

Favoriser l'émergence de la parole

pour le projet personnalisé

peut-il faire violence ?

Par Catherine Marino, psychologue en ESAT
A Betton (35), à St Jacques de la Lande (35) et
En foyer d'hébergement, SAVS à Betton (35)
Etablissements gérés par l'ADAPEI 35

On nous demande d'envisager et d'élaborer avec la personne en situation de handicap son projet personnel en lien avec son projet de vie.

C'est-à-dire : Faciliter l'émergence de la parole de l'utilisateur de nos institutions médico-sociales, sujet de nos interventions.

La situation de handicap convoque la personne tout au long de son existence et met au défi le sujet d'advenir en tant que tel.

Rien n'est donné à la personne porteuse de difficultés physiques ou psychiques et tout est à construire...

Le terme « handicap » fait lui-même obstacle à la singularité, à la prise en compte de la personne, puisqu'il renvoie à des difficultés extrêmement différentes, multiples concernant le corps et le psychisme, qu'elles soient innées ou apparaissant au cours de la vie.

Néanmoins l'évolution des représentations des savoirs sur les différentes formes de handicap mais aussi sur les personnes handicapées nous a incités à voir le Sujet bien avant le handicap.

Comme le rappelait Françoise Dolto, « le Sujet n'est pas handicapé signifie qu'on ne saurait réduire un sujet aux signifiants qui le représentent.

« Handicapé » est en effet un signifiant qui a sa pertinence dans le champ médico-social permettant de déterminer des droits pour les usagers et leur venir en aide mais ce n'est pas le handicapé et encore moins le handicap que l'on rencontre... mais un Sujet singulier, mystérieux, énigmatique...

Le Sujet se présente comme potentialité d'être, donc jamais réalisé, toujours à venir, incomplet, manquant d'être et il n'apparaît qu'en représentation dans cette mise en scène de soi.

La demande sociale s'exprime à travers le cadre légal qui a récemment rénové les lois fondatrices du 30 juin 1975 concernant l'action sociale et médico-sociale.

La prise en compte des attentes de la personne dans la démarche de projet personnalisé se réfère directement à ce qui s'énonce dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et s'inscrit dans le droit fil des recommandations préconisées par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux, l'ANESM : La bientraitance : Définition et repères pour la mise en œuvre 2008.

Ce renforcement de l'accès aux droits des usagers est énoncé dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie, elle lui est transmise lors de son admission dans l'institution.

Parmi les droits fondamentaux de la personne accompagnée, il est réaffirmé la nécessité de faire participer les personnes aux décisions les concernant.

Le droit à :

- un accompagnement individualisé, de qualité adapté et favorisant le développement et l'insertion dans le respect du consentement éclairé de la personne.
- le respect du libre choix de la personne quant à son accompagnement.
- l'accès pour la personne à toute information ou document relatif à son accompagnement.
- l'information de la personne sur ses droits et sur les protections et recours dont elle dispose.
- la participation directe de la personne ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accompagnement.
- le respect de la dignité, de l'intégrité de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité.

Cet accès au droit a été complété dans la loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cette loi a réaffirmé dans la circulaire du 1^{er} août 2008, la mission médico-sociale des ESAT, (Etablissement et Services d'Aide par le Travail) ex CAT, (Centre d'Aide par le Travail).

- offrir des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel aux personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent pas momentanément ou durablement de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée.
- de mettre en œuvre ou de favoriser l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale.

Promouvoir l'égalité des chances et valoriser les acquis professionnels et enfin l'ESAT doit être garant de la participation de la personne à la vie de la cité. L'organisation et l'activité de l'institution doivent non seulement prévenir les discriminations mais favoriser la création des liens durables avec l'environnement.

Par ailleurs la réponse de la protection juridique des majeurs, loi 2007-308 du 5 mars 2007

propose une gradation des mesures facilitant l'individualisation de la protection et renforce les droits de la personne protégée. Elle impose une meilleure prise en compte « de sa volonté » ainsi que celle de ses proches.

