

Le projet interdisciplinaire individualisé (PII): comment le construire ensemble ?

Prof. Geneviève Petitpierre¹

La pratique du projet individualisé est désormais bien implantée dans la plupart de nos établissements socio-éducatifs. Ce dispositif trouve son origine dans le renversement de logique qui a marqué notre secteur dans les années 80. Le projet individualisé est en effet l'un des outils introduits pour limiter l'emprise de l'institution sur les usagers (Boutinet, 2010). Son but consiste à «corriger [la] prééminence de l'établissement spécialisé sur le sujet singulier» (Chavaroche, 2009, p. 12). En effet si l'établissement garde sa légitimité pour [répondre à telle ou telle personne avec] tel ou tel type de trouble, [désormais] il ne peut [plus] le faire de manière uniformisée et doit adapter son mode d'accompagnement à chaque cas (ib.).

Aujourd'hui on peut donc se demander si le projet individualisé remplit toujours la mission qui lui a été assignée et comment il s'adapte dans un contexte caractérisé par des exigences nouvelles.

- o Nouvelle façon de penser les interactions entre la personne avec une déficience intellectuelle et son environnement social et physique;
- o Accent plus marqué sur les principes d'autodétermination et d'empowerment ;
- o Nouvelles exigences envers les intervenants et le système institutionnel
 - o exigences de professionnalisation ;
 - o posture collective de plus en plus hiérarchisée sous l'effet des politiques de gestion d'entreprise
- o Contingences environnementales (fragilité des ressources financières et matérielles)

Cette communication n'a pas comme prétention de vouloir cerner l'ensemble des retentissements potentiels que peuvent occasionner ces changements sur le PII.

Elle tentera seulement de soulever quelques points de réflexion à partir des pratiques d'aujourd'hui afin de préparer celles de demain.

¹ Université de Genève, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Unité d'Education spéciale, 40, Bvard du Pont d'Arve, CH-1211 Genève 4. Courriel : Genevieve.Petitpierre@unige.ch

La 1^{ère} partie de cette communication visera à rappeler ce que l'on entend par projet interdisciplinaire individualisé et ce que l'on est en droit d'attendre d'un tel outil.

Comme il n'est pas question de faire mentir le titre de cet exposé, la 2^e partie abordera la question de la collaboration lors du travail de construction du PII. Les possibilités de collaboration et de participation seront déclinées en fonction de trois groupes d'acteurs: la participation de l'utilisateur; la participation de la famille/des représentants de l'utilisateur; la collaboration entre professionnels.

1. Le projet, qu'est-ce que c'est et à quoi sert-il ?

Le projet interdisciplinaire individualisé² (PII) est un plan écrit qui fixe les objectifs éducatifs, socio-éducatifs et thérapeutiques à poursuivre avec la personne présentant des besoins éducatifs particuliers. Ce plan est basé sur l'inventaire des compétences et des difficultés de la personne. Etymologiquement, la notion de projet renvoie mot latin *projectum* (de *projicere*) : «jeter quelque chose vers l'avant» (Boutinet, 1990).

Plusieurs fonctions sont attribuées au PII. Ce dernier devrait permettre de:

- **personnaliser les prestations et adapter les modalités d'intervention:** Le PII invite à s'interroger sur les mesures socio-éducatives pertinentes pour chaque résident en particulier. Ces mesures peuvent différer de celles conçues *a priori* pour les personnes qui partagent la même problématique.

Personnaliser les prestations ne signifie pas nécessairement conduire une intervention dans un contexte d'accompagnement individuel. L'accompagnement personnalisé peut prendre place dans le cadre de situations collectives (atelier, foyer, appartement), pour autant que l'on soit attentif à penser ces situations de façon personnalisée. En Grande-Bretagne, les travaux de David Felce sur l'Active Support analysent les tâches du quotidien afin de pouvoir identifier et déterminer des objectifs personnalisés spécifiques à chaque résident (Stancliffe, Jones, Mansell & Lowe, 2008).

- **explicitier le cadre de référence** dans lequel l'intervention prend place. Il s'agit de préciser avec quelles valeurs on travaille. Se pose ici la **question du sens** au regard de l'action à entreprendre (cf. Boutinet:

² Plusieurs appellations différentes désignent ce dispositif. On parle parfois de plan d'intervention individualisé (P.I.I.), plan d'intervention personnalisé (P.I.P.), plan de programmation individualisé (P.P.I.), plan de services individualisés, plan individualisé par objectifs (P.I.P.O.). etc. Dans la présente communication nous avons privilégié le terme « Projet d'intervention individualisé » (PII).

sens-direction³ (Quelle direction l'action prendra-t-elle ?), sens-signification (Quelle signification se dégagera du projet pour la personne concernée, son entourage?), sens-sensation (à quels problèmes être sensible ?).

