

Eléments de cadrage pour la lettre de mission destinée aux membres du groupe de travail

Recommandation concernant la prise en compte des projets de la personne.

L'ANESM a pour mission de valider ou d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et externe.

Une recommandation de bonnes pratiques a pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation.

La thématique de la prise en compte des projets de la personne est inscrite dans le programme de travail 2007/2008 de l'Agence.

I. Problématique

La notion de « projet de la personne » fait communément référence à la manière dont une personne se projette dans sa vie future. Elle peut être alors utilisée comme outil d'aide à une réflexion « existentielle », permettant à une personne d'effectuer des choix de vie, à des moments clés de son histoire.

Dans le secteur social et médico-social, différentes appellations font référence à la notion de projet de la personne : « projet personnalisé d'accompagnement » dans le Décret 2005-11 concernant les ITEP, ou « projet personnalisé » dans la loi du 11 février 2005, « projet de vie » dans le Décret n° 2005-1587 pour établir la Prestation de compensation du handicap, ...

Les établissements et services eux-mêmes emploient également d'autres termes : projet *individuel*, *individualisé*, projet *d'accompagnement*, projet *d'insertion* ou encore projet de *vie personnelle* quand l'établissement se veut un lieu de *vie*. L'ensemble de ces différentes appellations traduit une volonté : « *dans le cadre d'une prestation mise en place par une institution ou un service, chaque usager doit pouvoir bénéficier d'un projet propre (apprentissage cognitif, activités de socialisation, sorties culturelles, relation avec la famille) adapté à ses attentes, à ses capacités et à son évolution.* »¹.

Plusieurs problématiques peuvent ainsi être identifiées face à cette notion de **projet** :

1. La continuité du projet de la personne ou sa cohérence, la manière dont il devrait servir de « fil rouge » pour l'accompagnement de la personne par différentes institutions ou services, et pour la construction des projets successifs dans les établissements qui l'accueillent aux différentes étapes de sa vie.
La question est alors de savoir quels peuvent être les garants de cette continuité pour la personne, quels sont les professionnels impliqués, comment les institutions peuvent intégrer une vision plus large - un avant, un après - dans la manière dont elles vont accompagner l'enfant, l'adulte, la personne âgée.

¹ Dictionnaire du Handicap – Gérard Zribi, Dominique Poupée-Fontaine – Edition ENSP

2. **La question de l'élaboration d'un projet « personnalisé »² lié à la vie dans un établissement donné, ou à l'accompagnement par un service spécifique**, pour lequel le problème de l'adaptation à l'évolution permanente de la personne - de ses désirs comme de ses capacités - se pose.
Les résistances au changement dans les institutions peuvent être fortes, car s'adapter sans cesse à l'évolution des personnes accueillies est complexe et difficile à mettre en œuvre.
Différents facteurs sont à prendre en compte : les désirs considérés comme trop difficiles à satisfaire, trop coûteux, les nouvelles limitations ou incapacités de la personne qui peuvent surgir, mais aussi la routine, l'habitude qui figent les représentations. Au final : comment s'adapter aux fluctuations du projet individuel et instaurer une vraie « *dynamique entre la structure et l'utilisateur* »³.

II. Enjeux

Intégrer à la fois la prise en compte du projet de la personne et la mouvance des « projets personnalisés » est un défi pour les établissements et services qu'il convient de préciser afin de donner aux professionnels des pistes de bonnes pratiques et à l'institution des outils managériaux et organisationnels pour s'y adapter.

L'enjeu est bien de prendre en compte les tensions entre les logiques propres au projet d'établissement ou de service d'une part, et aux projets personnalisés d'autre part.

1. Cette recommandation doit permettre de favoriser la continuité des « projets personnalisés » successifs en se replaçant dans une perspective plus globale de cohérence du projet de la personne dans son ensemble, un projet qui donne sens à son histoire et l'autorise à se projeter dans l'avenir.
2. De même, cette recommandation doit permettre aux établissements et services d'être davantage en capacité d'observer les évolutions permanentes des personnes « en vie » (besoins, désirs, capacités, goûts ...) et de travailler sur les articulations et complémentarités entre projet de l'institution et « projets personnalisés ».