De ce projet d'accompagnement personnalisé ou projet individualisé etc.... il peut y avoir une confusion sémantique d'autant plus que chaque établissement ou services est tenu d'élaborer un projet par personne accueillie ou accompagnée. Une personne en situation de handicap peut avoir un projet au sein de l'ESAT où elle travaille et un projet au sein du foyer qui l'héberge... En sachant que ces projets se réfèrent au projet d'établissement, lui-même inclus dans le projet de l'Association Gestionnaire.

Le Projet personnalisé tel qu'il est défini dans la loi 2002-2 est une démarche de co-construction du projet entre la personne accueillie ou accompagnée et son représentant légal et les équipes pluri-professionnelles.

Quant à la loi de 2005, elle vise à soutenir la personne en situation de handicap dans la réalisation de ses aspirations, de manière à lui permettre de déterminer son existence selon son choix et selon les mêmes droits que tout un chacun.

C'est en ce sens qu'est élaboré par les équipes de la MDPH le plan personnalisé de compensation. Il est alors question de son projet de vie.

Ce projet de vie, du choix de vie de la personne de son vouloir ou non vouloir, de son initiative, de ses aspirations, désirs, rêves, capacités etc....est transmis à la MDPH, sous forme écrite aidée ou pas par une personne de son choix qui l'a accompagnée dans sa formulation. Il lui est dit « exprimez vous librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et peut être modifié à tout moment », vous pouvez exprimer vos attentes et besoin en termes de communication, santé scolarité, formation, travail, vie quotidienne, vie affective, familiale... »

Les travailleurs d'ESAT sont souvent aidés par leur représentant légal administratif ou familial pour transmettre à la MDPH leur projet de vie.

La personne en situation de handicap peut se sentir en grande difficulté pour comprendre ce qu'on lui demande en termes d'anticipation et de souhaits pour son devenir. Sa parole étant fortement sollicitée par les intervenants de sa vie professionnelle et de résidant en foyer d'hébergement et par les proches de son environnement familial et social. Ceci pouvant provoquer un risque d'incohérence d'écoute et d'interventions et créer auprès de la personne une suractivité nuisible à sa qualité de vie.

La participation de la personne à son propre projet n'est en aucune façon une obligation pour elle. Les dispositions de la loi 2002-2 évoquent clairement qu'il s'agit d'un droit. Les professionnels encouragent les personnes à participer et facilitent leur expression mais ils ne peuvent pas les obliger à participer.

Mais toute participation n'est pas synonyme d'autonomie, d'expression de soi. Elle peut cacher une soumission au désir de l'autre, une simple adaptation à une demande institutionnelle et finalement constituer une dépendance plus qu'une manifestation d'autonomie.

La démarche d'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé respectueux des attentes de la personne nécessite plusieurs étapes et au préalable de mettre en place des réunions de réflexion autour du sens à donner à ce qui va se jouer pour la personne dans les procédures mises en place par l'institution, les professionnels concernés, le représentant légal et ses proches.

La dynamique du projet doit être souple, adaptée au rythme de la personne et à ses capacités de compréhension.

Lorsqu'un grand nombre de parties prenantes intervient dans le projet, la parole de la personne court le risque d'être moins entendue et sa situation risque alors de lui paraître compliquée et difficile à maîtriser.

Nous pouvons déjà observer dans ces réunions de projet, que l'expression des personnes peut être inhibée par la présence de ses intervenants et/ou de ses proches...

Nous ne décrivons pas ici les modalités mises en place depuis 10 ans dans les institutions. Elles s'inscrivent dans l'histoire institutionnelle et modifient les pratiques d'accompagnement de la personne pour se soumettre aux procédures d'évaluation et s'inscrire dans de multiples protocoles et recommandations. Créatives à l'origine, elles peuvent devenir standardisées et homogènes.

On nous demande de procéder à la prise en compte du projet de la personne et non d'élaborer « le projet de la personne », d'être avec... d'écouter ce qu'elle en dit et non de dire d'elle ou de lui dire...

