

## Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle : questionnements et perspectives

EGGER, Aurore Alexandra

### Abstract

Cette étude de cas, basée sur les perceptions du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, menée dans une institution, explore la situation par une analyse de documents (Projets individualisés) et des entretiens. Cela a permis de faire ressortir les besoins pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il ressort de cette recherche que les domaines de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap); santé, participation, environnement, facteurs personnels et relations, permettent de classer les différentes informations contenues dans les PI ; l'importance de l'environnement ressortant plus qu'une présence supposée accrue de problèmes de santé, sensée péjorer la participation. De plus, il est difficile d'attribuer les signes observés par les acteurs du terrain au vieillissement. En outre, l'institution met en place des outils (CIF), pouvant permettre d'envisager plus tard le vieillissement de sa population de façon plus précise.

### Reference

EGGER, Aurore Alexandra. *Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle : questionnements et perspectives*. Maîtrise : Univ. Genève, 2013

Available at:

<http://archive-ouverte.unige.ch/unige:32141>

Disclaimer: layout of this document may differ from the published version.

[ Downloaded 22/07/2015 at 15:22:52 ]



UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

**Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle  
Questionnements et perspectives**

**MEMOIRE REALISE EN VUE DE L'OBTENTION DU  
MASTER EN EDUCATION SPECIALE**

**PAR**

**Aurore Egger**

**DIRECTEUR DU MEMOIRE**

Martine Ruchat

**JURY**

Britt-Marie Martini-Willemin

Vincent Giroud

GENEVE 3 septembre 2013

**UNIVERSITE DE GENEVE  
FACULTE DE PSYCHOLOGIE ET DES SCIENCES DE L'EDUCATION  
SECTION SCIENCES DE L'EDUCATION**

## RESUME

Cette étude de cas, basée sur les perceptions du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, menée dans une institution, explore la situation par une analyse de documents (Projets individualisés) et des entretiens. Cela a permis de faire ressortir les besoins pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il ressort de cette recherche que les domaines de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap); santé, participation, environnement, facteurs personnels et relations, permettent de classer les différentes informations contenues dans les PI ; l'importance de l'environnement ressortant plus qu'une présence supposée accrue de problèmes de santé, sensée péjorer la participation. De plus, il est difficile d'attribuer les signes observés par les acteurs du terrain au vieillissement. En outre, l'institution met en place des outils (CIF), pouvant permettre d'envisager plus tard le vieillissement de sa population de façon plus précise.



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE  
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

**Section des sciences de l'éducation**

---

**Mémoire réalisé en vue de l'obtention du  
Master en éducation spéciale**

**par Aurore Egger**

# **Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle**

**Questionnements et perspectives**

Directrice de mémoire : Martine Ruchat, Université de Genève, FAPSE

Membre du jury : Britt-Marie Martini-Willemin, Université de Genève, FAPSE

Membre du jury : Vincent Giroud, Fondation Ensemble

Genève, le 3 septembre 2013

## **Remerciements**

---

J'adresse mes remerciements à ma directrice de mémoire, Martine Ruchat, pour sa lecture patiente de mon travail aux diverses étapes de son élaboration et ses judicieuses remarques.

Un grand merci également à Vincent Giroud, qui a montré dès le début un intérêt pour cette recherche et y a collaboré volontiers, pour sa confiance et son accueil.

J'adresse aussi mes remerciements à Britt-Marie Martini-Willemin pour m'avoir suivie au début du projet et m'avoir prodigué ses conseils.

Merci de tout cœur à mes familles pour m'avoir soutenue avec amour et patience... la plupart du temps ! Mention spéciale à Nono, Tam et Van der.

## Tables de matières

---

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUCTION.....</b>   | <b>4</b>  |
| PRÉAMBULE .....  | 4         |
| A PRIORI .....   | 4         |
| PROBLÉMATIQUE .....  | 6         |
| BRÈVE PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE .....   | 9         |
| LIMITES.....   | 10        |
| <b>REVUE DE LA LITTÉRATURE.....</b>  | <b>11</b> |
| VIEILLISSEMENT .....   | 11        |
| <i>Définition</i> .....  | 11        |
| <i>Séréotypes négatifs sur le vieillissement</i> .....   | 12        |
| <i>Vision positive du vieillissement</i> .....   | 15        |
| <i>Conséquences biologiques, neurologiques et cognitives du vieillissement</i> .....                                 | 17        |
| <i>Aspect social du vieillissement</i> .....   | 18        |
| <i>Vieillesse normale – vieillissement pathologique</i> .....  | 19        |
| <i>Vieillesse optimale ou réussie</i> .....  | 20        |
| DÉFICIENCE INTELLECTUELLE .....  | 22        |
| <i>Perceptions et stéréotypes sur la déficience intellectuelle</i> .....   | 24        |
| LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP .....   | 25        |
| <i>Définition</i> .....  | 25        |
| <i>Handicap et vieillissement</i> .....  | 25        |
| <i>Espérance de vie accrue</i> .....   | 26        |
| <i>Conséquences du vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle</i> ..                      | 27        |
| <i>Vieillesse précoce des personnes ayant une déficience intellectuelle ?</i> .....                                  | 28        |
| <i>Perception du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle en</i><br><i>institution</i> ..... | 29        |
| <i>La santé des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes</i> .....                               | 31        |
| <i>Société et institutions face au vieillissement des personnes en situation de handicap</i> .....                   | 33        |
| <i>Importance du contexte et possibilités d'actions en institutions et au sein de la société</i> .                   | 34        |
| <b>PROJET PERSONNALISÉ.....</b>  | <b>41</b> |
| <b>LA CIF.....</b>   | <b>45</b> |
| <b>MÉTHODOLOGIE .....</b>  | <b>51</b> |
| <b>RÉSULTATS ET ANALYSE .....</b>  | <b>55</b> |
| PROJETS PERSONNALISÉS DE 2001 À 2011 .....   | 55        |
| ANALYSE INTRA-INDIVIDUELLE DES PROJETS PERSONNALISÉS .....   | 66        |
| <i>Santé</i> .....   | 66        |
| <i>Participation-Activités</i> .....   | 69        |
| <i>Facteurs environnementaux</i> .....   | 70        |
| <i>Facteurs personnels</i> .....   | 73        |
| <i>Relations</i> .....   | 74        |

|   |            |
|---|------------|
| ENTRETIENS .....                                    | 74         |
| <i>Vincent Giroud, directeur</i> .....              | 75         |
| <i>Maman de Chris</i> .....                         | 78         |
| <i>Responsable pédagogique</i> .....                | 79         |
| <i>Chris</i> .....                                  | 80         |
| <i>Référent de Chris</i> .....                      | 82         |
| <i>Psychologue</i> .....                            | 86         |
| ANALYSE DES ENTRETIENS .....                        | 88         |
| <b>CONCLUSION</b> .....                             | <b>96</b>  |
| <b>RÉFÉRENCES</b> .....                             | <b>100</b> |
| <b>ANNEXES</b> .....                                | <b>105</b> |
| A) GRILLE D'ANALYSE DES PROJETS PERSONNALISÉS ..... | 105        |
| B) CANEVAS DE QUESTIONS DES ENTRETIENS.....         | 106        |

## **Introduction**

---

La question du handicap est au cœur du contrat démocratique, car reconnaître la fragilité de l'Autre, c'est accepter la solidarité et en même temps admettre sa propre vulnérabilité. Il ne s'agit pas de se limiter à compenser et prendre en charge le handicap mais bien de réinventer le lien social, l'indifférence étant le pire des maux (Membre du CES, cité par Bonnet, 2004, p.119).

### ***Préambule***

Au cours de la dernière année de master en éducation spéciale, la possibilité s'est présentée de faire un stage en institution. Par intérêt personnel, développé aussi grâce aux enseignements en regard des personnes en situation de handicap, j'ai consacré mes mois de stage aux personnes âgées en travaillant dans une résidence. Durant ce temps, j'ai aussi pu collaborer avec le directeur d'un établissement pour personnes en situation de handicap, M. Giroud. J'ai fait des liens entre ces deux populations, et j'ai ainsi pu développer le projet de me consacrer plus spécifiquement, par la suite, au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Ce mémoire est donc le fruit de ce travail de collaboration et traite d'un sujet d'actualité, puisque le vieillissement des populations soulève de nombreuses préoccupations et nécessite des ajustements dans les institutions et les prises en charge en termes politiques, économiques et sociaux. A plus forte raison, dans le domaine du handicap, il est important de comprendre certains des besoins d'adaptation. Le vieillissement de cette population soulève en effet de nombreux questionnements en termes de droits de l'homme, de fonctionnements institutionnels et de propositions organisationnelles, notamment. En effet, différents intervenants doivent composer avec cet état de fait relativement nouveau et ils doivent pouvoir être en mesure de proposer le meilleur accompagnement possible.

### ***A priori***

Avant d'aborder mon travail de mémoire concernant le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, voici quelques-unes des préconceptions que j'avais à ce sujet. Je pense important de me questionner sur celles-ci et tenter de m'en départir pour entrer dans la

recherche l'esprit ouvert. De plus, il est intéressant à titre personnel de pouvoir y revenir par la suite et de voir dans quelle mesure ces idées préconçues se sont confirmées ou non, à l'épreuve de l'expérience vécue. Tout d'abord il me vient à l'esprit que les personnes en situation de handicap et les personnes âgées sont deux populations que l'on peut se représenter comme relativement fragiles, et pouvant souffrir de discrimination. Cette discrimination peut concerner le travail : on les estimerait moins performantes, moins réceptives au changement, moins proactives et moins endurantes, moins autonomes, moins appliquées, moins précises, etc. Ce type d'idées fausses pouvant servir à légitimer cette discrimination.

Mon expérience professionnelle dans le cadre d'établissements pour personnes âgées et pour personnes en situation de handicap m'a fait ressentir de la part des accompagnants une tendance à l'infantilisation de ces personnes, voire de prise en pitié. En EMS (Etablissement Médico-Social), les professionnels se heurtent parfois à l'effet miroir : la perte d'autonomie, d'intimité, de mémoire, d'esprit même, des résidents nous renverraient à notre propre avenir et à notre mortalité. Ceci peut avoir des effets anxiogènes et biaiser la relation à l'autre, à la personne âgée. Dans le milieu du handicap également, j'ai souvent vu de l'infantilisation, qui est en soi une forme de discrimination, bien qu'elle parte d'un bon sentiment. Ceci peut avoir à mon sens un effet encore plus désastreux qu'une discrimination claire et frontale, en ce qu'elle est plus torve et ses effets plus pervers. Dans l'accompagnement de ces deux types de population, j'ai également pu voir et ressentir des attitudes de la part des professionnels, plus ou moins formés, et parfois de moi-même, qui confinaient au sentiment de toute-puissance. Je me suis rendue compte à quel point, dans la dépendance de l'un à l'autre, peut se tisser une sorte de relation inégale. Prenant l'exemple des personnes âgées très dépendantes, ne serait-ce que physiquement, en institution, on les déplace, les « parque », les fait attendre, les dirige, les entrave dans leurs volontés, les « convainc » sans cesse de faire ce que l'on a besoin qu'elles fassent pour « coller » à la vie en commun et à l'organisation de l'institution. Les personnes en situation de handicap, particulièrement lorsqu'il s'agit de déficience intellectuelle, sont aussi victimes de ce genre de traitement : on fait à leur place, parce qu'on sait mieux. On décide à leur place et on pense à leur place. Les personnes handicapées vieillissantes doivent se voir apposer une seconde discrimination due à l'âge, en plus de la supposée discrimination préexistante du handicap.

Il me vient à l'esprit que les professionnels du handicap ne sont pas spécialement formés ou qu'ils ne se sentent pas vraiment adéquats dans l'accueil et l'accompagnement des personnes

handicapées vieillissantes. Leur évolution en termes de santé physique et psychique doit soulever de nouvelles questions et remettre en cause la formation et l'infrastructure ainsi que l'organisation institutionnelle. Pour continuer à pouvoir proposer le meilleur accueil, selon les contrats et les projets de vie, il semble qu'une institution doit se remettre en question et voir dans quelle mesure elle remplit toujours son contrat selon les principes qui sont à sa fondation (participation sociale, activités,...). Selon les directeurs d'institutions pour personnes handicapées, le souci principal réside dans le constat suivant : l'avancée en âge des personnes résidentes suscite de plus en plus d'interventions dues aux problèmes de santé, et ce au détriment des autres domaines, tels justement que la participation sociale et les activités.

Ainsi, il paraît nécessaire d'évoluer dans les pensées et les pratiques par rapport au vieillissement des personnes en situation de handicap, plus spécifiquement ici, des personnes ayant une déficience intellectuelle, leur espérance de vie étant aujourd'hui quasi similaire à celle de la population ordinaire.

### ***Problématique***

Dans les pays industrialisés, la population a gagné plus de 25 années de vie en un siècle. Cette prolongation de l'espérance de vie est aussi au bénéfice des personnes ayant une déficience intellectuelle, qui elles, ont gagné environ 55 ans en l'espace de 50 ans (dans les pays développés de 1930-1996), comme le souligne Breitenbach (2000). En découlent des questionnements relatifs aux services existants, face à la perspective d'un double-handicap ou surhandicap dû au vieillissement, en particulier associé à la déficience intellectuelle. Il y a également une augmentation dans l'absolu du nombre de personnes avec une déficience puisque les plus âgés restent potentiellement dans l'institution et que de nouveaux jeunes s'ajoutent, entraînant une surcharge du système institutionnel et économique, selon l'auteure.

Cette auteure met également l'accent sur le fait que les effets du vieillissement se lisent de la même façon sur les personnes ayant une déficience intellectuelle que sur la population âgée ordinaire: déficiences sensorielles, ralentissement des fonctions, mobilité réduite,... Elles sont également touchées par des affections particulièrement associées à la vieillesse : les maladies cardio-vasculaires, le diabète, les problèmes respiratoires, le cancer, l'ostéoporose, la démence sénile, etc. De ce point de vue, il s'agit, d'après Breitenbach (2000), de considérer les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes de la même façon que les autres personnes âgées et de leur octroyer les mêmes prérogatives. C'est-à-dire accepter, par exemple, certaines réticences à participer à des activités ou animations pour cause de fatigue

et non forcément les imputer à un trouble du caractère qui serait dû à l'avancée en âge. Ne pas mettre toute plainte concernant des douleurs physiques au compte d'une somatisation, être en mesure d'imaginer que l'absence de dialogue avec une personne déficiente intellectuelle âgée peut être due non pas à des troubles du langage mais peut-être à des troubles auditifs, émergents avec l'âge.

Il convient d'élaborer un cadre théorique, issu d'une revue de la littérature traitant des divers sujets inhérents à la problématique du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, pour en appréhender mieux certains des aspects. Il y a les considérations propres au respect de la dignité de la personne, aux droits humains. Les réalités relatives au vieillissement, celles concernant les personnes âgées, celles sur les personnes en situation de handicap, les liens qui peuvent être faits entre les deux. Des problématiques qui s'enchevêtrent ou s'additionnent. Mattéi (2011) souligne que la rencontre de la vieillesse et du handicap est doublement invalidante et qu'il s'agit là d'un processus d'autant plus douloureux qu'elle peut aggraver les inégalités de condition sociale des personnes concernées. Le constat du vieillissement de leur population fait dire à certains professionnels travaillant avec des personnes en situation de handicap que certains de leurs usagers « n'ont plus leur place dans l'institution ». Le fait de vieillir semble alors placer les personnes dans une nouvelle catégorie qui paraît justifier une ségrégation et un bouleversement dans le rythme de vie, avec un éventuel changement de lieu de vie : est-on en train de fabriquer une troisième ségrégation dans le champ du handicap vieillissant, en vertu de laquelle les personnes en situation de handicap prenant de l'âge se retrouveront parquées dans une sorte de ghetto ?

Cela nous ramène à la question saillante du vieillissement en soi et de la limite entre vieillissement normal, pathologique et éventuellement précoce. Cela fait déjà plusieurs catégories à définir... Mais ce qui me paraît le plus intéressant est de voir quelle est la perception qu'ont les professionnels du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle qu'ils accompagnent. Il m'apparaît que le vieillissement perçu est plus important que le vieillissement réel et que celui-ci orienterait les attitudes et considérations des accompagnants à l'égard des personnes, ainsi que les éventuelles nouvelles catégorisations qu'ils percevraient. Les écrits, tels que Breitenbach (2000) parlent de symptômes perçus attribués à la vieillesse dès l'âge de 40 ans chez la population ayant une déficience intellectuelle. Puisque la revue de la littérature parle, à quelques exceptions près, d'une espérance de vie quasi identique à celle de la population ordinaire, cela veut-il dire que les personnes en situation de handicap sont « vieilles » pendant 45 ans ? Encore une fois, cette

perception des signes du vieillissement est-elle juste ? Par quoi est-elle orientée ? Quels sont les critères retenus ? Le vieillissement pour les personnes en situation de handicap serait-il apparenté à une maladie, alors que la médecine gériatrique s'attèle à revenir sur cette conception concernant la population ordinaire ?

Ce questionnement est issu notamment des préoccupations du terrain, des professionnels travaillant avec une population d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Face au vieillissement de cette population, des questions émergent, notamment celle du ressenti du vieillissement par les professionnels et le sentiment d'avoir à faire face à des problèmes de santé de plus en plus nombreux, et prenant beaucoup de place au sein de l'accompagnement proposé. La problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap est relativement nouvelle et les structures dévolues à l'accompagnement de cette population n'y sont pas forcément préparées. Quelles sont alors les questions qui émergent de cette « nouvelle donne » ? Quelles sont les prises de conscience, les adaptations, les outils à disposition et les directions envisagées, dans ce cadre ?

Plus fondamentalement, il est intéressant de comprendre le positionnement d'une institution accueillant des personnes en situation de handicap, dont la mission est socioéducative, face au vieillissement de sa population, et dans quelle mesure il s'agit pour elle d'envisager de s'adapter à ce phénomène ou non. Par ce prisme-là, il est intéressant aussi de voir quelles sont les représentations des divers collaborateurs de cette institution concernant le vieillissement de sa population pour faire émerger les attitudes qu'elle souhaite développer et les objectifs à poser. Quelles sont les réflexions menées, les problèmes que cela peut soulever ainsi que les volontés d'apporter des adaptations et les orientations choisies pour y répondre ? Les professionnels des institutions pour les personnes ayant une déficience intellectuelle utilisent divers outils, tel que le projet personnalisé pour avoir une réflexion sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap et donner une direction à leur action, réviser les objectifs posés. Quels sont les bénéfices qu'ils en retirent ? Les institutions étant des lieux régis par des règles de vie en communauté, au sein desquelles la liberté individuelle peut se heurter au bon fonctionnement de la collectivité, il sera intéressant de voir quelle est la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes et des collaborateurs au sujet du niveau d'autonomie dont disposent les premières et quel est l'attention portée au besoin de se sentir utile et compétent de ces personnes.

### ***Brève présentation de la recherche***

L'institution partenaire de ce travail de mémoire s'inspire de plus en plus de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS) qu'elle souhaite inclure plus fortement dans son fonctionnement. Cet outil permet-il de faire émerger des pistes et d'éventuelles solutions pour l'élaboration d'une meilleure prise en charge de cette population vieillissante ? Isoler un désinvestissement de certains domaines présents dans la CIF, au profit d'autres, pourrait permettre de faire ressortir, par l'analyse des projets individualisés, documents utilisés par les institutions, une évolution due au vieillissement. Puis éventuellement de proposer des possibilités d'adaptation dans l'accompagnement de ces personnes dans le but d'améliorer leur qualité de vie. La revue de littérature comprendra donc, en sus des problématiques du vieillissement, de la déficience intellectuelle et des stéréotypes qui y sont associés, une partie sur le projet individualisé et sur la CIF de sorte à expliciter ces instruments, leurs buts, fondements ainsi que leur utilisation au sein des institutions pour personnes en situation de handicap.

De sorte à récolter des informations relatives à la problématique des personnes en situation de handicap vieillissantes, une démarche d'analyse de documents a donc été choisie en premier lieu, en collaboration avec M. Giroud, directeur de l'institution. Il a été décidé de se pencher sur les projets de vie de l'un des résidents de l'institution qu'il dirige, âgé alors de 42 ans. Il s'agit donc d'une étude de cas, qui permettrait d'esquisser la façon dont l'institution perçoit et accompagne le vieillissement de ses résidents. Puis, trouvant qu'il était important de recueillir la parole de la personne concernée ainsi que des divers intervenants (famille, professionnels), j'ai choisi de mener des entretiens avec ces personnes, pour alimenter la réflexion et avoir plus de matière pour appréhender cette problématique, d'autant qu'il s'agit de percevoir les représentations de chacun quant au vieillissement des personnes en situation de handicap. La parole de collaborateurs permettra de faire ressortir le concept général, l'évolution et les pratiques de l'institution, en plus de l'analyse des documents de projets individualisés. La description du cas d'une personne à travers les projets individualisés puis par la parole des collaborateurs l'accompagnant, permettra de mettre en exergue la perception des différents acteurs, la subjectivité ou non de cette perception du vieillissement ainsi que les différentes représentations y relatives. (Méthodologie décrite de façon plus détaillée dans la partie méthode.)

## *Limites*

Mon travail porte donc sur les représentations (les stéréotypes) et sur l'évaluation des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution. Or, je suis bien consciente que les politiques sociales et économiques sont sur ces questions « le nerf de la guerre » et que les décisions prises orientent les possibilités d'accompagnement et de prise en charge des différents types de population. Elles sont aussi parfois le reflet de l'opinion publique, ou de ce que le monde politique pense être l'état actuel de l'opinion de la population par rapport à ces sujets, son niveau de conscience et d'information. Malgré l'importance de ces questions, mon travail ne traitera pas de cet aspect. Il pourrait faire l'objet d'une future recherche... Ma recherche connaîtra également des limites, en ce qu'il s'agit d'une étude de cas. En cela, les conclusions ne seront pas généralisables, mais elles permettront, je l'espère, de faire ressortir quelques considérations intéressantes et des lignes directrices de compréhension pour appréhender le sujet du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

De plus, la méthodologie sélectionnée est une analyse intraindividuelle. Il ne s'agit donc pas de comparer les personnes entre elles et de tirer des conclusions universelles, mais de tenter d'apporter des explications sur la façon dont une personne est perçue, notamment au sein d'une institution, par les professionnels qui l'entourent et de vérifier si la santé est surinvestie par d'éventuels effets attribuables au vieillissement, et ce au détriment d'autres aspects, tels que la participation sociale, l'expression créative. Il s'agit avant tout de rendre compte de la situation d'une institution, en butte au vieillissement de sa population, phénomène nouveau pour elle. En outre, l'âge du sujet ne sera pas extrême non plus, puisque la personne la plus âgée de l'institution approche de la cinquantaine « seulement ». Le sujet proposé par l'institution est donc peut-être à considérer comme à un âge charnière, où commencent peut-être justement à être perçus des changements (mobilité, autonomie, motivation,...). On peut signaler également qu'il existe certainement un biais concernant cette étude, puisque l'institution a sélectionné un « échantillon » de départ de personnes entrant potentiellement dans le cadre de recherche, puis qu'un choix a été finalement fait de ne retenir qu'un cas. La sélection ne s'est donc pas faite au hasard, ce qui peut se justifier toutefois par le fait que la recherche nécessitait tout de même une personne parmi les plus âgées de l'institution, puisqu'elle se propose de parler de vieillissement.

