



LE PROJET DE VIE

Eléments de réflexion issus du travail du Groupe National
Parents d'enfants en situation de handicap et des Journées
Nationales Parents de 2008 et 2010

Se projeter dans la vie à court, moyen, long terme qu'est-ce que cela veut dire.

Peut-on, doit-on, et qui doit évaluer ce projet de vie ?

Qui traduit de l'intimité de la vie ?

Doit-on être précis ?

Comment être précis sur l'immatériel et l'imprévu ?

Et, notre place à nous, parents, comment se situer ?

Voilà le sujet introduit et gardons à l'esprit la phrase étonnante d'un parent :
Mon projet de vie :

« Je souhaiterais vivre jusqu'à ma mort. »

Parce que le PROJET DE VIE est capital pour les familles et leurs enfants qui se posent beaucoup de questions.

Le Groupe National Parents (GNP) a décidé de consacrer du temps à l'étude de ce sujet, de présenter aux Journées Nationales Parents (JNP) le résultat de ses réflexions et de faire participer les parents présents, afin de compléter et d'enrichir ce thème.

PROJET DE VIE

Tout enfant a des besoins fondamentaux : amour, nourriture, communication, sécurité....

Lorsque notre enfant est en situation de handicap, comment expliquer à des tiers, professionnels ou non, les rêves, les espoirs, les attentes, les besoins spécifiques de l'enfant. Quelques questions et réflexions peuvent vous aider à trouver une réponse, des réponses concrétisées dans « UN PROJET DE VIE »

PAR QUI ce projet doit-il être élaboré ?

Par la personne, aidée, si nécessaire, de sa famille, de l'entourage, des professionnels, des amis.... Mais vont-ils parfaitement exprimer les attentes de la personne ? Vont-ils trouver les bons arguments, sauront-ils comprendre et traduire ce qu'elle veut ?

POUR QUI ce projet doit-il être élaboré ?

Du point de vue des parents lors des ateliers, c'est évidemment la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) qui paraît être le premier destinataire : *c'est une demande de l'administration.*

A partir de cette demande, pourquoi ne pas envisager d'autres destinataires qui peuvent être impliqués, qui sont impliqués dans la mise en œuvre du Projet de Vie de l'enfant: parents, établissements d'accueil, établissements scolaires, aides à domicile, services médico-sociaux,....

POUR QUOI produire un Projet de Vie ?

Par obligation ? Par conviction ?

Mais toujours pour exprimer des rêves, des espoirs, des désirs, des besoins, des projets....

Faut-il le REDIGER ? Si oui COMMENT le formuler?

Sur un formulaire, peut-être plus facile à remplir qu'un document sur papier libre ?

Doit-on y mettre tous les souhaits, désirs, attentes besoins ?

Y a-t-il des censures, voire des autocensures ?

AVEC QUI construire ce Projet de Vie ?

Une personne pour me guider dans les choix de vie ?

Une personne pour aider à rédiger ce que l'on veut ?

Un parent, un proche, un ami, un professionnel ?

A QUELLE FREQUENCE actualiser ce Projet de Vie ?

Ce temps peut être défini :

En fonction des impératifs réglementaires

Selon des évolutions (de mes) des besoins

Suivant les envies

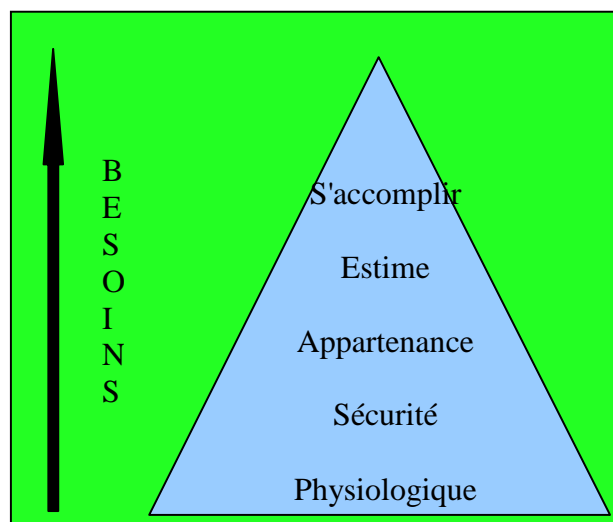
Le Projet de Vie est souvent défini comme l'expression de la projection dans l'avenir de ses aspirations et de ses choix.

