

Coconstruire, suivre et réviser son projet de rétablissement personnalisé: Utilisation d'un outil multidimensionnel¹

Introduction

L'outil **PROJEU** est un outil qui permet à la personne concernée d'être actrice de son parcours et de sa trajectoire de vie. La fluidité des parcours de vie des personnes en situation de handicap due à des troubles psychiques nécessite d'utiliser des outils prenant en compte la personne dans sa globalité. Les outils de recueil de données, la trame du projet personnalisé doivent être utilisables par la personne accompagnée afin de concrétiser le concept d'empowerment. Les établissements et services sanitaires et médico-sociaux sont invités à proposer aux personnes en situation de handicap due à un trouble psychique des prestations adaptées à l'accompagnement au parcours de vie. Les équipes mettent leurs compétences aux services des personnes accompagnées en fonction des objectifs exprimés (par la personne) et identifiés (par l'équipe). La logique arborescente partant des besoins identifiés et exprimés aux outils de la loi 2002-2 (projet d'établissement, livret d'accueil, contrat d'aide et de soutien, contrat de séjour, avenants, projets personnalisés...) doit faire l'objet d'une amélioration visant à rendre plus lisible la qualité des services rendus pour les personnes accompagnées. La version V 2020 de l'accréditation des établissements de santé de la Haute Autorité de Santé (HAS), le référentiel pour l'évaluation externe (mars 2022) des Etablissements Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) de l'HAS mettent l'accent sur la participation des patients/ personnes accompagnées.

Aujourd'hui le « prendre soin » et l'accompagnement intègrent la notion de capacité, de choix dans les décisions, et d'évolution possible chez les personnes vivant des situations de handicap dues à un trouble psychique. La notion de parcours de vie, de rétablissement se développe et les outils de recueil d'observations utilisables par la personne sont peu développés. L'utilisation d'un outil d'hétéroévaluation basée sur des critères communs compatibles avec le Guide d'évaluation (GEVA) utilisé par les MDPH pour l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la nomenclature Services et Établissements: Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées SERAPHIN-PH, le Processus de Production du Handicap canadien (PPH) la grille Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources (AGGIR), la Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF) représente un levier pour assurer la fluidité des parcours personnalisés ; cela implique une coordination des acteurs, un langage commun et compréhensible, des actions centrés sur le développement des capacités des personnes en souffrance psychique (développement des compétences dans tous les domaines de vie - habitation, loisirs, vie intellectuelle, mobilité, soins personnels...).

PROJEU est destiné aux personnes vulnérables qui vivent des situations de handicap dues à un trouble psychique; une déficience intellectuelle légère; une déficience physique et sensorielle; personnes âgées. Il peut être également utilisé par des personnes en situation sociale difficile. De 10 ans à un âge senior avancé, ce jeu est un bon support pour rendre acteur le sujet. Il s'inscrit dans la dynamique d'accès aux droits conformément aux principes de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées notamment dans le principe a) : Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes. Du bilan réalisé par la personne (l'exprimé) et les professionnels/tiers (l'identifié) dans ses différents domaines de vie (ses capacités, ses besoins) à la priorisation des objectifs et les prestations pertinentes pour atteindre ses objectifs, **PROJEU** représente un outil concret de l'empowerment. Il peut être utilisé en individuel ou en groupe avec l'aide d'un professionnel. Il consiste à construire son projet personnalisé en utilisant 72 cartes à jouer composées de 12 cartes qui identifient les domaines d'interactions personnes environnement (nutrition alimentation, mobilité, travail et emploi....) en référence à la classification internationale du fonctionnement de la santé et du handicap (CIF- OMS-2001) et 60 cartes items (5 items par domaine); 141 cartes « pioches » sont disponibles. La personne est actrice de son projet en exprimant sa situation par rapport aux domaines de sa vie ; elle priorise, avec l'aide du professionnel, les objectifs qu'elle veut atteindre ; les moyens à mettre en œuvre sont inscrits dans la trame du projet. La trame du projet est complétée par les professionnels et les tiers avant la

¹ Dominique Mautuit, Docteur de l'université Paris XII, anthropologie de la santé. Contact dmautuit@gmail.com
Coconstruire, suivre et réviser son projet de rétablissement personnalisé: Utilisation d'un outil multidimensionnel

réunion de projet au cours de laquelle la personne concernée est présente.