## **Revue de la littérature**

---

Une revue des écrits concernant le sujet que je me propose de traiter est nécessaire, de sorte à élargir mon champ de vision dans un premier temps, puis dans un mouvement contraire mais le suivant naturellement, de focaliser davantage mon attention sur l'un ou l'autre des aspects. De plus, aux thèmes du vieillissement, de la déficience intellectuelle et aux problématiques recouvrant les deux aspects, correspondent nombres de définitions et de cadres de réflexion. La revue de littérature permet alors également de sélectionner les définitions et les références retenues pour l'élaboration du travail. Il est nécessaire de faire des choix pour circonscrire une thématique potentiellement débordante de possibilités de recherche et d'intérêt. Il convient peut-être de commencer par traiter de la thématique du vieillissement, puis de celle de la déficience intellectuelle pour aboutir à la conjonction des deux. Thématiques assorties de nombre de représentations, de diverses perceptions ainsi que de nombreux stéréotypes.

De même, il est intéressant de s'interroger sur ce qu'implique « bien vieillir » ou « mieux vieillir » et les conditions de vie permettant une avancée en âge la plus harmonieuse possible pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces questions sont traitées également dans la CIF et dans le processus d'élaboration et de réévaluation des projets individualisés, instruments utilisés par les institutions pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

### ***Vieillesse***

#### *Définition*

Selon l'OMS,

le vieillissement est un phénomène planétaire. Il reflète une amélioration de la santé et des conditions socio-économiques mais il s'accompagne aussi de difficultés particulières auxquelles tous les pays devront faire face. Il est essentiel de préparer les soignants et les sociétés à répondre aux besoins des personnes âgées (Site web de l'OMS, page d'accueil, 04.11.2012).

Pour Fontaine (2007), « le vieillissement est l'ensemble des processus que subit un organisme après sa phase de développement » (p.14). Il s'agit donc, selon lui, d'un phénomène dynamique auquel correspondent des transformations au niveau biologique ou psychologique.

Et encore,

un processus différentiel (très variable d'un individu à l'autre) qui relève à la fois de données objectives (dégradations physiques, baisse tendancielle des performances perceptives et mnésiques, etc.) mais aussi de données subjectives qui sont en fait la *représentation* que la personne se fait de son propre vieillissement (Fontaine, 2007 p.14).

### *Stéréotypes négatifs sur le vieillissement*

Au terme vieillissement sont souvent communément rattachés plusieurs représentations, images, stéréotypes ; les plus répandus renvoient, selon Johnson (2001), à un déclin physique et social, menant à un état de confusion mentale et de dépendance.

Le terme vieillissement revêt de plus selon lui divers stéréotypes attribués à une personne qualifiée de vieillissante « une fragilité physique, une mauvaise santé, des capacités intellectuelles réduites, un état de dépendance, la pauvreté, l'incapacité à apprendre des choses nouvelles et une diminution de la libido, entre autres. » (Johnson, 2001, p.52) Ce que confirment Bizzini et Rapin (2007), pour lesquels la vieillesse et le vieillissement sont encore assimilés parfois à la maladie et au déclin. Ces notions négatives contribuent à développer et maintenir, selon eux, une forme de discrimination à l'encontre des personnes âgées : l'âgisme, ségrégation fondée sur l'âge, également évoqué par Johnson (2001).

Selon Le Rouzo (2008), il y a une prévalence des représentations de la décrépitude dans l'appréhension du vieillissement et celles-ci ont une influence sur les compétences mêmes des personnes âgées ainsi que sur leur image d'elles-mêmes. Pour l'auteure, il y a tout d'abord la vision de la vieillesse comme une maladie dont on ne guérit pas, qui serait de plus une menace pour la jeunesse qui est amenée à payer pour les plus âgés. Dans cette perspective, la personne est considérée comme malade ou sénile, en tous les cas dépendante, qu'il s'agit d'assister. Les personnes âgées sont perçues par le prisme d'un groupe hétérogène à problèmes. Selon cet auteure, le qualificatif même « âgé » signifie alors manque (d'attrait), handicap, déficit et perte (de libido, de mémoire, de rapidité, de contrôle, de flexibilité, de capacités, de productivité, de compétences,...).

Il est à souligner qu'il existe un mécanisme de défense contre ces stéréotypes, qui se produit lorsque la personne elle-même les adopte. Une attitude relevant de « l'ethnocentrisme

inversé », c'est-à-dire qu'elle attribue à son propre groupe d'appartenance, ici en fonction de l'âge, des caractéristiques négatives, comme le ferait une personne extérieure, en utilisant des jugements négatifs similaires. Cela lui permet de se différencier de son groupe dévalorisé pour se rapprocher de l'exogroupe plus valorisant (Steele, 1998, cité par Le Rouzo, 2008), en adoptant ses opinions. Les personnes âgées elles-mêmes peuvent donc finir par adopter les représentations négatives sur leur « groupe » et tenter de s'en distancier. Les stéréotypes négatifs à l'encontre des personnes âgées sont donc de nature à affecter leurs comportements et attitudes, celles-ci peuvent se les attribuer et, dans ce cas, s'auto-stéréotypisent (Allport, 1954, cité par Le Rouzo, 2008). Le concept de soi se formant en fonction de l'image de nous-mêmes que nous renvoient les autres, il peut y avoir une assimilation comportementale du stéréotype, processus par lequel on finit par se conformer à l'image renvoyée par l'extérieur.

De plus, de la part des personnes extérieures il existe aussi un moyen de se distancier ; des jugements négatifs sur les traits spécifiques aux personnes âgées ou sur les signes propres à ce groupe, permettraient de se désidentifier (Branscombe et Ellemers, 1998, cités par Le Rouzo, 2008), alors que la peur développée par l'effet miroir en regard du grand âge produirait une forte sensibilité à des traits susceptibles d'être imputables au vieillissement. Ainsi une personne peut être tentée, processus peut-être alimenté par la peur de son propre vieillissement, à percevoir le vieillissement de façon marquée chez autrui et d'y attribuer des caractéristiques d'autant plus négatives que cela lui permet de s'en éloigner. Pour Wertheimer (1995, cité par Le Rouzo, 2008) l'entourage de la personne âgée l'enferme dans un cadre fait d'idées préconçues, de mythes, de préjugés et d'inductions abusives quant à la vieillesse, la persuadant notamment qu'il est normal, l'âge avançant d'avoir une mémoire défaillante, de radoter, de se replier sur soi et de devenir aigri.

En outre, le critère d'âge pour séparer la population active de ses aînés « inactifs » n'est pas décisif ; de nombreuses personnes à la retraite étant très actives, cette vision négative d'improductivité renvoyée par la société peut cependant les mener à s'attribuer là encore ce stéréotype culturel et développer ainsi un sentiment d'inutilité sociale. Plus que le critère de l'âge, Le Rouzo (2008) invite à considérer de nombreux facteurs individuels, tels que l'état de santé, la trajectoire personnelle, le style de vie ainsi que les activités pratiquées comme indicateurs du niveau de conservation des capacités mentales, du niveau de contrôle et d'autonomie d'une personne avançant en âge. Un individu ne serait notamment pas considéré comme « vieux » par son entourage tant qu'il conserve des activités productives (Le Rouzo,

2008), regard qui contribuerait à renvoyer à la personne un sentiment de contrôle, d'efficacité personnelle et une meilleure estime de soi.

A contrario, si la retraite est vécue comme une mise à l'écart de la société, avec un sentiment de manque de contrôle, cela peut engendrer un sentiment d'impuissance acquise, de représentation personnelle négative, une attitude de repli sur soi et une perte de l'estime (Le Rouzo, 2008). L'isolement social pouvant engendrer la dépression et un sentiment de mal-être, on perçoit en quoi les représentations que la société a de la vieillesse et le regard porté sur les personnes âgées ainsi que les attitudes adoptées à leur rencontre sont susceptibles d'avoir des effets dommageables.

La vieillesse fournit plusieurs raisons assez réalistes d'éprouver du désespoir : les aspects d'un passé qu'on aurait ardemment désiré différent ; les aspects du présent qui nous causent une souffrance sans rémission ; les aspects d'un futur qui est à la fois totalement certain et totalement inconnu. Par conséquent il faut qu'un certain désespoir, anticipé depuis le commencement de la vie, soit reconnu et intégré comme une composante du vieil âge (Erikson et al. 1986, p.72, cités par Bizzini et Rapin, 2007, p.267).

Selon les auteurs cette considération permettrait de lutter contre l'âgisme, précisant aussi qu'il existe un phénomène de sous-estimation des états dépressifs chez la personne âgée. Cela proviendrait notamment de la coexistence de la dépression avec des incapacités et maladies chroniques, pouvant engendrer des problèmes sociaux et ainsi compliquer le diagnostic. En outre, le phénomène de marginalisation existant parfois à l'encontre des personnes âgées dans nos sociétés proviendrait selon ces auteurs de la peur de se confronter à cette période de vie, en surestimant les pertes et en se montrant impuissant et résigné dans l'approche des soins de ces personnes.

Le Rouzo (2008) indique encore que les stéréotypes de la société peuvent lui servir à justifier des comportements discriminatoires à l'égard des personnes âgées, souvent motivés par de bonnes intentions. En partant du postulat que la personne n'a pas ou plus beaucoup de compétences, par exemple, on peut entrer dans une sollicitude excessive qui finit par inciter la personne à faire moins d'efforts, ce qui peut être dommageable pour elle. Ce regard porté sur les personnes âgées peut, selon l'auteure, amener celles-ci à se dévaloriser et lâcher prise, l'environnement les encourageant à la dépendance. Un sentiment de perte de contrôle proviendrait alors de ce qu'elles se sentent considérées comme moins compétentes et

autonomes ; il s'agit de la résignation acquise (Seligman, 1975, cité par Le Rouzo, 2008). Ce phénomène serait particulièrement prégnant chez les personnes vivant en institution.

### *Vision positive du vieillissement*

Johnson (2001) pense, lui, que l'allongement de la durée de vie ainsi que les travaux des chercheurs, praticiens et décideurs notamment, amènent une vision positive de la vieillesse : activité, bonne santé, valorisation sociale. Il y aurait donc au moins deux visions divergentes de la vieillesse. Alors que les définitions mettent souvent l'accent sur le déclin, les déficiences et la dépendance, de plus en plus de discours positifs émergent sur le vieillissement, et ce depuis les années 1960. On y parle en terme de vieillissement positif, réussi, en bonne santé et productif ou actif : « ...new positive images of ageing depict activity, autonomy, mobility, choice and well-being in defiance of traditionnaly gloomy stereotypes of decline, decrepitude and dependency. » (Katz, 2001/02, p.27, cité par Laliberte Rudman, 2006, p.189).

Les définitions positives du vieillissement se caractérisent quant à elles, d'après Laliberte Rudman (2006), par divers aspects : la dissociation de l'âge et de la maladie, l'accent sur le recul du grand âge, ainsi que sur la responsabilité individuelle et l'activité. Les recherches menées au Taos Institute, notamment, sur le vieillissement positif (« positive aging »), amènent une autre vision:

Notre objectif principal vise à mettre en lumière des ressources – issues de la pratique, de la recherche et de la vie quotidienne – qui contribuent à une étude appréciative du vieillissement. En remettant en question l'ancienne notion de l'âge comme déclin, nous nous attachons à le considérer comme une exceptionnelle période humaine d'enrichissement. (Gergen & Gergen, 2013, p.189)

« En allant au-delà d'une pratique réparatrice et préventive, en favorisant les activités d'amélioration de la croissance, les praticiens contribuent également à une redéfinition sociale de l'âge. » (Gergen & Gergen, 2013, p.189). La conception de la vieillesse et du vieillissement serait donc mouvante et en constante évolution et le vieillissement ne se limiterait pas à une période de déclin et de décrépitude physique.

Les stéréotypes de décrépitude sont contrés par des études portant sur la sagesse, notamment. Certaines composantes s'amélioreraient avec l'âge : le discernement et l'équilibre émotionnel notamment. On verrait de plus les événements du passé, même les plus difficiles, sous un jour

plus positif (Le Rouzo, 2008). Selon Johnson (2001) également, la vision stéréotypée est erronée; la littérature aborde de plus, selon lui, le vieillissement sous un aspect positif depuis les années 1990 seulement. Cette nouvelle vision tranchant avec le modèle pathologique de la vieillesse qui renforce, lui, les images négatives, prévalant jusqu'alors. Les études en gérontologie seraient effectivement de nos jours moins « influencées par ces stéréotypes négatifs (...) et donnent une image plus réaliste de la vieillesse » (Bizzini et Rapin, 2007, p.264). Concernant les capacités intellectuelles, par exemple, des recherches en psychologie du vieillissement indiquent en effet un déclin de certaines fonctions. Cependant d'autres perdurent et surtout certaines s'améliorent. Certaines personnes font preuve de très bonnes capacités intellectuelles à un âge avancé et restent actives physiquement comme mentalement (Le Rouzo, 2008), ce qui va également à l'encontre des stéréotypes.

Si la littérature évoque un discours de plus en plus positif émergeant, en regard du vieillissement, avec notamment la notion de « positive aging » (Gergen et Gergen, 2013), des auteurs tels que Laliberte Rudman (2006) notent que les discours sur le vieillissement sont influencés par des facteurs sociaux, culturels et politiques, tels que les tendances démographiques, la culture de consommation et les écoles de pensée dominantes. Cette auteure note que les discours positifs sur le vieillissement ont fait beaucoup en faveur des seniors en contrant les stéréotypes négatifs, mais qu'ils ont pu parfois résulter en une nouvelle forme d'âgisme : ces discours feraient la promotion d'une éternelle jeunesse à travers le consumérisme (notamment avec les produits anti-aging). Dans une étude menée sur les possibilités occupationnelles pour les personnes vieillissantes (les possibilités et occupations promues et encouragées par divers aspects de l'environnement – règlements, programmes communautaires, services de santé,...), elle a trouvé que beaucoup des occupations proposées sont basées sur le consumérisme, l'entretien du corps, la production, ces aspects requérant un certain niveau de ressources de santé et/ou financières.

Selon Laliberte Rudman (2006), ces discours positifs sur le vieillissement laissent peu de possibilités d'occupations pour des personnes avec une déficience, par exemple, ce qui pourrait perpétuer et accroître une certaine marginalisation et un manque d'occupation pour elles. Ces discours négligeraient les facteurs économiques, politiques, sociaux et culturels dans cette problématique, influencés par la mouvance néolibéraliste et la culture de consommation. Il s'agirait dès lors, selon cette auteure, pour les politiques gouvernementales et institutionnelles, de mener des actions reconnaissant le potentiel de promotion pour la santé

des personnes et de proposer une plus grande variété d'occupations, au sein desquelles les personnes, notamment celles avec une déficience, puissent faire leur choix.

### *Conséquences biologiques, neurologiques et cognitives du vieillissement*

Au-delà des images stéréotypées de la vieillesse, il est important de souligner, outre la caractéristique sociale, les divers aspects qu'elle revêt : biologique, neurologique et cognitif. Selon les divers aspects évoqués, le vieillissement induit plusieurs conséquences, s'exprimant de façon différenciée selon les individus, et ne suivant pas un schéma systématique.

Sur le plan biologique, le vieillissement se rapporte aux modifications entraînant la diminution des performances de fonctionnement de l'organisme au fil du temps, le conduisant ultimement à la mort. L'avancée en âge entraîne notamment sur ce plan une augmentation des risques cardio-vasculaires et de cancer (Le Rouzo, 2008), ainsi que le déclin de certaines fonctions physiologiques, telles que le souffle, la force, la rapidité des réflexes, les systèmes auditifs et visuels, l'équilibre et la locomotion. La vitesse à laquelle se produisent ces diminutions varie beaucoup d'un individu à l'autre, de même que leurs conséquences sur la vie psychique. Celles-ci peuvent être, selon l'auteure, de nature à affecter la communication verbale, l'autonomie de déplacement ainsi que le maintien des activités. Le vieillissement s'exprime aussi sur le plan cérébral ; là encore les modifications dues à l'avancée en âge sont très diverses selon les individus. Certaines personnes, comme on l'a vu, conservent un fonctionnement optimal durant de longues années alors que pour d'autres les atteintes sont d'ordre neurodégénératif, la maladie d'Alzheimer étant la plus fréquente (Le Rouzo, 2008). Cette maladie engendre des perturbations progressives et des effets sur les gestes quotidiens, le langage, la locomotion et les troubles de la conscience sont durables.

Des points de vue sensoriel et perceptif, le vieillissement peut s'assortir de dégradation des systèmes visuels et auditifs notamment. Il est important de prendre en considération que des privations au niveau sensoriel peuvent peu à peu contribuer à distancier la personne de son environnement et ainsi participer à un éloignement social, en influant sur la conscience du monde environnant et en induisant une possible atteinte à la communication. Le déclin des capacités sensorielles serait une cause importante du déclin intellectuel (Lindenberger et Baltes, 1994, cités par Le Rouzo, 2008). « Les déficits sensoriels de nature auditive et visuelle apparaissent comme des causes importantes d'un déclin général dans le fonctionnement des activités intellectuelles » (Fontaine, 2007, p.73). Les atteintes à l'équilibre statique et la

locomotion également peuvent être de nature à entraîner une baisse du sentiment d'efficacité personnelle et de l'estime de soi (Le Rouzo, 2008). Les personnes ayant des difficultés dans ce domaine peuvent développer des peurs de sortir, de se déplacer et ainsi se priver de déplacements et restreindre par là ses possibilités de contact social.

Il est possible de percevoir à travers ces considérations dans quelle mesure les pertes sensorielles ou difficultés locomotrices, notamment, peuvent engendrer un éloignement social et un retrait ou amener plus de difficultés en termes de participation. Le Rouzo (2008) précise que le langage est épargné par le vieillissement normal, ce qui pourrait s'expliquer selon elle par le fait que le langage étant une conduite acquise précocement, il s'inscrirait dans le bagage permettant de mettre en place des stratégies de compensation. Ce domaine est d'importance puisque le langage est fortement impliqué dans les relations sociales, et, par corrélation, dans un vieillissement optimal. Cette dernière considération est donc, elle, de nature à poser un éclairage positif sur le vieillissement par le biais d'une faculté qui permet théoriquement, entre autres, de conserver la capacité d'avoir des échanges et donc une certaine participation sociale.

#### *Aspect social du vieillissement*

Les auteurs du rapport sur le vieillissement en Suisse (1995) mentionnent l'importance de l'intégration sociale pour les personnes âgées. Hormis la famille, ce tissu social peut être composé des amis, des voisins, de personnes rencontrées lors d'activités de loisirs, de la participation à la vie communautaire et de l'investissement dans des associations.

Selon Hardy (2010),

En tant qu'individu, j'existe par le regard et les relations que j'entretiens avec les autres. Aussi l'isolement social est-il un facteur d'exclusion sociale. C'est l'addition de désavantages qui conduit à la souffrance des personnes âgées : l'avancée en âge doit être croisée avec le niveau socio-économique faible et des problèmes de santé ou de handicap (p.148).

Selon l'auteure, pour les personnes âgées ayant peu de contacts, le besoin est fort de pouvoir avoir des échanges, si petits soient-ils et par là des moments de convivialité. Les occasions de vivre ce type d'échange s'amenuisant avec le rétrécissement du réseau social qui peut se produire avec l'avancée en âge. Elle met elle aussi l'accent sur l'image négative qui

stigmatise la vieillesse et peut faire naître un sentiment de rejet. Selon elle, la déstigmatisation passe par l'échange intergénérationnel et la favorisation des échanges. Et là encore, « nous devons aussi trouver les moyens d'inverser nos représentations sociales négatives de la vieillesse et du handicap » (Hardy, 2010, p.150).

Une fois encore, il est important de constater à quel point les représentations jouent un rôle sur des aspects très importants de la vie, tel que celui des interactions sociales. Nos perceptions des personnes âgées sont liées directement aux possibilités de participation sociale pour celles-ci, orientées par les politiques sociales et le regard personnel que chacun porte sur autrui et enfin sur soi-même.

### *Vieillesse normale – vieillissement pathologique*

Le vieillissement se trouve dans la littérature décrit de plusieurs façons et revêt aussi divers aspects qui permettraient de différencier un bon d'un mauvais vieillissement. « Dans son acception habituelle, le vieillissement est considéré comme réussi et décrit comme une vieillesse heureuse en l'absence de pathologie, comme une vieillesse usuelle en présence de pathologies et comme une vieillesse pathologique en présence de déficiences sévères » (Dalla Piazza, 2005, p.17).

La distinction entre vieillissement normal et pathologique serait relativement floue, selon Fontaine (2007). Il rapporte que les chercheurs ont trouvé que certaines zones cérébrales subissent une dégénérescence au fil du vieillissement alors que d'autres au contraire connaîtraient une croissance. Par contre ce phénomène de croissance ne s'observe plus chez des personnes de plus de 90 ans. Cela semblerait vouloir dire, toujours selon l'auteur, qu'au moment où cette sorte de compensation entre dégénérescence et croissance cesse, on pourrait alors parler de vieillissement pathologique. « La compensation caractériserait le vieillissement normal et sa rupture serait le témoin d'une sénilité » (p.36). Le vieillissement est donc un processus dynamique, c'est-à-dire qu'il se rapporte à des transformations au fil du temps. Dans son rapport sur le vieillissement en Suisse, la commission fédérale mandatée (1995) décrit l'état de santé des personnes âgées dans notre pays. Selon les auteurs, il n'est pas aisé de décrire un vieillissement normal car les maladies apparaissant et se multipliant avec l'âge, elles viennent en perturber l'analyse. On peut constater cependant d'après eux que « l'avance en âge s'accompagne de modifications physiologiques distinctes des altérations pathologiques » (p.193).

### *Vieillesse optimal ou réussie*

D'après les résultats de plusieurs recherches, (Baltes et Baltes, 1995 ; Fontaine et al., 1997, cités par Fontaine, 2007) des conditions ont pu être identifiées, qui seraient corrélées à une vieillesse réussie : une faible probabilité de maladies, le maintien d'un niveau fonctionnel cognitif et physique élevé et la participation sociale ainsi qu'un bon bien-être subjectif.

En terme social, l'engagement, ou la motivation, serait le critère principal pour distinguer une vieillesse réussie d'une vieillesse habituelle ou encore pathologique (Fontaine, 1999, cité par Le Rouzo, 2008). Des auteurs ajoutent que la notion de curiosité est une motivation intrinsèque et un comportement essentiel pour le maintien des intérêts (Zinetti, 1989, cité par Bizzini et Rapin 2007). Celle-ci ne diminue pas avec l'âge mais elle se modifie, et avoir conscience de cette modification augmente les chances d'adaptation (Thomae, 1980, cité par Bizzini et Rapin, 2007). Selon ces recherches, la perception du changement, plus que le changement objectif donc, est impliquée dans le maintien de la qualité de vie et du sentiment d'efficacité. Il existe donc divers critères et propositions permettant d'évaluer si une vieillesse est « réussie ». Ces critères sont nombreux et ils corrélerent parfois fortement entre eux ; Fontaine (2007) répertorie la longévité, la santé biologique, la santé mentale, l'efficacité intellectuelle, la compétence sociale, la productivité, le contrôle personnel ou la conservation de son autonomie et le bien-être subjectif.