Sont alors nommées de nouvelles fonctions pour coordonner les différentes représentations de la situation de la personne et assurer la mise en œuvre et le suivi de ce Projet d'Accompagnement Personnalisé. A la fonction de référent peut se substituer la fonction de coordinateur de projet.

Comment faire alors émerger la parole du Sujet ?

Il ne se dit ni les mêmes choses ni de la même manière dans une famille, à l'école, au foyer, dans un lieu d'écoute, au travail... Dans chaque lieu le statut que l'on a ou le rôle qu'on y joue met en jeu les différentes facettes de notre humanité, les liens qui s'y nouent et s'y structurent, constituent la base du cheminement personnel.

Ils se tissent dans les contacts avec l'autre, c'est donc la personne qui conditionne sa relation thérapeutique comme son accompagnement.

Face à cette rénovation de l'action sociale et médico-sociale, l'évolution de la société et l'air du temps, il me semble nécessaire de prendre soin de la parole de la personne, du sujet, afin que ces personnes et les professionnels ne se sentent contraints à la seule alternative du repli.

L'écoute et le soin ont besoin de liberté de penser, d'action, de confiance et de surprise... Accueillir et prendre soin c'est le souci de l'autre, une façon d'être avec, de faire avec.

Si les projets se font programme, l'imprévisible cède le pas à la répétition, l'Homme n'est pas programmable et explicable comme un objet...

Nous pouvons nous interroger sur la participation de ces personnes en situation de handicap, dénommées USAGERS. Comme le dit Mme Elisabeth Donnet-Descartes psychologue clinicienne et responsable d'études et de recherches dans son étude publiée en 2012 par les services de presse de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique et qui s'intitule « Evaluer avec les usagers ».

« L'utilisateur nomme tout individu bénéficiant de prestations professionnelles, de soin, de compensation du handicap ou d'accompagnement social ».

Au sens étymologique, l'utilisateur est celui qui connaît les usages. Pour nous les psychologues c'est celui qui a un savoir à partir de la position où il existe en tant que Sujet.

Le savoir global de l'utilisateur, c'est « ses savoirs d'expériences ». Reconnaître la légitimité des savoirs d'utilisateurs. Les mots sont toujours porteurs de sens et témoignent de représentations.

La prise en compte de la perception de l'utilisateur sur son expérience n'est pas aussi bien considérée que celle des professionnels. En effet, nous sommes, en tant que professionnels,

contraints aux injonctions d'un cadre légal où la qualité est posée en termes de référence à des modèles et des normes.

Une mise en dialogue des savoirs des uns et des autres devrait se manifester lors de l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé.

Comme le confirme Simone Korff-Sausse, psychanalyste, le Sujet handicapé est un Sujet « Hors Norme » dépendant alors qu'il faut être autonome, maladroit alors qu'il faut être performant. L'écart entre la Norme et l'Anormalité ne cesse d'évoluer.

Pour appréhender les besoins et attentes de la personne en situation de handicap, il faut reconnaître la vision propre de chaque personne si particulière dans son histoire et sa relation au monde. Sa vision n'est pas une altération de la réalité mais une alternative de cette réalité.

Comme l'a souvent expliqué Charles Gardou, professeur en sciences de l'éducation à l'université Lyon II, dans ses écrits qui rendent compte de sa pratique professionnelle, le statut de ce sujet « Hors Norme » est mal défini.

Les personnes atteintes d'un handicap occupent un non lieu entre le non-être et le nulle part, une place « entre-deux ». Cela peut signifier littéralement qu'il est sur la frontière, en situation d'arrêt, d'attente, sur le seuil, il n'a pas encore sa place, il flotte entre deux mondes...

Cela rappelle ce que disait Maud Manoni, psychanalyste, dans son école expérimentale de Bonneuil : « j'appelle la débilité mentale, le fait qu'un être, un être parlant ne soit pas installé dans un discours se situant un peu à côté de la plaque... »

A vouloir « penser » le handicap on évolue bien vite dans une tentation de le comprendre, de l'analyser et de le ramener à des catégories susceptibles d'en maîtriser les singularités, de les circonscrire à l'état de maladie (cf. les classifications CIH et CIF) et donc de restreindre nos préoccupations à une stratégie d'accompagnement fort éloignée de la relation à l'autre et du soin.