- **structurer** les interventions prévues. Il s'agit ici de préciser la manière de mener l'action, les étapes constitutives de l'intervention et déterminer les conditions de faisabilité du projet.

³ La question du « sens-direction » est particulièrement importante pour éviter les discontinuités et les ruptures non maîtrisées qui émiettent l'accompagnement.

- **Clarifier le partage** des tâches tout en maintenant la **cohérence** des actions entre les professionnels, l'utilisateur et la famille. Dans cette perspective, « **il est important de considérer le projet d'un résident moins comme une somme de prestations, dûment matérialisables, que comme un processus de pensée organisée (...)** » (Chavaroche, 2009, p. 112).

Quel contenu?

Même si le PII est loin d'avoir un contenu univoque, il ne se caractérise pas non plus par une abondance de formes. Le projet de tout résident doit en principe reposer sur des **observations** et des **évaluations préalables** afin de justifier les éléments qui y seront intégrés. Puis, sur la base de **valeurs communes**, il va s'agir en premier lieu d'établir les **finalités et les objectifs** qu'il est prévu d'atteindre dans un futur proche et plus éloigné⁴.

En outre, le PII mentionne (ou devrait mentionner) **les moyens et les stratégies à utiliser** et **préciser les responsabilités des différents partenaires** dans la mise en œuvre de ces objectifs. Peuvent également être consignées dans ce chapitre, les **conduites particulières à tenir** pour une personne donnée. Selon Chavaroche (2009), ces conduites réfèrent à l'ensemble simple et précis de règles, de gestes ou d'attitudes à promouvoir auprès de la personne concernée dans les activités et la vie quotidienne (soin spécifique; spécificités dans le mode de communication; gestes d'urgence ; etc.).

Finalement, le PII devrait également indiquer **quels critères seront utilisés pour évaluer les objectifs** convenus. Il devrait prévoir les conditions de cette évaluation (sa nature, le délai dans lequel elle doit intervenir, le type d'indicateurs utilisés, etc.) afin que le projet puisse être **réactualisé**⁵.

⁴ Le PII conserve certaines caractéristiques de la théorie behavioriste dont il s'inspire. Le PII réfère à un parcours échelonné, tourné vers un but observable et mesurable, qui soutient la construction progressive des connaissances à l'aide de séquences ordonnées. Cooper (1996) estime que l'accent porté sur la dimension observable constitue un réel avantage car elle permet de clarifier les attentes à l'égard des apprentissages à réaliser et facilite tant la communication que l'évaluation. du projet.

⁵ A noter cependant qu'il est important de ne pas faire attendre les propositions d'amélioration et d'adaptation du projet, même entre deux bilans périodiques. En effet, comme le rappelle Chavaroche (2009), le résident continue à exister entre deux temps d'analyse de son projet...

Revenons brièvement sur deux composantes du projet individualisé, à savoir les valeurs, finalités et les moyens et les stratégies qui permettent de rejoindre les objectifs fixés.

Les valeurs...

La question des valeurs est une étape essentielle du projet. Une grande partie des affrontements que l'on peut rencontrer au moment de la concertation trouve son origine dans un conflit de valeurs. Comment répondre au mieux (ou le moins mal) aux intérêts de la personne concernée ?

Dans certains projets, la réponse à cette question relève du dilemme. Exemple : Un résidant âgé réussit de plus en plus difficilement à se déplacer dans et hors de l'appartement collectif où il vit depuis de longues années. Dans cet appartement vit également son amie de 20 ans sa cadette. Doit-on proposer à cette personne vieillissante un habitat plus adapté dans lequel elle pourra regagner un minimum d'autonomie ou est-il préférable de maintenir le *statu quo*, en privilégiant ainsi la sphère relationnelle au détriment de la sphère fonctionnelle ?

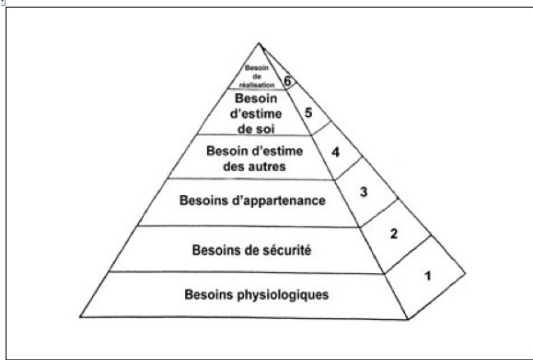
Autre situation délicate, décrite cette fois par Stanislas Tomkiewicz (1997) : « Un gamin très handicapé fait des fausses routes qui mettent sa vie en danger. Alors on lui met une sonde dans le nez, on le nourrit avec une seringue... (...). Cependant, on peut se demander s'il vaut mieux vivre un, deux ou même cinq ans en gardant une relation affective avec autrui par le truchement des repas mais en risquant la mort, ou bien vivre sept, huit ou neuf ans sans pouvoir se regarder dans la glace et en étant privé des rares plaisirs que l'on a ! ».