Pour Erikson, si la personne a atteint un état de sagesse, on peut alors parler de vieillesse réussie (Fontaine, 2007). Selon cet auteur, 3 types de facteurs entreraient en ligne de compte pour une vieillesse réussie :

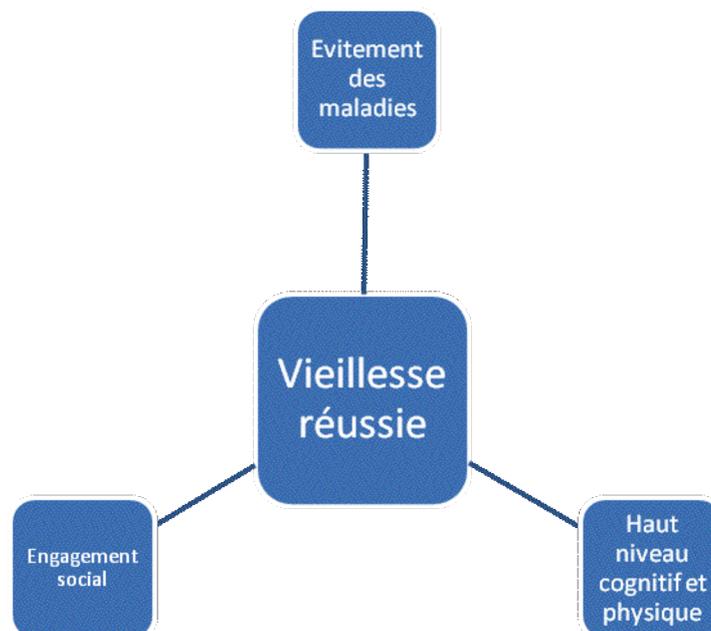


Figure 1

*Représentation schématique des conditions d'une vieillesse réussie (d'après Fontaine, 2007, p.154)*

La santé serait donc la première condition d'une vieillesse réussie (Figure 1). Les recherches ont montré que les facteurs intrinsèques (sur lesquels l'individu n'a pas de contrôle) ne sont pas dominants chez les personnes de plus de 65 ans. Ce sont donc les facteurs extrinsèques et le style de vie qui sont déterminants. Autre résultat de recherche notable : après 65 ans, l'hérédité perd de son influence au profit de l'environnement (Fontaine (2007).

Un facteur de personnalité intervient également; le sentiment d'auto-efficacité. L'auteur souligne qu'une croyance positive est indispensable au maintien d'un bon niveau intellectuel au cours du vieillissement. L'engagement social correspond lui à la fois aux relations sociales et à la pratique d'activités productives, ces aspects étant déterminants pour le bien-être subjectif et la qualité de vie. Les recherches (Antonucci et al., 1989 ; Avorn et al., 1982, cités par Fontaine, 2007) ont indiqué encore que l'isolement est un facteur de risque pour la santé, celle-ci peut être améliorée par des soutiens sociaux ; chaque individu est susceptible de bénéficier d'un support différent. Pour Le Rouzo (2008), une attitude positive par rapport au fait de vieillir induit une meilleure santé, les individus vivent presque 8 ans de plus (Levy, Slide et Kunkel, 2002, cités par Le Rouzo, 2008) et ont moins de problèmes auditifs que des personnes à l'attitude négative. « (...) l'absence d'identification avec les « défaillances » liées

à son endogroupe peut servir d'auto-protection contre l'assimilation comportementale du stéréotype négatif qui lui est attaché » (p.128).

Hill (2011) décrit un vieillissement positif, dépendant de quatre caractéristiques inhérentes à la personne : la mobilisation de ressources latentes, une certaine flexibilité psychologique, un style de prise de décisions affirmé et la capacité à générer une réponse optimiste aux stressors inhérents au déclin dû à l'âge. Une personne qui bénéficierait de ces capacités vivrait au mieux son vieillissement et serait à même de faire face aux éventuelles difficultés en découlant de la façon la plus optimale possible. Selon la Commission fédérale auteure d'un rapport sur le vieillissement en Suisse (1995), les personnes âgées considèrent la retraite idéale comme étant également soit une vie tranquille, axée sur la détente, soit au contraire une vie bien organisée, autour d'activités. Les auteurs soulignent que ces deux conceptions correspondent aux modèles de vie prônés respectivement par la théorie du désengagement et la théorie de l'activité.

Ces diverses notions montrent qu'outre les aspects de la santé à proprement parler, des caractéristiques d'intérêt, de sentiment d'efficacité et de pensée de type positif influencent la façon dont une personne vieillit. A nouveau, il sera intéressant de voir dans quelle mesure une institution pour personne en situation de handicap peut intégrer ces aspects dans l'accompagnement de sa population, plus particulièrement de sa population vieillissante. D'autant qu'il a été souligné par Fontaine (2007) que l'importance de l'environnement finit par prendre le pas sur l'hérédité, passé un certain âge. Le contexte de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle est donc primordial pour leur vieillissement.

### ***Déficience intellectuelle***

L'une des définitions de la déficience intellectuelle est donnée par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, anciennement AAMR, American Association on Mental Retardation) ; il s'agit d'« une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (site web de l'AAID, 27.01.2013).

L'Association Insieme, en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle, précise :

La déficience mentale, appelée également déficience intellectuelle, est définie comme un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne. Elle

s'accompagne de limitations concernant l'adaptation dans au moins deux des domaines suivants : la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habilités sociales, l'utilisation des ressources communautaires, la santé et la sécurité, l'autonomie, les aptitudes scolaires fonctionnelles, les loisirs et le travail (Site web d'Insieme, 28.05.2013).

En France, l'AGEFIPH (L'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) propose de la déficience intellectuelle la définition suivante: Il s'agit d'une « difficulté à comprendre et une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la cognition ». Les conséquences peuvent concerner « la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement... » (Site web de l'AGEFIPH, 13.11.2012).

Insieme note également que l'importance des limites est influencée par les caractéristiques personnelles et surtout par les soutiens et les aménagements qui sont mis à disposition. L'appréhension de la déficience intellectuelle comprend donc la prise en compte de plusieurs dimensions, Lambert (2002) en énonce cinq, qui sont le fonctionnement intellectuel à proprement parler, le comportement adaptatif, la participation sociale, les interactions et les rôles sociaux, la santé physique et mentale, les facteurs étiologiques ainsi que la dimension environnementale et culturelle. On voit bien là l'importance des dimensions sociales et du contexte de vie dans le développement d'une personne et son évolution.

Hogg (1997, cité par Lambert, 2002) décrit quant à lui huit niches écologiques, montrant l'importance des interactions entre la personne et les systèmes qui l'entourent : la personne au centre, sa communauté immédiate, les services spécifiques dont elle bénéficie, les organisations prestataires de services, la législation et les droits des personnes, et pour finir les systèmes qui produisent les idéologies, lesquelles, d'après l'auteur, donnent un sens aux autres niches. Les différentes niches sont en interaction et exercent une influence les unes sur les autres. Par exemple, les divers services ou législations exercent une influence sur la personne et celle-ci à son tour exerce une influence sur son environnement, et réciproquement.

## *Perceptions et stéréotypes sur la déficience intellectuelle*

Moyse (2010) évoque le regard posé sur les personnes en situation de handicap :

Si le regard n'était pas éduqué, ce serait à vrai dire bien dramatique, tant est souvent affirmé par les femmes et les hommes qui sont atteints dans l'intégrité de leurs facultés physiques ou intellectuelles l'importance qu'a pour eux le regard que les autres portent sur leur personne. Nul être humain d'ailleurs, cela a été mentionné pour commencer, ne peut être totalement indifférent au regard de ses semblables, à l'approbation ou la désapprobation qu'il implique, de telle sorte qu'en ce regard se joue l'acceptation pleine et entière de chacun dans la communauté humaine (p.36).

Selon l'auteure, nous sommes peu habitués à poser un regard sur ces personnes dont l'image peut être différente de nos perceptions courantes. Et c'est par l'effacement du corps de l'autre, dans le regard que l'on porte sur lui, que l'on peut véritablement le rencontrer, et la présence de l'autre finit par éclipser son corps. Le regard porté sur les personnes dont les traits diffèrent des images habituelles peut laisser entrevoir de l'agressivité, de la curiosité, de la fascination, du mépris, être intrusif et provoquer chez la personne en situation de handicap un sentiment de honte et l'aspiration à la liberté de ne pas être vu (Moyse, 2010). En voici un témoignage :

On ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres. Une telle affirmation peut paraître incongrue pour qui n'a pas éprouvé les effets inquisiteurs et réducteurs de regards posés sur soi, sur sa déchéance. Hélas, elle n'est qu'une désolante vérité qui résulte du fait qu'altérité et dégénérescence choquent et sidèrent la vue ! (Nuss, 2001, p.214, cité par Moyse, 2010).

Une étude de Rohmer et Louvet (2011) sur les représentations à l'encontre des personnes en situation de handicap montre qu'un niveau de compétences particulièrement faible (travail, vie quotidienne) est attribué aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour ce groupe, le jugement n'est compensé que par une certaine survalorisation sur la dimension de l'agréabilité (la personne perçue comme agréable, sympathique, contrairement aux personnes ayant un handicap physique qui sont, elles, également jugées plus courageuses, par exemple). Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont ainsi victimes du stéréotype le plus négatif. Perçues comme moins compétentes, mais pas plus courageuses que les personnes sans handicap, les auteurs soulignent ainsi que l'on peut comprendre la discrimination dont elles sont victimes sur le marché de l'emploi, notamment.

Villes (2002, p.49, cité par Wagner & Tisserant, 2010) ajoute dans cette perspective, en se basant sur les théories de l'étiquetage, qu'« étiqueter une personne comme handicapée, ce n'est pas seulement décrire un type de déficience, c'est lui attribuer un ensemble de caractéristiques qui sont culturellement associées à cette déficience ». Selon lui, ce processus de stigmatisation, entraînerait la personne à se conformer aux attentes et participerait au renforcement des stéréotypes tels que l'incompétence et la dépendance.

### ***Le vieillissement des personnes en situation de handicap***

#### *Définition*

Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement (Azéma et Martinez, 2005, p.297).

Stiker (2004) rappelle que c'est le critère de l'âge qui est pris en compte lorsqu'on parle de vieillissement, mais que ce critère devient moins prépondérant puisque ce phénomène peut commencer très tôt et que l'âge de la vieillesse est très variable.

#### *Handicap et vieillissement*

Il est important de souligner que l'intérêt pour le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle date des années 1980 (Lambert, 2002), et ce pour plusieurs raisons ; les directeurs d'institutions se sont retrouvés face à de nouvelles questions émanant de la nouvelle longévité des personnes handicapées, telles que la retraite, la cohabitation de diverses tranches d'âge, etc. De plus, selon l'auteur, les personnes handicapées âgées sont désormais visibles, par l'inscription de certaines institutions dans la société ainsi que les volontés d'inclusion et d'encouragement à la participation sociale, ceci poussant la société à se poser des questions quant aux conditions de vie de ces personnes, leurs besoins, leurs difficultés ainsi que leurs compétences.

Notion importante pour la recherche, Stiker (2004) fait un rapprochement entre handicap et vieillesse ; selon lui, quelle que soit la dégradation ou la faiblesse, les personnes ont une vie psychique, une vie intérieure, une capacité affective et les personnes vieillissantes sont aujourd'hui en général objets de soins médicaux, objets d'un souci de confort. Cependant, des décisions sont souvent prises à leur place, comme cela se retrouve concernant la population

des personnes en situation de handicap. Les revendications des personnes handicapées à être reconnues et à pouvoir bénéficier des mêmes possibilités de vivre parmi les autres, peuvent servir les personnes âgées. « Dans la revendication de la reconnaissance de la pleine humanité, au-delà des apparences, les personnes âgées et les personnes handicapées ont une cause commune à promouvoir » (Stiker, 2004, p.27).

Breitenbach (2004) met l'accent sur la problématique de la double discrimination pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ; du fait de leur âge et de leurs déficiences. Il existe selon l'auteur une certaine symétrie dans les préjugés sur les personnes handicapées et les personnes âgées, par rapport au travail notamment ; elles seraient moins productives, moins enclines au changement, l'adaptation des conditions de travail coûterait cher, elles seraient plus souvent absentes, entre autres. La plupart de ces préjugés concernant les personnes handicapées ont été prouvés faux. Il est souhaitable, selon Guyot (2004) de faire évoluer les deux secteurs (de la gérontologie et du handicap) vers un dispositif commun lorsque c'est possible et de sortir des politiques sociales catégorielles construites dans les années 1960-1970. Selon l'auteur, la construction sociale des catégories de public, dont la catégorie « personnes âgées » et celle « personnes handicapées » est avant tout un concept. Car ces personnes partagent effectivement des caractéristiques mais ce n'est qu'une petite partie de leur situation globale.

### *Espérance de vie accrue*

Le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle survivant à leurs parents est de plus en plus important (Joinneaux, 2001). Si leur qualité de vie a beaucoup été améliorée ces dernières dizaines d'années et a permis l'allongement de leur existence, le vieillissement survient cependant chez cette population souvent avant l'âge de 60 ans, à partir de 40-45ans. On trouve donc chez cet auteur une notion qui semble contredire la notion ressortant généralement aujourd'hui dans la littérature selon laquelle le vieillissement des personnes en situation de handicap suit globalement une courbe semblable à celle de la population ordinaire. Breitenbach (2001) souligne, elle aussi, que les problèmes posés par le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle vont s'amplifier, dû à l'allongement de la durée de vie et la disparition des parents avant leurs enfants.

Les personnes en situation de handicap vieillissantes ont donc pour la plupart une espérance de vie accrue mais présentent tout de même des pathologies qui sont venues s'ajouter ;

troubles sensoriels, organiques, psychiques, de type démences parfois (Burriez, 2003). Ceci peut avoir comme conséquence des pertes motrices, notamment dans les tâches de la vie quotidienne, ce qui peut engendrer une diminution ou un arrêt des activités.

Nous vivons dans un paradoxe permanent qui fait coexister un plus grand nombre de personnes de tous âges, en pleine possession des capacités humaines, intellectuelles comme physiques, vivant mieux, plus longtemps et un nombre croissant de personnes fragilisées, qui autrefois n'auraient pas survécu et qui poursuivent leur vie dans des conditions que cette même société, plus ou moins bien, vise à rendre plus satisfaisantes (Laroque, 2004, p.8).

### *Conséquences du vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle*

Leroux (2004) précise qu'il n'y a pas plus dans cette population que dans la population générale de cassure brutale due à l'avancée en âge. Cela dit certaines personnes voient leur situation se péjorer, avec l'âge surviennent des pertes d'aptitudes au niveau du déplacement ou de la gestion de l'hygiène personnelle. En termes de santé physique, il peut y avoir des maladies cardio-vasculaires, rhumatologiques ou des problèmes nutritionnels, notamment, ceux-ci entraînant la plus grande partie des hospitalisations. Des pertes de motivation et des états dépressifs peuvent ressortir également, une anxiété plus grande est souvent à déplorer ainsi que des déficits sensoriels: visuels, auditifs,...

Lambert (2002) souligne que le vieillissement est individuel et influencé par l'histoire personnelle, l'état de santé et les événements ayant jalonné l'existence d'un individu, précisant que les études ont permis de mettre à jour l'influence de l'affect tels que les états dépressifs, la solitude, le sentiment d'inutilité, de dévalorisation. L'approche écologique fait donc sens selon l'auteur, la personne devant être comprise dans son environnement et en relation avec les divers systèmes dans lesquels elle s'inscrit. Pour lui, le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle doit se comprendre de façon différentielle, au même titre que pour la population tout-venant. Cet auteur relève que les changements physiques et psychologiques découlant de l'avancée en âge se produisent chez toutes les personnes, ayant une déficience intellectuelle ou non, de façon plus ou moins saillante, ceci dépendant de la personne et de son environnement. L'auteur faisant référence aux travaux de Breitenbach (1999) souligne qu'il est illusoire de chercher des facteurs objectifs permettant de

mesurer le vieillissement chez la population ayant une déficience, puisqu'un tel marqueur n'existe pas dans la population générale, d'autant plus que la population est très hétérogène.

Pour Dalla Piazza (2005), rejoignant sur ce point Joinneaux (2001), les personnes handicapées expérimentent plus tôt que les autres des symptômes du vieillissement. L'allongement de leur espérance de vie, en parallèle à celle de la population tout-venant, s'accompagne de nouvelles difficultés. Alors que ces personnes ont souvent progressé par rapport à leur handicap, elles vivent à ce moment-là une sorte de régression avec les potentielles difficultés survenant, dues à l'âge. Concernant le vieillissement pathologique, l'auteur souligne l'existence d'une incidence élevée de démence du type Alzheimer chez les personnes trisomiques dès l'âge de 40-45 ans. Cependant, Lambert (2002) met en garde contre la confusion de troubles tels que des états dépressifs avec des états démentiels, entraînant de faux diagnostics de démences par les équipes accompagnantes. La forte prévalence de ce type de démence au sein de la population trisomique ne doit pas entraîner pour autant une généralisation, selon lui.

Les aspects positifs, importants à relever sont que les personnes ayant une déficience intellectuelle de plus de 40 ans sont plus nombreuses que les plus jeunes à lire, écrire, compter et dénombrer et ont souvent moins de difficultés à conserver les consignes de travail en mémoire, par contre, comme tout un chacun, ils ont du mal à apprendre des choses nouvelles (Dalla Piazza, 2005). En outre, d'après lui, des études auraient montré que les personnes déficientes intellectuelles vivent mieux et plus longtemps si elles ont pu vivre de façon équilibrée entre une ouverture sur le monde et un repli sur leurs zones de confort.

#### *Vieillesse précoce des personnes ayant une déficience intellectuelle ?*

Dalla Piazza (2005) précise que les différentes recherches ne montrent pas vraiment de vieillissement précoce de la population en situation de handicap, l'auteur rapporte quelques éléments spécifiques, notamment le fait que la gravité, la précocité et le cumul des déficiences sont des facteurs négatifs entraînant un vieillissement précoce et en accentuant les symptômes. Il précise cependant que la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle ne sont pas concernées par cet état de fait. En outre, il met en garde contre les conclusions hâtives concernant cette population ; certains états peuvent être transitoires, toutes les dégradations cognitives ne sont pas forcément dues au vieillissement. Des ruptures de l'adaptation peuvent être dues à des changements dans l'environnement de la personne, parmi lesquels l'auteur cite un événement fortuit, un besoin accru de sommeil, d'attention, des

activités inadaptées, entre autres. Il existe cependant des exceptions à ce modèle, on peut observer un vieillissement précoce chez les personnes polyhandicapées, les personnes trisomiques dans l'association à la maladie d'Alzheimer et les personnes IMC (Infirmité motrice cérébrale). De plus, selon lui, même si les dégradations au niveau corporel existent autant dans la population tout-venant que chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, et ce dès l'âge de 40 ans, elles peuvent être plus saillantes chez des personnes ayant été soumises durant de nombreuses années à des contraintes physiques anormales.

Les besoins de santé pour les personnes handicapées vieillissantes sont encore mal connus ; de plus, l'impact des déficiences est différent sur chaque personne. L'environnement et la personnalité propre à chacun influencent sa façon de s'adapter d'une part à son trouble, puis à son vieillissement (Laroque, 2011). Cet auteur souligne lui aussi que l'idée d'un vieillissement précoce des personnes ayant une déficience intellectuelle est erronée. Selon lui, la perception du vieillissement des personnes en situation de handicap comme prématuré peut provenir d'une projection des effets du vieillissement (effet miroir) sur les professionnels eux-mêmes, accompagnant souvent les personnes pendant plusieurs années. Le vieillissement au travail pourrait aussi être perçu comme provenant de la répétitivité des tâches proposées aux travailleurs handicapés. Dès que l'on change de tâche ou l'on amène un petit changement, la productivité remonte, et ce malgré la croyance parfois répandue chez les professionnels que tout changement serait de nature à angoisser la personne handicapée.

#### *Perception du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle en institution*

Le fait que les personnes se désinvestissent parfois peut traduire l'usure engendrée par un travail répétitif, dans un même cadre avec les mêmes collègues et les mêmes encadrants (Leroux, 2004). Selon cet auteur, l'usure également du personnel d'encadrement, est probablement l'explication d'une moindre participation des adultes les plus âgés aux activités de soutien. Cette usure du temps peut aussi expliquer, selon lui, que l'encadrement considère comme vieillissant physiquement plus de la moitié des adultes de plus de 40 ans et près de 40% comme vieillissant psychiquement, alors que les constatations énoncées ci-dessus n'ont rien de catastrophique. Le regard de l'autre est donc très important dans la construction de la représentation du vieillissement, d'autant que l'effet miroir est bien présent. Leroux (2004) rapporte les résultats de la recherche menée sur des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes travailleurs en CAT (Centres d'aide par le travail), permettant l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, en France ; il s'agissait de

dévoiler les caractéristiques des personnes elles-mêmes, de leur travail et de leur environnement qui pourraient participer au jugement porté par l'équipe de professionnels quant au vieillissement de la personne. Vieillesse physique et psychique ont été distingués par les chercheurs, les impressions de vieillissement touchant soit la communication, soit la perte d'acquis, soit une modification du comportement.

Les conclusions de la recherche indiquent que la perception du vieillissement physique par les professionnels encadrant les personnes ayant une déficience intellectuelle, augmente logiquement avec l'âge des sujets. Cependant cette perception ne recoupe pas complètement la notion d'âge, puisque ce vieillissement est perçu chez 10% des 25-30 ans. Cela suggère que la perception d'un vieillissement physique recouvre une réalité complexe en rapport avec des représentations de ce qui est considéré comme normal ou non à un âge donné. Leroux (2004) précise qu'une perception du vieillissement physique est plus importante chez les hommes que chez les femmes. Les hommes jugés vieillissants diffèrent des autres hommes quasi uniquement par des caractéristiques physiques ; plus de difficultés à marcher et monter les escaliers, plus de problèmes aux articulations, d'affections cardiaques, notamment.

Les professionnels ont perçu des signes de vieillissement psychiques chez 20% des personnes. Cette perception augmente avec l'âge, mais comme pour le vieillissement physique, elle n'est pas liée uniquement à l'âge, puisque plus des 10% des moins de 25 ans sont considérés comme ayant un vieillissement psychique (Leroux, 2004). Les conclusions de l'auteur sont que la perception du vieillissement psychique des personnes ayant une déficience intellectuelle par les professionnels encadrants semble provenir de leur comportement, notamment du désinvestissement de la vie sociale et professionnelle. Les équipes paraissent constater moins d'intérêt pour leur environnement, moins de communication avec les autres, les personnes se montrent plus taciturnes, ont plus besoin d'être encadrées au travail, notamment parce qu'ils mémorisent moins bien les choses. Leroux (2004) émet l'hypothèse qu'avec le refuge constaté dans des comportements ritualisés, comme moyen de défense, et les diminutions d'activités, les personnes seraient mieux dans un environnement occupationnel que de travail. Une spécificité est cependant rapportée par l'auteur ; les personnes trisomiques 21 apparaissent très différentes des autres personnes ayant une déficience. Elles sont moins autonomes, moins intégrées socialement et ont plus de difficultés à comprendre et mémoriser les consignes de travail, on leur confie donc en général des tâches répétitives qui ne nécessitent pas de prise d'initiative. Du point de vue de la santé, elles ont plus de problèmes cardio-vasculaires, de surcharge pondérale, de problèmes de vision,

d'audition et de troubles thyroïdiens. Par contre, l'auteur note qu'elles seraient moins anxieuses, moins agressives, et moins irritables que les autres et prendraient moins de psychotropes que les autres personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissante. Cependant, les conséquences du vieillissement sur les personnes trisomiques seraient perçues comme plus importantes que chez les autres.

Leroux (2004) rapporte les résultats d'une autre recherche menée en 1996-97 sur 2000 travailleurs en CAT de France où là encore, les équipes ont répondu à des questionnaires ; l'hypothèse était qu'il n'y a pas de modèle général du vieillissement s'appliquant à tous les adultes ayant une déficience intellectuelle. En effet, le vieillissement se fait de façon différente selon les groupes, il n'y a pas de signes spécifiques, objectifs. De plus, l'évolution de ces personnes n'est pas aussi pessimiste qu'on pourrait le croire. On peut constater des symptômes identiques au reste de la population ; troubles cardio-vasculaires, auditifs et visuels. De plus, les personnes qui quittent les centres ne sont pas forcément les plus âgées, mais ce sont apparemment les moins autonomes et celles qui ont des problèmes de comportement. Cependant, précise Leroux (2004), l'impression de vieillissement ressentie par les équipes montre que ce phénomène traduit une sorte d'angoisse et qu'elle risque de mener à l'élaboration de solutions inadaptées, puisque les critères objectifs de vieillissement sont difficiles à mettre en exergue. Il s'agit, selon l'auteur, de dépasser la crainte d'un vieillissement global de ces personnes pour pouvoir rechercher des groupes à risque et mettre sur pied des mesures de prévention.