Des études antérieures ont été réalisées pour valider le contenu du jeu :

- Étude comparative des domaines de vie utilisés (Pour la réhabilitation psychosociale des personnes handicapées psychiques du département du Gard ; étude des besoins d'une population ; UNAFAM section du Gard. Financée par la DASS et le conseil général ; schéma départemental du handicap ; 2005
- Analyse de contenu des critères utilisés pour un langage commun et compréhensible par les personnes accompagnées, les familles, les professionnelles. 2015-2018 ; 430 personnes participantes.
- Compatibilité des domaines de vie avec les nomenclatures et référentiels existants (GEVA, SERAPHIN-PH, AGGIR, PPH) ; analyse de contenu 2021
- Validité des items du référentiel de **PROJEU** : analyse de contenu de 541 projets personnalisés dans différentes structures et comparaison avec les items du GEVA, de l'outil Mesure des HABitudes de Vie (MHAVIE) . 2006 -2010.
- Expérimentation et retours d'expérimentation de **PROJEU** auprès des professionnels et des personnes concernées d'EPSM et d'ESSMS au cours des dix dernières années.

Quelques retours d'expériences :

- Possibilité d'ajuster l'utilisation de l'outil à ce que la personne trouve le plus confortable, avec ou sans le jeu de plateau, seulement avec les cartes, seulement avec les grilles sous forme de tableau...
- Approche très concrète qui permet à la personne de se projeter immédiatement dans son projet, pas de lassitude dans la passation
- Soutient et libère la parole
- La personne a la possibilité de juste déposer la carte sans élaborer, ce qui a pu sembler confortable à certaines personnes dans le retour donné à l'équipe
- Très utile pour les personnes en difficulté à exprimer leurs idées, soit pour contenir la parole des personnes dispersées, soit la soutenir pour les personnes peu disertes
- Ressemblances-redondances entre les domaines relatifs à la communication et à la vie relationnelle
- Le domaine vie affective vient bien soutenir la parole

Eléments contextuels

Les établissements et services sanitaires et médico-sociaux proposent aux personnes en situation de handicap des prestations adaptées à l'accompagnement au parcours de vie. Les équipes mettent leurs compétences aux services des personnes accompagnées. La logique arborescente partant des besoins identifiés et exprimés aux outils de la loi 2002-2 (projet d'établissement, livret d'accueil, contrat d'aide et de soutien, contrat de séjour, avenants, projets personnalisés...) peut faire l'objet d'une amélioration visant à rendre plus lisible la qualité des services rendus. Il est difficile actuellement pour une personne de bénéficier de prestations dans un autre service ou établissement dans lequel il est inscrit ou a fait l'objet d'une prescription (Hôpital de Jour (HDJ), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) (SAVS)... Certaines MDPH orientent de plus en plus vers une plateforme de service plutôt qu'un établissement ou service.

Aujourd'hui la care « prendre soin » et l'accompagnent intègrent la notion de capacité, de décision, et d'évolution possible chez les personnes vivant des situations de handicap dues à un trouble psychique, une déficience intellectuelle, physique, sensorielle... La notion de parcours de vie, de rétablissement se développe et les outils de la réhabilitation psychosociale représente un levier pour assurer la fluidité des parcours personnalisés¹ ; cela implique une coordination des acteurs, un langage commun, des actions centrés sur le développement des capacités des personnes en souffrance psychique (remédiation cognitive, psychoéducation, Entraînement aux Habiletés Sociales (EHS), Education Thérapeutique du Patient (ETP), psychoéducation, Pro famille ; Activités Physiques Adaptées et Santé(APAS) ; développement des compétences dans tous les domaines de vie -habitation, loisirs, vie intellectuelle, mobilité, soins personnels...). « Du malade à la personne vivant des situations de handicap due à un trouble psychique » (article 2 de la loi 2005 dite de citoyenneté) ; « de la personne

pris en charge à la personne prise en considération » un accompagnement de la personne dans les domaines de vie (qui ont fait l'objet d'un bilan, de la définition d'objectifs pertinents -démarche SMART- et de la définition d'un programme de réhabilitation personnalisé adapté) s'inscrit dans le processus de rétablissement. Il s'intègre dans une perspective de travail en équipe interprofessionnelle, dans un continuum interinstitutionnel Gévacompatibles² et SERAPHIN-compatibles³.