Dans la vie il n'y a pas qu'un projet, mais des projets qui peuvent être concomitants ou successifs que ce soit pour les enfants ou pour les parents.

A partir de cette définition le GNP a retenu :

3 NIVEAUX de PROJETS

qui nous semblent être le cheminement habituel de tout être humain, par analogie avec la pyramide de MASLOW qui comporte 5 niveaux :

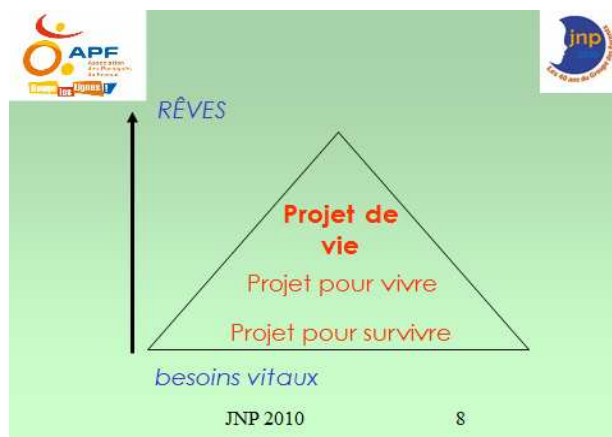


Ces 3 niveaux sont :

La satisfaction des besoins vitaux : ***projet pour survivre***

La satisfaction de besoins, de confort : ***projet pour vivre***

La réalisation de tous nos rêves : ***projet de vie***



PROJET POUR SURVIVRE

La survie peut être définie comme la satisfaction des besoins primaires ou élémentaires tels que : se nourrir, s'habiller, dormir

PROJET POUR VIVRE

Qui peut correspondre à la satisfaction de certaines aspirations moins basiques dans la qualité de la vie.

A ce niveau il y a possibilité de participer à une vie sociale : loisirs, restaurants, un peu de confort,...

Dans l'évolution de nos projets on passe donc du stade projet pour survivre au stade projet pour vivre. Ce n'est pas forcément notre projet final.

PROJET DE VIE

Il permet de donner un sens à la vie de la personne, d'aller vers son épanouissement.

Ceci ne veut pas dire qu'à ce stade tous les rêves, les envies sont atteints, mais nous avons la satisfaction d'en avoir réalisé quelques uns.

Une participation à une « vie sociale » devient possible

Dans cette démarche, de projet en projet, la personne va de la satisfaction de besoins vitaux à la possibilité de réaliser des rêves, envies, peut être même d'obtenir ce que l'on peut qualifier de superflu.

Cette possibilité d'évolution des projets est bien sûr liée à des possibilités matérielles, financières, environnementales, aptitudes physiques et/ou intellectuelles.

Les « PROJETS DE VIE » évoluent avec le temps qui passe. Les projets de vie évoluent aussi, selon les âges, les moments de la vie, l'environnement. Il y a aussi des moments où la personne va privilégier certains choix.

Le « PROJET DE VIE » n'est pas l'apanage d'une catégorie de personnes.

En effet le, les « PROJET(S) DE VIE » concernent aussi bien les parents, la famille, que les enfants, en situation de handicap ou non. Pourtant seuls les enfants ou adultes en situation de handicap ont l'obligation de formaliser leur(s) projet(s) de vie afin d'accéder à la prestation de compensation.

Lorsque, les parents, parlent de « PROJET DE VIE » ils pensent bien sûr au(x) projet(s) qui concernent leur enfant en situation de handicap.

