

ASPECTS ETHIQUES

Le projet de vie

INTRODUCTION.

Est handicapée... « *toute personne limitée ou interdite dans l'accomplissement de son rôle, considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe, des facteurs socio-culturels.* » (Définition plutôt négative) Une personne handicapée a des capacités restantes, participe à la vie sociale, et a des droits et devoirs de citoyens. (Définition positive)

Notion d'activité et de participation. Notion de capacité et performance de la personne handicapée. Dimensions adaptées à l'évaluation des thérapeutiques.

CAPACITE

Niveau de fonctionnement le plus élevé susceptible d'être atteint dans un domaine donné, à un moment donné. Dans un environnement normalisé, une situation d'exercice. « Test d'aptitude ». Neutralise les influences variables qui s'exercent dans des environnements particuliers sur chaque personne.

PERFORMANCE

Réalisation de l'individu dans un environnement ordinaire en fonction des facteurs contextuels en particulier environnementaux. (Environnement personnel immédiat, sociétal, etc...) La différence entre capacité et performance est parallèle à celle qui distingue les influences du monde réel et celles des environnements normalisés.

17 arthrolyses de coudes pour raideur d'origine traumatique.

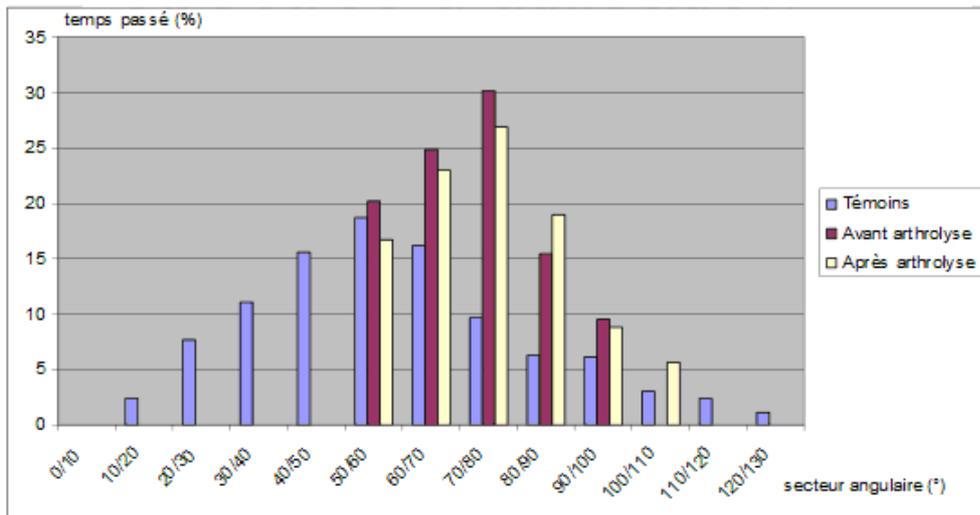
Mesure des amplitudes articulaires actives en flexion / extension.

- En préopératoire
- En post-opératoire
- Lors du monitoring.

Monitoring électrognométrique du coude en activités.