#### *La santé des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes*

Connaissant les facteurs de risque, Leroux (2004) indique qu'il est donc possible d'envisager des actions pour lutter contre les pertes d'autonomie physique, en entraînant la souplesse et par la stimulation, par exemple. Pour ce qui est des troubles de l'humeur et du comportement, il est possible de développer des traitements psychothérapeutiques et tenter de diminuer les prises médicamenteuses. Ce travail serait d'autant facilité par une collaboration entre les différents professionnels. L'auteur précise cependant que les résultats ne sont pas forcément généralisables, ce sont les éducateurs qui ont répondu, et bien que la recherche ait été menée sur cinq ans, il faudrait plus de temps et également plus de sujets pour étendre les conclusions. Ces conclusions ne sont donc pas des vérités indiscutables, selon Leroux (2004), mais elles offrent des pistes de réflexions et des outils de clarification ou de prévention. Certaines situations peuvent être représentées comme des ruptures dans le parcours de vie de ces

personnes et leur entrée dans des structures non préparées à les accueillir peut alors être très délicate, voire impossible.

Priou (2011) ajoute que l'existence de déficiences accentue les risques et en amène de nouveaux : il peut être compliqué d'établir un diagnostic pour une personne avec une déficience intellectuelle qui n'est pas en mesure de s'exprimer verbalement, par exemple. Il faut, d'après cet auteur, se méfier de ne pas imputer trop facilement au vieillissement une perte de l'appétit, l'aggravation des difficultés à se mouvoir ou un repli sur soi, par exemple. Pour tout changement sur le plan de la santé, il conviendrait de s'interroger sur les changements éventuels dans l'organisation de vie de la personne ou dans ses affects, pouvant influencer grandement son état de santé. Ces vérifications sont indispensables avant d'attribuer une modification de l'état de santé physique ou psychique au vieillissement. Les troubles spécifiques du développement existent cependant (par exemple, pour les personnes polyhandicapées ou IMC très dépendantes) : elles ont besoin d'une attention toute particulière dans le vieillissement, parce que les pertes sensorielles, de la vue et de l'audition par exemple, ne peuvent être signalées et peuvent donc passer facilement inaperçues. Les signes de souffrance psychique repérables peuvent être l'anorexie, un trouble du sommeil, des difficultés de mémorisation et d'orientation spatio-temporelle, la dépression, des conduites de repli d'allure autistique ou d'agitation, des troubles de l'attention. Ces symptômes peuvent n'être que passagers si les professionnels y prêtent attention et tentent d'y apporter une réponse cohérente (Priou, 2011).

Selon Priou (2011), des progrès dans le domaine des soins aux personnes handicapées vieillissantes ont déjà pu être faits, en passant notamment par la détection et le traitement de la douleur, une protocolisation des soins journaliers, des soins courants et spécifiques au handicap. Pour l'OMS, la santé consiste en un triple bien-être physique, psychologique et social. Cela conduit à la concevoir comme la responsabilité éthique de tous ceux qui entourent la personne handicapée. Tous les intervenants dans le projet de soins ou le projet personnalisé, acteurs dans l'accompagnement de la personne, doivent détenir les informations sur les déficiences, les troubles, leur évolution et les traitements envisageables. Selon Zucman (2011), la délégation des gestes thérapeutiques simples à des membres non soignants est nécessaire. Elle pense qu'il faut apporter des améliorations à la vie des personnes handicapées vieillissantes en institution, telles qu'une harmonisation des rythmes de vie, tenant compte des lenteurs qu'entraîne le vieillissement. Les soins peuvent également être un peu assouplis, pour mieux s'adapter à chacun, le bien-être corporel (et donc de la santé) peut être amélioré grâce à

des activités plaisantes, notamment. Zucman pense qu'être nombreux, formés, soutenus, pour bien prendre soin journallement du corps, contribue à la santé et au goût de vivre des personnes handicapées vieillissantes. C'est selon elle à ces professionnels, éducateurs ou soignants qu'il incombe de faire des liens avec les médecins, hôpitaux, cabinets médicaux.

### *Société et institutions face au vieillissement des personnes en situation de handicap*

Laroque (2004) indique que dans l'idée de conserver la dignité de la personne en situation de handicap et pour la poursuite de son existence, des moyens sont à mobiliser; financiers, techniques, matériels, conceptuels et humains, pour leur garantir la qualité, la dignité, la décence de cette vie. Pour l'auteur, plus il y a de personnes ayant une déficience intellectuelle prenant de l'âge et ainsi poursuivant leur vie plus longtemps, plus il est nécessaire de déterminer des droits qui respectent l'égalité entre tous, et plus il est indispensable d'avoir à disposition des outils et des moyens divers et adaptables pour répondre aux besoins spécifiques de chacun. Ceci peut être en termes de moyens de prévention, de propositions d'hébergement, de dispositifs, de collaborations, notamment.

Les sociétés occidentales se trouvent confrontées à un phénomène auquel elles n'étaient pas préparées et pour lequel elles n'avaient pas de solutions déjà planifiées (Lambert, 2002). Le vieillissement de la population ayant une déficience intellectuelle est un phénomène pour lequel elles ne bénéficient pas d'expérience préalable, cela soulève donc des questionnements et des défis à relever dans les domaines de la santé physique et mentale, des conditions de vie, des milieux d'accueil. Cela a un impact économique ainsi que sur la réflexion politique en regard de cette problématique. L'augmentation de la population ayant une déficience intellectuelle vieillissante exige en effet des transformations et des changements dans plusieurs domaines, tels que de nouvelles lois et règlements concernant notamment l'organisation des institutions, le personnel encadrant et accompagnant. Il soulève lui aussi la double exclusion dont les personnes handicapées vieillissantes peuvent être victimes, d'une part due à la déficience et de plus due à l'âge, voire à une prise en charge institutionnelle inadaptée. Lambert (2002) indique qu'il est nécessaire aux niveaux politique et juridique ainsi que philosophique, de concevoir des cadres de références assurant à chaque personne des conditions de vie conformes aux droits humains élémentaires.

Dalla Piazza (2005) rapporte que le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle rattrape et dépasse les professionnels, les pouvoirs publics et parfois les familles.

Selon lui, cela fait émerger des enjeux sociaux : le nombre absolu de personnes ayant une déficience augmentant, le rapport s'inverse entre les générations ; les personnes ayant une déficience survivant à leurs parents, les institutions et services spécialisés ont du mal à faire face aux besoins et à la demande. En ce qui concerne les changements nécessaires à effectuer, ils se situent d'après l'auteur tant du côté du style de vie que de l'habitat. Les institutions font face au vieillissement puis au décès des résidents, parfois au vieillissement pathologique de certaines personnes, et elles n'y sont selon l'auteur pas préparées et ne bénéficient pas de moyens assez importants. Selon l'auteur, pour qui une institution est «... toute structure organisée, petite ou grande, officielle ou non, qui accueille des personnes porteuses de déficiences dans un cadre autorisé et autoritaire. Les institutions, quelle que soit leur bonne volonté, privilégient toujours l'intérêt communautaire à l'intérêt individuel. » (Dalla Piazza, 2005, p.53) Ces dernières paraissent donc faire difficilement face au vieillissement des personnes handicapées, d'autant plus lorsqu'il est pathologique. Souvent, elles n'ont pas les moyens ni la préparation nécessaire. L'auteur questionne le devenir des personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes dans un contexte européen qu'il caractérise par une tradition d'appui familial forte et un mouvement religieux caritatif puissant où il est courant de placer les personnes âgées en institution : comment remanier ces institutions de sorte à les adapter au vieillissement de leur population ? Comment s'adapter aux nouveaux besoins ? Organiser un nouveau style de vie ? Et comment garder un visage humain lorsque les tâches d'intendance et de soins prennent une place prépondérante ?

#### *Importance du contexte et possibilités d'actions en institutions et au sein de la société*

Pour Dalla Piazza (2005), il existe diverses possibilités pour l'évolution de la personne ayant une déficience intellectuelle : la personne peut rester vivre dans l'institution dans laquelle elle vit habituellement, des aménagements peuvent être à prévoir, de petites communautés de vie sont possible selon le niveau de compétence des personnes et l'accès aux résidences pour personnes âgées est également possible. L'auteur souligne également des limitations qui peuvent se présenter dans le choix par la personne de son environnement futur : son inscription dans une institution peut résulter d'une nécessité de trouver une solution de façon urgente, décision prise par les parents ou la communauté sociale. Selon lui toujours, dans le secteur privé, la rentabilité de l'accueil fait loi, parfois au détriment de la qualité des services offerts et les services et politiques publics n'établissent pas toujours leurs décisions sur des bases claires et objectives. Des facteurs sont essentiels à prendre en compte, selon lui, pour un

accompagnement optimal des personnes en institution : la sécurité, les soins, les aides humaines et techniques, la valorisation d'un rôle social, l'intégration dans la communauté.

Des considérations que les professionnels oeuvrant dans ces institutions ont à l'esprit (Giroud & Laederach, 2012), conscients que la satisfaction des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle nécessite d'ajuster les prestations proposées. Dans cet article sur les personnes vieillissantes, les auteurs, observant la péjoration au niveau psychique et comportemental et une baisse de l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que des problèmes de santé comme de mobilité, remarquent également une diminution de la participation aux activités. Au quotidien, parmi les difficultés rencontrées par les équipes entourant les personnes, sont le ralentissement du fonctionnement général et l'augmentation de la sensibilité face aux changements. Les collaborateurs notent que le rythme des activités est plus difficile à suivre, et qu'une modification dans le lieu de vie ou l'entourage peut générer de l'angoisse, voire un sentiment d'échec ou d'exclusion.

Pour agir d'après ces constatations, Giroud et Laederach (2012) indiquent s'appuyer tout d'abord sur la charte de la Fondation Ensemble qui prône le partenariat, l'intégration et l'autodétermination, puis sur la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé). Concrètement, ils proposent de considérer l'importance de l'environnement et du contexte, et ce dès la formation des collaborateurs. Ces facteurs pouvant être d'après eux facilitateurs ou au contraire constituer des obstacles, il convient d'adapter l'appartement ou l'atelier de sorte à encourager la participation de chacun, selon ses envies, son rythme et ses capacités. Conscients des conséquences potentielles du vieillissement de leurs résidents et pour y faire face au mieux, les professionnels font en sorte de pouvoir apporter des réponses efficaces aux problèmes tels que les chutes, la mobilité réduite, la déshydratation, les troubles du sommeil ou les troubles psychiques. Pour garantir une réponse à ces besoins concernant le domaine de la santé, Giroud et Laederach (2012) citent la supervision et le soutien des équipes éducatives, une collaboration avec les hôpitaux, des centres de formation et de recherche. Il apparaît également nécessaire pour les équipes de tendre à la pluridisciplinarité et de s'ouvrir aux assistants socio-éducatifs, aides-soignants et infirmiers, et d'être formées en rapport à l'évolution de leur métier et la part de plus en plus prégnante des soins, puis de l'accompagnement en fin de vie ou lors de décès de proches. Selon ces auteurs, le projet personnalisé même doit être remanié, avec un renforcement du maintien des acquis et l'emphase sur la qualité de vie. Selon eux, il faut penser une journée en 24 heures et non plus en 8 heures, de sorte à mettre en avant une « qualité de lenteur » ou

« lenteur de qualité ». Le changement de paradigme peut s'effectuer, d'après les auteurs, sur un socle solide de partenariat entre les différents professionnels et le bénéficiaire, le plus proactif possible dans les décisions le concernant, le rôle de chaque intervenant étant bien défini. Ce sont des équipes expérimentées, portées par ces valeurs qui permettent aux personnes en situation de handicap vivant et travaillant en institution/atelier d'être valorisées et de répondre à leurs besoins en ayant le rôle principal dans l'élaboration de leur projet de vie.

Dans le cadre des droits de l'homme, la personne avec une déficience intellectuelle a droit à des services accessibles et appropriés qui lui permettent d'accomplir ses buts personnels et de jouir d'une qualité de vie égale à celle des personnes sans déficience intellectuelle. Il y a un besoin pressant de système de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, plus nombreux, consistants et réactifs (Townsend-White, Pham et Vassos, 2012). Selon Guyot (2004), dans les années 1990, les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes étaient suffisamment peu nombreuses pour que des solutions au coup par coup puissent être trouvées. Des études menées à cette époque ont montré que la qualité de l'accueil en maison de retraite dépend du projet d'établissement, prenant en compte les particularités des personnes en situation de handicap et ont mis à jour le besoin de collaboration entre le secteur du handicap et le secteur gérontologique. L'auteur insiste sur le besoin d'investissement des directions et des équipes et promeut l'idée de proposer des solutions d'hébergement diversifiées. Des principes sont nécessaires selon Guyot (2004), dont entre autres :

- La liberté du choix de mode de vie (auto-détermination) : partir de la demande de l'utilisateur, ne pas imposer de mode d'hébergement.

- L'individualisation des réponses : partir de la demande de l'utilisateur et proposer une réponse individualisée. Chacun doit pouvoir bénéficier, de par la nature et le degré de sa déficience, de par sa personnalité, ses compétences, son entourage, de réponses sur mesure.

- La diversification locale de l'offre. Le libre choix induit la personnalisation, qui induit elle-même une individualisation des réponses.

- Le maintien possible dans une structure pour adultes en situation de handicap.

- Les maisons de retraite (ou logements-foyers) : avec des aménagements, des moyens supplémentaires et un projet adapté.

Les personnes handicapées, a fortiori vieillissantes, sont très sensibles à la rupture (Priou, 2011). Il est indispensable donc, si elles doivent quitter leur lieu de vie pour en intégrer un autre, que ce passage ne soit pas vécu comme un double arrachement du travail et de leurs liens sociaux. L'auteur émet une mise en garde : si la transition est douloureuse, le passage à la retraite peut avoir des incidences négatives sur l'état de santé physique et psychique des personnes. Il propose, pour illustrer les liens entre les différentes dimensions de l'être humain, un modèle selon lequel le vieillissement physique et les pertes qui en découlent sont reliées au monde psychique et que la qualité de ce dernier dépend de l'environnement. Selon l'auteur, les domaines physique, psychique et social sont en constante interaction tout au long de la vie.

Il existe un risque qu'à l'exclusion due au handicap s'ajoute celle due à la vieillesse, pensée comme un handicap (Breitenbach, 2000), ce qui justifie la nécessaire mobilisation des professionnels et associations pour offrir des perspectives nouvelles de vie et de prise en charge aux sujets handicapés vieillissants (Priou, 2011). Laroque (citée par Zucman, 2011) fait remarquer qu'il existe des endroits en France pour les personnes handicapées, ainsi que des lieux pour les personnes âgées, mais qu'il n'en existe pas encore pour les personnes handicapées vieillissantes. La solution de la maison de retraite comme nouveau lieu de vie soulève des problèmes, notamment l'écart d'âge entre les personnes âgées tout-venants qui entrent en moyenne à l'âge de 82 ans et les personnes handicapées qui ont au moins une génération d'écart avec elles, ce qui peut avoir comme effet de provoquer un vieillissement prématuré, par identification, d'autant que peu de stimulation amène vite une possible dépendance à l'institution. Dans d'autres cas, les personnes handicapées retireraient des bénéfices d'être les plus jeunes, ils ont moins besoins que l'on s'occupe d'eux, ce qui peut amener un regard positif sur eux. De plus, ils peuvent être sollicités pour rendre divers services et y trouver une reconnaissance sociale. Le principal point positif en ce qui concerne l'insertion sociale serait qu'ils se retrouvent en milieu ordinaire (Talpin, 2011). Les professionnels des lieux pour personnes handicapées vivent cependant souvent leur départ comme une trahison, envers ces dernières et envers leur idéal professionnel. Par rapport à cette considération, Talpin (2011) rappelle que le vieillissement est un processus qui oblige à se confronter à des ruptures et qu'il est dès lors très important de se préoccuper de la continuité des parcours de vie, d'où l'importance de la collaboration entre les professionnels du domaine socio-éducatif et ceux de la santé. Cayet (2003) émet lui aussi des recommandations en ce qui concerne l'accueil en maison de retraite ordinaire des personnes

ayant une déficience intellectuelle, qui survient généralement aux alentours de 50 ans ; deux types de personnel seraient requis. L'un spécialisé dans l'accueil des personnes âgées et l'autre formé à l'accueil des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Selon Cayet (2003) une personne ayant une déficience intellectuelle s'est forgé des repères tout au long de sa vie, et ce dans un milieu bien spécifique. Le fait de changer de lieu de vie à l'âge de la retraite, alors qu'elle peut déjà souffrir de diverses diminutions dues au vieillissement et se sentir vulnérable, de se voir placée dans de nouvelles conditions et dans un cadre inconnu peut mettre l'équilibre d'une personne à mal. Il semble bénéfique à l'auteur que les personnes en situation de handicap puissent rester dans l'institution, l'univers qu'ils ont toujours connus et qui leur a permis de se construire ; un milieu également spécialisé dans lequel le personnel sait répondre à leurs besoins et attentes mais également les solliciter et encourager leurs potentialités. Le risque est présent qu'une personne ayant une déficience intellectuelle placée dans des conditions qui ne lui sont pas favorables régresse rapidement et perde ses acquis (Cayet, 2003). Il est important de placer la personne dans des conditions qui vont lui permettre de développer sa vie jusqu'au bout.

Entrer en communication avec une personne ayant une déficience intellectuelle vieillissante peut être très difficile. En cela, d'après Cayet (2003), le personnel spécialisé est adapté. La vie en communauté en maison de retraite spécialisée, régie par le projet de vie de la personne, est organisée de sorte que tous puissent s'épanouir. Selon l'expérience de l'auteur, certaines personnes entrées en maison de retraite spécialisée dans un mauvais état physique et psychique, y ont vu leur santé s'améliorer. Les arguments en faveur des maisons de retraites spécialisées sont donc le personnel formé, un univers connu, qui est le sien, dans lequel la personne a pris ses repères et s'est construite, et dans lequel elle continuera à améliorer sa vie. La présence d'un pôle médical composé d'un médecin psychiatre et d'un médecin généraliste spécialisé en gériatrie permet d'assurer le suivi de l'état de santé du résident. Sont également présentes des infirmières, des kinésithérapeutes, des psychomotriciennes, qui appliquent les prescriptions et assurent le suivi quotidien du résident. La coordination entre ces acteurs et les professionnels du milieu éducatif est nécessaire, le travail en réseau permettant une meilleure action avec l'hôpital, notamment, de sorte que des réponses rapides soient apportées aux éventuels problèmes de santé et que les éventuels cas d'hospitalisation soient les moins longs possibles (Burriez, 2003).

De plus, il est vital selon Burriez (2003) que le personnel connaisse bien les pathologies des résidents, de sorte à éviter d'éventuelles situations difficiles de crise, provoquée par des comportements inappropriés du personnel, par exemple face à une réaction inhabituelle d'un résident. Guinchard-Kunstler (2003) appuie elle aussi l'idée que mieux aider les personnes handicapées passe par l'organisation et la professionnalisation des métiers de l'accompagnement. Cela permettrait d'améliorer la qualité de la prise en charge, l'expérience des professionnels du handicap pouvant être utile aux personnes âgées en perte d'autonomie. Dans une institution comprenant des professionnels issus de divers milieux, du handicap et de la gérontologie notamment, cela permet de ne pas seulement être dans le champ du sanitaire et d'être vraiment dans l'accompagnement global du handicap. Pour Guinchard-Kunstler (2003), le champ du handicap doit donc s'intéresser au champ des personnes âgées en perte d'autonomie ; des services de gériatre bénéficieraient d'éducateurs spécialisés dans leur secteur, pour voir comment ces métiers pourraient les aider concrètement à améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes.

Il m'apparaît au vu des diverses considérations issues de la revue de littérature, spécifiquement en ce qui concerne le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'il existe potentiellement diverses possibilités d'accueil pour les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes. Cependant, quelle que soit la solution retenue, le choix doit pouvoir être fait par la personne concernée et il semble ressortir clairement que l'hébergement et l'accompagnement doivent pouvoir se faire dans un contexte réunissant des professionnels aussi bien du domaine éducatif que de la santé. Et particulièrement, pour les personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes, une démarche concertée entre des spécialistes de la gérontologie et des professionnels du milieu éducatif spécialisé semble indispensable. Il ressort nettement que seul un fonctionnement collaboratif, de partenariat et en réseau, permettrait de proposer au bénéficiaire le meilleur des accompagnements possible. Il sera intéressant de voir dans quelle mesure l'institution partenaire de ce travail de recherche se questionne sur ces aspects, si certaines de ces recommandations ont déjà donné lieu à des adaptations, quels sont les partenariats existants et si une formation du personnel est mise en place, tant au niveau de la santé en général que sur la problématique du vieillissement de sa population. De façon fondamentale, peut-être en premier lieu, l'institution pense-t-elle devoir continuer à accueillir les personnes vivant au sein de ses structures ? D'autre part, le travail permettra de comprendre les outils sur lesquels se base l'appréhension de la population accompagnée et le prisme à travers lequel sont

élaborées les évolutions de l'institution, en regard de la problématique du vieillissement de sa population. Il sera surtout important de percevoir si les outils utilisés permettent d'établir un constat sur le vieillissement de la population et par la suite de pouvoir proposer des pistes d'accompagnement optimales. L'outil utilisé pour décrire la situation d'un bénéficiaire au sein de l'institution étant le projet individualisé, il paraît nécessaire d'explicitier sa teneur et ses buts ainsi que la façon dont il est élaboré et quelles sont les idées qui sous-tendent le processus de sa mise en place et son utilisation.

## **Projet personnalisé**

---

Ce projet se trouve dans la littérature sous les dénominations projet individuel, projet de vie, projet individualisé ou projet personnalisé, entre autres. Il concerne les personnes en situation de handicap accueillies en institutions, comme les personnes âgées vivant en résidence. Il sera appelé ici projet personnalisé. On constate à la lecture des différents apports de la littérature à ce sujet que les prescriptions sont identiques pour ce qui est des personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Il y a un relatif consensus sur les objectifs du projet personnalisé, son établissement et son utilisation. Il s'agit, par l'élaboration d'un projet, de favoriser l'expression et la participation de la personne en situation de handicap ou de la personne âgée par de bonnes pratiques professionnelles, constituant un point d'appui et un outil éclairant les échanges entre les professionnels et les usagers, notamment (Anesm, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, 2008). Le terme « projet personnalisé » dénote de façon explicite une prise en compte des attentes de la personne et la promotion de prestations individualisées, entre autres.

Pour Guyot (2008), le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées est centré sur la personne et de plus en interaction avec d'autres outils issus de textes juridiques. Tous ces écrits permettent de proposer un accompagnement personnalisé en répondant au besoin d'individualisation. L'auteur en rapporte une définition :

Il s'agit d'une démarche dynamique d'accompagnement adaptée à l'utilisateur d'un établissement ou service social ou médico-social, issue d'un compromis entre ses besoins et attentes et le projet d'établissement ou de service. Le projet personnalisé est, autant que faire se peut, co-élaboré avec cet usager, si nécessaire avec l'aide de son représentant légal. L'utilisateur est ensuite étroitement associé à sa mise en œuvre et à son évaluation. Il prend la forme d'un document de référence écrit non contractuel, évolutif et révisable, précisant des objectifs à atteindre, des actions à entreprendre, des moyens à mobiliser, des échéances, un ou des responsables pour sa mise en œuvre et des modalités d'évaluation. (Guyot, 2008, p.5)

Cette définition s'appuie sur quelques principes essentiels : la participation directe de l'utilisateur et la prise en compte de ses attentes et besoins dans le respect des législations en faveur des personnes en situations de handicap :

Est assurée à toute personne prise en charge dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, [...] une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché [...] (Guyot, 2008, p.6).