Ce, ces projets vont évoluer au fil du temps.

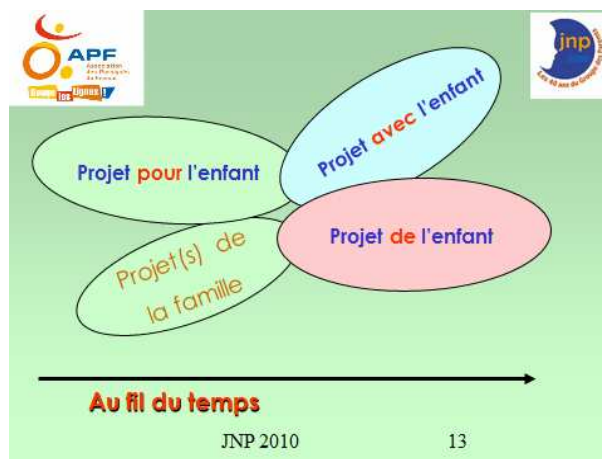
La famille, LES PARENTS ont bien entendu des projets. Ces projets font partie de leur environnement social, professionnel, culturel. Ces projets peuvent être et sont bien souvent bouleversés par l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Les projets de la famille sont alors à repenser

Les parents vont dans un premier temps faire des projets **POUR** leur enfant en fonction de ses capacités. Ces projets auront pour but de satisfaire les besoins vitaux tels que boire, manger, des besoins d'accès aux soins, d'adaptation à la vie sociale, de scolarisation,...

Un peu plus tard, les parents vont construire le projet de vie de leur enfant **AVEC** leur enfant, bien entendu dans la mesure où les capacités d'expression de l'enfant vont le permettre, mais aussi grâce à la communication établie, même si elle n'est pas orale.

Le temps passant ce sera les projets **DE** l'enfant qui, si ils reprennent pour une part les besoins pour l'enfant, seront en plus enrichis par l'expression personnelle des besoins de l'enfant tels que affectivité, sexualité, différenciation garçon / fille, orientation scolaire, vie professionnelle.

Dans le cas où l'enfant ne peut pas s'exprimer il doit s'agir de la traduction la plus fidèle possible de ses intentions, quelle que soit la personne assurant cette interprétation



Les projets, les besoins, de la famille vont évoluer en fonction des projets pour l'enfant, de l'enfant, de la famille, des moments de la vie.
Organisation, logement, transport, aides...

Alors, c'est quoi un « PROJET DE VIE » ??

Le GNP, dans ses réflexions n'a pas souhaité définir ce qu'est un « PROJET DE VIE » mais a recherché ce qui peut participer à la construction d'un projet. Tous les domaines de la Vie sont concernés par le Projet de Vie :

Scolarisation
Vie professionnelle
Lieu de vie
Parcours médical
Vie sociale
Loisirs
Culture
Vie affective et sexuelle
Vie familiale....

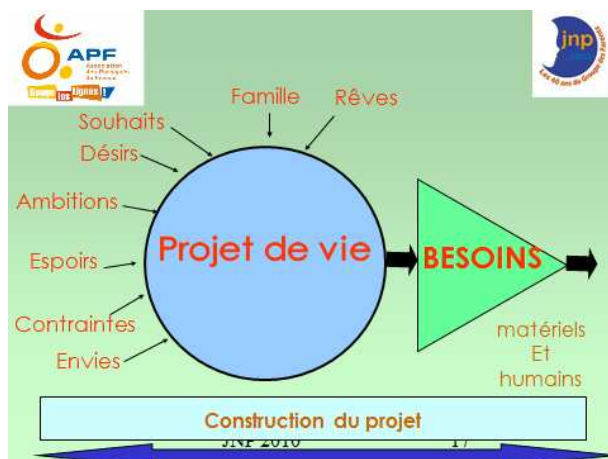
Le GNP a établi une liste (non exhaustive) d'éléments qui peuvent contribuer à élaborer un ou des Projets de Vie :