« Tout cela se discute ! » nous rappelle Tomkiewicz, **nous devons toujours veiller à ce que les bénéfices de toute décision soient plus importants pour l'intéressé que les nuisances que nous lui infligeons**. « Le but est toujours le même, c'est le bien, l'intérêt [de la personne concernée] et non celui de l'institution ou de la famille. Ce but n'exclut pas, parfois, la nécessité d'infliger la douleur et la souffrance. Surgit ici la notion de mal nécessaire » (1997, p. 181-182).

Les référentiels de besoins ne donnent pas de réponse à ces questions éthiques. Mais ils permettent de guider la réflexion et signalent des catégories de besoin à ne pas oublier au cours du travail de concertation.

La pyramide des besoins proposée par Maslow

Graphique 1: La pyramide des besoins telle que proposée par Maslow (1943)



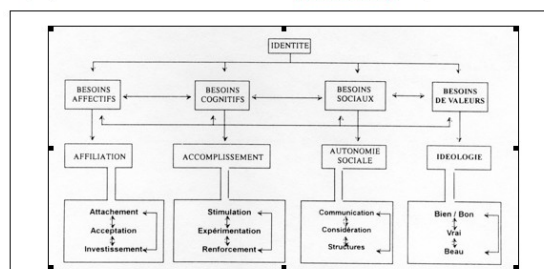
La pyramide proposée par Maslow constitue le cadre de référence le plus connu. Ce modèle n'ignore ni la dimension sociale, ni celle d'accomplissement personnel, mais sa structure verticale donne une prééminence à certaines formes de besoins sur d'autres. Dans cette perspective, l'attention porte principalement sur les besoins physiologiques et de sécurité et minimise les autres catégories de besoins. Dans ce référentiel, certaines formes de besoin ne sont d'ailleurs pas représentées: *quid* des besoins cognitifs ? des besoins affectifs ?...

Certains auteurs, tels Waeber (2000), nous mettent en garde vis-à-vis de modèles qui, comme celui-ci, sont trop exclusivement centrés sur les domaines de besoins dits primaires ou fondamentaux. De leur point de vue, ces référentiels courent le risque d'être récupérés, en termes de standards minimaux, dans le cadre des nouvelles stratégies de financement (Waeber, 2000, p. 14).

Le paradigme des 12 besoins psycho-sociaux proposé par Pourtois et Desmet

Moins connu, le paradigme des 12 besoins psycho-sociaux proposé par Pourtois et Desmet (2002) permet d'élargir la représentation des besoins de la personne. Il suggère des formes de besoins souvent laissées pour compte, comme par exemple « le besoin de valeurs ».

Graphique 2: Le modèle des douze besoins selon Pourtois-Desmet (2002)



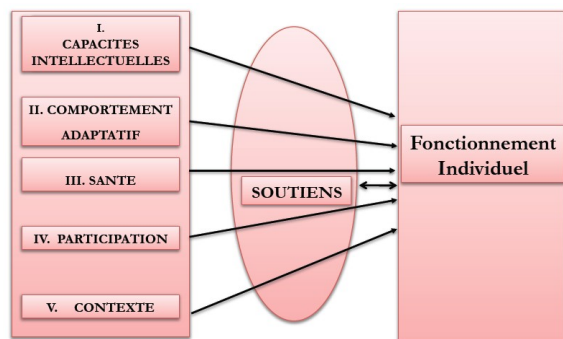
Le modèle de Pourtois & Desmet présente aussi l'intérêt d'articuler les besoins, les objectifs et les actions professionnelles de différents ordres⁶.

⁶ Pour plus de détails, le lecteur se réfèrera utilement à l'article de Pourtois, Desmet et Lahaye, (2004).

Ainsi par exemple, pour répondre aux besoins cognitifs, l'objectif d'accomplissement peut être fixé. Des objectifs plus spécifiques pourront ensuite être dérivés de ce dernier afin de cibler des compétences précises (Par exemple : apprendre à proposer ou reformuler une idée, etc.). Le modèle fait aussi le lien avec les techniques pouvant être mobilisées pour favoriser le développement des compétences identifiées. Dans l'exemple mentionné, ce pourrait être la stimulation, l'expérimentation ou le renforcement.

Le modèle multi-dimensionnel du fonctionnement humain de l'AAIDD

Figure 3. Le modèle multidimensionnel du fonctionnement humain (AAIDD, 2010, 2002)



Un autre modèle pouvant être utilisé dans le cadre de la réflexion sur le projet est le modèle multi-dimensionnel du fonctionnement humain proposé par l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Ce modèle identifie 5 catégories de besoins : besoins intellectuels, besoins adaptatifs (dans lesquels figurent notamment les aptitudes sociales, la responsabilité individuelle, les soins personnels, les loisirs, etc.), les besoins relatifs à la santé, les besoins de participation. Sont également prises en compte les opportunités proposées ou non par le contexte.