De plus,

La participation directe, ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne (Guyot, 2008, p.6).

Parlant du fonctionnement institutionnel, Guyot (2008) indique que les projets personnalisés sont un compromis entre les attentes et besoins de l'utilisateur et le projet d'établissement. Ce dernier doit pouvoir offrir un cadre stable et pérenne, tout en s'adaptant et en évoluant en fonction des attentes des personnes. L'auteur précise encore que le projet comprend les aspirations de la personne en termes de participation sociale, ainsi que sa propre analyse de ses besoins pour compenser son handicap et ainsi rendre ses aspirations réalisables, souhaits et demandes qu'elle exprime à l'équipe pluridisciplinaire. L'Anesm (2008) ajoute que les objectifs sont adaptés aux situations de vie propres à la personne et visent à restaurer son sentiment de compétence et rehausser son estime de soi et doivent être suffisamment concrets, de sorte à bien ancrer le projet et donner à la personne le sentiment d'avancer. Les principes retenus concernant le projet personnalisé sont les suivants: c'est une démarche dynamique, une co-construction, ce qui implique de mettre en commun les attentes des différentes parties, ainsi que d'éventuels professionnels extérieurs (médecins, spécialistes,...). Cette co-construction aboutit la plupart du temps à un compromis qui est issu d'un dialogue et c'est justement ce dialogue qui permettrait de respecter les souhaits de la personne et d'être au plus près de ses besoins. Etant donné que la situation des personnes change, évolue, et ce sur différents plans et dans plusieurs domaines, le projet personnalisé est une construction qu'il importe de re-questionner et de réajuster si nécessaire. De plus, le dialogue permet une coordination entre les différents intervenants et une certaine cohérence.

Priou (2011) rappelle quant à lui que la personne handicapée, à tout âge, est acteur incontournable de sa santé, quelle que soit la gravité de son état, qu'elle est toujours

intéressée et donc capable de comprendre l'essentiel de ce qui la concerne, de sa santé en particulier. Lui aussi met l'emphase sur le fait qu'elle doit toujours être informée en termes simples et que les professionnels doivent prendre le temps d'entendre sa voix, son avis, ses choix, ses réticences, voire ses refus. Il est indispensable d'en tenir compte dans toute la mesure du possible pour donner aux soins une meilleure efficacité. Selon l'Anesm (2008), une certaine souplesse et adaptabilité du projet sont nécessaires également, puisque cette construction n'a de sens que si elle améliore la situation de la personne. Les objectifs peuvent changer ou évoluer au gré de la vie en institution, d'événements extérieurs, de la santé, des rencontres, etc. Ces événements peuvent déclencher de nouvelles attentes, besoins ou opportunités.

La composante pluridisciplinaire est très importante là encore, en ce que les différentes équipes de collaborateurs qui travaillent avec la personne, autour d'elle et qui l'accompagnent, sont concernées par l'élaboration du projet personnalisé. Il convient d'après l'Anesm (2008) de donner à chacun, dans le respect des différentes fonctions, la possibilité de s'exprimer, lors de réunions notamment, lors desquelles la prise de parole serait facilitée et encouragée. On peut noter ici que les auteurs relèvent la possible inhibition de la parole de la personne directement concernée lorsqu'il y a un grand nombre de personnes intervenantes dans le projet. Le suivi du projet permet quant à lui de pouvoir réajuster au besoin et de vérifier la cohérence de l'accompagnement, à l'occasion d'entretiens de suivi prévus, si possible, lors de sa construction. S'ensuit un temps de la co-évaluation du projet, faite par la personne elle-même et les intervenants professionnels. A ce moment-là, on échange sur la réalisation des objectifs, on parle des différentes modalités choisies.

De plus, il est à noter que la rédaction du projet personnalisé est un élément important. Un tel document écrit permet d'avoir une base commune d'information et de réflexion et de laisser une trace de l'évolution et des décisions. Il facilite aussi le suivi et l'évaluation du projet, le document comprenant les éléments principaux élaborés au fur et à mesure des différentes phases, permettant ainsi le suivi de la progression. Il importe de séparer les faits des analyses et des interprétations, d'écrire dans le respect de la personne, de privilégier les termes valorisants par exemple, et de ne pas utiliser un vocabulaire trop technique ou un ton administratif. Selon l'Anesm (2008), les projets personnalisés alimentent une réflexion sur le fonctionnement des institutions, sur les pratiques, l'accueil, l'accompagnement et l'organisation. Il est important de posséder des outils d'intervention communs et de pouvoir

en discuter au sein de l'établissement et des équipes de sorte à développer et favoriser une philosophie commune en regard de ces diverses thématiques. Les institutions dédiées aux personnes ayant une déficience intellectuelle fonctionnent pour la plupart avec des projets, régulièrement révisés et adaptés à la personne. Elles doivent maintenant prendre en considération le phénomène, nouveau pour elles, du vieillissement de ces personnes et peut-être alors émettre de nouvelles propositions pour un accompagnement le plus respectueux possible des besoins de la personne.

Jaeger (2011) attire l'attention sur le fait que le vieillissement et les affections chroniques qui peuvent en découler risquent d'amener à s'éloigner du discours de projet, voire à l'abandonner. Les professionnels, ayant peut-être l'impression de s'éloigner de leur champ de compétences, peuvent se démobiliser et perdre leur motivation. D'après cet auteur, il est vital d'insister sur la notion de projet personnalisé lors de la formation, cela met l'emphase sur les notions de continuité et la dimension dynamique qui caractérisent la vie d'un individu. De plus, selon l'auteur, la priorité donnée au projet personnalisé est importante de sorte à éviter des dérives dans la médicalisation de certaines prises en charge. Il peut y avoir une perte d'autonomie chez la personne au fil du temps, certes, mais celle-ci ne doit pas faire oublier les compétences de la personne, et c'est là, d'après l'auteur, que réside la différence entre une vision administrative du projet personnalisé et sa réelle appropriation par la personne en situation de handicap.

Dans le cadre de ces explications, il sera intéressant là encore de voir comment l'institution partenaire de ce travail de recherche élabore le projet personnalisé et quelle est la philosophie qui le sous-tend. Cela permettra de comprendre son usage à la lumière des considérations développées précédemment, de voir notamment dans quelle mesure la personne concernée est partie prenante de ce projet et si on y retrouve les notions de partenariat, d'écoute, de flexibilité énoncées par les divers auteurs. M. Giroud, le directeur de l'institution, est désireux de travailler selon la philosophie émanant de la CIF (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS, 2001). Il s'agit pour elle d'un cadre de valeurs et d'un outil dont elle souhaite imprégner le projet personnalisé et s'inspirer de la philosophie. Il convient donc d'explicitier cette classification et les valeurs qui sous-tendent son existence.

## La CIF

---

Par son approche systémique et multidimensionnelle, la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, la CIF peut être un référentiel commun permettant l'analyse des situations individuelles (Guyot, 2004). Cet outil permet de prendre en compte les déficiences et les incapacités d'une personne, ses caractéristiques personnelles autres que médicales ainsi que les facteurs environnementaux constituant son cadre de vie. D'après l'auteur, cet outil irait contre la perception restrictive des politiques sociales et des dispositifs existants, en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. La CIF a été adoptée par l'assemblée générale de l'OMS en mai 2001 (Chapireau, 2004).

Pour en faire un bref historique, la CIF intervient après plus de 25 ans de travail politique, sous l'égide de l'OMS, qui désirait atteindre un consensus sur une terminologie internationale, qui soit interculturelle et remplisse divers usages (Rossignol, 2004). Partant du principe que des phénomènes de natures différentes devaient donner lieu à des classifications distinctes et qu'il était nécessaire de distinguer les altérations corporelles et leurs conséquences sur les plans fonctionnel et social, l'OMS a demandé au Dr Wood d'élaborer un projet compatible avec les principes qui sous-tendent à l'époque la CIM (Classification internationale des maladies, OMS). Le but était de permettre l'analyse systématique, l'interprétation et la comparaison des données de mortalité et de morbidité recueillies dans différents pays ou régions à des époques différentes, et de systématiser une terminologie (Rossignol, 2004).

Wood pensait impossible une classification unique, il émit donc en 1975 les distinctions suivantes dans son manuel de classification relatif aux conséquences des maladies:

Maladie → Altération → Invalidité → Handicap

Mon intérêt réel était tourné vers la recherche d'une plus grande compréhension de la nature du désavantage, tel qu'il est vécu en conséquence de la maladie chronique, et vers l'encouragement donné individuellement aux professionnels de la santé, aux décideurs des politiques sociales et aux politiciens, pour qu'ils assimilent la détermination sociale du désavantage. A l'évidence, en opérant dans le champ de la santé et sous l'égide de l'OMS, ce dernier effort devrait être quelque peu clandestin (Wood, 1975, cité par Rossignol, 2004, p.33).

On constate que Wood rejetait le terme handicapé et excluait de sa classification les altérations, les invalidités et handicaps ne résultant pas d'une maladie. Il pensait aussi que la dimension spécifique du handicap ne relève pas de la médecine. Cela l'a amené à être écarté des travaux et des versions suivantes (Rossignol, 2004). La CIH (Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages) a donc été adoptée par l'OMS en 1976 et publiée en 1980.

Les définitions de la CIH sont les suivants et sont encore utilisés (Chapireau, 2001) :

Déficience :

Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.

Incapacité :

Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à une réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales par un être humain.

Handicap ou Désavantage social :

Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Son utilisation a lieu en 3 étapes :

- 1) Le modèle descriptif permet de recueillir des informations.
- 2) Sur cette base a lieu l'étude des relations entre les différents facteurs et avec l'environnement : c'est l'analyse du processus.
- 3) Cela permet ensuite de choisir une stratégie d'aide et de soins.

D'après Chapireau (2001), le cadre a permis de faire évoluer les représentations du handicap. Elle n'a pas seulement pour but de décrire et analyser les facteurs contribuant au processus de handicap, elle vise aussi à donner des informations aux politiques pour décider des priorités

d'actions. Pendant plus de 20 ans, la CIH a été une référence internationale, malgré ses faiblesses dans la partie proprement classificatoire.

Le groupe d'experts qui a révisé la CIH s'exprime comme suit :

Ceux qui étudient le handicap soutiennent depuis longtemps que ce qu'on appelle « handicap » physique ou mental n'est pas simplement un attribut de la personne mais une collection complexe d'états, d'activités et de relations, dont beaucoup sont créées par l'environnement social. [...] Malgré leurs différences, ces auteurs s'accordent à rejeter le modèle dit médical (ou bio-médical) dans lequel le handicap est défini comme une déviation observable des normes biomédicales de structure ou de fonctions qui résultent directement d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre état de santé. Ils soutiennent qu'il y a une facette médicale mais que le rôle saillant joué par les traits du monde construit et conçu par les personnes est beaucoup plus important dans la création des désavantages dont les personnes avec incapacités font l'expérience (Bickenbach, Chatterji, Badley, & Üstün, 1999, p.1173, cités par Chapireau, 2001, p.42).

Les auteurs souhaitent développer le principe d'universalisme et l'incorporer dans cette révision : « La politique de l'incapacité n'est donc pas une politique pour quelque groupe minoritaire, c'est une politique pour tous » (Bickenbach, Chatterji, Badley, & Üstün, 1999, p.1182, cités par Chapireau, 2001, p.43).

En 1988, une traduction française a été très critiquée dû à des erreurs de traductions, de modifications volontaires influencées par les lobbies médicaux, de multiples révisions ont donc eu lieu, au plan mondial, et de nombreuses questions subsistent après plusieurs versions successives. Certaines des critiques émises concernent le fait que les catégories ne sont finalement pas destinées à classer des faits observables mais des opinions ou des jugements portés par des personnes qui s'estiment qualifiées pour le faire.

S'agit-il même d'une véritable classification ou plutôt d'un instrument au service d'un certain militantisme, mais dépourvu de signification pratique ? Quel en sera l'usage ? Quel sera son retentissement ? L'ampleur de ces questions est source d'un profond malaise (Chapireau, 2001, cité par Rossignol, 2004, p.36).

La CIF est donc née de la révision de la CIH et a été adoptée en 2001. Rossignol (2004) pose la question de savoir ce que classe la CIF ; selon lui, en dépit de ce qu'en disent les auteurs

selon lesquels elle est destinée à fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états de santé et des états apparentés à la santé, elle classe bien des personnes. L'auteur dénonce l'absence de procédure de validation de l'instrument et le fait qu'il s'agisse d'un outil finalement politique, élaboré au cours d'une démarche politique, validé par les politiques. Une critique concerne aussi la dimension universelle que les auteurs mettent en avant ; selon l'auteur, la CIF cerne des clientèles potentielles pour les professions médicales et des institutions. Plusieurs auteurs, dont Ingstad et Whyte (1995, cités par Chapireau, 2001), contredisent la possibilité d'une universalité dans le cas du handicap. Cependant, la CIF vise à modifier l'environnement pour le rendre accueillant à tous et permettre la pleine participation de comme le rappelle Chapireau (2001), ce qui implique qu'elle ne peut pas être un énoncé de difficultés. A partir d'une classification qui se veut neutre, peuvent ressortir les limitations de fonctionnement, des qualificatifs en indiquant la sévérité, le besoin d'aide et l'effet de l'environnement. Selon cet auteur, ainsi perçu, le fonctionnement est en relation avec un état de santé, satisfaisant ou non, la classification est donc universelle et ne se limite pas aux conséquences des maladies.

La notion de participation sociale est la deuxième innovation importante de la classification, avec l'idée de favoriser la pleine participation de tous. Il s'agit d'identifier puis de modifier les obstacles sociaux, ou l'insuffisance des « facilitateurs » nécessaires, qui s'y opposent. La troisième innovation est que la classification inclut désormais une liste très large de facteurs environnementaux (Chapireau, 2001). Breitenbach (2001) précise que la CIF aide à ne pas définir une personne par un seul trait, à accepter que cela en nécessite plusieurs, qui de plus évoluent à travers le temps. C'est une classification de la santé (Chapireau, 2001), qui couvre tous les aspects de la santé humaine et certains aspects du bien-être relevant de la santé, dont le schéma permet de voir l'interaction entre les différents domaines.

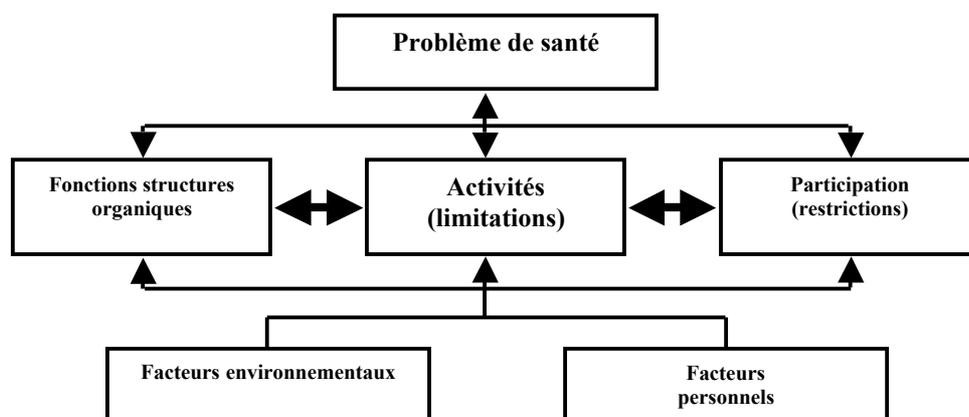


Figure 2 Schéma de la CIF (OMS, 2001)

Chapireau (2001) ajoute que dans le manuel, les auteurs expliquent que cette construction intègre les « 2 modèles antagonistes » du handicap, le modèle médical et le modèle social. Il peut encore être précisé qu'au départ, la participation et les activités étaient deux classifications distinctes, elles ont finalement été fondues en une seule quelques semaines avant la présentation aux instances internationales. Les fonctions de l'organisme ainsi que la structure corporelle sont répartis en plusieurs chapitres dans la CIF (Chapireau, 2001), décrivant les différents systèmes. Le niveau des activités et de la participation comporte, lui, neuf chapitres, dont les apprentissages et l'application des connaissances, les tâches, la communication, la mobilité, les relations avec autrui et la vie communautaire et sociale. Les facteurs environnementaux, eux comprennent cinq chapitres, dont la technologie, l'environnement et les changements apportés par l'homme, le soutien et les relations ainsi que les divers services, systèmes et politiques.

Chapireau (2001) explique les buts et implications de la CIF selon le manuel de l'OMS : fournir une base scientifique pour comprendre et étudier des états de santé et les conséquences qui en découlent, ainsi que leurs déterminants, établir un langage commun pour décrire les états de santé et les conséquences qui en découlent, permettre une comparaison des données entre pays, disciplines de santé, entre services de santé et à différents moments, fournir un mécanisme d'encodage systématique pour les systèmes d'information sanitaire. Et la CIF peut servir en tant qu'outil statistique, outil de recherche, outil clinique, outil de politique sociale et outil pédagogique. Toujours selon lui, les auteurs de la CIF insistent sur l'importance considérable des mouvements de personnes handicapées, dont plusieurs ont été associées à la mise au point de l'instrument. Il y a eu un changement de point de vue : au lieu d'un handicap porté par la personne et soumis à une définition énoncée par des spécialistes, il s'agit désormais de mettre l'accent sur la société qui n'accueille pas équitablement tous ses membres, et crée des différences sociales évitables. Leurs interventions ont donné la priorité à l'image de la personne handicapée dont la CIF était porteuse et aux perspectives militantes qu'elle pouvait ouvrir ou renforcer. Breitenbach (2001) parle aussi de ce changement complet de la nature de la classification. On est passé d'un focus sur le domaine de la santé à l'idée que la société doit porter le maximum de responsabilités parce qu'elle crée le désavantage social et c'est donc à elle de s'adapter aux personnes. Au passage de la CIH à la CIF, l'accent a donc cessé de porter sur la solidarité et l'action publique et s'est déplacé vers les droits de la personne et vers l'action des groupes militants (Chapireau, 2001). Selon le cadre idéologique de la CIF, le handicap n'est donc plus considéré comme un problème émanant de l'individu

mais comme un problème induit également par la société et un environnement non propice à l'intégration. Ce sont donc les caractéristiques de la personne (âge, sexe, éducation, culture, condition physique, psychique, mentale, notamment) et son environnement qui ont un impact sur sa participation. L'environnement est quant à lui, selon l'OMS, physique, matériel, humain, il s'agit du contexte de vie. La santé est corrélée avec l'environnement favorisant l'intégration, ou non.

A partir de cet outil et de la description de ses buts et son application, serait-il possible de procéder à une analyse d'un outil tel que le projet personnalisé ? Les divers domaines de la CIF ; santé, environnement, participation/activités s'y retrouvent-ils ? Et encore, plus particulièrement, cela permettrait-il de faire ressortir certains éléments propres à établir un certain constat de vieillissement chez la population des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant dans une telle institution ?

## **Méthodologie**

---

La thématique générale de ce travail de mémoire est donc le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en institution et leur accompagnement. La recherche émane du terrain et des préoccupations émergentes, elle explore la notion de la perception du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle par les différents acteurs du contexte de vie d'une personne (la personne elle-même, les professionnels, la famille). La question générale étant de savoir s'il y a des signes perceptibles de vieillissement chez une personne ayant une déficience intellectuelle vivant en institution, notamment en ce qui concerne leur santé, et si oui, quels sont-ils ? Par conséquent, d'autres questions se posent ; il est intéressant de savoir quelles sont les représentations des divers acteurs quant au vieillissement d'une personne ayant une déficience intellectuelle vivant en institution. Puis de voir si celles-ci convergent avec l'analyse ressortant des projets personnalisés, par le biais de la CIF. Et enfin, de constater si l'institution choisit de s'adapter au vieillissement de sa population et met en place des mesures adéquates pour y répondre.

Pour répondre à ces questions, l'hypothèse a été posée que la CIF, par son cadre, permettrait d'isoler les domaines investis de façon croissante par les personnes ayant une déficience intellectuelle, et notamment de voir si le domaine de la santé est de plus en plus prégnant (au détriment des activités et de la participation sociale). Ce qui ferait écho au postulat que le vieillissement engendre potentiellement plus de problèmes de santé. Les autres hypothèses sont que les différents acteurs perçoivent des signes du vieillissement chez les résidents de l'institution, que ces perceptions peuvent être différenciées mais convergent avec l'analyse des documents. Partant du principe qu'il existe des questionnements relatifs au ressenti du vieillissement des résidents au niveau de l'institution, celle-ci mettrait en place des moyens y répondre.

En premier lieu, le choix a été arrêté sur une analyse de documents. L'institution m'a confié les projets personnalisés de plusieurs bénéficiaires vivant dans l'une de ses structures, sélectionnés par l'institution selon des critères d'intérêt par rapport à la problématique de la recherche et en fonction de leur âge. Après le survol de diverses approches possibles, l'étude de cas a finalement été retenue, donc une seule personne. Puis avec les documents de projets personnalisés de 2001 à 2011, une approche par comparaison intraindividuelle a été effectuée.

La personne retenue a 42 ans, Chris<sup>1</sup>, il vit et travaille au sein de l'institution et passe les weekends dans sa famille.

Tout d'abord, j'ai élaboré une grille d'analyse (Annexe A) pour classer les éléments figurant dans les projets personnalisés. Les intitulés des différentes colonnes de la grille ont été tirés des grands domaines énoncés par la CIF. Il s'agit de la santé, des activités/participation, des facteurs environnementaux et des facteurs personnels. Au nombre de quatre tout d'abord, j'ai choisi d'ajouter une colonne pour les relations, cet aspect me semblant être très important pour le « cas » étudié, Chris, et pouvant constituer un domaine à part entière. Dans la CIF, les relations avec autrui constituent un chapitre du domaine de la participation. Etant donné que les activités et la participation sont deux concepts joints dans la CIF et dont la dissociation est relativement floue, comme on l'a vu, je trouve adéquat de constituer une colonne comprenant ce qui relève des activités/participation à proprement parler et une colonne spécifique aux relations avec autrui ; fréquence, style d'échange, avec les collaborateurs, les autres bénéficiaires, d'un point de vue plus comportemental. Il y a donc au final cinq colonnes.

Ces cinq colonnes illustrent donc des domaines énoncés dans la CIF, la santé étant liée aux autres facteurs de façon interdépendante; les facteurs personnels, l'environnement, les activités/participation, et le domaine, séparé ici, des relations. De sorte à être dans une démarche la plus systématique possible, la lecture des documents qui m'ont été confiés s'est assortie d'une démarche de classement de chaque élément dans la grille. Dans l'ordre du texte, année après année, de chaque phrase ont été tirés les éléments constituant des informations sur le sujet, son état de santé, ses activités, son comportement, ses besoins, les aménagements faits par l'institution,... puis classés dans la colonne du tableau correspondante.

L'analyse des projets personnalisés se propose dans un premier temps d'être au niveau descriptif et de voir de quelle manière et de quels éléments ces différentes colonnes sont remplies et d'émettre quelques commentaires. Puis, dans un deuxième temps, il s'est agi de faire une comparaison intra individuelle des projets personnalisés au fil du temps, organisée selon les différents domaines de la grille, assortie d'une mise en lien avec des aspects théoriques, permettant ainsi de percevoir l'évolution, s'il y en a une, et dans quel sens elle se fait pour les différents domaines, tant au niveau environnemental que personnel et de la santé.

