

# Le projet individuel

DU MÊME AUTEUR :

*Travailler en MAS*  
*L'éducatif et le thérapeutique au quotidien*  
érès, 2003.

*Équipes éducatives et soignantes*  
*en maison d'accueil spécialisée.*  
*Pratiques institutionnelles,*  
Vigneux, Matrice, 1996.

*Aide médico-psychologique :*  
*de la souillure à la professionnalisation,*  
Publication du Groupe d'étude et de recherche  
sur la déficience mentale du Sud-Est (GERSE),  
Dardilly, 1998.

Philippe Chavaroché

*Le projet individuel*

Repères pour une pratique  
avec les personnes gravement  
handicapées mentales

Trames

 érès  
éditions

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2012

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-2261-5

Première édition © Éditions érès 2006

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

**[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)**

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. 01 44 07 47 70, fax 01 46 34 67 19.

## *Table des matières*

INTRODUCTION .....	7
1. QU'EST-CE QU'UN PROJET INDIVIDUEL ? .....	11
2. LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET LEUR PROJET INDIVIDUEL.....	21
3. LE PROJET : UNE NOTION CONTROVERSÉE.....	39
4. LES STÉRÉOTYPES DU PROJET INDIVIDUEL.....	49
Le bien-être, le mieux-être .....	52
Le plaisir .....	54
La normalisation .....	57
Les potentialités.....	59
Le trop ou le pas assez .....	61
Les mirages de la méthodologie .....	64
5. BESOINS ET DÉSIRES CHEZ LES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES .....	69
Une exigence éthique.....	75

Le lien.....	78
Le soin.....	82
La suppléance.....	86
6. PROJET INDIVIDUEL ET TRAVAIL CLINIQUE.....	93
7. QUELS CONTRATS DE SÉJOUR POUR LES RÉSIDENTS GRAVEMENT HANDICAPÉS MENTAUX ? .....	105
8. LES ESPACES DE TRAVAIL CLINIQUE EN INSTITUTION ..	115
CONCLUSION.....	127

## *Introduction*

Le monde des personnes lourdement handicapées est souvent perçu comme un peu à part dans le champ sanitaire et médico-social. Ceux que l'on ne nomme plus aujourd'hui « gâteux », « encéphalopathes », « inéducables », « débiles profonds » ou encore « grabataires » restent toutefois profondément marqués par cette figure fondamentale du handicap<sup>1</sup> qu'est le monstre.

On connaît maintenant mieux ces états et on sait de mieux en mieux les soigner et les accompagner. Nous avons appris de nos aînés à repérer les syndromes psychotiques derrière l'arriération mentale, à déceler les graves carences affectives chez les plus prostrés d'entre eux, à évaluer les déficits et les aptitudes neurologiques de ceux que l'on pensait être des

---

1. A. Giami, « L'hypothèse de la figure fondamentale du handicap », dans *Représentations et handicaps : Vers une clarification des concepts et des méthodes*, CTNERHI, MIRE, avril 1990, p. 31 à 36.

« légumes », à simplement favoriser un bon transit intestinal pour réduire certaines crises d'agitation... Les noms ont changé : « polyhandicap », « psychose déficitaire », « autisme », « déficience intellectuelle sévère »... Mais leur image a-t-elle réellement changé ?

De nombreuses équipes se sont investies dans cette tâche souvent ingrate et peu valorisée d'humanisation de ces personnes, au travers de gestes simples et ordinaires tels que laver, habiller, nourrir, échanger un regard... Elles inventent quotidiennement mille moyens pour s'accommoder de la lourdeur des déficiences, des troubles graves du comportement, de la prégnance des corps, de la fugacité d'une relation partagée, du trop précaire état de santé... Ces professionnels y sont soignants pour tenter d'apaiser des souffrances, et éducateurs pour construire des ponts entre eux et notre monde de « normaux ». Ils y travaillent, ils y souffrent, ils sont parfois découragés, ils y font aussi l'expérience de la vraie rencontre avec cet autre si étrange qui nous conduit au cœur d'une humanité à la fois si lointaine et si proche de nous. Ils tiennent ce lien fragile entre nous, gens dits « normaux », et ces résidents, cette inquiétante altérité que d'aucuns voudraient ne pas voir, ne plus voir, voir très loin... au principe de « vies sans valeur de vie » comme l'observe Jean-François Gomez<sup>2</sup>.