Finalement, le modèle développé par l'OMS (2002)⁷ offre lui aussi des possibilités de guider la réflexion. Il est possible de dériver l'armature du PII à partir de ce modèle, par exemple en calant les domaines constitutifs du projet sur les composantes proposées par le modèle (facilitateurs, obstacles, domaines de fonctionnement ; domaines d'activités et de participation).

Deuxième point sur lequel il est nécessaire de s'arrêter :

Les moyens et stratégies à utiliser

Le contenu du projet dépend en partie des âges de la vie: le projet de l'adolescent et du jeune adulte sera davantage lié à des préoccupations d'orientation, d'insertion ; le projet de l'adulte se jouera plutôt par rapport

⁷ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

à des objectifs vocationnels (l'adulte professionnel), ou à des objectifs personnels (l'adulte en famille); le projet de la personne avançant en âge posera la question des transitions (Boutinet, 1993, p. 249 ; Boutinet, 2009). Pour certaines personnes, le projet réside plutôt dans la maintien de compétences, l'amélioration de la qualité de vie, ou le soulagement de la douleur, à travers le soutien médical, psychologique et éducatif et afin que soient préservés autant que possible la dignité, le bien-être, et le maintien des liens avec l'environnement.

Les travaux de l'UNESCO ont permis de montrer le développement et les apprentissages⁸ pouvaient prendre place dans des cadres plus ou moins formels. Ce principe est particulièrement vrai à l'âge adulte.

La mise en œuvre du PPI peut se faire dans des conditions informelles ou formelles.

Conditions informelles : En effet, certains objectifs ne demandent pas de planification et peuvent être travaillés dans des conditions naturelles (travail, vie familiale, loisirs, ...). La plupart des activités de la vie quotidienne peuvent servir de cadre pour opérationnaliser des objectifs au programme du projet, comme par exemple la prise de responsabilité, la capacité à s'organiser. Des tâches, banales en apparence, telles que préparer un repas, chercher ses clés, se déplacer d'un endroit à un autre, sont l'occasion de travailler des compétences complexes (cognitives, perceptives, motrices, sociales ou communicationnelles).

Chavaroche estime que le projet permet de revaloriser certains actes du quotidien dont le potentiel a été négligé. «Lorsque l'on sait par exemple, ce que la toilette d'un résident peut combiner comme actions d'ordre médical (vérifier l'état de la peau...), psychothérapeutique (aider à prendre conscience de ses limites corporelles...) ou éducatif (apprendre à se laver seul...), on constate trop fréquemment que cet accompagnement ne figure pas au cœur du projet individualisé. Il en est de même pour tous les autres gestes du quotidien que sont les repas, le coucher et même les moments où, apparemment, il ne se passe rien » (Chavaroche, 2009, p. 110).

Muriel Rousselle partage aussi ce point de vue. De l'avis de cette psychologue, spécialiste de l'accompagnement de projet, les pratiques [du quotidien] représentent des moyens d'atteindre certains objectifs identifiés dans le projet. Il faut toutefois veiller à rester centré sur le principe de personnalisation et ne pas « transformer le travail de projet personnalisé en une justification des pratiques » (2004, p. 9).

⁸ À l'âge adulte, l'éducation et l'apprentissage ne prennent plus exactement la même forme que ceux qui interviennent durant l'enfance, dans les cadres familial et scolaire (UNESCO, 2010). Ils ne peuvent pas non plus être introduits de la même façon. La participation de la personne et de mise, et les principes de développement personnel et d'éducation permanente tout au long de la vie sont au cœur du projet individualisé de la personne adulte.

Certains objectifs demandent un cadre plus formel pour être actualisés. Actuellement cependant, les professionnels qui souhaitent planifier une intervention dans ces conditions plus structurées sont souvent démunis ou doivent le faire avec « les moyens du bord ». On constate en effet, dans nos régions francophones, un manque sévère de supports permettant de guider l'action socio-éducative. La mise en œuvre du projet peut s'en trouver entravée. En effet, comment s'y prendre pour inculquer une meilleure gestion des relations interpersonnelles, une meilleure autonomie dans la vie à domicile ? Comment enseigner les stratégies permettant d'éviter la victimisation, de veiller à sa santé et sa sécurité, d'apprendre à utiliser les services de la communauté ?

La plupart du temps, les procédures d'apprentissage sont à inventer. Les professionnels de terrain manquent de matériel, de didacticiels, de manuels suggérant des pistes d'action. Pour les années à venir, il est donc urgent, et je pense que c'est là l'une des responsabilités de nos instituts de formation, de travailler à la construction de ces supports dans un bref délai.

Le PII: comment le co-construire ?