Il nous faut solliciter notre attention à l'égard de l'autre, autre que nous même, à la fois si proche, si présent...

« Autre » malgré et au-delà de son handicap et non du fait de son handicap.

En renonçant à rencontrer la personne porteuse de handicap là où elle nous convie dans son univers aussi « étrange » soit-il, parfois nous refusons plus qu'elle notre exigence intérieure : notre appel à la découverte de ce que nous sommes... Nous refusons alors de prendre en compte la problématique psychique et les processus inconscients à l'œuvre chez les usagers, les professionnels et dans leurs interrelations.

Prendre soin de l'autre en institution et dans l'écoute de ce qu'il a à nous dire, c'est un engagement éthique et désirant pour les professionnels.

La violence peut naître de cette absence de prise en compte du savoir de l'expérience de la personne et de l'expression de ses désirs.

-- quelle part de singularité je peux reconnaître et accepter chez l'autre ?

-- en quoi l'autre est aussi mon semblable même quand la différence est parfois radicale dans les apparences.

-- ce que je fais pour l'autre, ce que je dis de l'autre, pour l'autre, est-ce que j'apprécierai qu'on me le fasse et de la même manière ? Et j'en appelle à Gandhi « Tout ce que tu fais pour moi, sans moi, tu le fais contre moi... »

-- dans cette élaboration du projet, on peut-être tenté par notre croyance que la personne soit telle que le professionnel veut qu'elle soit.

« Etre différent » et « Etre comme » aide le professionnel à éviter l'écueil de se centrer sur sa seule référence et éviter de mettre la personne dans la position de se soumettre à nos références.

-- respecter la singularité de l'autre suppose de renoncer à vouloir pour son bien lui imposer notre façon de voir sa situation.

-- il nous faut mesurer le risque que le professionnel passe de la protection à la surprotection (comme on arrive à déceler si facilement de la part des parents) mais qui pour nous se nommerait, de l'aide à l'emprise.

Mesurer le risque que sous le couvert de protéger-ménager la personne du fait de son déficit, on accentue la limite de sa liberté, déjà restreinte à cause de son handicap. Ce qui peut dans certaines situations toucher à son identité ; n'être pas d'abord une femme ou un homme mais un handicapé.

Comment réussir cet accompagnement et l'aider à exprimer ses souhaits et se projeter dans l'avenir ? en intégrant son rapport à la réalité, ce qui émane de son corps, de son vécu, sa manière de vivre, ses choix culturels ses valeurs ... tout en tenant compte des conditionnements et des emprises de son enfance de sa vie en famille dans lesquels la personne s'est peut-être trouvée enlisée sans pouvoir exprimer ce qu'elle ressentait et souhaitait...

L'accompagnement, ce cheminer ensemble, c'est aussi pouvoir construire une relation de confiance pour accepter de se laisser guider par l'autre, la personne par le professionnel et le professionnel par la personne.

Actuellement, on s'attache à décrire les niveaux d'autonomie, la teneur des capacités et incapacités pour évaluer la situation de la personne dans l'objectif de bien ajuster nos réponses à ses besoins. Mais ne risque-t-on pas de réduire la personne à ses performances et à des attitudes standardisées (cf. la mise en place des protocoles) ?

Interrogeons la part la plus subjective, implicite, singulière, le contenu latent des demandes de la personne, pour expliquer que la personne ne réalise pas les actes qu'elle peut faire.

Certaines personnes adopteront cette position infantile de celle qui ne sait pas faire ou qui fait mal permettant à l'adulte de montrer son savoir, sa pertinence d'exercer son autorité ou son maternage.

Ce questionnement sur les souhaits d'avenir, peut provoquer des mécanismes de défense installant les personnes dans des attitudes de déni de la réalité, de ses manques ou excès, de son refus de s'impliquer, de participer...

Dans ces réunions où le projet se co-construit avec le représentant légal administratif ou familial, les enjeux sont importants.