L'entourage avec sa façon de vivre
Des envies plus ou moins folles
Des rêves qui peuvent être loin de la réalité
La famille qui a une influence généralement importante
Les souhaits immédiats ou à plus long terme
Des désirs exprimés ou non
Des ambitions parfois démesurées
Des besoins impérieux ou créés par l'environnement
Des espoirs souvent déçus

Ces éléments étant listés pour chacun des domaines de la vie (et précisés par l'apport de chacun), une synthèse permettra d'arriver à l'expression des besoins. Ces besoins ressentis, qu'ils soient matériels et humains (au-delà des besoins vitaux) ne sont évidemment pas les mêmes pour toutes les personnes et dépendent des éléments pris en compte pour chaque personne.

A ce stade de réflexion sur l'élaboration des besoins et donc de la **construction du projet** deux hypothèses sont envisageables :

- *La construction d'un projet avec les besoins inhérents est un tout avec des limites définies.* Tout ne pourra être satisfait et le « PROJET de VIE » se limite à faire valoir ce que j'estime être essentiel voire incontournable.
- La construction d'un projet avec les besoins inhérents est évolutive et peut, ou doit s'adapter à un environnement qui n'est pas figé. Ce projet est vrai aujourd'hui mais probablement pas demain. Il n'y a donc pas de limites à priori et le « PROJET de VIE » exprime tous les besoins recensés à ce jour et envisagés pour l'avenir, au risque d'être déçu au vu du résultat.

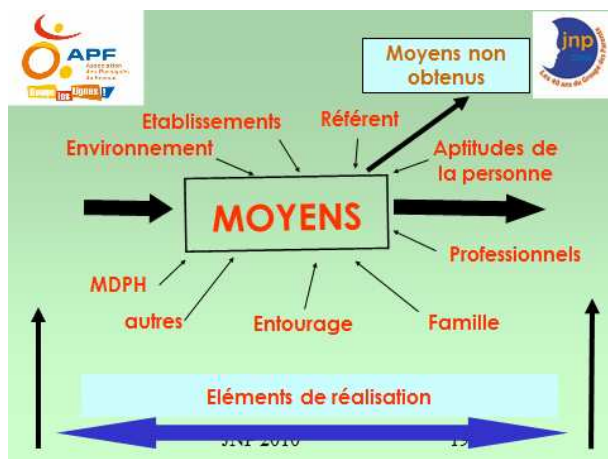


Ces besoins vont se traduire à un moment donné sous la forme d'un « PROJET de VIE » auquel il va falloir trouver **des moyens pour les satisfaire**.

Deux façons d'envisager les choses :

- *Pour les optimistes, les moyens nécessaires sont tous présents et le projet va se réaliser dans les meilleures conditions.*
- *Mais comment réaliser un projet de vie avec des moyens non maîtrisés par la personne concernée ?*

Il faudra bien faire avec les moyens qui seront attribués.

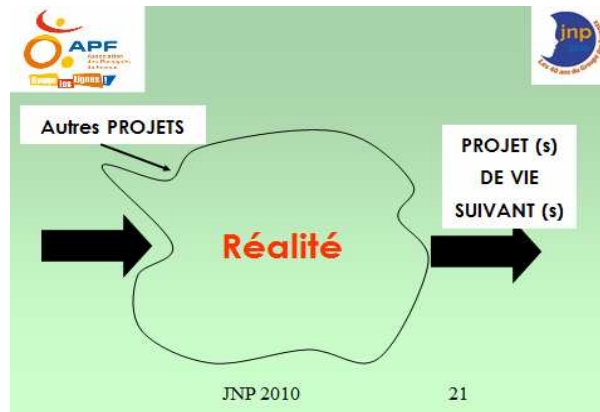


Ceci est vrai quelque soit la personne en situation de handicap ou non.