Travailler en MAS ou dans les établissements qui accueillent ces personnes demande alors d'aménager constamment l'espace de la possible rencontre, d'in-

---

2. J.-F. Gomez, *Handicap, éthique et institution*, Paris, Dunod, 2005.



venter des médiations, de construire des dispositifs, d'organiser l'espace, le temps, de se donner des outils conceptuels, avec pour seul cadre légal la loi du 30 juin 1975, notamment le décret du 28 décembre 1978 organisant les Maisons d'accueil spécialisées. Ce cadre vient de connaître de profondes évolutions et entend maintenant, tel que l'énonce la loi du 2 janvier 2002, organiser les modalités mêmes de l'accompagnement des personnes handicapées, notamment par le truchement d'un contrat de séjour. La notion de projet individuel, déjà connue et utilisée par le secteur médico-social depuis de nombreuses années, s'en trouve de fait renforcée et même légitimée. Or, dans nos activités de formation, nous rencontrons régulièrement des professionnels travaillant auprès d'adultes lourdement handicapés pour qui la pratique du projet individuel reste problématique. « Rémi est un adulte déficient mental profond psychotique à tendance autistique, il ne parle pas, il s'isole toute la journée, il refuse tout ce qu'on lui propose. Je dois faire son projet individuel. Qu'est-ce que j'y mets ? » me demandait récemment un AMP, référent de ce résident, dans une MAS.

Nous n'avons pas de réponse toute faite à cette question et encore moins de recette ou de méthodologie universelle à ajouter à celles qui sont maintenant proposées sur ce qui se révèle un véritable marché porteur suscité par les exigences de la loi du 2 janvier 2002. Nous proposons seulement une réflexion sur cette notion de projet individuel dans ce champ spécifique que nous explorons depuis de nombreuses années, celui des adultes atteints de lourds handicaps

mentaux qui ne sont qu'une des facettes de cette réalité du handicap éminemment hétérogène. Chaque outil, chaque concept que nous utilisons devrait faire l'objet d'une réflexion critique, et c'est peut-être parce que nous observons trop souvent sur le terrain cette absence de distance réflexive que nous proposons ce travail.

« Il a son projet individuel ! » entendons-nous très fréquemment prononcé de manière péremptoire par les professionnels au sujet de tel ou tel résident. Il semble toutefois que cette formule recouvre bien souvent une sorte d'incantation magique qui résiste rarement à l'épreuve d'un questionnement plus poussé sur la nature de ce projet et, surtout, qui fait le plus souvent l'impasse sur la clinique singulière de ce sujet-là. Nous avons volontairement choisi d'employer l'expression projet individuel, terminologie « moyenne » que nous situons entre le « projet individualisé » et le « projet personnalisé », employés plus volontiers par d'autres contributeurs à cette question. Nous reconnaissons bien sûr la validité de ces signifiants mais notre propos n'est pas ici d'apporter notre contribution à ces exercices sémantiques.

# 1

## *Qu'est-ce qu'un projet individuel ?*

Ce terme semble apparaître d'une manière explicite, dans les Annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 définissant les conditions d'accueil des enfants en établissement d'éducation spéciale. Il s'agit alors pour le législateur d'inverser la tendance antérieure qui semblait prédominer : la seule logique du placement. Un enfant porteur d'un certain type de troubles se voyait placé dans un établissement adapté à son cas (en principe !) mais cette logique avait pour effet pervers de mettre plutôt en avant la logique de l'établissement qui se trouvait ainsi légitimé pour s'occuper de tous les enfants porteurs de ce même trouble, souvent de manière uniformisée.

Le modèle dominant à cette époque pour appréhender les troubles d'un enfant reste la mesure psychométrique (les tests de quotient intellectuel) qui

donne des réponses uniquement quantitatives, et donc globalisantes, au détriment d'analyses plus qualitatives de la situation particulière de chaque enfant. C'est ainsi que se sont développées de véritables filières de placement des enfants, adolescents et adultes handicapés (les IME, IMPRO, CAT...).

La notion de projet individuel tente alors de corriger cette prédominance de l'établissement spécialisé sur le sujet singulier. Si l'établissement garde sa légitimité pour prendre en charge tel ou tel type de trouble, il ne peut le faire de manière uniformisée, il doit adapter son mode d'accompagnement éducatif ou soignant à chaque cas. Il est aussi demandé de sortir de la seule logique de l'établissement pour envisager la prise en charge des enfants handicapés dans leur propre milieu : dans leurs familles et à l'école.