Il s'inscrit dans la temporalité du parcours de vie et de la trajectoire de vie. Considérant qu'une personne doit être appréhendée dans sa globalité et son pouvoir d'agir (empowerment) PROJEU s'inscrit dans cette logique de « faire par » « faire avec » et non du « faire pour ».

En 1987 Rappoport⁴ transforme la notion d'empowerment, jusqu'alors utilisée comme une intention abstraite, en un objectif explicite, celui qui doit être au cœur de toutes réflexions. L'empowerment comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Lorsque ces quatre composantes sont en interaction, un processus d'empowerment est alors enclenché. Ce processus proactif est centré sur les forces, les droits et les habiletés des individus dans la communauté, plutôt que sur les déficits ou les besoins (Gibson, 1991, Anderson, 1996). D'où la nécessité chez les personnes vulnérables et fragiles de les créditer qu'ils sont capables de progrès, de développement. Le premier principe de la réhabilitation confirme cette approche. « Il existe en chaque individu une motivation à développer maîtrise et compétence dans des domaines de la vie qui vont lui permettre de se sentir indépendant et confiant en lui-même » (Cnaan 1988). Le « projet thérapeutique individualisé », clairement valorisé en 2004 par la HAS (Haute Autorité de Santé) implique un engagement fort des professionnels. Le référentiel commun d'évaluation pour les secondes évaluations externes des ESSMS de l'HAS validé en mars 2022, Le référentiel de la V2020 pour l'accréditation des établissements de santé met l'accent sur la participation de la personne à son processus de rétablissement et particulièrement sur le projet personnalisé réaffirmant ces orientations. Quatre éléments clés permettent un changement de paradigme, une acculturation :

- Le passage de la pluridisciplinarité à l'interprofessionnalité
- Le projet d'établissement et/ou de service. Il doit devenir un outil d'amélioration continue de la qualité des services rendus (présence des domaines de vie traitées ; des prestations offertes dans chaque domaine de vie, du Plan d'Amélioration Continu de la Qualité et de la Gestion des Risques (PACQ-GRD), fichés actions...)
- Nomination d'un coordonnateur de projet ou référent de parcours (nouveau métier - référence dans les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie (MAIA)
- Le passage d'un financement à la place à un financement à la file active ; financement des projets de vie et des prestations offertes pour assurer les projets de vie. Utilisation de critères SERAPFIN-PH compatibles.

La priorité donnée au projet thérapeutique individualisé est réaffirmée par le récent rapport Couty publié en janvier 2009 dès sa première recommandation. Le projet thérapeutique individualisé apporte, enfin, des éléments de réponses adaptées aux problématiques des pathologies chroniques, en interrogeant sans cesse la pertinence du soin thérapeutique et la manière de penser la maladie et la conséquence de la maladie dans le rapport personne-environnement à travers le projet personnalisé. La recommandation de la fin de l'année 2016 sur les spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques met en évidence la notion de domaines de vie qui structure le parcours de vie des personnes. L'emploi et les activités, la santé, la vie quotidienne et courante, l'habitat font l'objet d'un bilan puis de définitions d'objectifs opérationnels ainsi que l'utilisation des ressources environnementales et humaines nécessaires à la réalisation du projet. Cette recommandation nous semble adaptée à une multitude de situations handicapantes.

Le guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques⁵ confirme la nécessité de réaliser l'évaluation fonctionnelle en précisant les difficultés

mais surtout les capacités de chaque personne dans les différents domaines de vie.