L'élaboration d'un projet de vie s'inscrit bien sur dans la DUREE :

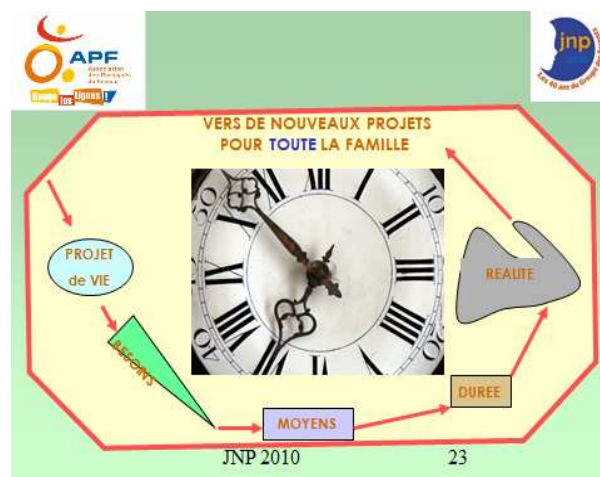
- Durée d'élaboration du projet de vie.
- Durée d'obtention des moyens.
- Durée de réalisation.

Projets et besoins sont en constante évolution.



En final il y a la **REALITE** des choses qui est un compromis **satisfaisant ou non** en fonction des moyens dont on aura pu disposer.

Nous avons d'autres projets en tête pour nous parents, notre enfant, notre famille.



*Mais UN projet de vie n'est pas une fin en soi.
La réalisation d'un projet appelle l'élaboration du suivant*

Le temps passe inexorablement et il y aura toujours de nouveaux projets que ce soit pour l'enfant, avec l'enfant, de l'enfant, pour les parents, de et pour la famille.

La notion de « PROJET DE VIE » ne fait pas l'unanimité

- Il y a ceux qui n'y voient qu'un document destiné aux MDPH.
- Ceux pour qui rédiger un « PROJET DE VIE » n'a pas de sens, dans la mesure où les besoins exprimés ne sont que rarement totalement satisfaits et que finalement écouter les besoins que les parents connaissent bien et les satisfaire serait bien plus simple et plus efficace.
- Ceux qui pensent qu'il y a la vie dont on rêve et celle dont on doit se contenter.
- Ceux qui considèrent que « LE PROJET DE VIE » formalisé est quelque chose d'important et qu'il va définir tous les moyens humains et matériels nécessaires pour le réaliser. La rédaction du « PROJET DE VIE » devrait permettre de réaliser les besoins tant humains que matériels de la personne concernée.
- Pour d'autres, le « PROJET DE VIE », est un élément important des prises de décision pour la personne.

**Il faut prendre en compte l'importance, la complexité
du « PROJET DE VIE »
pour la satisfaction des besoins des personnes en situation de
handicap**

Quelques documents édités par l'APF disponibles gratuitement dans les délégations vous donneront des compléments d'information sur le contenu ou la réalisation d'un « PROJET DE VIE » :

- Actes des Journées Nationales Parents 2010
- FAIRE FACE octobre 2010
- Souhaits et attentes des parents pour leur enfant. Accompagnement et qualité de vie des enfants, GNP, 2007
- Guide des besoins des familles. Comment identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé", GNP, 2005

TRAVAIL DES ATELIERS

Restitution

Les ateliers organisés lors des JNP de VOGÛE ont traité de trois thèmes étroitement liés au « PROJET de VIE »

A noter que les parents présents étaient en majorité des parents d'enfants adultes.

Voici les réponses et commentaires qu'ils ont apportés aux trois questions posées.

Atelier 1- Comment faire en sorte que le Projet de Vie soit bien celui de mon enfant ?

A) Dans l'expression des souhaits

- Difficulté de savoir traduire plutôt qu'interpréter les souhaits et besoins de l'enfant en particulier si l'enfant a des difficultés à verbaliser.
- Intérêt de la participation des professionnels à la rédaction d'un projet de vie qui peut apporter ou pas une aide à la traduction.
- Doutes des parents sur la faisabilité du projet.
- Oppositions parents / enfants parfois difficile et / ou violentes.