---

<sup>1</sup> Prénom fictif

Cela permettra de voir si, dans le texte du moins, des signes du vieillissement ont été relevés et de répondre aux questions de recherche.

Puis, au fil de l'élaboration de la recherche, il a été décidé de faire des entretiens, je trouvais important que la parole des personnes impliquées puisse être entendue. Ils ont été menés individuellement, durant vingt à trente minutes, avec Chris, son référent sur le lieu de vie, sa maman, le directeur de la structure, la coordinatrice pédagogique, et la psychologue. Cela s'est déroulé en une matinée dans les locaux de l'institution et ils ont été enregistrés. J'ai également pris quelques notes durant les échanges.

Il y a donc eu six entretiens dont les questions préparées à l'avance étaient différenciées selon l'interlocuteur et découlaient des questions soulevées par le cadre théorique ainsi que d'une première lecture des projets personnalisés. En ce qui concerne Chris, il s'agissait plus de tenter de voir quelles étaient ses perceptions du vieillissement en général et du sien propre. Avec sa maman, le but était d'explorer son ressenti quant au vieillissement de son fils et éventuellement du sien propre en regard du devenir de son enfant. Avec le directeur, les questions ont tourné autour des projets individualisés, de l'institution et de son action par rapport au vieillissement de ses bénéficiaires, et autour de la CIF également. Son référent a pu parler de Chris en particulier ainsi que de sa formation, notamment. La coordinatrice pédagogique a pu répondre à des questions relatives à la santé des bénéficiaires et des besoins de l'institution pour faire face au vieillissement de sa population. Enfin, la psychologue s'est exprimée sur Chris ainsi que sur le vieillissement des bénéficiaires en général, sous un éclairage plus psychologique.

Le but était d'avoir un canevas de questions (Annexe B) très flexible, permettant d'aborder avec chaque personne, selon son domaine professionnel et sa réflexion propre, un aspect différent de la problématique de recherche. Il a été décidé de laisser la parole libre à la personne interviewée, sur le ton de la conversation et de l'échange. Le discours des personnes interviewées n'a pas été interrompu et les questions n'ont pas toujours toutes été posées, ni dans un ordre spécifique, mais adaptées pour « rebondir » parfois aux propos des personnes interrogées. Ces entretiens servant à alimenter l'analyse des documents en apportant un éclairage supplémentaire et peut-être différencié selon les personnes, et permettant de nuancer ou appuyer certaines des conclusions tirées de cette première analyse.

Dans un troisième temps donc, en ce qui concerne l'analyse, il s'est agi de mettre les divers éléments des entretiens en lien avec la théorie et de les mettre en regard avec la première

analyse tirée des documents seuls, dans le but de tenter de répondre aux questions de recherche et de vérifier les hypothèses.

## Résultats et analyse

---

### *Projets personnalisés de 2001 à 2011*

En préambule, quelques commentaires d'ordre technique sont nécessaires pour saisir le déroulement de l'analyse à partir des documents confiés ; les projets personnalisés, appelés encore « projets individualisés », sont au nombre de huit, allant des années 2001 à 2011. Les années 2002 et 2003 sont manquantes et les années 2010 et 2011 sont assemblées en un seul document. Ils constituent des révisions du projet personnalisé sur le lieu de vie ainsi qu'une évaluation des objectifs posés annuellement. Ces documents comprennent de deux à quatre pages chacun et sont à l'en-tête de l'institution. Ils comprennent la date, le nom du bénéficiaire, le nom de la personne référente ainsi que sa date de naissance, puis la date de l'évaluation précédente et la date de présentation ainsi que l'indication qu'il a été transmis à la maman du bénéficiaire. Ils sont constitués comme suit : une première partie est sous forme de récit, retraçant le cheminement de Chris durant l'année écoulée ; il s'agit du compte-rendu de la référente. Cette partie contient les éléments sur la santé physique et mentale, la vie intime et affective, la collaboration avec la famille, l'évaluation des prestations offertes, et l'évolution du résident. Puis, une deuxième partie fait le bilan des acquis et évalue les objectifs. Ensuite vient une partie de formulation ou d'actualisation du projet personnalisé, puis des stratégies d'intervention, constituant un plan d'intervention, formulé depuis 2006 sous forme de tableau, et décrivant en résumé des objectifs, les stratégies et moyens à utiliser, le contexte d'apprentissage, les critères d'évaluation, les modes d'évaluation et l'échéance choisie pour celle-ci.

Pour ce qui est du classement du contenu des projets personnalisés dans la grille d'analyse à cinq colonnes, tout ce qui relève de la santé spécifiquement (médication, suivi psychologique, crises, épisodes de maladies,...) figure dans la première colonne du même nom. La deuxième colonne comprend tout ce qui relève des activités et de la participation : camps, weekends, activités aux appartements et extérieures, tâches quotidiennes... La troisième colonne, celle des facteurs environnementaux, contient tout changement pouvant intervenir dans le contexte de vie (lieu, personnes, aménagements), toute mesure mise en place concernant Chris, les stratégies et choix faits par l'équipe pour son accompagnement,... La colonne facteurs personnels contient des éléments relatifs à la personnalité du sujet, ses goûts, son caractère. Et la colonne relations répertorie ce qui a été mentionné à ce sujet, relativement à son

comportement, concernant les rapports de Chris aux éducateurs, à son référent, aux autres bénéficiaires et son attitude vis-à-vis des autres habitants, ainsi que ses relations amoureuses.

Toutes les informations rapportées ici sont issues donc de la lecture des projets personnalisés de Chris et tirées de la grille d'analyse, elles proviennent donc des dires des professionnels ayant participé aux réunions donnant lieu à l'élaboration des documents. Mes commentaires personnels, dans le corps et à la fin du texte, sont introduits à la première personne.

En 2001, on constate que le tableau est relativement court, il est mentionné pour la colonne santé que Chris est en pleine forme mais qu'il a cependant fait beaucoup de crises et a eu divers ennuis de santé, tels que tremblements, pertes d'équilibre et chutes. Un manque de motivation à se lever le matin est mentionné, les levers deviennent difficiles. Il sera intéressant là de voir quelles sont les perceptions de la santé par les collaborateurs. En effet, pour un œil extérieur, il semble que la pleine forme ne corrèle pas avec tous les soucis de santé énoncés par la suite ! Il est mentionné également que le docteur a prescrit une nouvelle médication et demandé de mettre en place des feuilles d'observation.

Les activités-participation indiquent qu'il peut prendre le bus, faire ses courses à la Migros, qu'il va boire des verres et participe à des week-ends et des camps proposés par un organisme. Les facteurs environnementaux précisent qu'il emménage dans une nouvelle chambre en intégrant des appartements en ville et que peu d'activités spécifiques ont été mises en place de sorte à lui permettre de s'intégrer dans son nouveau lieu de vie et de s'adapter à un nouveau rythme, d'autant que cela nécessite d'apprendre à partager les espaces de vie commune. Je peux constater que cette personne bénéficie d'un certain niveau d'autonomie, tout au moins qu'elle peut se déplacer et faire ses courses. On voit également que l'institution met en place des aménagements, de sorte à ce que le changement se fasse le mieux possible, en ne rajoutant pas d'activités supplémentaires, pensant peut-être que cela serait trop lourd pour Chris.

Les facteurs personnels indiquent que le sujet est serviable, de bonne volonté, plein d'humour et enthousiaste, qu'il s'adapte vite, qu'il montre de la bonne volonté mais a tendance à vouloir en faire trop, tout gérer lui-même et qu'il faut parfois le freiner. Il est mentionné qu'il est conscient de son état de santé et peut parler de son mal-être et de ses angoisses. Il est dit également qu'il est conscient de son comportement et de ses conséquences. En ce qui concerne les relations, il apparaît qu'il cherche les limites des éducateurs et a parfois des comportements difficiles et opposants.

L'année 2004 mentionne que des problèmes de santé ont été évoqués très souvent (chutes et blessures) et que le rythme de Chris a été très ralenti. Il a des séances de soutien psychologique, de groupe et individuellement. Quelques activités quotidiennes ont pu être réalisées, telles que mettre ses pantoufles, chercher le courrier, prendre une collation, se préparer pour la douche. Ces deux colonnes ne comprennent qu'une information chacune. En revanche la liste des facteurs environnementaux est plus longue ; on peut constater qu'elle contient de nombreuses stratégies ou idées mises en place pour éviter trop de stress (aide à formuler, à verbaliser), de même que l'utilisation d'un horaire en pictogrammes qui permet de le sécuriser, ainsi que la mise en place d'un cadre clair. Il apparaît que les levers sont toujours difficiles et irréguliers, l'institution met donc en place à l'essai un réveil plus tôt, de sorte à laisser le temps à Chris de se lever et se préparer tranquillement avant l'arrivée des éducateurs. Les effets ont apparemment été positifs au départ puis se sont estompés avec le temps.

On peut constater que l'institution essaie de trouver une solution à ce phénomène des réveils devenant plus difficiles, et ainsi de s'adapter au rythme de Chris et de le respecter le plus possible. Il ressort aussi qu'il est important pour le personnel d'afficher une plus grande disponibilité, de privilégier la relation et la cohérence entre les divers intervenants, notamment la psychologue, mais également de répondre au besoin de valorisation et de reconnaissance. Une réflexion est donc menée sur le vécu émotionnel du bénéficiaire et on peut penser qu'il y a une certaine remise en question des professionnels. La maman s'occupe de tous les rendez-vous extérieurs et des inscriptions aux camps. En termes de facteurs personnels, le sujet montre un grand besoin d'avoir des responsabilités et on souligne encore ses grandes qualités de cœur. Apparemment, ses relations avec les éducateurs sont moins conflictuelles, il teste toujours les limites mais est prêt à négocier et lâche plus vite. Cependant cela nécessite une grande écoute de toute l'équipe, parfois au détriment des autres bénéficiaires. Il est mentionné qu'il a une tendance à la manipulation des encadrants et de la psychologue. Pour ce qui est des relations avec ses pairs, il a une amitié fidèle avec une habitante et se montre parfois envahissant avec certains autres bénéficiaires.

Pour l'année 2005, il y a de nombreuses entrées dans la colonne santé. De façon générale, il est en pleine forme après le week-end et perd peu à peu de son enthousiasme, il peine à se mobiliser. De nombreuses crises ont eu lieu, qui ont amené des chutes dont une a engendré une blessure nécessitant une longue absence pour se soigner. Il a été plusieurs fois malade ; rhume ou non précisé. Il y a également mention d'énurésie, le matin. Au cours de 2005, une

certaine hyper ou suractivité a été notée, illustré par des fixations, des répétitions, un fonctionnement en « surrégime », euphorie. Le médecin maintient le traitement. Les professionnels émettent des hypothèses pour expliquer ces fixations : médicaments, fatigue, maladie, crises ? Des pertes de mémoire semblent se produire et ce phénomène serait en augmentation par périodes. Il évoque sa maladie lors des séances avec la psychologue et exprime sa colère. La sexualité est assez présente aussi durant les séances.

Pour ce qui est des activités, une diminution des centres d'intérêt a été remarquée, il effectue toujours des tâches quotidiennes, parfois pas toutes celles qu'il est sensé effectuer apparemment entre 16h et 19h, et participe à des week-ends de loisirs ainsi qu'à des camps d'été. Les facteurs environnementaux représentent une longue colonne dont la première entrée est la priorité donnée à l'adaptation constante de la prise en charge de Chris en fonction de sa santé. Plusieurs adaptations ont été faites, telles que la mise en place d'un planning des ateliers affiché dans sa chambre, le maintien des horaires en pictogrammes, une nouvelle grille d'observation mise en place pour les soirées et les levers, qui permettent de le rassurer, le cadrer, pour plus de sérénité. Son horaire de transport a changé, il est accueilli dorénavant par un éducateur à son arrivée à 16h et cela permet d'avoir un temps seul avec l'équipe, qui l'accueille et peut trouver des astuces pour le motiver. Un nouvel essai de réveil plus tôt est mis en place, ce qui induit moins de comportements agressifs au lever. Il a néanmoins besoin de plus en plus d'aide pour se laver, s'habiller et prendre son petit-déjeuner. Le souci de collaboration et de cohérence entre les professionnels est également mentionné à nouveau : un retour, apprécié par Chris qui apporte ses commentaires, est fait à la psychologue chaque semaine. Il apporte la grille d'observation à cette dernière lui-même chaque semaine, ce qui semble répondre à un besoin de responsabilisation.

Son rythme est d'ailleurs décrit comme particulier, variant d'un jour à l'autre. Il a besoin que les consignes soient répétées, il pose plusieurs fois la même question, il aurait besoin de beaucoup de temps pour effectuer une action. Il apparaît souvent en décalage avec le groupe malgré ses qualités mises en avant : vif, gai, prévenant, agréable, etc. Il doit apparemment apprendre à partager l'attention et à vivre en groupe malgré son rythme particulier. On constate avec ces dernières considérations que le rythme personnel de Chris et ses besoins se heurtent quelque peu au fonctionnement institutionnel. Des efforts d'ajustement sont à faire des deux côtés, semble-t-il. Pour ce qui est de ses relations avec les autres, il semble entrer dans une relation avec une fille, il gère apparemment mieux sa colère et même s'il peut se montrer toujours envahissant pour certains pairs, il est plus à l'aise en petit groupe et dans les

relations individuelles. Il a été mentionné de prendre du temps un pour un avec lui pour l'écouter et le valoriser.

Pour l'année 2006, la colonne des facteurs environnementaux est encore plus longue alors que les autres domaines contiennent moins d'entrées. Son état général s'est aggravé, il y a eu de nombreuses crises. L'équipe a demandé au médecin un bilan de son état général et sur son syndrome. Les crises nocturnes engendrant un état de grande fatigue, une humeur irascible et des comportements plus difficiles. En ce qui concerne les tâches quotidiennes, il les effectue après avoir consulté son horaire dans sa chambre en rentrant des ateliers : courrier, douche, range sa chambre, met la table, passe l'aspirateur. Comme d'habitude il a pu passer des week-ends de loisirs et participer à un camp d'été. Il fait également des sorties en ville avec un éducateur, ce qui peut lui permettre de faire des achats.

En ce qui concerne l'environnement, on retrouve toujours la constante adaptation et les compromis à mettre en place ayant pour but de maintenir le bien-être physique et psychique de Chris. La grille d'observation est devenue indispensable, elle permet apparemment de clarifier les changements et d'en discuter. Les autres adaptations ont toujours cours (horaire pictos, arrivée à 16 heures aux appartements, planning ateliers dans sa chambre,...). Et l'équipe pense qu'il faut les maintenir, pour répondre toujours au besoin de cadre et de rappel des règles, ce qui permet de le rassurer. Le fait notable est qu'il y a eu de nombreux changements aux appartements, notamment le départ d'une éducatrice et l'arrivée d'un nouvel éducateur. Le besoin s'est fait sentir d'instaurer un cadre plus strict, ce qui a pu se faire en collaboration avec la psychologue notamment, avec laquelle il y a eu des échanges plus fréquents ; une réflexion a été menée sur son comportement et la façon d'établir un lien de confiance ainsi qu'un bon échange verbal, il y a également eu un rendez-vous avec le directeur ainsi qu'un échange de courriers, un travail sur le respect de l'autre, cela en coopération avec la maman. Chris a semblé apprécier ces démarches et a pu devenir plus conciliant.

Je peux voir que l'équipe continue à se poser des objectifs, tels que le maintien d'un certain niveau de responsabilisation et de stimulation de sorte à maintenir les compétences acquises, de les exercer au quotidien et ainsi de maintenir l'équilibre acquis (actions précises, cadrées, routinières), par le renforcement des comportements adéquats. Cela permettrait aussi de répondre à son besoin de se sentir utile, de rendre service, et de se sentir cadré et rassuré. L'équipe paraît toujours dans le souci de promouvoir pour Chris le meilleur niveau de bien-

être possible, tout en rappelant le cadre et les règles, de sorte à s'inscrire de façon adéquate dans la vie en communauté. Dans l'idée d'être le plus possible à son écoute et de l'aider à verbaliser ses demandes, une réflexion a été menée sur son envie de voir plus souvent son amie.

Dans le but de respecter au mieux son rythme particulier, l'équipe prévoit des moments de repos ainsi que des moments de sortie ; plus spécifiquement de l'aider à ajuster sa santé avec des moments de plaisir (mieux disposer sa chambre pour qu'il puisse faire des puzzles le soir). Concernant les sorties, il s'agit de prévoir les débordements, en rappelant le cadre et les règles, la sortie hebdomadaire pouvant être remise en cause si le comportement n'est pas adéquat. A ce sujet, il m'apparaît intéressant de se demander dans quelle mesure cette « punition » est justifiable, alors que Chris est adulte et qu'on peut imaginer qu'il devrait être libre de ses sorties. Je pense qu'on voit là l'expression de la volonté d'éduquer, dans un contexte institutionnel, d'encourager les comportements jugés adéquats, et la façon par laquelle cela semble venir se heurter à la liberté individuelle. En outre, l'observation directe ainsi qu'une grille ont été mises en place pour évaluer son comportement, avec pour objectif notamment d'améliorer l'expression verbale de ses émotions et son ressenti. Il est signalé que sa grand-maman a été hospitalisée. Il me paraît intéressant de voir que l'institution semble accorder une grande importance à l'état émotionnel des bénéficiaires et tente d'oeuvrer dans le sens d'encourager l'expression des émotions. En particulier lorsqu'on peut imaginer que Chris traverse un moment difficile, comme ici lorsqu'un proche est hospitalisé, par exemple.

En termes de facteurs personnels, l'équipe fait ressortir des difficultés de lenteur et à assumer les tâches quotidiennes. De plus Chris aurait mûri ; il négocie plus facilement, entend les remarques et peut en tirer profit, ce qui lui permet de poursuivre son chemin de façon harmonieuse. Il serait intéressant de voir dans quelle mesure l'équipe attribue la lenteur remarquée ainsi que le gain de maturité au vieillissement. Ces deux aspects font partie des signes souvent évoqués dans la littérature, pouvant accompagner l'accompagnement en âge. En outre, l'équipe dénote toujours un besoin de valorisation et de reconnaissance mais sans le renforcer dans des idées irréalistes. On se heurte ici encore peut-être aux limites de la vie en commun ou encore des limitations dues aux déficiences.

En ce qui concerne les relations, il y a eu des épisodes particulièrement conflictuels avec rejet des consignes des éducateurs, contestation ainsi que de la violence verbale et physique vis-à-vis de sa référente ; à ce sujet les collaborateurs émettent des hypothèses explicatives,

invoquant une grande fatigue, un ras-le-bol et les nombreux changements ayant eu lieu au sein de la structure. En ce qui concerne son amie, il la voit plus régulièrement en dehors de l'institution.

Pour l'année 2007, on peut noter qu'il y a plus d'informations en ce qui concerne la santé et un peu moins pour les facteurs environnementaux, et aucune pour les facteurs personnels. Au cours de cette année, il est indiqué qu'un bon équilibre physique et psychique a été maintenu. L'équipe a rempli, sur demande du médecin, un rapport sur les levers, les couchers ainsi que les crises et le comportement de Chris, pour lui permettre de continuer à faire des recherches sur la médication et de l'améliorer si besoin. Sa maman continue à gérer ses piluliers. Il a par ailleurs eu des crises répétitives, dont une toute une nuit ayant nécessité l'intervention du médecin de garde. L'équipe et la direction ont émis une demande auprès du médecin d'établir un protocole pour expliquer la maladie clairement ainsi que la médication, de même que le comportement adéquat à adopter en cas justement de crises répétitives. Il est prévu qu'il soit hospitalisé en février 2008 pour que son sommeil soit enregistré et observé.

On peut constater que l'institution met la santé au premier plan en désirant être au clair avec le syndrome de Chris et émet le désir de pouvoir adopter un comportement le plus adéquat possible en rapport aux crises résultant de ses problèmes de santé. Par ailleurs, il continue de participer à des week-ends et camps de loisirs et il a pu s'illustrer auprès des autres bénéficiaires dans un spectacle à cheval, ce qui l'a beaucoup valorisé.

En ce qui concerne son environnement, le document rappelle les mesures mises en place, toujours valables. Un carnet de liaison ateliers-appartements a de plus été introduit, qu'il gère lui-même très bien, ce qui permet une meilleure transmission des informations et d'éviter les manipulations de Chris ainsi que moins de confusions, d'après les collaborateurs. Chris aurait une tendance à ne pas transmettre les mêmes informations à tous, ce qui amènerait des confusions possibles au sein de l'équipe. La bonne collaboration de l'équipe, bien structurée, lui a permis de se sentir plus apprécié et d'être plus conciliant. Il a de plus changé d'ateliers. Sa grand-maman étant rentrée à la maison, cela ne constitue apparemment plus un souci pour lui. Il demande par ailleurs à voir son papa pour manger avec lui et un rendez-vous tous les 15 jours avec son amie est mis en place. Je peux noter que c'est la première et seule fois que le père de Chris est mentionné. L'aide à verbaliser ses demandes, la valorisation, la responsabilisation, le rappel du cadre, ainsi que le respect de son rythme et le maintien des compétences, sont toujours cités comme objectifs pour l'équipe.

En ce qui concerne son comportement, cette année semble avoir été moins conflictuelle malgré quelques dérapages, qui sont recadrés directement. Il a une bonne relation avec sa référente, selon elle son travail se passe bien. Il semble être plus à l'écoute, le dialogue et la négociation, son comportement aux appartements est plus stable, il accepte mieux les tâches le soir et se montre plus coopératif, selon son état physique.

Il y a moins d'informations pour l'année 2008 concernant la santé ; il est précisé que Chris voit mieux le matin que l'après-midi, un bilan ophtalmique a conclu à un lien entre la prise de médicaments et l'acuité visuelle. Il aura donc de nouvelles lunettes mais ne verra pas mieux l'après-midi. Cela me paraît bizarre, il y a là comme le constat d'un problème auquel la solution proposée n'apportera pas une réponse probante. Il me semble également grave de percevoir que la prise de médicaments détériore sa capacité visuelle. De plus, quelques crises d'épilepsie ont eu lieu durant les repas et de façon générale, l'équipe observe une plus grande fatigue en début de semaine. Concernant les sorties hebdomadaires, elles se déroulent comme d'habitude et il continue de façon générale à s'investir bien volontiers et à prendre des initiatives, qui ont parfois besoin d'être cadrées.

En ce qui concerne l'environnement, l'ensemble des stratégies éducatives mises en place perdurent, de plus cette année les horaires ont encore été adaptés ; Chris peut dorénavant rejoindre les ateliers plus tard le matin, de la sorte il peut dormir plus longtemps et être moins bousculé pour se préparer et est plus efficace dans ses préparatifs quant il n'est pas distrait par les autres habitants. De plus, si son week-end a été trop fatigant, il peut rester jusqu'au lundi matin chez sa maman et venir un peu plus tard à l'institution. L'équipe éducative mentionne que la vie en collectivité est gérée de sorte que tout se passe bien. Il y a de plus toujours des contacts réguliers entre l'institution et la maman, la qualité de ces échanges permettant une cohérence dans le discours. En plus du cadre habituel, du suivi avec la psychologue et de l'utilisation des outils habituels, l'équipe précise que le cadre a donc été aménagé avec une certaine souplesse, ce qui lui a permis de passer une bonne année en tenant compte de son rythme.