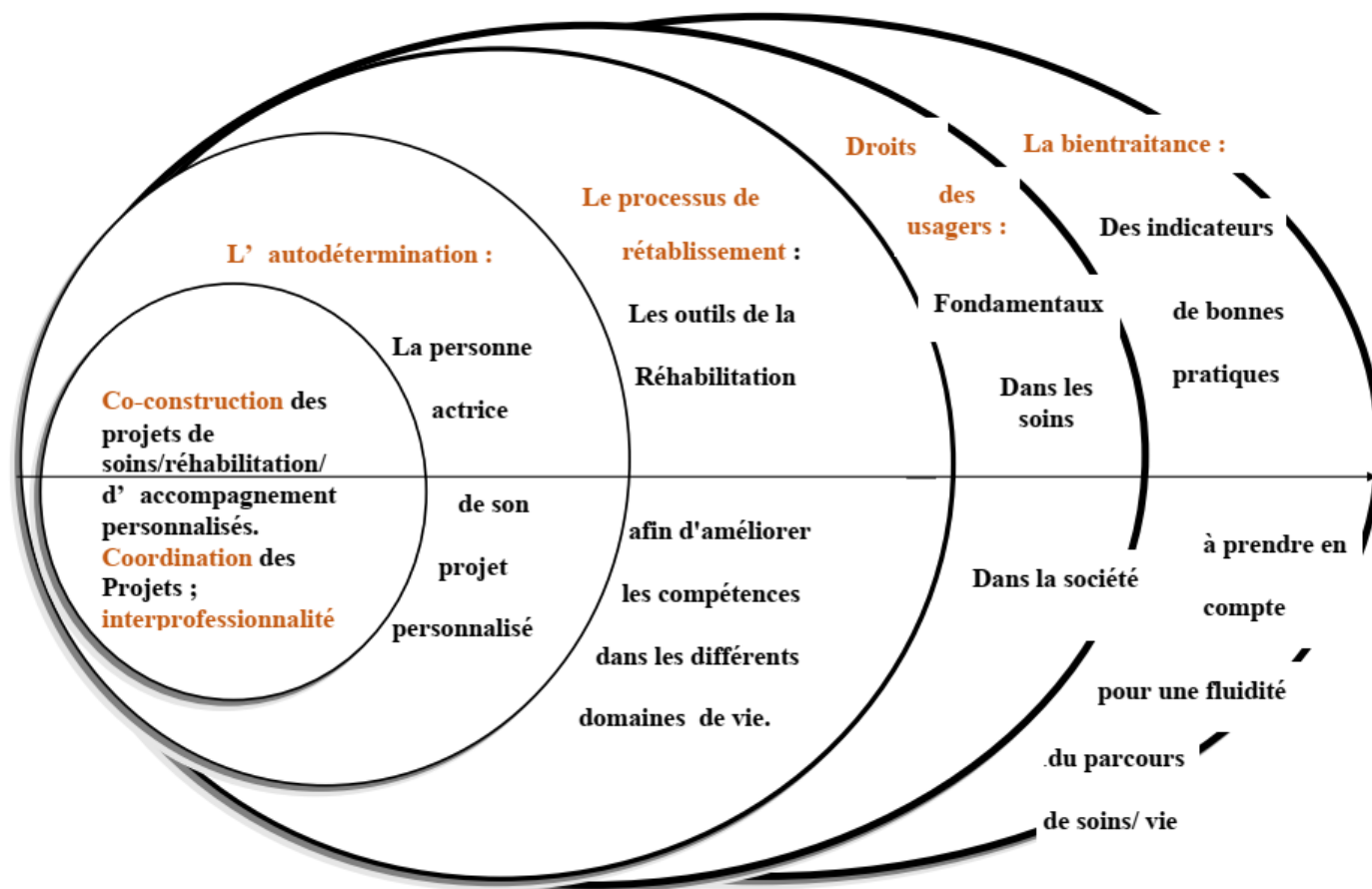
À la suite d'une étude commandée par la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) un colloque « handicaps d'origine psychique⁶ » a mis en évidence la nécessité de réaliser une évaluation interprofessionnelle des besoins afin de répondre dans une logique de prestations et non plus d'établissements aux particularités des personnes en situation de handicap d'origine-psychique.

Les Plans régionaux de santé décennaux sur le territoire national ont en commun des objectifs opérationnels notamment : Développer une offre de réhabilitation psycho- sociale en adéquation avec le projet de vie des usagers⁷. Selon les diagnostics des Plans régionaux de santé précédents, il existe encore de trop nombreux patients hospitalisés de manière inadéquate, en soins libres ou sous contraintes, faute de possibilité de soins ambulatoire de proximité accessibles, de décloisonnement des pratiques, de coordination et de fluidité des parcours, de dispositifs d'urgence adaptés, de structures médico-sociales du handicap psychique, de partenariat avec des structures existantes (EHPAD, MAS, FAS, SSR, maison relais, résidences autonomie, appartements thérapeutiques, SAVS, SAMSAH..) ou d'accompagnements socio-sanitaires dans une culture commune du rétablissement psycho-social. L'instruction de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) N° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires vise à accompagner les Agences Régionales de Santé (ARS) dans l'organisation et la structuration du développement des soins de réhabilitation psychosociale dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre des projets territoriaux de santé mentale. Elle renvoie en annexe à une note de cadrage pour structurer l'organisation des soins de réhabilitation psychosociale au sein des établissements de santé autorisés en psychiatrie

. PROJEU est un outil privilégié qui permet à la personne accompagnée d'être actrice de son parcours et de sa trajectoire de vie.