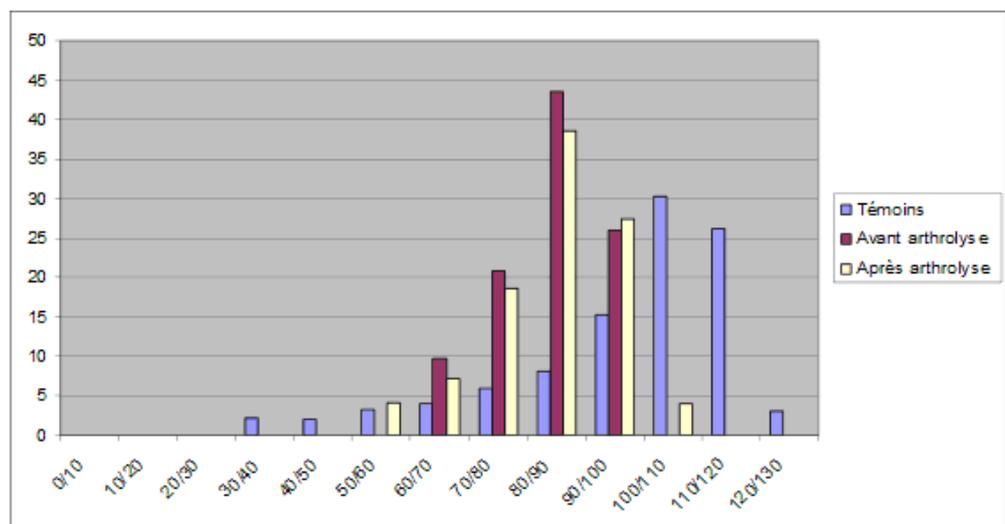
- Lors de la toilette
- Lors du repas.

Spectres d'utilisation.



toilette

repas



Récupérer des capacités pour faire, pour participer, pour accomplir son projet de vie.

Un droit : évolution sociétale et législative.

Etymologie

Un processus égo-centré et une dimension éthique

Ses déterminants, circonstances, domaines et limites.

Son intérêt.

I) LE PROJET DE VIE : UN DROIT : Évolution sociétale

1) De la CIM à la CIH à la CIF.

La prégnance des associations d'usagers (Disable people International)

- rejet de la médicalisation du handicap
- « Rien pour nous, rien sans nous » « Tous égaux, tous différents »

2) La prégnance de la société

- Changement de modèle : l'IMS et la CIF
- Handicap : dysfonctionnement social et non plus des perturbations individuelles : handicapé n'est pas synonyme de malade.

3) La déclaration de Madrid (2002)

- La personne handicapée comme citoyenne, libre de choix et non malade.
- La personne handicapée intégrée et non assistée.
- La personne handicapée détentrice de droits.

Le jardinier peut décider de ce qui convient aux carottes, mais nul ne peut choisir le bien des autres à leur place.

Déclaration de Madrid : Abandonner l'idée préconçue

... des personnes handicapées comme objets de charité pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits ... des personnes handicapées vues comme de simples patients pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes ... de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent

4) Lois Françaises

Loi du 2 Janvier 2002 dite de « modernisation sociale »

- Confère des droits (ex: droit des usagers)
- Amène à définir des codes de bonne conduite (chartes)
- Débouche sur des contrats fondés sur des objectifs déterminés à partir du projet de vie (ex: contrat de séjour)

Loi du 11 Février 2005 : oblige à définir un projet de vie.

Ce projet de vie sert de base d'appréciation des compensations à mettre en œuvre. Elle confie principalement à la MDPH la mission d'en assurer la formalisation.

« L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne handicapée, formalisés dans son projet de vie. » (Art. R. 146-28)

II) Etymologie

«Projet»

« Image d'une situation, d'un état que l'on pense atteindre »

« Rédaction préparatoire »

« Ce que l'on se propose de faire, à un moment donné »

Instantané, photographie, état...

Vie [Dictionnaire Robert]

Propriété des êtres organisés qui évoluent de la naissance à la mort en remplissant des fonctions.

Espaces de temps compris entre la naissance et la mort

Ensemble des activités et des éléments qui remplissent pour chaque être ces espaces de temps :

«parcours de vie ».

Part de l'activité humaine, type d'activité qui s'exerce dans certaines conditions, certains domaines.

Vie privée, publique. Vie civile, Vie militaire, Vie conjugale, familiale. Vie sociale. Vie professionnelle. Vie matérielle, quotidienne, courante. La vie politique, économique.

Vie active. Vie religieuse. Vie scolaire, Vie professionnelle. La vie littéraire, Vie sportive.