Lorsqu'il s'agit de construire un PII, la théorie distingue trois systèmes de personnes à considérer : l'utilisateur, ses représentants et les professionnels. Au sein et entre ces systèmes, il va alors être question de **participation**, de **collaboration** et de **cohérence**

Les pratiques diffèrent en fonction de l'intensité selon laquelle l'utilisateur et ses représentants sont associés à la construction du PII.

Boutinet (1990) a décrit trois modèles de collaboration en lien avec la construction du projet:

- le projet **pour** l'autre (qui renvoie à un modèle paternaliste)
- le projet **de** l'autre (qui correspond à un modèle de l'autonomie)
- le projet **avec** l'autre (qui réfère au modèle participatif)

Dans le **modèle paternaliste**, les conditions de transmission d'information assignent un rôle passif à l'utilisateur ou à ses représentants. On peut parler de modèle paternaliste chaque fois que le rôle de l'utilisateur ou celui de ses proches se limite à être informés des orientations et des contenus du projet (projet présenté « ficelé », utilisateur et famille mis en situation de « réagir », pas de possibilité de prise de recul ou de préparation à la discussion, problème d'intelligibilité du contenu (jargon), pas/peu de prise en considération des souhaits de la personne concernée, peu d'attention accordée au propre projet de la personne et/ou celui de sa famille). Dans ce modèle prévaut une forte asymétrie entre les acteurs qui détiennent l'expertise et ceux dont on considère qu'ils en sont dépourvus...

Le **modèle de l'autonomie**, met l'accent sur le complet affranchissement de la personne⁹. Il est peu réaliste et nous ne l'aborderons pas ici car trop éloigné du contexte qui nous intéresse.

Le **modèle participatif** veut permettre la création d'un certain équilibre entre toutes les personnes concernées à travers une systématique de co-construction du PII. La démarche de co-construction présente des avantages certains (appropriation par la personne handicapée et/ou son entourage ; efficacité à court, à moyen et long terme ; cohérence). Elle n'est cependant pas exempte d'inconvénients (coût en temps ; limites d'une procédure qui nécessite une maîtrise de l'animation de groupe et

⁹ Bob Sapey a fait très récemment une analyse de la mise en pratique de ce modèle (2010).

l'ouverture entre partenaires). Le modèle participatif pose aussi des questions techniques: comment favoriser la parole de l'utilisateur ou de ses représentants? Quelles difficultés peut-on rencontrer lorsqu'on souhaite recueillir leur avis? Des pratiques nouvelles sont-elles à mettre en place? Si oui lesquelles ? Le modèle participatif soulève finalement la question de savoir qui participe. Parmi les professionnels, quels sont ceux qu'il s'agit d'impliquer? Lorsque la personne est adulte et qu'elle est en mesure de faire entendre son point de vue, quelle est la place des parents ?



La participation de l'utilisateur

Le mouvement visant à favoriser la participation de l'utilisateur a des racines multiples. Nous pouvons toutefois situer en 1981, année internationale des personnes handicapées, la proclamation officielle par l'ONU du principe de «pleine participation et égalité» des personnes concernées. La participation de l'utilisateur a plusieurs buts. Associer l'utilisateur à la démarche du PII lui confère « un statut de sujet, acteur de son existence, et non pas objet perpétuel du désir de l'autre, passif et dans l'attente » (Rousselle, 2004, p. 12).

Dans la plupart de nos institutions, on observe que des efforts sérieux ont été entrepris pour donner la parole à la personne adulte. Dans certains établissements, cette personne a la possibilité de participer aux réunions au cours desquelles son projet est discuté. Dans d'autres, une entrevue avec l'utilisateur est prévue avant la rencontre consacrée au projet. Quelque soit la solution choisie, il est parfois difficile d'écouter et de comprendre ce que la personne avec une DI a à dire de son projet d'accueil. Comment penser cet échange lorsque l'utilisateur a des troubles importants de compréhension, d'expression verbale, de compréhension du temps ? Ce travail peut toutefois être facilité par certains aménagements qui permettent de rendre cette participation plus réelle et plus équilibrée.

Ainsi par exemple, certains établissements prévoient-ils que la personne avec une DI qui se rend à l'entretien ou participe à la synthèse, puisse demander à être accompagnée par une personne de son choix. L'accompagnant, qui peut être rattaché à l'établissement ou complètement externe, peut aider la personne handicapée à comprendre ce qu'on lui propose, la soutenir dans la formulation de ses réponses. Sa présence a pour but de la rassurer ou de l'aider à se sentir moins intimidée, et isolée, en présence des professionnels. Cependant, cette solution peut avoir des limites. Car le tiers peut s'imposer en répondant à la place de la personne DI, sachant mieux qu'elle ce qui est bien pour elle. La relation n'est donc parfois que partiellement rééquilibrée (Guidelines, 2005 ; Guillemette & Boisvert, 2003).

La qualité de la participation de la personne avec une DI dépend aussi d'autres conditions et notamment de la manière dont on s'adresse à elle.

