

« Le *projet de vie* des personnes en situation de handicap : le socle de toute action sociale »

Au premier abord, le terme paraît plein d'emphase, nourrit quelque illusoire utopie, semble faire fi des méandres de la destinée... mais pourtant il existe ! Plus prosaïque, le terme de « mode de vie » eut peut-être mieux convenu mais contournerait l'idéal et l'aspiration contenus dans celui de *projet*.

Propulsé par la loi 2005, porté par les MDPH, le concept a progressé jusqu'à pénétrer peu à peu les esprits – même bien timidement encore – au sein des établissements et services en action sociale et médico-sociale. Comme nous le notions dans un article précédant¹ : « Entre le projet de service, le projet personnalisé, le plan personnalisé de compensation, voire le projet personnalisé de scolarisation, le projet de vie a du mal à s'immiscer et à faire sa place ».

Pourtant, nous aurons peut-être définitivement tourné la page du travail social historique, nous serons complètement dans une posture de service rendu à la personne, quand le *projet de vie* (du bénéficiaire) et le *projet personnalisé* (du prestataire) ne feront plus qu'un, c'est-à-dire quand le projet du prestataire sera d'aider le bénéficiaire à réaliser son projet.

Une notion paradoxale

Le terme agace par sa simplicité et son évidence même : que veut-on faire de sa vie ? Voilà la question que pose fondamentalement le projet de vie. Mais la démesure même de l'ambition contenue dans la formule gauchit immédiatement le

¹ Martine BECHTOLD et Jean-René LOUBAT, « Il faut faire vivre le projet de vie ! », ASH n° 2645, 5 février 2010.

propos. Notre grand psychologue français, Henri WALLON, écrivait que « l'enfant vit sa vie et que l'adulte la pense ». Penser sa vie, c'est la projeter, c'est-à-dire l'orienter vers des fins jugées intéressantes et tenter d'en maîtriser les ressorts, la voir comme un parcours au lieu de simplement la subir au jour le jour. Bien sûr, cela suppose en quelque sorte une « vision entrepreneuriale », positiviste et constructive, à l'opposé du *carpe diem* des hédonistes, des stoïques et des contemplatifs, qui cherchent la sagesse et fuit les vanités de ce monde, que ce soit par l'ascèse ou la débauche, parce qu'ils pensent que l'existence n'est qu'un songe, un passage illusoire, une épreuve imposée par quelque puissance supérieure, une programmation cosmique qui dépasse les êtres vivants et leurs petits atomes... Une trajectoire qu'il est de toutes les façons vain de prétendre gouverner, comme l'évoque l'approche nihiliste du philosophe CIORAN (*Précis de décomposition*).

D'entre ces points de vue, lequel a raison ? Sans doute les deux, car la tentative de *self government* de sa vie (en fait d'une partie de sa vie) n'est pas contradictoire avec une quelconque approche philosophique de la vie. Et puis le projet de vie peut s'avérer dans les faits plus terre à terre, et ne pas nécessairement remettre en cause les grandes interrogations et spéculations philosophiques et métaphysiques qui peuvent être les nôtres. Quelles que soient nos idées sur la vie, nous cherchons à l'organiser pour lui donner un sens, mais aussi prosaïquement pour en minimiser les inconforts et les déconvenues et favoriser les moments intéressants, ou encore pour offrir de meilleures conditions à nos proches et nos descendants.

Que faut-il entendre par projet de vie ?

Le projet de vie témoigne donc de la volonté d'orienter sa vie vers des fins souhaitées et de parvenir plus immédiatement à un mode de vie intéressant. Tout un chacun peut donc établir un projet de vie à des fins de développement personnel ou de promotion sociale : rechercher un bien être intérieur, découvrir la musique romantique, changer son look, élargir son cercle d'amis, tout faire pour rencontrer le Dalaï LAMA ou Lady GAGA, déménager à la campagne, rencontrer des gens intéressants, trouver un job plus gratifiant ou moins fatiguant, reprendre des études, etc., etc. Concrètement, il peut se manifester de manière impulsive, sous forme de revendications ou d'attentes exprimées, mais il apparaît plus productif qu'il s'exprime de façon plus posée et plus complète pour avoir plus de chance de se réaliser.

