



COMITE ETHIQUE - FEVRIER 2024

Le projet personnalisé

Dans quelle mesure le projet personnalisé conserve-t-il son caractère personnel si tous les accompagnateurs (professionnels, familles, proches) participent à son élaboration ?

- Malgré le grand nombre « d'acteurs » qui interviennent dans la construction d'un projet et le nécessaire équilibre à trouver entre les différents points de vue ou visions, **la personne accompagnée doit rester au centre** de l'élaboration du projet. Les professionnels sont quant à eux garants de sa mise en œuvre qu'ils accompagnent.
- Pour que la personne accompagnée ait toute sa place dans la construction du projet, les professionnels veillent à **créer un climat de confiance** favorisant une libre expression et proposent, si nécessaire, **des supports adaptés à sa communication** (tels le FALC, des pictogrammes, un PAD...) qui doivent être **construits en amont puis systématiquement mis à disposition**.
- De plus, **la personne doit pouvoir choisir d'assister ou pas à la réunion d'élaboration de son projet** et ainsi s'assurer que ses attentes sont exprimées dans les bons termes et ajuster de suite si besoin. Un enregistrement audio des attentes de la personne peut aussi permettre un respect des mots utilisés.
- Lorsqu'en raison d'un jeune âge (enfants) ou de la sévérité d'un handicap (absence de communication) la personne n'est pas en capacité de s'exprimer, **elle doit être informée des différentes étapes nécessaires à la construction de son projet puis des aspects principaux qui en sont retenus**. La connaissance fine de tous les accompagnateurs (parents, professionnels) est alors indispensable ainsi que l'identification de ses plaisirs.



- Parfois les visions divergent, notamment lorsqu'une prise de risque est engagée dans l'une des demandes formulées. Le bénéfice/risque doit être étudié et **l'option retenue doit être inscrite dans le projet.**

Les points de vigilance :

- Le rédacteur du projet (coordinateur de parcours) doit **rester neutre** et non apporter son regard à l'ensemble. Il doit **conserver les termes utilisés** par les différentes personnes associées (pas de reformulation).
- **Une navette doit être possible** afin de vérifier si le contenu du projet et les termes utilisés correspondent à ce que les participants ont souhaité retenir. **Des modifications doivent être possibles avant toute validation.**
- Une fois rédigé **le projet doit rester vivant** et non tomber dans l'oubli. **Le rythme auquel il est revisité doit être défini et respecté.**



Cette synthèse a été élaborée à partir des réflexions des membres du comité éthique d'Alpysia. Elle a vocation à servir de repères pour améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées. Compte-rendu complet transmis sur demande à ethique@alpysia.org