C'est pourquoi certaines stratégies sont plus favorables¹⁰: les questions ouvertes seront préférées aux questions fermées ; on encouragera la personne à raconter plutôt qu'à répondre. On privilégiera

- les demandes **d'ajout plutôt que les demandes d'explication**, la reformulation des questions plutôt que celle des réponses, **l'emploi de questions courtes** et simples, etc.

- Les intervenants devront par ailleurs être **attentifs aux réactions** qui reflètent la compréhension de la personne, **privilégier ses mots** aux leurs, prévoir une **durée d'entrevue** qui corresponde à sa fenêtre attentionnelle, tolérer les silences, valoriser les réponses (Guillemette & Boivert, 2003, p. 15).

- Parfois les questions orales devront être soutenues par des supports concrets (Petitpierre & Gremaud, 2010).

- Comme le projet renvoie souvent **aux informations temporelles** (Exemple : opportunité de participer à tel ou tel loisir *une fois par semaine* ; rotation du travail en atelier *tous les deux mois* ; etc.), des supports figuratifs devront être utilisés pour aider la personne avec une DI à comprendre ces informations.

Il s'agira également d'être vigilant face au désir qu'ont certaines personnes avec une déficience intellectuelle de plaire aux personnes qu'elles ont en face d'elles, surtout si celles-ci ont un rôle d'autorité (éducateurs ou parents). Sous l'effet de ce biais, que l'on appelle désirabilité sociale, les personnes avec une DI vont parfois jusqu'à modifier leur réponse lorsque celle qu'elles ont donnée dans un premier temps n'est pas immédiatement acceptée par leurs interlocuteurs. Attention également à la tendance de la personne à sélectionner la dernière possibilité de réponse lorsque l'on lui propose un choix ou au biais d'acquiescement. Une telle attitude, qui consiste à dire oui à tout ce qui est proposé, peut intervenir pour diverses raisons, être la conséquence du vécu institutionnel (résulter par exemple de la déférence apprise à l'égard du personnel éducatif) ou constituer une stratégie intentionnelle afin de ne pas paraître incompetent face aux questions.

Rousselle nous rend attentifs au fait qu'il faut parfois accepter qu'il y ait des situations où nous devons renoncer à associer l'usager de façon directe à l'élaboration du projet le concernant (2004, p. 13). Concernant la participation des personnes polyhandicapées qui ne s'expriment pas verbalement, des voies différentes doivent en effet être empruntées. Il est possible de tenir compte de l'« avis » de ces personnes de deux manières :

- La participation peut **intervenir de façon déléguée**, à travers les

¹⁰ Les aménagements à prévoir sont identiques à ceux qui doivent être mis en place dans la conduite d'entretien avec la personne avec une déficience intellectuelle (Petitpierre & Gremaud, 2010).

parents, les frères et sœurs et les tuteurs qui détiennent des informations précieuses au sujet de la personne.

-L'observation détaillée des comportements de cette dernière peut constituer une façon alternative de faire participer la personne. Françoise Jan (2009) illustre la manière dont l'observation attentive dans différentes situations permet parfois de rendre compte des préférences d'une personne. Elle cite **l'exemple de Céline, qui ne communique pas verbalement**, mais « qui a pu choisir son lieu de vie grâce à des parents [et des professionnels] attentifs à ce qu'elle souhaitait - **plusieurs essais ont été faits et c'est grâce à l'observation attentive de son comportement lors de chacun de ces essais que [l'entourage] a pu décider de son lieu de vie avec la quasi-certitude de répondre à son choix** » (Jan, 2009, p. 140).

La manière d'associer la personne à l'élaboration de son projet dépend donc bien entendu de son âge et de son degré de maturité (Jan, 2009). La participation n'est pas identique pour tous. Elle doit être envisagée en tenant compte des ressources et des limites de capacités ainsi que des soutiens que la personne peut trouver dans son entourage.

La participation de la famille et/ou des représentants de l'utilisateur

Bien que les familles usagères des dispositifs socio-éducatif soient très différentes les unes des autres, nous continuons trop souvent à y référer en masquant cette hétérogénéité. Les familles, les parents continuons-nous à dire et parfois à penser. Or les familles, les parents ne se réduisent pas à une entité sociologique (Petitpierre, 2000). La participation peut varier d'une famille à l'autre en fonction du désir ou des possibilités d'implication de chacune et il ne nous appartient pas de juger ces différences. La participation doit faire partie des prestations offertes à toute famille désireuse de s'impliquer dans la démarche de co-construction du PII, mais elle ne doit être obligatoire pour aucune d'elles.

On trouve dans la littérature, un certain nombre de recommandations qui précisent comment créer des conditions favorisant la participation active des familles qui souhaitent s'impliquer dans un tel travail.