III) LE PROJET DE VIE UN PROCESSUS EGOCENTRE

La personne handicapée, auteur de son projet de vie comme « projet individuel personnalisé »

La personne handicapée, centre décisionnel de toutes les démarches, de tous les moyens mis en œuvre pour l'aboutissement de son projet de vie.

Limites du possible ? « Qui mieux que vous sait vos besoins ? » Apprendre à se connaître est le premier des soins (LaFontaine)

1) Une dimension éthique

Affirmation de l'humanité pleine et entière de la personne handicapée. : Valeur imprescriptible (immuable) de la personne humaine.

La dépendance, les limitations d'autonomie ne doivent à aucun moment, sous aucune forme entacher l'exercice de la liberté, car cet exercice relève d'un droit et non de bienveillance ou de générosité.

Effacer le sentiment d'infériorité et d'inexistence sociale de la personne handicapée.

« Il n'y a d'éthique que lorsqu'il y a liberté »

2) Des déterminants nombreux.

Informations données / informations reçues (perçues)

Déni

Représentations : culture, histoire personnelle, environnement.

Thymie : dépression (effet temps)

Ressources possibles :

- Personnelles : biologiques, psychologiques
- Environnementales : économiques, géographiques, social
 - o Complexité
 - o Versatilité
 - o Evolutivité

« Certains attendent que le temps change, d'autres le saisissent avec force et agissent. »

3) Formalisation : circonstances

Moments charnières : trajectoires de vie, accident de vie...

Quand l'évolution personnelle, le parcours dans la vie amène à envisager de nouvelles perspectives de vie : entrée dans l'âge adulte, mariage, maternité / paternité...

A différents stades de la maladie ou geste ou orientation qui viennent bouleverser le cours de la vie : diagnostic, trachéotomie, arthroplastie, perte d'autonomie.

Quand l'évolution de l'environnement brise l'équilibre trouvé : perte / empêchement d'un proche ou de sa famille (père, mère, conjoint, frère) jouant un rôle primordial. Nouveau cadre professionnel.

Quand la prise en charge au cours ou les conditions de vie ne correspondent plus aux aspirations.

- prise de conscience de certaines réalités
- accueil en institution, vie à domicile.

« aux plus importantes croisées des chemins de notre vie, il n'y a pas de signalisation. (Hemingway)

4) Domaines du projet de vie

Vie personnelle : Vie privée et vie familiale, liberté d'aller et venir

Lieu et mode de vie : Vie à domicile, vie en institution, logement

Parcours médical : Participation à la définition de sa prise en charge, Observance et contraintes

Vie professionnelle : Orientation scolaire, Formation, choix d'une profession, emploi, réorientation ...

Loisirs | Sport | Culture | Croyances et foi

Vie sociale : participation

[Rêve...]

« La vie, c'est ce qui arrive quand on a d'autres projets » (Lennon)

5) Limites du projet de vie.

- a. limites et critique

Artificiel : implicite et progressif le plus souvent. Rarement formalisé ou alors parcellaire, sectorisé.

Instable : Remise en cause permanente, surtout initiale, (illusions et caprices) Déstabilisation des entourages

Utopique : chimérique

- Des sous projets éclatés en indépendants : réalistes ?
- Observance des partenaires : arbitrages ?

b. Les faux projets

Les activités multiples du court terme : hyperactivité sans perspective, déracinée de la réalité, es contraintes de la vie.

La fuite dans l'accumulation de projets généraux.

L'horreur de notre condition est telle que, la plupart du temps, nous renonçons : nous tentons de nous fuir dans le projet, c'est-à-dire dans ces mille petites activités qui n'ont qu'un sens restreint et qui masquent la contradiction (de l'existence) par les fins qu'elles projettent devant soi
Sartre, Situations

IV) INTERET DU PROJET DE VIE

Repères :

- Fil d'Ariane +++ : Fixe un cap
- Parcours et repères
- La gestion des écarts et des incartades.

Accompagnement éclairé et partagé :

- Priorité, hiérarchie : cohérence
- Structurant et fédérateur : continuité