Les Annexes XXIV viennent par ailleurs réhabiliter les familles comme partenaires du projet individuel de leur enfant « placé ». Avant, les familles étaient souvent disqualifiées et parfois considérées, au nom de théories plus que discutables, comme la cause des troubles de leur enfant (notamment dans le cas du handicap mental). Là aussi, l'établissement agissait tel un maître tout-puissant pour décider de la prise en charge de tel ou tel enfant, sans qu'il lui soit demandé de rendre compte de ses choix et décisions aux familles.

Apparaît donc pour la première fois dans la loi qu'un enfant placé ne peut se réduire à un prix de journée ou à un lit, et qu'obligation est faite de le considérer non comme un objet de soins ou d'éducation mais

comme un sujet singulier, dont la famille a droit de regard sur la manière dont il est traité. Ces dispositions légales ont eu un retentissement très important dans le secteur social et médico-social. Très vite, elles se sont imposées comme des références incontournables pour les professionnels. Elles ont débordé rapidement le seul secteur des enfants pour lesquels elles avaient été promulguées et ont gagné le secteur des adultes où elles ont montré leur pertinence.

C'est à partir de cette nouvelle orientation de l'action sociale plus centrée sur les personnes et moins sur les établissements qu'apparaît la formule : « mettre l'utilisateur au centre du dispositif ». Celle-ci, qui a parfois des allures de slogan, doit toutefois être mise en perspective historique. En effet, d'importants mouvements avaient déjà tenté, et souvent réussi à transformer les structures de prise en charge des personnes dites « anormales » quelques années auparavant.

Au sortir de la guerre de 1939-1945, de nombreux soignants firent le constat amer qu'il n'y avait que peu de différence entre ce qu'ils venaient, pour certains, de vivre dans les camps de concentration nazis et le sort des personnes placées dans les hôpitaux psychiatriques ou les asiles d'aliénés. La mort, par négligence et malnutrition, de plusieurs dizaines de milliers de malades mentaux dans les hôpitaux pendant la période d'occupation allemande est un fait historique qui met en évidence leur statut de « sous-homme » ou de « non-valeur » (c'était le terme officiel). Ce qui prédominait alors était l'aliénisme, forme organisée et bureaucratique de la relégation de

toute une partie de la population jugée non conforme à la norme. De même, les conditions de vie dans les bagnes pour enfants, puis les maisons de correction, étaient effroyables pour des enfants supposés déviant ou délinquants, comme le montre Henri Gaillac<sup>1</sup>.

De nombreux professionnels se sont alors battus pour transformer ces conditions de vie et, à leur manière, ont remis la personne au « centre du dispositif » simplement en lui rendant sa dignité. Apparaissent à cette époque de nouvelles dispositions législatives officialisant ces changements dans la prise en charge de ceux qui ne sont pas dans la « norme » : les ordonnances sur l'éducation surveillée, qui prônent pour les enfants délinquants des mesures éducatives plutôt que la prison ; et les lois sur le secteur psychiatrique qui ont pour but d'éviter l'internement systématique et de développer les soins psychiatriques dans la cité.

De nombreux courants – psychiatriques (psychothérapie institutionnelle), éducatifs (éducation nouvelle) et pédagogiques (pédagogie institutionnelle) – avaient donc déjà préparé le terrain pour ces transformations, et l'utilisation par beaucoup des nouveaux outils théoriques issus de la psychanalyse mit l'accent sur la dynamique singulière de chaque sujet à la fois pris dans son histoire familiale (avec les abus que l'on connaît, notamment pour l'autisme chez B. Bettelheim) et acteur de sa propre vie. La notion de déficit (caractérisée par les niveaux de déficience

---

1. H. Gaillac, *Les maisons de correction 1830-1945*, Vauclercsson, 1971.

profonde, moyenne et légère) est peu à peu abandonnée au profit de conceptions plus ouvertes sur des évolutions possibles. La personne ne se réduit plus seulement à son handicap. « La conception d'une personne-acteur demeure centrale dans ces approches<sup>2</sup> » observent R. Daujam et A. Roucoules.