Ainsi par exemple, Van Reusen et Bos (1990, cités par Van Reusen & Bos, 1994) ont-ils conçu, à l'intention de l'utilisateur et ses proches, un formulaire leur permettant de consigner des informations critiques. L'utilisateur et la famille sont invités à prendre le document avec eux lors de l'échange avec les professionnels. Cette mesure a pour but d'aider la famille à se préparer et contribue à la mettre sur un meilleur pied d'égalité avec les professionnels.

Dans une optique similaire, la FAPE (Families & advocates partnership for education, 2001) a édicté une liste de conseils¹¹ à l'intention des familles en vue d'accroître leur participation dans le processus de planification du PII. Ces conseils pratiques sont énumérés suivant trois moments (avant, pendant et après la rencontre).

La collaboration interprofessionnelle

Le travail d'élaboration du PII est un moment emblématique qui devrait permettre de dépasser le simple constat de déficit focalisés ou parcellaires et la proposition d'actions sectorielles. Il s'agit de replacer les difficultés et les aptitudes de la personne dans un cadre plus global qui sollicite ses différents registres d'activité (Gonzales, 2000).

Pour cela, **il est non seulement nécessaire de préciser qui est le garant de la cohérence du projet** (L'éducateur référent de la personne? Le psychopédagogue de l'établissement ? Une autre personne ?

¹¹ Cette liste de conseils, qui est accessible sur le site <http://www.fape.org/pubs/fape-25.pdf>, a été conçue pour la collaboration dans le cadre scolaire, mais elle est transposable au contexte socio-éducatif.

L'équipe ? L'établissement ?) **mais surtout de déterminer sur quels points du projet se joue la complémentarité des actions entre les différents professionnels.**

On sait très bien qu'un travail en physiothérapie ou en logopédie n'a quasiment pas d'effets s'il ne peut pas être prolongé dans la vie quotidienne.

Inversement, il est difficile d'attendre d'un travail sur le comportement qu'il donne des résultats s'il n'est travaillé que dans le cadre du foyer ou de l'appartement. Le choix d'opter pour une procédure de co-construction du projet présuppose des changements de pratiques au niveau de la collaboration et de l'action professionnelle. Dans un article paru en 2005 dans la Revue francophone de la déficience intellectuelle, Marie-Eve Pelletier, Sylvie Tétreault et Suzanne Vincent (2005) proposent des pistes intéressantes pour favoriser l'extension, l'enrichissement, l'élargissement et le soutien des rôles entre professionnels.

Leurs suggestions favorisent l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité, cette dernière étant décrite comme « la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle » (Saulus, 2004). Ces concepts permettent une conception plus unitaire de la personne et un meilleur partage des objectifs formulés à son intention.

Ils permettent d'éviter les projets « paradoxaux » où certains intervenants détricotent ce que d'autres ont tricoté. De même, ils empêchent les projets « juxtaposés » dans lesquels les actions sont proposées côte-à-côte sans rapport entre elles. Ces deux types de projets reposent en effet sur une vision morcelée de la personne, une conception caméléon au sens de Georges Saulus (2004) qui ne lui est pas profitable.

Conclusions

On le voit, le travail de réflexion concernant la procédure de co-construction du projet individualisé est loin d'être terminé...

Nous avons au cours de ce petit tour d'horizon pointé quelques éléments auxquels être attentifs lors de l'élaboration et de la mise en œuvre du projet. Le survol serait incomplet si nous omettions de mentionner la responsabilité des acteurs extérieurs à l'établissement qui, d'une façon indirecte, influencent les conditions dans lesquelles cet outil peut être construit et utilisé.

Je pense bien sûr aux autorités politiques et aux institutions de formation qui exercent, incontestablement une influence sur la situation. Faire le choix d'une démarche s'appuyant sur le projet pédagogique, dès lors qu'on souhaite que celle-ci puisse aller au-delà du formulaire à remplir, nécessite du temps, des connaissances et un savoir-faire exigeant.

Il est donc de la responsabilité des instituts de formation de permettre aux futurs professionnels de se former au maniement de cet outil. Chacun, en fin de formation devrait avoir pu développer des compétences d'observation et d'évaluation, être capable de fixer des objectifs, de planifier une action socio-éducative, de concilier sa propre action

professionnelle avec celle des autres intervenants dans une perspective de complémentarité.

Etant donné que l'élaboration du projet pédagogique demande disponibilité, compétences et proximité avec la personne concernée. Il est nécessaire, sur le plan socio-politique, de penser des conditions compatibles avec le principe choisi.

A ce propos, je formulerai trois recommandations :

- o Du temps de décharge (hors temps de présence des usagers) doit pouvoir être accordé pour permettre un travail de fond relatif à chaque projet.
- o Il est nécessaire que soient maintenus des standards de formation suffisamment élevés pour le personnel de terrain. Le PII exige des professionnels un travail de pensée précis, exigeant, étayé par des observations fiables et des hypothèses théoriques rigoureuses (Chavarroche, 2009, p. 113).
- o Finalement, pour que le projet ne soit pas simplement un projet prescrit, mais un projet investi, approuvé, appliqué, il est nécessaire d'articuler la logique de résultats avec la logique de moyens pédagogiques et humains.