Si nous pouvons tous concocter un projet de vie – bien qu'il soit plus rare de le mettre par écrit – l'exercice s'avère plus particulièrement intéressant pour les personnes qui, du fait de leur situation de vulnérabilité ou de handicap, disposent de possibilités moindres d'affirmer et de faire valoir leurs attentes auprès de leur environnement.

De manière synthétique, un projet de vie peut se composer de 4 grands domaines déterminants de notre vie :

- la *santé* (au sens le plus large de bien-être général) ;
- l'*activité* (l'univers professionnel ou autre) ;
- le *mode de vie* (l'environnement, le logement, le rythme de vie, la consommation, etc.) ;
- les *relations* (affectives, sexuelles, familiales, amicales, publiques).

Chacun de ces domaines peut être à son tour décomposé en catégories (voir tableau plus loin). Pour chacune de ces catégories, une personne peut fixer ses attentes, ses objectifs opératoires, les stratégies qu'elle compte adopter pour les atteindre, les modalités d'évaluation des effets obtenus (et éventuellement, les modes de réajustement qui s'avèreraient nécessaires). Par exemple, si une personne veut quitter un établissement d'hébergement pour vivre seule dans un appartement en centre ville, que doit-elle faire pour y parvenir ? Quelles conditions doit-elle réunir ? Quelles étapes doit-elle mettre en place ? Ce faisant, l'acteur passe de la simple intentionnalité à la réalisation, c'est-à-dire du « souhait au plan », qui constituent les deux phases de tout projet.

La psychologie de l'acteur constitue un élément déterminant, dans le sens où se fixer des attentes suppose de les reconnaître, se fixer des objectifs de prendre des décisions, se fixer des stratégies de passer à l'action, et d'évaluer le résultat d'oser dresser un constat... Autant de choses qui sont les plus difficiles pour l'être humain. Chacun doit donc apprécier les limites de son projet de vie et savoir se contenter d'attentes et d'objectifs parfois modestes mais à sa portée. Le bonheur peut être fait de « petits riens »...

Le terme de projet de vie semble parfois dépassé, voire de mauvais goût, lorsque nous avons affaire à des bénéficiaires très âgés, comme en maisons de retraite. Est-il véritablement incongru pour autant ? Non, parce que tant qu'il y a de la vie, il peut exister des attentes ; et nous pouvons également incorporer la mort elle-même à la vie. Le projet de certaines personnes âgées est de penser leur mort, de s'y préparer, de l'organiser comme elle le souhaite. Si la mort est devenue un sujet tabou dans nos pays occidentaux, c'est essentiellement pour des raisons culturelles²...

Comment établir un projet de vie ?

Par exemple, telle jeune femme, résidante d'un foyer d'hébergement, déclare qu'elle veut se marier et vivre dans un appartement commun ; tel jeune homme souhaite rencontrer des femmes, pouvoir réaliser des courses tout seul ; tel autre veut intégrer le monde du travail, ou encore changer d'établissement. Dès que l'on approfondit, au

² Cf. Jean-René LOUBAT « L'accompagnement de fin de vie dans les établissements médico-sociaux » in *Les Cahiers de la FNADEPA*, n°111, sept. 2010.

moyen d'un entretien ciblé et minutieusement préparé, on s'aperçoit vite que ces personnes possèdent des idées assez précises sur le mode de vie qu'elles voudraient adopter. Certes, les personnes ne disposent pas toujours des capacités ad hoc à leurs ambitions, mais comment en être si sûr ? Les professionnels n'ont-ils pas tendance parfois à apporter des réponses toutes faites ? De toutes les façons, établir un projet n'a jamais voulu dire être sûr des conditions de sa réalisation...