Bien sûr, ces évolutions n'ont pas été immédiates après la promulgation de ces textes et uniformément visibles dans toutes les institutions du secteur social et médico-social. Parfois les intentions ont eu du mal à passer dans les actes tant la lourdeur et l'inertie sont de puissants mécanismes de défense contre les changements. Le statut des personnes handicapées, s'il a évolué, reste encore, tant dans la société dans son ensemble que dans les institutions qui les accueillent, trop souvent inacceptable. Leur participation pleine et entière à notre communauté humaine doit demeurer un combat de tous les moments.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale vient affirmer de manière plus nette ce que les Annexes XXIV avaient inauguré : la place centrale de l'usager. Si la notion de projet individuel n'y figure pas explicitement, on note toutefois la nécessité d'une « prise en charge et un accompagnement individualisé », et il est fait obligation légale de conclure un contrat de séjour entre la personne accueillie (ou son représentant légal) et l'établissement. Ce contrat « détaille la liste et la nature des

---

2. R. Daujam, A. Roucoules, « Le projet singulier entre prêt-à-porter et sur mesure », *Empan, L'innéité du projet*, n° 45, 2002, p. 81

prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel ». Cette loi introduit une nouvelle approche de la personne bénéficiaire de l'action sociale ou médico-sociale. D'usager plutôt passif d'un service auquel elle n'a souvent d'autre choix que de s'adapter, elle devient contractante d'une prestation que le service social ou médico-social lui propose en fonction de ses besoins, de ses aspirations et de ses désirs, et qui lui est délivrée après qu'elle en a choisi la teneur et admis les modalités de réalisation.

Si l'ancienne notion de placement a donc été remplacée par la notion d'usager, un autre concept apparaît : celui de client. En effet, le mode de relation entre un établissement et la personne handicapée qui souhaite bénéficier de ses services est, sur le plan juridique, du même ordre que celui qui lie un client et un prestataire, quelle que soit la nature de la prestation. Pour J. Defontaine, « cette loi est révolutionnaire car elle introduit la logique de la prestation de service selon le modèle consumériste et marchand. Elle nous renvoie, avec toutes les obligations qui en découlent, au droit commun du Code civil pour le contrat, au code de la consommation pour le client contractant et au droit ordinaire de la concurrence<sup>3</sup> ».

Le travail social et médico-social n'échappe pas à cette transformation profonde des rapports qui organisent les relations dans notre société. On passe progressivement d'un mode d'organisation plutôt

---

3. J. Defontaine, M. Jaeger, H. Ledoux, « Loi 2002-2, Logique de marché et/ou promotion de la citoyenneté », *Actualités sociales hebdomadaires*, propos recueillis par I. Sarazin, 10 Juin 2005, n° 2411, p. 25.



collectif, où la place de chacun était réglée par des dispositions communes (lois, conventions collectives), à un mode où chacun est individuellement appelé à construire et à définir sa place dans le cadre de contrats qu'il passe lui-même avec les partenaires de son choix. J.-R. Loubat, un ardent défenseur de cette nouvelle orientation vers des projets personnalisés, le reconnaît bien volontiers : « les caractéristiques mêmes de la société dans laquelle nous vivons conduisent à valoriser l'initiative individuelle, l'affirmation de soi et la capacité de communiquer et négocier, à libéraliser les rapports à l'autorité et les contraintes collectives de la société traditionnelle<sup>4</sup> ». Cette transformation de nos rapports sociaux vers une individualisation de plus en plus poussée et une incitation à se réaliser entraîne un affaiblissement des institutions, comme l'analyse F. Dubet, et plus particulièrement celles qui se consacrent au « travail sur autrui<sup>5</sup> ». D'une survalorisation des institutions sociales et médico-sociales lors de la période des Trente Glorieuses, on est passé à une dévalorisation de ces mêmes institutions qui deviennent suspectes à plus d'un titre.

Tout d'abord, on critique leur coût pour la société, d'autant que la visibilité de leur travail n'est pas évidente. Il est vrai que nombre de professionnels se sont enfermés dans du jargon pour évoquer leur pratique professionnelle et ont mis à distance, peut-être pour protéger leur pouvoir, les non-professionnels

---

4. J.-R. Loubat, *CREAI Rhône- Alpes*, mars 1992, p. 1.

5. F. Dubet, *Le déclin de l'institution*, Paris, Le Seuil, 2002.

jugés incapables de comprendre le sens de leur action. Par ailleurs, le travail de réhabilitation de ces personnes en grandes difficultés est très long, alternant fréquemment des périodes de progrès et des périodes de régression ou d'échec. C'est peut-être ce qu'on lui reproche inconsciemment : ne jamais totalement normaliser ces êtres qui viennent profondément interroger notre condition humaine.