III. Principales questions

Première partie

Quelles définitions pour les différentes notions de projet ?

1. Quelle assise juridique et quels usages sont faits aujourd'hui des différentes appellations ? Quels sont les acteurs institutionnels concernés ?
2. Ces notions sont-elles pertinentes pour la personne et/ou les institutions ? Quelles définitions peut-on donner pour les notions de projet de vie, de projet individuel, individualisé, personnalisé, d'accompagnement ... ? Quel degré de précision est utile dans une perspective opérationnelle ?

² Le terme « projet personnalisé » est utilisé provisoirement dans l'attente d'une stabilisation des termes lors des travaux du groupe

³ Dictionnaire du Handicap – Gérard Zribi, Dominique Poupée-Fontaine – Edition ENSP

3. Quels liens peut-on faire entre les différentes notions au regard de leurs objectifs et enjeux ?
4. Faut-il ou non recommander une (ou quelques) dénominations uniques et si oui, laquelle (ou lesquelles) ?

Deuxième partie

Le projet de la personne : bien fondé et utilité pour la personne

1. A quelles conditions la notion de projet pour la personne lui permet-elle de se réapproprier son histoire, et de se projeter dans l'avenir ?
2. Comment aider les personnes pour faire émerger un projet, le concevoir et l'exprimer, prendre conscience de leurs potentialités et limitations éventuelles, dans le respect de chaque individu ?
3. Quelles autres personnes de l'entourage de l'utilisateur peuvent être associées, en respectant l'intimité de chacun ?
4. Quelle forme concrète peut prendre l'expression du projet de la personne ? Quelle trace est gardée de l'expression des acteurs ?

Troisième partie

Le « projet personnalisé » lié à la vie dans un établissement donné, ou à l'accompagnement par un service spécifique

➤ **L'élaboration du projet**

1. Quels processus dans l'établissement ou le service doivent être impliqués ? Quels professionnels sont concernés, à quel titre ?
2. Comment associer l'utilisateur à chaque étape de l'élaboration à la formalisation du « projet personnalisé » ?
3. Comment articuler les points de vue des différents acteurs et celui de l'utilisateur ?
4. Quelles autres personnes de l'entourage de l'utilisateur doivent être associées, de quelle manière : famille, tuteur ... ?
5. Quel doit être le contenu du « projet personnalisé » ? Quelle forme de restitution ?
6. Comment garantir la continuité du projet pour la personne ? Faut-il prévoir une périodicité pour réexaminer la pertinence du « projet personnalisé » ?
7. Faut-il impliquer partenaires et réseaux dans l'élaboration du « projet personnalisé » ?

➤ **La mise en œuvre**

1. Comment s'organise l'établissement ou le service pour adapter les « projets personnalisés » en fonction de l'évolution de la personne ?
2. L'établissement ou le service s'assure-t-il de la continuité entre différentes institutions ?
3. Le projet d'établissement ou de service peut-il ajuster ses réponses et évoluer en fonction des « projets personnalisés » ? y-a-t-il des limites aux « projets personnalisés » au regard du projet d'établissement ou de service ?
4. Quels sont les bilans à réaliser, leur périodicité, les recommandations pour une réponse adéquate permanente par rapport à l'évolution de l'utilisateur ?
5. Quels sont les éléments utiles pour apprécier l'appropriation de la recommandation de bonne pratique sur cette thématique par les professionnels ?

III. Cadre méthodologique envisagé

Pour la rédaction de cette recommandation, l'ANESM souhaite retenir la méthode du consensus formalisé.

En effet la définition des notions, le contenu et la pertinence des concepts et des termes utilisés font l'objet de débats parmi les professionnels et entre les différentes institutions concernées ; la bibliographie fait également ressortir une hétérogénéité dans l'acception des termes.

La méthode du consensus formalisé qui permet d'explicitier et de quantifier l'accord ou le désaccord entre les membres d'un groupe de spécialistes et ainsi de modéliser l'avis des professionnels en fonction de leur expérience pratique est donc particulièrement adaptée.