Il est mentionné que Chris a appris à s'occuper le soir dans sa chambre, prenant ainsi de la distance avec ce qui peut se passer au sein de l'appartement. Les petites responsabilités qui lui sont confiées lui permettent de répondre à son besoin de reconnaissance de la place qu'il occupe au sein de l'appartement. Il est indiqué aussi qu'il a une prédilection pour les activités créatrices. En ce qui concerne ses relations avec les éducateurs, elles sont parfois tendues et il

entre dans la confrontation particulièrement avec les hommes. Il apparaît qu'après une grosse crise, Chris craint des répercussions et a peur de ne plus être aimé, il a besoin d'être rassuré. Il peut reprendre ces aspects avec sa psychologue. En outre, il est signalé que la relation privilégiée avec son amie s'est terminée.

L'équipe ne signale pas de nouveaux aspects concernant la santé en 2009, hormis les crises d'épilepsie et les professionnels signalent à nouveau observer une plus grande fatigue en début de semaine. Concernant les activités, rien de nouveau n'est signalé. Les facteurs environnementaux, eux, montrent que les stratégies éducatives habituelles ont toujours cours, mais que deux grands changements ont eu lieu ; premièrement, Chris a changé de référent. Ce moment a apparemment bien été préparé par l'équipe, mais cela a néanmoins été difficile et chargé en émotions. Il a pu être accompagné dans cette épreuve par la psychologue, sa maman, ainsi que toute l'équipe éducative. Il y a eu une passation symbolique entre sa référente depuis plusieurs années et son nouveau référent. Deuxièmement, la structure a été optimisée avec la création de nouveaux appartements, au sein desquels Chris a émis le souhait de vivre après proposition. Il s'agissait à nouveau d'un aménagement lui permettant de vivre dans un environnement plus propice à ses besoins. Il est noté que Chris sera un des éléments moteurs de cette nouvelle structure, et à nouveau ce changement a été préparé et travaillé.

Je trouve intéressant de relever que l'équipe considère que tout changement doit être bien préparé et travaillé, de sorte à ne pas trop déstabiliser Chris et maintenir son bien-être. Il est indiqué également que Chris a un tempérament initiateur, et qu'il fait preuve d'un enthousiasme qui nécessite parfois d'être modéré ou guidé pour lui permettre d'apprendre à évaluer les conséquences de ses initiatives. Au niveau des relations, il est précisé que Chris a manifesté sa tristesse verbalement et par des comportements de confrontation, ainsi que son appréhension par rapport au changement de référence. Cependant, étant à l'aise dans le contact humain, il n'a pas eu de peine à tisser des liens avec la nouvelle assistante socioéducative (ASE). Par ailleurs, il y a toujours des confrontations avec les éducateurs hommes, qu'il vit mal après coup et peut alors reprendre avec sa psychologue. En outre, il est signalé qu'il a rencontré une nouvelle amie et commence avec elle une nouvelle histoire.

Les années 2010 et 2011, jointes dans un document, montrent un plus grand nombre d'entrées au niveau des relations. Par ailleurs, le domaine de la santé mentionne qu'un bilan annuel a été effectué, avec une observation durant une nuit (à Lavigny, hôpital spécialisé notamment dans l'épilepsie). Par ailleurs, la fréquence des crises d'épilepsie en soirée s'est amoindrie,

elles sont devenues sporadiques. Chris a cependant eu une ou deux absences avec pertes de connaissance et chutes, sans gravité. Il est signalé qu'il y a eu quelques épisodes de refroidissement et de gastro-entérites, durant lesquels il a pu rentrer chez sa maman pour se soigner et récupérer. Par ailleurs, il est noté qu'il montre moins de signes de fatigue que ces dernières années. On voit avec ces informations qu'il existe effectivement une collaboration entre l'institution et la maman, qui paraît très important d'autant plus en ce qui concerne la santé.

Pour les activités, un agenda a été mis en place à l'appartement ; sport, massage-relaxation, activités ludiques dans l'appartement, atelier alimentaire, auxquelles Chris prend part avec plaisir. Il a des moments en groupe (jeux, séries télévisées) et des moments libres durant lesquels il apprécie toujours de s'occuper dans sa chambre, notamment à son bureau. L'équipe précise que ce programme d'activités lui permet d'être stimulé et de rester actif. Lors des sorties il a un comportement adéquat et partage le plaisir qu'il a éprouvé. La liste des facteurs environnementaux comporte à nouveau un grand nombre d'entrées ; Chris a intégré son nouvel appartement et y cohabite avec deux bénéficiaires qu'il connaît, il s'agit donc d'un nouvel environnement pour lui mais avec des personnes connues. Il a donc du faire face à nouveau à des changements, de plus de nombreuses nouvelles personnes sont arrivées dans l'équipe, qui a pu l'accompagner dans la gestion de ces changements. L'équipe des veilleurs a également été modifiée avec trois nouveaux arrivants, en outre plusieurs stagiaires se sont succédé au sein de l'institution. Il y a également des remplaçants sur les temps de prise en charge du week-end et aussi en semaine ; l'institution a créé un tournus de remplaçants fixes, ce qui est plus confortable pour tous et rassure Chris.

L'agenda de Chris continue d'être annoté quotidiennement, ce qui est un bon moyen de transmettre l'information, la même pour tous, ce qui donne un aspect de cohérence globale auquel Chris est sensible. Il est signalé que le déménagement a engendré une perte de repères rétroactivement, l'équipe avait le sentiment que cela se passait bien, puis les difficultés ont émergé, cette période a alors été compliquée à gérer. Cela a eu un impact sur les ateliers et Chris a été déboussolé ; des mesures ont pu être prises en collaboration justement avec la psychologue et son référent, avec lequel ont pu être mis en place des moments de prise en charge individuels pour restaurer le lien et le rassurer dans son besoin d'accompagnement. L'ensemble des acteurs a donc été mobilisé, ce qui montre l'importance de l'action concertée de tous les collaborateurs de l'institution, certainement aidée par le fait que les informations sont transmises à tous. Encore une fois, il est signalé que cela permet d'offrir un cadre

sécurisant et d'apaiser les inquiétudes. Cela paraît être un des points de mire de l'équipe de l'institution, que de pouvoir mettre en œuvre des actions qui permettent à Chris de vivre dans un contexte apaisant. Les plannings sont toujours utilisés, dont un qui a été affiché dans l'appartement pour tous les usagers, à la différence des anciens appartements.

Les facteurs personnels indiquent qu'il a géré les changements dans l'équipe encadrante convenablement, à sa manière. Il est cependant sensible aux changements et a besoin de connaître les présences éducatives, de savoir s'il y a des remplacements et pourquoi. L'équipe des collaborateurs le sent plus apaisé, il est indiqué qu'il a mis de l'eau dans son vin, ce qui est selon eux une possible conséquence aussi de l'environnement qui s'est dessiné autour de lui et de l'atmosphère ambiante. Il a fait des progrès dans le lien, il est aidé par ce qui est mis en place pour le soutenir et respecter ses besoins. Par ailleurs, les levers ne sont plus une longue négociation, il se montre plus agréable et transmet de la bonne humeur dans l'appartement. Il est significativement plus à l'écoute des consignes et soucieux de les respecter, a toujours un tempérament initiateur mais sait entendre quand ses projets sont possibles ou non.

Il m'est possible de constater que l'équipe tire des bilans quant aux stratégies choisies et aux mesures mises en place. Les collaborateurs font des liens entre celles-ci et les progrès qui ont été faits par Chris.

En ce qui concerne les relations, comprenant de nombreuses informations, qui correspondent cependant à deux années, il est rappelé qu'il a montré de bonnes capacités à investir la relation avec les nouvelles personnes de l'équipe et à créer une relation de confiance, il a su exprimer ses questionnements ainsi que ses besoins. On constate que l'équipe a pu alors y répondre, d'où l'importance de l'encourager à les exprimer verbalement. Bien qu'il ait accepté les divers intervenants, il a cependant testé les stagiaires et la résistance du cadre éducatif, ce qui a pu parfois donner lieu à des événements conflictuels avec son référent durant cette période de changements. Il a exprimé son sentiment d'abandon à travers diverses crises comportementales, avec de fortes oppositions, de la violence verbale et des menaces physiques. L'équipe pense qu'il a ainsi signifié que son référent ne s'occupait pas assez de lui. Il a également mis du temps à trouver sa place et ses repères dans le nouvel appartement. Par ailleurs, sa relation avec une autre bénéficiaire continue, et ils peuvent partager des moments privilégiés.

L'équipe souligne encore que malgré son fort tempérament qui se heurte parfois au cadre et occasionne des frictions, ce sont des moments nécessaires qui permettent aux professionnels de le rassurer en reposant un cadre clair, Chris acquiert néanmoins une certaine sagesse avec l'âge et « s'arrondit », ce qui lui permet d'avoir un rapport plus harmonieux avec les autres. Je remarque ici que les professionnels perçoivent des changements chez Chris, au niveau de son caractère.

### ***Analyse intra-individuelle des projets personnalisés***

#### *Santé*

Il est possible de constater, à la lumière des éléments tirés de ces projets personnalisés, que le domaine de la santé n'est pas celui qui contient le plus d'informations. En outre, on ne remarque pas une augmentation des éléments dans cette colonne au fil du temps, mais les années 2005 et 2007 contiennent un nombre plus élevé d'éléments concernant la santé. En 2004, par exemple, il n'y a qu'une information, exprimant cependant que les problèmes de santé ont été évoqués très souvent durant l'année. Chris a un problème important d'épilepsie ; au fil des documents, on voit qu'il fait de nombreuses crises, durant les nuits, pendant les repas parfois, en particulier les dernières années. Ces crises d'épilepsie engendrent des pertes de connaissance, des absences, des troubles de l'équilibre ainsi que des chutes qui mènent parfois à des blessures. Selon l'équipe, il est difficile d'établir des liens entre ces crises et la difficulté à se lever le matin, ou avec le manque de motivation remarqué. Cependant, on peut constater dans les dernières années que les collaborateurs remarquent une baisse significative des crises en soirée, elles se font plus rares. Ce fait se retrouve dans la littérature, qui mentionne une baisse des troubles épileptiques avec l'avancée en âge (Azéma et Martinez, 2005). Ainsi, pour revenir à l'hypothèse selon laquelle le domaine de la santé serait plus prégnant au fil du temps, par rapport à la participation sociale et aux activités, cela ne semble pas être le cas à la lecture de l'analyse des documents.

En outre, les collaborateurs se questionnent et émettent des hypothèses quant aux fixations de Chris, mentionnées dans la colonne relative à la santé, et à ses phases d'hyperactivité, d'euphorie (en particulier pendant l'année 2005) ; ils se demandent si cela peut être attribué à des effets secondaires dus à la médication, quels sont les effets des crises et quelle peut être l'évolution de sa maladie. Il est intéressant de voir au fil du temps que les collaborateurs se questionnent sur la maladie de Chris, ils émettent auprès du médecin la demande d'être informés quant à son syndrome et de connaître le comportement à adopter lorsque des crises

se produisent. La direction ainsi que l'équipe demandent un protocole expliquant clairement la maladie de Chris et sa médication, de façon à pouvoir amener des réponses adéquates à ses besoins et de savoir par exemple quand il est nécessaire de faire intervenir le médecin de garde. De son côté, le médecin a demandé à l'équipe de remplir un rapport sur les levers, les couchers, les crises et le comportement de Chris, ceci dans le but de pouvoir continuer ses recherches, de prescrire une médication la meilleure possible et l'améliorer si besoin. Ceci permet de constater que l'équipe est préoccupée par l'état de santé de Chris et souhaite en avoir une appréhension plus claire et précise. De plus, cela met également en évidence la collaboration existant entre l'équipe socio-éducative et le milieu médical. Cela semble être un pas dans ce que préconisent plusieurs auteurs en termes de collaboration entre le milieu éducatif et le monde médical (Guyot, 2004; Giroud & Laederach, 2012).

En ce qui concerne l'hypothèse selon laquelle les professionnels perçoivent des signes de vieillissement, cela ne semble pas être explicitement le cas à la lecture des documents. À la lumière de cette analyse, j'ai pu constater qu'il n'y a pas beaucoup d'informations explicites au sujet du vieillissement. Il est possible de constater des problèmes de santé, mais on ne voit pas clairement de détérioration linéaire de l'état de santé de Chris, puisque dans les dernières années il y a des informations soulignant un bon état général. Il m'apparaît qu'il est possible que les soucis de santé de Chris potentiellement attribuables au vieillissement, tels que la baisse de la capacité visuelle (Dalla Piazza, 2005), peuvent se confondre avec les effets dus à son handicap. Cette question trouvera peut-être un éclairage avec les entretiens. On a déjà pu constater que ses problèmes visuels par exemple sont imputables, du moins partiellement, à la prise de médicaments que nécessitent apparemment ses troubles.

À la question principale de savoir s'il y a des signes perceptibles de vieillissement, en sus de ceux évoqués préalablement, il semble que quelques points sont ressortis de l'analyse des projets personnalisés. La fatigue paraît un élément dominant : en effet cela revient chaque année dans les documents. L'équipe mentionne aussi une augmentation de la fatigue au fil des projets personnalisés, dès 2001, le rythme est qualifié de très ralenti. En 2006, il est dit que l'état de santé général s'est aggravé. Ses problèmes d'épilepsie sont liés à des troubles du sommeil, de nombreuses crises se passent en soirée et durant la nuit. Ainsi au fil du temps l'équipe dénote une difficulté à se lever le matin, nécessitant une stimulation. En plus de la grande fatigue engendrée par les crises et le manque de sommeil qui en découle, les projets parlent aussi d'une humeur parfois irascible et des comportements plus difficiles, ce qui peut paraître logique, en ce que le manque de sommeil peut potentiellement engendrer des

humeurs négatives chez tout un chacun. Concernant ses problèmes pour dormir, il a été hospitalisé une nuit en 2008, pour que son sommeil soit observé et enregistré. Un état de fatigue plus ou moins prononcé pouvant être un des corollaires du vieillissement (Le Rouzo, 2008), on peut se dire qu'il y a là un signe perceptible. Cependant, la dernière année précise que Chris montre moins de signes de fatigue que les années précédentes. Là encore, la péjoration de son état de santé en termes de fatigue n'est pas linéaire. Cependant, deux points sont à relever : d'une part dans le cas de Chris, une bonne part de cette fatigue semble attribuable aux conséquences des crises d'épilepsie, ce qui n'est pas sans rappeler ce que nous apprend la théorie concernant le sur-ajout de difficultés, ou la difficulté de faire la part des choses entre ce qui appartient au handicap et ce qui provient du vieillissement (Stiker, 2004). Là encore, les entretiens pourront peut-être apporter des éclaircissements. D'autre part, il a pu être constaté sur les dernières années un état de fatigue moins important, ce qui ne va pas à priori dans le sens d'indiquer un vieillissement, mais on peut aussi se dire que le vieillissement n'est pas forcément linéaire et régulier, il peut y avoir des phases de diminution des capacités, puis des phases de récupération ou d'amélioration, qui peuvent être momentanées. Pour aller dans le détail, cela demanderait des analyses plus poussées.

Un autre aspect associé au vieillissement peut être une baisse de la mémoire (Le Rouzo, 2008), là encore on trouve cet aspect mentionné dans les projets de Chris. Cependant, dans ce cas encore, le syndrome spécifique de Chris et les crises qui en découlent sont de nature à provoquer des dommages neurologiques, dont on peut penser qu'ils impliquent des conséquences possibles sur la mémoire. On peut en outre imaginer que le manque de sommeil et la fatigue importante de Chris n'aident pas à faire fonctionner sa mémoire de la meilleure manière qui soit. En 2005, il est précisé que ses pertes de mémoire augmentent par période, ce qui laisse supposer qu'il en a de façon régulière, en temps normal. On peut imaginer que les crises d'épilepsie, en plus de l'état de fatigue et la baisse de régime remarqués, peuvent engendrer des dégâts au niveau neurologique. En 2006, il a été hospitalisé à Lavigny (hôpital spécialisé dans l'épilepsie) pour un électroencéphalogramme, ce qui semble montrer que le cerveau peut également souffrir de ces crises. Pour les années 2010 et 2011, un bilan annuel est aussi signalé, avec observation durant une nuit, ce qui montre qu'il y a un suivi au fil du temps. Il est aussi mentionné qu'il peut avoir besoin de beaucoup de temps pour réaliser une action et besoin que les consignes soient répétées et qu'il répète parfois la même question. Une certaine lenteur peut être imputable au vieillissement, comme le relève Le Rouzo (2008).

On peut se demander si c'est, dans le cas de Chris, à mettre en rapport avec les soucis de mémoire évoqués et dans quelle mesure sa maman, par exemple, les ressent aussi.

Il est de plus intéressant de constater qu'il y a une collaboration avec la maman, notamment pour le domaine de la santé ; c'est elle qui gère les rendez-vous à l'extérieur (dentiste ou autre) et qui s'occupe de la médication, en préparant les piluliers de façon hebdomadaire. Il est noté également que Chris peut se rétablir à la maison lorsqu'il est malade (rhume, grippe, gastroentérite par exemple) et s'y reposer lorsqu'il en a besoin. Une autre remarque concerne le fait que Chris bénéficie de la possibilité de s'exprimer quant à son état de santé, notamment lors de ses séances avec la psychologue, durant lesquelles il peut évoquer sa maladie (épilepsie) et exprimer sa colère. Cela paraît salubre pour lui de pouvoir bénéficier de cet espace de confiance, dans lequel il peut s'exprimer et évoquer les sujets qui l'inquiètent, notamment au niveau de sa santé.

### *Participation-Activités*

Chris participe à de nombreuses activités et prend chaque année part à des week-ends et des semaines de camps. Il semble motivé à découvrir et explorer de nouvelles choses. On peut noter cependant (en 2005) que l'équipe note une baisse des centres d'intérêts. Une baisse d'intérêt pourrait être potentiellement attribuée au vieillissement (Le Rouzo, 2008), bien que cette auteure en parle plus en termes de stéréotype et souligne que le vieillissement n'engendre pas forcément une baisse des activités et de l'intérêt. Selon ma lecture des projets individualisés, il ne me paraît pas y avoir de changement dans ses activités, au vu des nombreux projets de loisirs auxquels il prend part. En tous les cas, il ne ressort pas, de prime abord, de baisse des activités et de la participation au fil du temps. Il serait intéressant de trouver des précisions sur ce point au cours des entretiens.

En outre, les signes potentiellement attribuables à un vieillissement (fatigue accrue, baisse d'intérêt) ne semblent pas avoir d'influence prépondérante sur la participation sociale pour Chris, qui continue à participer à de nombreuses activités. Pourtant, la littérature indique également que l'isolement et le sentiment de solitude sont un risque majeur pour la population vieillissante (Moyses, 2010). En revanche, il est vrai qu'au niveau des activités il semble y avoir eu quelques aménagements mis en place. A ce sujet, les entretiens pourront, là encore, peut-être permettre d'apporter des éclaircissements.

## *Facteurs environnementaux*

Le domaine des facteurs environnementaux est celui qui globalement comprend le plus grand nombre d'entrées, toutes années confondues (hormis 2001), celles-là n'allant pas forcément en augmentant au fil du temps. En cela, il semble que l'analyse des projets personnalisés par le biais de la CIF ait permis de faire ressortir un surinvestissement de ce domaine, et pas forcément de celui de la santé, comme postulé. De plus, il n'est pas possible de dénoter une augmentation linéaire des informations dans cette colonne des facteurs environnementaux. Par exemple, au fil du temps, les horaires sont aménagés : il peut rester jusqu'au lundi matin chez sa maman pour se reposer, il a également la possibilité de se lever plus tard de sorte à ce qu'il soit moins bousculé le matin pour se préparer (comme on peut le lire dans les projets personnalisés à plusieurs reprises). Ces aménagements paraissent, d'après les informations, générer des améliorations dont notamment moins de comportements agressifs au lever. Lorsqu'il change d'appartement, et emménage donc dans un nouveau lieu de vie en 2010, l'équipe pense que ce déménagement lui permettra de vivre dans un environnement qui réponde au plus près de ses besoins. Lorsqu'il avait emménagé dans un nouvel appartement et intégré une nouvelle chambre, il n'y avait pas eu en 2001 d'activité spécifique mise en place, de sorte à lui permettre d'intégrer au mieux ce nouveau lieu de vie et de s'adapter à son nouveau rythme. Ceci paraît répondre à la théorie évoquant la difficulté des personnes ayant une déficience intellectuelle particulièrement, à gérer des changements, ceux-ci pouvant engendrer un haut niveau de stress (Priou, 2011). Il apparaît également que Chris a besoin de plus en plus d'aide le matin pour se préparer, se lever, s'habiller et prendre son petit-déjeuner. Ce besoin d'assistance grandissant pour les gestes de la vie quotidienne peut se retrouver chez une personne âgée (Le Rouzo, 2008).

De sorte à lui éviter du stress et répondre à son rythme particulier, ainsi qu'à son besoin d'écoute et d'attention, de nouveaux horaires sont également adaptés au fil du temps, avec un changement des horaires de transport, afin qu'il puisse rentrer des ateliers à une heure à laquelle il peut être seul avec son référent et afin que l'équipe éducative puisse l'accueillir lors d'un moment privilégié. Des améliorations sont également apportées à sa chambre pour que le soir notamment, il puisse s'occuper tranquillement à son bureau et s'adonner à des activités créatrices qu'il affectionne ou faire des puzzles. Ceci lui permet également de pouvoir, par moments, prendre ses distances par rapport à ce qui se passe dans l'appartement, avec les autres habitants et puisse être au calme. Ceci me semble être mis en place pour son bien-être,

respecter son rythme et tenter d'éviter les crises comportementales pouvant découler du sentiment qu'on ne lui accorde pas suffisamment d'attention. Il m'apparaît que la question peut se poser de savoir dans quelle mesure lui éviter trop de frustration ne permet pas aussi à l'équipe de se garantir un peu de calme, voire également aux autres résidents.

En outre, de nombreuses stratégies sont mises en place pour lui éviter trop de stress, telles que l'aider à formuler et verbaliser ses besoins et envies, lui laisser l'initiative pour de petites tâches et un horaire sous forme de pictogramme, ainsi qu'au fil des années un horaire des tâches dans sa chambre, puis un programme des activités. Ceci a pour but, hormis de rappeler le cadre, ce qui apparaît d'une grande importance avec Chris, de le rassurer et participer à lui assurer un certain bien-être en le rendant plus serein. On peut imaginer que ces adaptations au fil du temps ont aussi une influence sur son état de santé ; en étant plus tranquille et posé, bien encadré, son comportement peut être plus calme et ses relations avec les autres plus sereines. A plusieurs reprises, il est indiqué dans les projets personnalisés que la priorité est donnée au respect de son rythme le plus possible. Cela me fait penser au discours tenu par les professionnels des résidences pour personnes âgées. Dans le cas de Chris, cela semble ne pas rester au niveau du discours, mais j'ai pu constater au sein d'un EMS notamment, que c'est malheureusement souvent le cas. Les bonnes pratiques reconnues au départ se heurtent souvent à la vie en commun que sous-entend une institution, et les pratiques restent, à plusieurs égards, inadéquates, et finalement ne respectent pas le rythme des personnes, bien au contraire. Les entretiens permettront peut-être néanmoins de faire ressortir des difficultés dans cette envie de départ de respecter le rythme de chacun, pour Chris aussi.