Des besoins des patients identifiés par les professionnels et exprimés par les personnes concernées aux objectifs de soins et aux actions à mettre en œuvre , la procédure de « prise en charge/accompagnement » s'articule autour des sept axes :

Les approches « bientraitantes » , « la mise en œuvre du concept d'empowerment » (autodétermination) ; « le droit des patients », « les pratiques de réhabilitation dans un processus de rétablissement ». De la « corédaction des projets de soins personnalisés au suivi puis à la révision de ceux-ci » ; « le passage du fonctionnement en équipe pluridisciplinaire à l'interprofessionnalité », « les missions du référent de parcours/coordonnateur de projet »



Textes de référence

- Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, ANESM, mars 2018
- Instruction DGOS N° DGOS/R4/2019/10 du 16 janvier 2019 relative au développement des soins de réhabilitation psychosociale sur les territoires
- Le plan santé mentale 2011-2015 : Prévenir et réduire les ruptures.
- HAS : Programme pluriannuel Psychiatrie et santé mentale 2018-2023
- Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale ; méthodes et outils pour les territoires ; ANAP, 2015
- HAS ; Plan Personnalisé de Soins, juillet 2013
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Rapport Couty de mars 2013
- Loi du 04 mars 2002 portant sur les droits du malade
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

Références Bibliographiques de l'auteur sur le thème.

- Coconstruire, suivre et réviser son projet personnalisé en utilisant PROJEU : vers une clinique de l'interaction, Aequitas, revue de développement humain handicap et changement social, 2020, volume 26,

février 2020, Réseau International sur le processus de production du handicap.

- Coconstruire, suivre, réviser son projet personnalisé : vers une clinique de l'interaction, Thebookedition, 2020
- De la personne prise en charge à la personne prise en considération ; travail d'équipe travail social, chronique sociale, Lyon, 2009
- L'évaluation conjointe des personnes handicapées psychiques par les MDPH et les secteurs psychiatriques, CNSA, ANCREAI, 2007
- Pour la réhabilitation psychosociale des personnes handicapées psychiques, Rapport d'étude, Conseil général du Gard, DDASS du Gard, UNAFAM section du Gard, 2006
- L'intégration sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap : des concepts à l'évaluation des actions, Revue européenne du handicap mental, n° 7, 15-24 ; 2003

1 D. Mautuit ; Pour la réhabilitation psychosociale des personnes handicapées psychiques du département du Gard : étude des besoins d'une population en situation de handicap psychique ; financée par la DASS et le conseil général (2004-2005) ; schéma départemental du handicap.

Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale (C.F.R.P.) a été créé en juin 1996 dans le cadre et selon les statuts de l'A.M.R.P. (Association Mondiale pour la Réhabilitation Psychosociale).

2 L'ensemble des acteurs qui interviennent dans l'accompagnement des personnes handicapées portent à ce titre un regard sur la situation de ces personnes. Ils sont considérés comme des partenaires de l'évaluation, et leur contribution doit de ce fait pouvoir être recueillie dans le GEVA grâce à un travail à la fois sur ce que chacun peut communiquer de ses observations et sur la compatibilité technique du format des données échangées. La notion de Gévacompatibilité traduit cette volonté des acteurs de coopérer et de partager les informations pertinentes relatives à la situation de handicap d'une personne. Il s'agit d'une démarche de coopération pour une stratégie globale d'intervention au service de l'utilisateur. L'aboutissement de cette démarche peut se traduire par la mise en place d'outils d'échanges de données. Dans ce cadre, il est nécessaire de vérifier dans quelle mesure ces outils utilisent les mêmes concepts et le même vocabulaire que le GEVA pour éviter les évaluations redondantes dans une logique d'efficacité et d'articulation. La Gévacompatibilité s'entend « dans les deux sens ». Lorsqu'il s'agit d'un outil, celui-ci doit pouvoir restituer les informations sous un format appropriable par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, mais les informations du GEVA doivent également s'intégrer facilement dans cet outil. C'est la réciprocité du dialogue qui est recherchée. Ce concept, promu par la CNSA, rencontre un écho favorable auprès des professionnels et des concepteurs d'outils. Son objectif est double : Faire en sorte que l'information circule le mieux possible entre l'équipe pluridisciplinaire et ses partenaires ; Accompagner l'informatisation du GEVA en identifiant des formats d'échange pour rendre les informations compatibles entre elles.