B) Dans la concrétisation

- Nécessité d'exprimer clairement les attentes dues aux difficultés à se projeter dans l'avenir, à formaliser un Projet de Vie.
- Pour les parents c'est toujours un combat pour que les attentes soient prises en compte.
- Pas de possibilité d'essai, pas de droit à l'erreur.
- La mise en œuvre du Projet de Vie n'est pas toujours adaptée. Elle souffre de réponses par défaut du fait de l'inadéquation demande / offre.

Quelles que soient les difficultés rencontrées, il s'agit avant tout de respecter et de faire respecter le Projet de Vie de mon enfant.

Atelier 2 : Quels sont les rêves des parents pour le Projet de Vie de leur enfant ?

Pour les parents le rêve gomme la réalité du handicap. Le rêve le plus fou étant que nos enfants soient comme les jeunes de leur âge, qu'ils soient heureux dans l'immédiat et jusqu'à la fin de leur vie.

Mais rêver peut être douloureux car la réalité ne permet pas toujours la concrétisation. Pourtant, le rêve est une forme d'espoir. On rêve d'un logement adapté, indépendant.

Un rêve en amène un autre malgré les peurs.

Cependant il y a des briseurs de rêve qui nous demandent d'être réalistes, de lâcher notre enfant, de subir son orientation.

Nos rêves :

Que nos enfants connaissent le bonheur,

qu'ils soient aimés,

qu'ils aiment, qu'ils vivent,

qu'ils aient une vie affective une vie de couple, ...

Atelier 3 : Que m'a fait découvrir le handicap de mon enfant ?

Ce thème a interpellé les parents qui alternent entre le positif et le négatif de la situation de handicap, au gré des étapes de la vie.

Un parent s'est exprimé : « *Notre vie est une palette de couleurs qui va du rose au gris, parfois gris foncé.* »

Le négatif : L'annonce du handicap, la difficulté d'assumer les situations, le regard des autres, la souffrance, les retombées sur la famille.

Le positif : Le bonheur apporté par nos enfants, les petits bonheurs, la richesse des rencontres et les échanges entre pairs, d'autres valeurs de vie, une autre philosophie.

D'une épreuve on fait une force, même s'il y a des hauts et des bas.

Il faut savoir laisser du temps au temps.

Les situations qui apparaissent comme négatives peuvent évoluer et se transformer, comme par exemple la difficulté d'accepter le fauteuil roulant puis voir qu'il donne de l'indépendance. Ou bien, ne plus supporter l'entourage, puis aller vers la rencontre, un sourire, une main qui se tend.

On évolue. On en vient à porter un regard bienveillant sur le monde, on devient plus écoutant, plus perméable à l'autre, on découvre un autre monde. On apprend l'écoute de l'autre, des autres. Même si tout n'est pas parfait, on ne regrette rien.

Avec nos enfants sachons prendre leur temps; **Notre temps.**

C'est difficile, il y a des moments de désespoir, on est parfois confronté à leur dépression ou à la nôtre et c'est difficile à supporter. Mais nous trouvons au fond de nous la capacité à rebondir.

Le handicap de nos enfants a révélé des compétences insoupçonnées de la famille. Chaque progrès entraîne des moments de bonheur : *« C'est un petit pas pour l'humanité mais un grand pas pour la famille. »*

D'autres parents disent : *« J'ai découvert le bénévolat. »*

La récolte de tous ces témoignages prouve bien que « le Projet de vie » pose de nombreuses interrogations, et bien souvent le partage des expériences apporte des réponses.

Chacun est différent, avec sa propre sensibilité, chacun ne perçoit pas les mêmes significations dans les mots,

les attitudes,

les habitudes,

les besoins,

la notion du temps.