Nous avons dit qu'un projet de vie s'établit à partir d'un certain nombre d'attentes, qui doivent nécessairement se traduire en objectifs opérationnels pour avoir une chance de se réaliser. C'est précisément le rôle du professionnel d'accompagnement, du consultant ou du coach, que d'aider la personne à structurer sa pensée et son expression, en passant d'une attente globale à des objectifs de plus en plus précis. Par exemple, une personne désire améliorer son état de santé, mais veut-elle perdre du poids ? Avoir une hygiène de vie plus importante ? Être moins dépendante de tel traitement ? Faire du sport ? Etc. Telle autre personne déclare vouloir rencontrer des gens, mais est-ce pour se faire des amis, avoir de la compagnie, vivre des relations sexuelles passagères ou nouer une relation plus durable ?

L'important est de faire réaliser par la personne la chaîne de conséquences qui unit l'intention à sa réalisation et qui se traduira par autant d'étapes dans son projet. Si la personne veut améliorer sa santé, il lui faudra perdre du poids et donc suivre un régime, ce qui entraînera à son tour un certain nombre de conditions à prendre en compte. L'autre aspect est de subordonner les objectifs à des stratégies (« qui veut la fin veut les moyens »), qui sous-entendent elles mêmes diverses étapes, échéances ou conditions. Il arrive fréquemment que l'examen des stratégies remette en cause ou réoriente certains objectifs.

D'un point de vue méthodologique, le tableau qui suit peut servir de trame :

<i>Domaines de vie</i>	<i>Attentes</i>	<i>Objectifs</i>	<i>Stratégies</i>	<i>Évaluation</i>
La santé				
État physiologique				

Hygiène de vie				
Climat psychologique				
L'activité				
A c t i v i t é professionnelle				
Activité bénévole				
Le mode de vie				
Logement				
Choix de consommation				
Rythme de vie				
Conditions de vie				
Les relations				
Relations familiales				
Relations intimes				
Relations amicales				
Relations publiques				

L'indispensable articulation entre projet de vie et projet personnalisé

Si nous pouvons définir un projet de vie et nous faire éventuellement accompagner par un coach pour le réaliser, certaines personnes, parce qu'elles sont en situation de handicap, vulnérables, en difficultés ou très âgées, sont accompagnés par des professionnels en mission d'intérêt général. Il peut s'agir de personnels soignants, d'auxiliaires de vie, de paramédicaux, d'éducateurs, de conseillères en économie sociale et familiale, de psychologues, etc. Nous pouvons considérer aujourd'hui, après les dispositions de la loi 2005, que de tels professionnels sont bien des « agents de réalisation » du projet de vie de la personne bénéficiaire.

Selon les cas, ce projet de vie a pu être travaillé avec la MDPH ou a pu émerger dans d'autres circonstances. Un « projet personnalisé d'accompagnement », quant à lui, est réalisé par les professionnels de tel service qui interviennent auprès de la personne bénéficiaire. Il vise à ajuster les prestations proposées par ce service aux attentes et besoins de cette personne. Par conséquent, le projet personnalisé doit

être la continuité, voire l'approfondissement opérationnel du projet de vie de la personne. Autrement dit, le projet personnalisé est la réponse adaptée qu'établit un prestataire de service au projet de vie d'une personne. Nous nous trouvons ainsi face à une parfaite continuité entre le projet de vie d'une personne, son éventuel plan de compensation, le contrat qu'elle passe avec un service et le projet personnalisé qu'on élabore avec elle. Il convient naturellement d'en tirer toutes les conclusions institutionnelles et méthodologiques... D'immenses perspectives d'avenir s'ouvrent pour une nouvelle action médico-sociale hors les murs – en quelque sorte, un *coaching de vie* comme le développent certains consultants.

Santé & bien être	Activité
Mode de vie	Relations

Prévention et suivi de la santé Promotion du bien être	Aide à l'accès à l'emploi Développement des compétences
Aide au logement, aux démarches, à la consommation	Aide à la participation sociale Développement personnel

Les quatre domaines-clés du projet de vie

Les domaines du projet personnalisé