Bibliographie

Boutinet, J.- P. (1990). *Anthropologie du projet*. Paris: PUF.

Boutinet, J.- P. (1993). Les multiples facettes du projet. *Sciences Humaines*, 39, 26-30.

Boutinet, J.- P. (2010, mai). Accompagnement des élèves: des pratiques nouvelles à mettre en place ? Conférence donnée dans le cadre du séminaire d'accompagnement personnalisé en lycée professionnel CRDP, Dijon, France.

Chavaroche, P. (2009). *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse: ères.

Cooper, P. (1996). Are individual education plan a waste of paper ? *British Journal of special education*, 23(3), 115-119.

Gonzales, S. (2000). *Du bilan neuropsychologique aux démarches pédagogiques*. Actes du congrès Handicap International (Lyon, 20-21.3.2000).

Goupil, G. (2003). Les plans d'intervention, de services et de transition». In M. J. Tassé et D. Morin (Eds), *La déficience intellectuelle (pp. 107-123)*. Boucherville, QC: G. Morin.

Guidelines for Researchers when Interviewing People with an Intellectual Disability (2005).

Guillemette, F., & Boisvert, D. (2003). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.

Jan, F. (2009). La Participation: du principe à la réalité. Le point de vue des familles. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M.-C. Haelewyck (Eds.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp. 137-150). Berne: Peter Lang.

Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.

OCDE (2003). *Au-delà du discours: politiques et pratiques de formation des adultes*. Paris : Ed. OCDE

Pelletier, M.E., Tetreault, S. & Vincent, S. (2005). Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 16(1-2), 75-95.

Petitpierre-Jost, G. (2000). Qui sont les usagers? *Pédagogie spécialisée*, 3, 1.

Petitpierre, G. & Wolf, D. (2007). *Etude exploratoire du contexte d'application de la convention ASP*. Document réalisé sur mandat du Ministère de la Famille du Grand-Duché de Luxembourg. St-Légier: Collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale sàrl.

Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2010, October). *Learning possibilities throughout the lifespan: The view of people with intellectual and developmental disabilities*. Poster presented at the 3rd IASSID Europe Congress Integrating biomedical and psycho-social-educational perspectives, Rome, Italy.

Pourtois, J.-P., & Desmet, H. (2002, 3ème éd.). *L'éducation postmoderne*. Paris: PUF.

Pourtois J.-P., Desmet H., & Lahaye, W. (2004). Connaissances et pratiques en éducation familiale et parentale. *Enfances, Familles, Générations*, 1, pages inconnues. Consulté en novembre 2006 dans

<http://www.erudit.org/revue/efg/2004/v/n1/008892ar.html>

Riverin-Simard, D. (1980). Développement vocationnel de l'adulte: nécessité de construire un modèle théorique. *Revue des sciences de l'éducation*, 6(1), 51-60.

Rousselle, M. (2004). Le psychologue et la place de l'utilisateur. *Revue CREA/ Rhône-Alpes*, 133, 12-18.

Sapey, B. (2010). La politique du handicap: un modèle reposant sur l'autonomie individuelle, *Informations sociales* 3(159), 128-137. URL: www.cairn.info/revue-informations-sociales-2010-3-page-128.htm

Saulus, G. (2004). *Polyhandicap-Concepts fondamentaux: notes sur la transdisciplinarité*. Retiré dans http://www.credas.ch/www_G.S.final.pdf

Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J. and Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of intellectual & developmental disability*, 33(3), 196- 214.

Tomkiewicz, S. (1997). Puniton et soin. Texte de la communication présentée lors du XXIIIe colloque du Syndicat national des médecins de la protection maternelle et infantile, *La bientraitance existe-t-elle ?*, 28-29 novembre 1997.

UNESCO (2010). Rapport mondial sur l'apprentissage et l'éducation des adultes. Hambourg : UNESCO.

Van Reusen, A. K. & Bos, C. S. (1994). Facilitating student participation in individualized education programs through motivation strategy instruction. *Exceptional Children*, 60(5), 466-475.

Weber, G. (2000). La communication dans le contexte d'un changement de paradigme. Nouvelles tendances dans le travail et l'accompagnement des personnes handicapées mentales. In K. Bernath (Ed.). *Nouvelles tendances de communication avec des personnes mentalement handicapées* (pp. 7-21). Lucerne: Editions du SZH/SPC.

En savoir plus ? Lectures conseillées

Chavaroche, P. (2009). *Le projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*. Toulouse: ères.

Pelletier, M.E., Tetreault, S. & Vincent, S. (2005). Transdisciplinarité, enfance et déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la déficience intellectuelle*, 16(1-2), 75-95.