Dans ces conditions, l'élaboration de la recommandation pourrait se dérouler comme suit.

Etape 1 : début Décembre 2007

Travail préliminaire de précision avec les membres du COS

Les éléments de cadrage pour la lettre de mission élaborés par l'équipe projet de l'ANESM sont transmis aux membres du COS référents pour la recommandation.

Ils donnent lieu, avec eux, à :

- un travail de réflexion permettant de cadrer le questionnement, de préciser et d'affiner les attendus de la recommandation, son champ exact et les questions incontournables qu'elle devra aborder,
- des propositions concernant les universitaires, professionnels, usagers, personnes qualifiées pressenties pour le groupe de travail.

Une fois ce travail effectué, la lettre de mission qui précise ces éléments fait l'objet d'une validation du conseil scientifique de l'Agence.

Etape 2 : Janvier – Février 2008 **Réunion préparatoire du groupe de travail**

Le groupe de travail est composé de :

- 1 animateur, chef de projet ANESM,
- Membres du COS de l'ANESM
- personnes qualifiées ayant des opinions diversifiées sur ce thème et dont les profils seront les suivants : directeurs d'établissements, professionnels représentants des usagers et des familles, des services de tutelles, personnes qualifiées.

Ce groupe a pour mission lors de sa première réunion d'amorcer une réflexion sur les différentes notions de projet, de faire des propositions pour le groupe de cotation et d'échanger sur la méthodologie envisagée pour l'étude qualitative.

Etape 3 **Détermination des définitions et concepts**

Cette étape s'appuie sur une revue de littérature réalisée par l'équipe projet de l'Agence. Elle portera sur une documentation à la fois francophone et internationale.

Les conclusions de cette étude bibliographique seront présentées au groupe de travail et serviront de support à la rédaction des définitions.

Les résultats de cette étape feront l'objet d'une présentation auprès des instances de l'agence.

Etape 4 **Observation des pratiques**

L'étude bibliographique sera complétée au regard des questionnements énoncés en parties 2 et 3.

Simultanément, une étude qualitative sera réalisée par l'ANESM :

- L'étude concernera d'une part des établissements et services, d'autre part des institutions partenaires impliquées sur ces sujets, et qui seront identifiés sur proposition des membres du groupe de travail.
- Sur chaque site, des entretiens semi-directifs, de groupe, seront menés ; les grands axes de l'entretien sont ceux des parties 2 et 3 du questionnaire, avec le souci de recueillir des expériences concrètes de terrain. Cette phase doit permettre de différencier des bonnes pratiques selon les publics concernés.
- l'ANESM réalise l'analyse des entretiens, la rédaction d'une synthèse.

Les résultats de cette revue de littérature et de cette étude qualitative seront présentés par l'équipe projet au groupe de travail.

Etape 5 **Rédaction d'un premier projet de recommandation**

Deux réunions successives du groupe de travail permettront d'élaborer l'architecture puis d'examiner une première version de la recommandation. A l'issue de ces échanges un projet de recommandation est rédigé.

Etape 6 **Cotation par un groupe de cotateurs**

Le projet est transmis à un groupe de cotateurs d'une dizaine de professionnels et personnes qualifiées ; l'analyse des résultats, une réunion du groupe des cotateurs, une

seconde cotation sont réalisés par l'Agence. A l'issue de ces travaux un nouveau projet de recommandation est finalisé.

Lecture du projet de recommandation par un groupe de lecture

Le projet de recommandation est soumis par voie de courriel à une quinzaine de relecteurs (membres du COS, universitaires, professionnels de terrain, usagers, personnes qualifiées). Les remarques recueillies font l'objet d'une analyse synthétique et aboutissent à une nouvelle version du projet de recommandation.

Etape 6 **Validation et Publication**

Le projet de recommandation est soumis pour validation aux instances de l'Agence, Comité d'Orientation Stratégique et Conseil Scientifique. Elle est ensuite mise en forme et publiée.