On les disqualifie aussi souvent au principe que s'y sont développées des formes de domination et de pouvoir sur les usagers « à l'image de l'hospice et de la prison (qui) s'est imposée comme celle de la forme la plus pure de la nature profonde des institutions<sup>6</sup> ». Elles sont suspectées d'être maltraitantes, ce qui arrive parfois. Des affaires ayant défrayé la chronique, comme celle des disparues de l'Yonne, contribuent sans doute à ce discrédit. Bien que remontant à une trentaine d'années, elle a marqué profondément les mentalités et alimenté un soupçon, parfois un peu systématique, de possible maltraitance envers les usagers. De nombreuses dispositions réglementaires encadrent sur cette question le fonctionnement des établissements, et la loi du 2 janvier 2002 s'intègre bien dans cette perspective visant à contrôler leur pratiques. De telles mesures sont bien entendu légitimes mais on peut regretter que persiste, de manière sous-jacente, une méfiance à l'égard des institutions d'accueil et de soins aux personnes handicapées. Leur capital confiance, tant auprès des autorités que des familles et des associations, peut sembler

---

6. F. Dubet, *op. cit.*, p. 52.

assez bas et l'introduction du projet individualisé peut apparaître comme un moyen de limiter et de contrôler un pouvoir parfois jugé malveillant sur les usagers. La loi du 2 janvier 2002 explicite et prévient d'ailleurs ce risque comme s'il était inéluctable.

La notion de projet individuel s'inscrit donc dans l'histoire des représentations et des conceptions de la prise en charge des personnes handicapées dans notre pays. Il serait sans doute naïf de penser qu'il s'agit là de l'aboutissement idéal d'une histoire du handicap qui a été, il est vrai, marquée par l'exclusion, l'enfermement et l'aliénation des personnes handicapées ou inadaptées dans des institutions, mais qui, parallèlement, a vu ces mêmes institutions – certaines – mettre en œuvre, souvent de manière discrète sans politique de communication, un accompagnement respectueux de l'individualité des sujets et soucieux du lien avec les familles.

Il ne nous semble pas qu'avant régnait sur l'ensemble des institutions d'accueil et de soins une sorte d'obscurantisme moyenâgeux et que cette révolution galiléenne<sup>7</sup> que serait le projet individuel viendrait définitivement illuminer nos pratiques envers ceux que la maladie, le handicap ou la misère sociale exclut de notre société. Au XVIII<sup>e</sup> siècle, Edouard Seguin affirmait que « l'éducation doit embrasser tous les modes de vitalité de l'individu », préfigurant déjà cette idée d'un projet individuel pour chaque « idiot<sup>8</sup> ».

---

7. J.-R. Loubat, *op. cit.*, p. 2.

8. E. Seguin, *Traitement moral des idiots*, Ballière, 1846.

À l'occasion de la parution de la loi du 2 janvier 2002, de nombreuses voix s'élevèrent pour fustiger le fonctionnement des institutions, à juste titre très souvent. Il ne faudrait pas toutefois que, dans la voie ouverte par cette loi s'engouffrent les donneurs de leçons qui ne manquent pas d'apparaître, particulièrement dans le travail social, dès lors qu'il s'agit de dire ce qui est bien pour autrui. La désinstitutionnalisation mise en œuvre depuis quelques années n'est pas obligatoirement une panacée « comme si, en luttant contre et en détruisant les asiles, on ne risquait absolument pas de fabriquer pire » observe P. Hortonéda<sup>9</sup>.

La notion de projet individuel est un moment dans l'histoire des pratiques du travail social et médico-social qui a déjà connu bien des transformations et qui en connaîtra certainement d'autres. Il convient de s'en saisir comme un outil présentant un intérêt certain mais aussi, comme pour tous les outils que nous utilisons lorsque nous prétendons aider l'autre, de soumettre celui-ci à une rigoureuse analyse critique et garder une juste distance, ni dans le dénigrement systématique ni dans la dévotion béate.

Il n'est peut-être pas inutile de rappeler le vieil adage selon lequel « l'enfer est pavé de bonnes intentions ! », et les personnes handicapées en ont souvent fait les frais au principe que, bien sûr, on leur voulait du bien.

---

9. P. Hortonéda, « Fonder le lieu de la rencontre au risque que le non-humain fabrique de l'inhumain », *Empan, Espaces du social et du soin*, n° 54, p. 79.