monde n'est pas insensible à cette notion de projet de vie qui parfois fait vivement réagir tant les professionnels que les personnes handicapées concernées.

Je partirai de là, de la notion de projet de vie.

Dans un deuxième temps, je présenterai une expérience menée à l'AFM sur de l'aide à l'accompagnement à la formulation du projet de vie.

Le projet de vie, cette notion est inscrite dans la loi du 2 janvier 2005, mais cette notion de projet de vie, on l'entend aussi autour des personnes âgées, dans les établissements pour personnes âgées avec l'APA d'une part, au niveau aussi de l'emploi, de la recherche de développement personnel, donc on l'entend beaucoup et avec la loi de 2005 il y a deux idées essentielles qui apparaissent : la personne handicapée, à travers l'expression de son projet de vie, peut faire valoir son analyse propre de sa situation et ses choix.

Donc on lui demande d'être acteur et on est bien dans la lignée de toute l'évolution des lois médico-sociales, donc on lui demande d'analyser, de porter un regard, de pouvoir exprimer un regard sur sa situation et de cette manière-là pouvoir aussi redonner du sens à des choses, à une vision, donner une approche globale dans la mesure où on peut l'interroger sur le médical avec le médecin, sur l'aide technique avec les professionnels et derrière la notion de projet de vie il y a la globalité de la situation.

Ensuite, c'est la notion du projet de vie étape indispensable à l'évolution des besoins et à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation.

Dans un premier temps, l'élaboration du projet de vie et ensuite l'évaluation des besoins.

Il y a d'abord un temps libre d'expression de la part de l'utilisateur, et ensuite l'évaluation du point de vue de la personne handicapée et des professionnels qui sont là pour aider la personne handicapée dans l'évaluation de ses besoins.

J'en viens à une expérimentation menée à l'AFM à partir du printemps 2005. Le but, c'est élaborer un guide à destination des personnes malades de la part de professionnels et de personnes concernées.

C'était pour aider les personnes à formuler leur projet de vie. La difficulté, pour tous, et même pour nous qui ne sommes pas handicapés, d'exprimer un projet de vie.

Donc l'objectif était cela au départ, comment faire en sorte de faire un guide pour formuler le projet de vie et comment accompagner à la formulation du projet de vie.

Deux versions de ce document ont été réalisées : une version pour les adultes et une autre pour les adolescents.

Une première phase a concerné 22 personnes.

Comment est fait ce guide ?

Il y a un premier document qui est pour faire le point.

Ce que je n'ai pas dit au départ, c'est que le principe de ce guide, c'est que la personne est actrice et on a fait en sorte que ce guide lui appartienne et qu'il y ait un temps de travail seul et un temps de travail avec un professionnel, si elle le souhaite ou si elle en a besoin.

Dans le premier document, c'est là qu'on aborde un certain nombre de domaines : la santé, l'entourage, la vie sociale et l'environnement.

Donc c'est un des points, mais ce n'est pas l'essentiel et à chaque fois ces domaines sont présentés de la même manière, à savoir qu'il y a d'abord un questionnement sur la vie actuelle, puis peu à peu on incite la personne à s'exprimer à la fois sur ce qu'elle peut en dire, ce qui lui convient ou pas, et aussi son ressenti, c'est là que l'accompagnement du professionnel peut être intéressant.

Donc les résultats : d'abord pour dire que les personnes qui l'ont expérimenté, dans la quasi-totalité, se sont dites satisfaites et surtout enrichies par cette démarche de réflexion et tout le monde a noté le fait que, même pour elles, c'était quelque chose d'inhabituel.

C'est une démarche à la fois déstabilisante mais en même temps enrichissante.

La deuxième chose, c'est que cela demande une disponibilité pour la personne et le professionnel qui l'accompagne.

Cela demande du temps Et cela s'inscrit surtout dans la durée.

Ensuite, ce qu'on peut dire, à partir de cette expérience, c'est qu'à l'issue de ce travail il y a un certain nombre de projets qui ont pu être énoncés, plus de projets avec des aides techniques, mais qui concernent aussi la vie sociale, des projets sur le suivi médical, donc en tant que tels tout peut être abordé et donc il peut aussi en découler des demandes autour des aides techniques.

Mais ce n'est pas le centre, vous l'aurez compris, de ce guide.

Ce qu'on peut dire aussi, c'est que le constat est fait dans l'intérêt de pouvoir les personnes.

On voit aussi que l'orientation qui est faite dans les questions, c'est les relations de la personne malade avec son environnement, donc on a les habitudes de vie, donc on n'est pas sur les déficiences en tant que telles.

C'est intéressant pour capter les attentes de la personne elle-même et de son entourage. Tout cela est fait dans une écoute sans jugement, et dans la nécessité de laisser du temps.

Le lien entre les deux, entre le projet de vie et l'expression des besoins en aides techniques, c'est important de faire la distinction entre ces deux temps.

On n'est pas dans la même démarche et j'en viens du coup à deuxième point, c'est comme si le projet de vie était un moyen pour définir une finalité ou des objectifs et à partir de ce moment-là il est beaucoup plus facile de voir quelles sont les étapes quand on est dans un projet et de voir quels sont les moyens à mettre en Œuvre.

Et puis le dernier point, mis en avant avec quelques personnes, là encore l'expérience est très réduite, c'est que des personnes ont pu témoigner que ce travail préalable leur avait permis aussi d'anticiper la vie avec une aide technique et peut-être au moment où l'acquisition de cette aide se pose, il y a tout un cheminement qui s'est fait et qui fait en sorte qu'il y a une acceptation plus facile.

En tout cas, pour quelques personnes, elles ont pu noter cela, elles ont pu ensuite envisager l'acquisition d'aides techniques, sur le logement en particulier.

Pour finir, je reviendrai sur deux points car en fait c'est un sujet relativement vaste.  
Tout d'abord, je vous pose une question à vous, professionnel des aides techniques : comment, à partir du sens apporté par le projet de vie, décliner sans être réducteur les moyens de réaliser ce projet et quelle place prend alors l'aide technique ?