Seront alors présentés les positionnements de la personne, des professionnels et de son représentant légal qui peut-être un membre de sa famille, parent, ou frère ou sœur...

Nous l'interrogeons et l'assignons à une place de travailleurs, de résident, d'accompagné en tant qu'adulte en présence de sa famille.

Des discours de ces participants émergent des différences d'appréhension des besoins et intérêts de la personne comme si la représentation du handicap par les professionnels, de l'éducateur, du psychologue, de l'assistante sociale était bien éloigné de la représentation qu'en élabore sa famille et surtout elle-même.

Ce que représente le handicap, pour le sujet handicapé, lui seul le sait et il faut donc lui donner tous les moyens pour qu'il puisse en dire et en penser quelque chose. Cela suppose d'être persuadé que la personne en situation de handicap peut et doit pouvoir dire d'elle des choses que nous ou ses accompagnateurs ne savons pas.

Nous l'aidons par notre fonction d'étayage dans ses apprentissages de l'émancipation des règles de l'enfance et du lien aux parents en termes d'autonomie que l'on pourrait aussi qualifier de psychique...

Pour certains parents, l'autonomie de leur enfant devenu adulte, le fait qu'il soit aidé par d'autres, en particulier les professionnels des institutions, peut presque correspondre à un deuil, à la perte du rôle parental qui donnait aussi sens à leur vie...

Le psychologue apporte un soutien inconditionnel au Sujet handicapé pour qu'il puisse le plus possible en utilisant l'ensemble de ses compétences, développer et faire reconnaître « son autonomie psychique », sa capacité et sa légitimité à dire « je ».

Il favorise cette émergence de la parole de l'enfant à l'adulte et non uniquement à ses parents ou aux professionnels qui le connaissent bien.

Il est inutile de lui poser des questions dont on connaît déjà les réponses, de ne pas faire « semblant d'écouter en pensant que « la vérité » sera dite par un autre qui le connaît bien...

Il ne parle pas en son nom mais au nom de ce qu'il identifie chez l'autre comme donnant sens à sa démarche, il articule ses deux pensées.

Nous distinguons l'impact des discours tenus sur la personne qui peut à tout moment être repris par les instances décisionnelles avec l'écoute d'une demande personnelle dont il faudra rechercher derrière le contenu manifeste, le contenu latent et le sens que la personne lui donne...

Cette démarche nécessite du temps, en sachant que la temporalité des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et/ou psychiques est fondamentalement différente de la nôtre.

Pour que cette émergence de la parole puisse se réaliser sans danger pour la personne il faut tenir compte de la multiplicité des regards portés sur sa situation.

La personne peut alors se trouver dans une situation conflictuelle interne pour savoir quelles réponses elle peut apporter aux questionnements de ses référents institutionnels et familiaux.

Qu'est-ce qu'ils me veulent ? Quelle est la bonne réponse pour ne pas déplaire aux uns et aux autres ?

S'il fallait conclure...

J'insisterai sur la reconnaissance par l'institution de la nécessité d'un espace de paroles pour les Sujets.

Pour que cette parole ne soit pas aliénée, de dire ce que je désire que tu dises..., prendre en compte la dimension psychique consciente et inconsciente constitutive de l'Humain.

Le travail en équipe pluri professionnelle consiste aussi à travailler sur le mode de relation au monde de la personne en situation de handicap.

Cela suppose une position éthique dont la base est de reconnaître et de respecter l'Autre comme radicalement différent.

L'acte de parole, c'est la possibilité pour un sujet de symboliser à partir d'un langage. Le langage ne se réduit pas à un simple échange d'informations.

Comme le disait serge Leclair, psychanalyste, dans son ouvrage paru en 1991, *Le pays de l'autre* : « le pays de l'autre n'est la terre de personne, ni d'un lui, ni d'un toi, ni d'un moi ; il s'ouvre dans l'entre-deux de la rencontre et rien n'en peut garantir les frontières, puisqu'il n'en a pas. C'est un espace de libre échange des raisons et des passions, un pays de l'ailleurs où fleurissent les orangers du désir et mûrissent les fruits de l'amour ».