3 Dans le cadre du projet SERAPHIN PH deux nomenclatures sont proposées : une nomenclature des besoins et une nomenclature des prestations.

4 Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. American journal of community psychology, 1987, 15-2, pp. 121-145.

5 Troubles psychiques, guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques, CNSA, avril 2017

6 Handicaps d'origine psychique, 29 mars 2009, Palais des congrès de Versailles, disponible sur le site de la CNSA.

7 Construire un parcours individualisé et un accompagnement coordonné ; Améliorer la coordination des interventions entre le secteur médico-social et la psychiatrie : deux des objectifs des SROMS

⁸ Coconstruire, suivre, réviser son projet personnalisé : vers une clinique de l'interaction ; D. Mautuit ; the book Edition ; mars 2020

De la personne prise en charge à la personne prise en considération : travail social, travail d'équipe. D. Mautuit, Chronique sociale, Lyon, 200

Annexe

Mode d'emploi de PROJEU

- 1) Poser le support de jeu sur un espace suffisamment grand afin de pouvoir placer les cartes items dans les angles choisis.
- 2) Les cartes domaines et leurs items correspondants sont posés sur une autre table. Les cartes « pioches » sont placées à côté des cartes domaines .
- 3) Lancer le dé à 12 faces et prendre le paquet de cartes correspondant au domaine tiré (D2 par exemple). Si lors d'un autre lancé de dé le même numéro est tiré, la personne tire dans la « pioche » autant de cartes que le numéro tiré. **Si au cours du jeu le projoueur refait à nouveau le même chiffre, il relance le dé.**

3.1 Variante :

La personne peut choisir le domaine par lequel elle veut commencer.

4) Placer la carte domaine au centre du support en la retournant préalablement. La couleur indique quel est le domaine traité sur le support. Les indications notées sur la carte retournée présentent les thèmes abordés dans le domaine de vie.

5) Prendre au fur et à mesure les 5 items du domaine correspondant et placer chacun sur le coin choisi du support de jeu. Les lire ou se les faire lire. A ce stade une « confortation ou confrontation » est possible. S'accorder sur la place de la carte. (Exemple : une personne concernée place la carte item « préparer des repas » sur l'angle force ; le professionnel a constaté lors d'une visite à domicile avant la passation du jeu

que son four à micro-onde était détérioré suite au réchauffage d'une boîte de conserve placée à l'intérieur sans préalablement être ouverte.

6) Noter sur le projet personnalisé à la page correspondante (2 ou 3) du domaine traité les observations, besoins et les objectifs pressentis (pas plus de 9 phrases par domaine). Les 5 items sont un prétexte à l'échange car d'autres observations peuvent émerger. Vous notez sur la trame du projet personnalisé, dans le domaine concerné, les observations les plus pertinentes.

7) Reprendre à partir de 3) à 6) jusqu'à ce que les 12 domaines soient réalisés.

- Durée pour le remplissage de la trame du projet en utilisant Projeu : 1h30 (soit 3 fois une demi-heure ou 2 fois 3 quart d'heure en fonction des capacités d'attention du joueur)

8) Lorsque le bilan est réalisé dans les domaines de vie (toutes les bulles sont remplies), négocier, s'accorder avec la personne trois objectifs qui lui semblent prioritaires ; des cartes placées sur l'angle « besoin d'être aidé » peuvent faire l'objet de la définition d'un objectif (au cas où aucune carte n'a été placée sur l'angle objectif).

9) Remplir la page 4 du document projet personnalisé en identifiant les moyens à mettre en œuvre (prestations), les responsabilités (intervenants) et l'échéancier de réalisation (le nombre de mois pour la mise en œuvre du programme d'intervention).

10) Mettre à disposition de l'équipe la trame du projet personnalisé afin de compléter le bilan de la personne dans les différents domaines et les objectifs pressentis par l'équipe. Cette phase peut se faire lors d'une réunion « clinique ». Se référer à l'outil 01.2 (procédure d'élaboration du PP) du dossier « **outils du processus de projet personnalisé** »

11) Présenter ou faire présenter en **réunion de projet** le document projet personnalisé afin de :

- Compléter le bilan de la personne
- S'accorder sur les objectifs
- Identifier et/ou valider un programme d'accompagnement/de soi