En outre, les collaborateurs, connaissant de plus en plus Chris, rappellent au fil des années le besoin de se rendre le plus disponible pour lui et d'accorder une grande importance à l'écoute, répondant à son besoin de valorisation et de reconnaissance. On peut penser là encore qu'un plus grand sentiment d'être utile, grâce à de petites tâches qui lui sont confiées, peut améliorer son état psychique et peut-être ainsi son état global, comme on le trouve dans la littérature au sujet des personnes âgées (Le Rouzo, 2008). Il est mentionné dans les projets personnalisés (en 2006) que de constantes adaptations et des compromis sont faits pour maintenir son bien-être physique et psychique. Les collaborateurs semblent donc bien penser que tous ces aménagements et l'attention qui lui est portée dans son rythme de vie quotidien, permettent d'améliorer sa santé. Les nombreux changements ayant eu lieu au fil du temps, également parmi les collaborateurs oeuvrant au sein de l'institution, ont, au fil des années, été accompagnés de sorte à maintenir son bien-être psychique. Il a pu également trouver une

écoute et exprimer son ressenti lors de ses séances avec la psychologue. A cet égard, il est mentionné aussi à plusieurs reprises que la bonne collaboration au sein d'une équipe plus structurée a permis à Chris de se sentir plus apprécié et d'être plus conciliant. La littérature mentionne à ce propos également l'importance de la bonne structure d'une équipe pour le bien-être des bénéficiaires (Giroud & Laederach, 2012).

Pour permettre une cohérence des actions et s'assurer que tous les intervenants partagent les mêmes informations, un cahier de liaison est rempli régulièrement par les différents collaborateurs et transmis par Chris lui-même. De plus, des contacts réguliers avec la maman sont maintenus au fil des années, Chris étant sensible à l'aspect de cohérence globale découlant de ces aménagements. On peut noter ici la richesse et l'efficacité de la collaboration et des échanges avec la maman, l'équipe précisant encore avec le projet personnalisé de 2010-2011 que l'ensemble des acteurs est mobilisé pour offrir à Chris un cadre sécurisant, lui permettant de consolider ses repères et d'apaiser ses inquiétudes.

Il est répété également au fil des années que continuer à répondre au besoin du maintien de l'équilibre acquis lui permet d'exercer ses compétences au quotidien, en renforçant les comportements adéquats. Il semble donc qu'un lien est établi entre son état de santé global, physique et psychique, et l'attention constante portée à aménager son quotidien dans le respect de son rythme personnel, de sorte à lui éviter du stress et s'assurer qu'il se sente à l'aise, et que cela influence par là même ses relations aux autres. On peut penser que cela influence à son tour sa santé globale.

Il apparaît donc, pour faire écho à l'une des hypothèses postulant que la CIF permet d'isoler les domaines les plus investis, que le domaine des facteurs environnementaux contienne le plus grand nombre d'entrées. Le postulat de base était plutôt de penser que la santé prédominerait au détriment de la participation sociale. Ce qui amène la considération suivante : c'est surtout les adaptations environnementales qui indiquent une évolution dans le cas de Chris. Evolution qui est selon certains dires des personnes interviewées, attribuables au vieillissement, ou en tous les cas à son état de santé général et de fatigue en particulier ; par exemple le changement d'appartement, les changements d'ateliers, l'adaptation des heures de lever et de retour des ateliers.

### *Facteurs personnels*

Il est mentionné que Chris est conscient de son état de santé, qu'il peut parler de son mal-être et de ses angoisses et qu'il comprend également que son comportement peut remettre en question son avenir au sein d'un appartement par exemple. Les informations dans ce domaine font ressortir les aspects positifs de la personnalité de Chris ; enthousiaste, plein d'humour, de bonne volonté, ayant de grandes qualités de cœur, pouvant se montrer agréable et prévenant. Il apparaît aussi qu'il affiche un besoin de se sentir utile et de montrer ses capacités, auquel répond l'équipe en lui confiant de petites tâches. Cependant, on retrouve aussi au fil du temps des remarques concernant le fait qu'il doit apprendre à partager l'attention et vivre dans un groupe malgré son rythme particulier.

Au fil du temps, il est indiqué que Chris, 42 ans, a mûri, il négocie plus facilement qu'avant, il entend les remarques qui lui sont faites et peut en tirer profit. De plus il est indiqué qu'il poursuit son chemin de façon harmonieuse. Ici l'équipe parle de maturité, que l'on peut mettre en rapport avec le vieillissement. La littérature indiquant qu'un gain en maturité et une certaine sagesse sont un corollaire de l'avancée en âge (Erikson, cité par Fontaine, 2007). Dans cette perspective, il y a des aspects positifs à relever, tels que la capacité de Chris à assumer des responsabilités et son apparente capacité à nouer une relation avec une femme et a fortiori à assumer une rupture. Cela semble indiquer un certain niveau de maturité à mon sens. En outre, il est souvent signalé dans les projets de vie que Chris peut mettre à profit les remarques qui lui sont faites concernant son comportement et peut entendre les remarques et les critiques, même si cela n'est pas toujours forcément évident d'emblée. Concernant la maturité à proprement parler, elle est mentionnée clairement dans les documents les plus récents, lorsque l'équipe évoque que Chris acquiert une certaine sagesse avec l'âge, que son caractère « s'arrondit ». Ce ne sont pas là des notions scientifiques, mais on se trouve bien au niveau des représentations. Diverses informations mentionnent cet aspect de sa personnalité qui s'arrondirait, il « mettrait de l'eau dans son vin » et deviendrait plus conciliant, plus ouvert à la négociation. Des termes ressortent des projets personnalisés, tels que « mature » et « mûri », ou encore il est indiqué dans le dernier projet qu'il « acquiert une certaine sagesse avec l'âge ». Il serait significativement plus à l'écoute des consignes et soucieux de les respecter, il sait entendre si ses projets sont possibles ou non. L'équipe pense que cela peut provenir de l'environnement qui s'est instauré autour de lui au fil du temps, et de

l'atmosphère ambiante. On peut retrouver là l'importance du contexte mentionnée notamment par (Dalla Piazza, 2005) qui devient prépondérante, a fortiori avec le vieillissement.

### *Relations*

Ce chapitre mentionne au fil des années les comportements parfois oppositionnels et conflictuels que Chris peut avoir, notamment auprès des éducateurs hommes ou des jeunes éducateurs. Cependant, là encore il est mentionné qu'au fil du temps il est de plus en plus capable d'accepter la négociation et lâche plus vite lorsqu'il teste les limites. Il gère également mieux ses colères et est plus à l'écoute, davantage dans le dialogue. Il est mentionné également que certains de ces épisodes conflictuels peuvent être induits par les changements ayant eu lieu, que ce soit au niveau organisationnel, lors de son déménagement, ou lorsqu'il y a des changements dans le personnel. Les dernières années indiquent qu'il est capable de tenir compte de l'autre, d'être à son écoute et de réagir avec une certaine souplesse. Il est à nouveau mentionné dans ce domaine qu'il s'arrondit, acquiert une certaine sagesse avec l'âge, ce qui lui permet des rapports plus harmonieux avec les autres. Ici, l'avancée en âge est encore clairement mentionnée, sous l'un de ses aspects positifs. Peut-on pour autant parler de vieillissement ?

L'analyse des projets personnalisés n'a finalement pas permis de faire ressortir de façon claire des signes du vieillissement de Chris. Il est intéressant de constater que les collaborateurs semblent le ressentir, mais il n'est pas formulé en termes scientifiques, objectifs. On se trouve bien au niveau des perceptions, que les entretiens se proposent d'approfondir. Cela permettra également de vérifier ou infirmer l'hypothèse selon laquelle les perceptions des divers acteurs, supposées différentielles, convergent avec l'analyse des documents.

### *Entretiens*

En remarque préliminaire concernant le déroulement des entretiens, il faut signaler que quatre des enregistrements se sont bien passés et deux autres ont connu des problèmes techniques ; malheureusement, ces deux-là n'ont pas été enregistrés en intégralité, dû à un souci qui s'est malencontreusement produit avec le dictaphone utilisé. Ce qui amène un biais dans la méthode. Pour ces entretiens, j'ai donc repris mes notes manuscrites pour rapporter les paroles des personnes interviewées. J'ai choisi de transcrire les propos par interlocuteur ; il s'agit, pour les entretiens enregistrés, de l'intégralité de la parole des personnes interviewées, en discours rapporté. Sauf lorsque j'apporte une précision, alors différenciable du reste du

discours. Pour les deux entretiens dont la bande enregistrée fait défaut (responsable pédagogique et maman de Chris), il s'agit d'une transcription du discours, à partir de mes notes.

*Vincent Giroud, directeur*

L'entretien avec le directeur de la structure au sein de laquelle vit et travaille Chris a permis d'aborder en premier lieu le sujet du projet personnalisé, son élaboration et la philosophie qui le sous-tend, puis les adaptations à apporter à l'institution en regard du vieillissement des bénéficiaires. En particulier, les valeurs qui sous-tendent le virage que souhaite prendre l'institution, puis le cas de Chris.

A la question de savoir dans quelle mesure le bénéficiaire est présent lors de l'élaboration et les évaluations de son projet personnalisé, le directeur rappelle que la politique de la Fondation dans le secteur adulte rend l'utilisateur présent chaque fois que cela est possible ; en amont, pendant la réunion et après. Il en est partie prenante, mais quand il s'agit d'un lourd handicap par exemple, il n'est pas possible pour la personne d'être présente durant une heure de réunion. En revanche, lorsque la personne y assiste, le directeur lui explique ce qui va être fait, ce qu'il a été décidé de faire avec elle, ce qu'elle-même a décidé et ce qui va être mis en place pour le mener à bien. Certains bénéficiaires ont un niveau qui leur permet d'être bien présents durant la réunion et prennent la parole, parfois ils expriment leur désaccord. Selon le directeur, l'institution prône l'autodétermination, c'est-à-dire qu'il est demandé aux bénéficiaires de prendre des décisions et de les assumer par la suite.

Selon la conception de Vincent Giroud, le bénéficiaire n'est pas placé au centre du cercle, mais il fait partie de la boucle des acteurs qui vont l'aider à porter et mener à bien son projet. Quand on met l'utilisateur au centre de la boucle, tout le monde porte sauf lui, parfois on doit l'obliger, le pousser, l'arrêter. Tandis que s'il est dans la boucle, il peut chercher les moyens et les personnes dont il a besoin à tel ou tel moment, ce qui serait porteur. Vincent Giroud souligne à ce propos qu'il s'agit de sa conception propre et qu'elle n'est pas forcément partagée par tous les professionnels du milieu, pour lesquels on « oublie » la personne concernée si on ne la place pas au centre.

Quant aux valeurs qui sous-tendent le projet personnalisé, la CIF y a une place fondamentale. Dans ce projet personnalisé, dont l'utilisateur est partie prenante, la Fondation s'en inspire énormément, également du PPH (Processus de production du handicap). Cette dernière

remarque introduit donc un nouveau concept que je me dois de décrire ici : Fougeyrollas a développé ce concept, pour contrecarrer l'idéologie de la CIH, au même titre en quelque sorte que la CIF, après la publication de laquelle il a été adapté. Selon le PPH, c'est de l'interaction entre la personne et son environnement, que va découler soit la participation sociale, soit une situation de handicap. La personne a donc le droit d'exister telle qu'elle est, dans son environnement, qu'il est possible de modifier pour supprimer les situations de handicap. C'est donc logiquement un modèle qui plaît particulièrement aux ergothérapeutes, qui s'occupent de la personne dans son contexte et s'attèlent à apporter des modifications à son environnement (Fougeyrollas et al., 1998).

Vincent Giroud souligne que l'institution a élaboré un nouveau projet, qui va selon lui entrer en force au 1er septembre 2013, qui intégrera réellement la CIF, dont l'institution s'inspire déjà. Tous les collaborateurs devront travailler selon cet outil, dont le projet personnalisé reprend les trois volets très importants: le niveau organique/anatomique, pour commencer. Concernant ce facteur, il est demandé aux collaborateurs de faire une étude poussée sur le déficit, sur le diagnostic, la problématique, le « volet » mental (QI, traits autistiques, Trisomie 21, X fragile, etc.) et tendre à devenir des spécialistes dans ce domaine. Il est également demandé aux éducateurs d'être des spécialistes de l'anatomie (on ne demande pas à une personne qui a mal au dos de faire des grandes marches, pour une personne qui exprime des troubles visuels, on va se rendre compte qu'il a besoin de lunettes), donc avant d'aller dans des objectifs guidés par des perceptions subjectives, le but est d'essayer de s'en distancier en introduisant des notions plus scientifiques. Dans cet ordre d'idée-là, la CIF est très importante, délimitant de grands domaines que l'institution reprend et que les collaborateurs sont obligés de prendre en compte. Le directeur pense que cela pourrait amener à parler de sujets tels que la vie affective et la vieillesse, par exemple, qui ne sont pas souvent évoqués. La démarche de prise de connaissance de la CIF peut être assez lourde, mais la connaissance de la personne dans sa problématique, va permettre de faire ressortir la notion d'autodétermination et de participation ; il s'agit de lui demander ce qu'il a vraiment envie de faire dans sa vie, de voir ce qui est possible ou non, quel est le rôle de la personne elle-même et le rôle de l'institution.

Vincent Giroud ajoute que ces nouveaux aménagements, qu'il évoque comme un virage à prendre, sont particulièrement importants par rapport à la problématique du vieillissement ; il s'agit d'être capable d'aménager le plus possible l'environnement physique, psychique et professionnel (par exemple avoir des infirmières au sein de l'institution), car si cela n'est pas

fait, des bénéficiaires vont aller en EMS bien avant l'âge. En réponse à l'évocation de résultats d'études mettant en exergue la sous-estimation des problèmes de santé dans des institutions pour personnes en situations de handicap (Kerr et al., 2003, cités par Azéma et Martinez, 2005), le directeur pense qu'une direction doit être donnée et qu'il appartient à la Fondation de dire à ses collaborateurs que les bénéficiaires vieilliront au sein de l'institution. On ne peut pas les mettre dans un moule, d'autant qu'il ressent que certains bénéficiaires ont un vieillissement précoce (les personnes trisomiques par exemple peuvent avoir les dents qui se déchaussent, un rythme cardiaque plus difficile, peut-être Alzheimer...). Il s'agit donc pour l'institution de faire tout son possible, quitte à changer le profil des collaborateurs.

Vincent Giroud indique que le partenariat entre le monde éducatif et celui de la santé est nécessaire. A l'heure actuelle, les statuts indiquent que l'institution est un établissement socioéducatif, mais sa mission va peut-être changer quelque peu et investira un peu le domaine de la santé. Le directeur imagine par exemple d'abord une infirmière à 50% puis à 100%, puis des veilleurs actifs par la suite, des personnes formées à répondre aux éventuels soucis. Il s'agit d'accompagner les personnes 24 heures sur 24 dorénavant, plus seulement la journée. Cependant, les aspects financiers sont évoqués ; les subventions ne vont pas connaître d'augmentation, l'institution devra donc faire preuve de créativité et d'ingéniosité. Cela renforce encore la nécessité de former le personnel déjà présent, la direction et le conseil de fondation ayant cette volonté.

Je souligne qu'aux valeurs sous-tendant la CIF et au concept d'autodétermination, viennent se heurter parfois les décisions prises par l'institution, dans le domaine affectif également. Par exemple, l'institution décide des moments de rendez-vous entre Chris et son amie ou lui indique quand une attirance n'est pas adéquate. Le directeur indique à ce propos que c'est compliqué et que Chris a certainement des deuils à faire, d'autant que c'est une personne aux envies changeantes. Mais la vie en collectivité amène bien des restrictions. Selon le directeur l'institution essaie de faire au mieux, de placer le cursus au meilleur endroit, mais là encore la CIF et le concept d'autodétermination indiquent que ce n'est pas à l'éducateur de décider combien de rendez-vous il doit avoir, dans ce cas. Mais tenter de tendre le plus possible vers la CIF et les valeurs qu'elle prône permettrait de prendre le virage désiré. Selon lui cela mènerait à faire de plus en plus ce dont le bénéficiaire a envie et pousserait l'institution à tout mettre en oeuvre pour que ce soit réalisable. A l'heure actuelle, Vincent Giroud estime que les bénéficiaires se montrent très conciliants ; dans une journée il y a de nombreuses fois où ils doivent mettre leur poing dans leur poche.

## *Maman de Chris*

Cet entretien a permis de recevoir des propos vraiment différents de ceux des professionnels, en ce qu'ils sont beaucoup plus liés aux affects. La maman a de plus soulevé les questions délicates du double vieillissement, celui de son fils et le sien propre, ainsi que la notion de deuil.

Concernant l'accompagnement de Chris au sein de l'institution, la maman indique que tout le monde avance à petits pas et découvre le vieillissement, car auparavant les personnes handicapées n'avançaient pas autant en âge. Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est donc nouveau, mais selon elle il est pareil pour tous. Elle pense que les collaborateurs s'adaptent au rythme de son fils, mais que rien de spécial n'est mis en place par rapport au vieillissement pour le moment ; elle note cependant qu'à son avis, tout le monde est attentif à son rythme, à ses heures de repos, etc. Elle précise avoir imposé qu'il puisse rester chez elle jusqu'au lundi matin, s'il a besoin de repos. La maman indique que cette fatigue vient effectivement des crises qu'il a pu faire dans la nuit, dans ce cas il n'est pas bien et dormir assez longtemps après ces crises lui permet de récupérer.

Le souci du double vieillissement est présent chez la maman de Chris, l'avancée en âge de Chris se fait en parallèle de la sienne : elle s'inquiète à l'idée qu'un jour elle ne sera plus là pour s'occuper de son fils. En termes organisationnels et structurels, selon la maman, l'institution répond aux besoins de son fils, mais ses soucis sont plus d'ordre affectifs, elle se préoccupe de petites choses, auxquelles une maman est sensible pour le bien-être de son fils (se couvrir lorsqu'il fait froid, ...), précisant une tendance à la surprotection de son fils, qui lui signale qu'il n'en a pas besoin.

Sa collaboration avec l'institution est nécessaire à ses yeux et permet effectivement une cohérence ; il est important que la famille puisse être impliquée et soit un partenaire. Elle se pose également, concernant le vieillissement de son fils, la question de savoir si l'institution pourra répondre à ses besoins dans quelques années et si elle sera encore adaptée, d'autant qu'elle ne connaît aucun EMS spécialisé pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle peut imaginer un changement d'institution mais indique qu'un tel changement serait à préparer avec soin. A la question de l'atteinte de l'âge de la retraite également, la maman pense que cela peut être un moment difficile, surtout s'il est accompagné d'un changement institutionnel.

En ce qui concerne les signes d'un vieillissement chez son fils, la maman a l'impression, en plus de la fatigue, de remarquer des pertes de mémoire récemment, mais aucune baisse d'envie ni de motivation. Chris est selon elle toujours partant, toujours fonceur, très actif.

J'évoque les études ayant rapporté que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont tenues à l'écart des rites funéraires la majeure partie du temps, même lorsqu'elles expriment le souhait d'y participer. Cela fait réagir la maman qui mentionne des deuils ayant eu lieu dans leur famille ; lors d'un premier décès, la maman indique qu'elle avait tenu Chris éloigné, pensant ainsi le protéger et lui épargner de la peine. Cependant, elle se rend compte après coup avoir fait une erreur de jugement, son fils s'étant d'après elle retrouvé seul face à sa douleur et n'ayant pu la partager. Lors d'une deuxième perte dans la famille, en revanche, la maman a inclus Chris dans les rites funéraires, il a pu y participer, ce qui a permis que cela se passe mieux cette fois-ci. Cela semble confirmer ce que l'on peut trouver dans la littérature à ce sujet.

### *Responsable pédagogique*

Le canevas de questions destinées à la coordinatrice pédagogique était axé sur ce qui était mis en place par rapport à la réflexion sur le vieillissement ainsi que les moyens nécessaires. Cet entretien a apporté un éclairage très intéressant sur la facette médicale de la problématique de la déficience intellectuelle en général, puis du vieillissement de cette population, de façon plus spécifique.

A la question de savoir s'il y a une évolution au sein de l'institution par rapport à l'avancée en âge des résidents, elle dit en ressentir une légère, mais chez les collaborateurs également. Il est vrai que les professionnels, au même titre que la famille, vieillissent en parallèle des bénéficiaires. Selon la coordinatrice pédagogique, l'institution est sensible au handicap, sur lequel elle porte toute son attention, sur lequel elle se focalise au détriment de la personne et de son âge. Elle précise que c'est sa responsabilité professionnelle de s'atteler à cette problématique de vieillissement et d'y sensibiliser les collaborateurs. Elle précise que pour l'instant, son approche est verbale puisqu'il n'existe encore rien de posé sur papier ; ses interventions ne sont pas toujours couronnées de succès puisqu'il arrive que les collaborateurs n'en comprennent pas toujours, particulièrement les plus jeunes, certaines des expressions de l'avancée en âge (ballonnements, douleurs diverses), selon elle parce que cela ne trouve pas de résonance en eux.

Elle fonde, en regard de ces considérations, de grands espoirs dans l'orientation CIF que va prendre l'institution, qui va permettre un travail plus méthodique, autour de l'aspect physique notamment. Cela va rendre d'après elle le cadre plus formel et permettre d'aiguiller le regard sur les personnes ainsi que favoriser une certaine souplesse dans l'institution et chez les éducateurs ; ceux-ci, sensibilisés à la problématique du vieillissement, seront formés à cette démarche de regard sur la personne. Ensuite, il appartient quotidiennement à la coordinatrice pédagogique de pouvoir rappeler les collaborateurs à l'ordre, quand elle estime que c'est nécessaire.

En ce qui concerne la santé des bénéficiaires, la coordinatrice pédagogique indique que l'institution a besoin de collaborer avec le milieu médical. Il y a selon elle des éléments à améliorer au niveau organisationnel, ce qui peut nécessiter une certaine inventivité de la part de l'institution. Selon elle, des aménagements sont à effectuer, de sorte à éviter la sous-estimation des problèmes de santé, tels que mentionnés dans la littérature que j'ai évoquée à ce moment-là (Kerr et al., 2003, cités par Azéma et Martinez, 2005), d'autant selon elle auprès d'une population qui n'a pas forcément l'habitude du contact avec le milieu médical. Il s'avère qu'un simple contrôle médical peut devenir très compliqué pour certaines personnes en situation de handicap. Heureusement, d'après elle, la doctoresse qui collabore avec l'institution est prête à y mettre vraiment du sien ; elle a, par exemple, déjà ausculté dans une voiture ou à quatre pattes sur le sol. Selon elle, il existe un besoin de sensibilisation à l'auscultation, pour les éducateurs, d'autant qu'il n'y a pas toujours de plainte orale de la part des bénéficiaires et qu'ils ne sont pas forcément habitués aux gestes médicaux.

L'accompagnement de la santé est donc à réfléchir encore, selon la coordinatrice pédagogique. Cette dernière précise elle aussi que les éducateurs doivent penser plus loin que la perspective socio-éducative et faire preuve de créativité concernant l'« avancée en âge des bénéficiaires », terme qu'elle préfère à celui de vieillissement. En outre, elle pense qu'à l'avenir il faudra faire intervenir des professionnels d'autres milieux, tels que des diététiciens, des médecins, etc.

*Chris*

L'entretien avec Chris a été un moment intéressant mais n'a cependant pas permis d'appréhender sa perception du vieillissement, qu'il s'agisse du sien ou celui des autres. Il

n'avait peut-être pas forcément envie d'en parler à ce moment-là ou n'a peut-être simplement pas de représentations de ce qu'est être vieux ou sur les signes du vieillissement.

La conversation a permis de savoir néanmoins qu'il se sent bien dans son appartement au sein de l'institution. Il dit y aimer tout ; ses copains et ses éducateurs qui sont « bien avec lui », selon ses termes. En ce qui concerne les ateliers, Chris mentionne les pauses à l'atelier horticole et les amis avec qui il prend ses pauses. Il parle sur question des week-ends à Cap loisirs et indique qu'il va apprendre à faire la cuisine.

A la question de savoir s'il se sent en forme ou s'il pense avoir des problèmes de santé, il dit qu'il a parfois des soucis quand son copain ronfle la nuit, c'est un peu gênant pour lui et ça le dérange. Lui ne ronfle pas. Il ne peut pas répondre à la question de savoir ce que ça voudrait dire de vieillir ou devenir vieux. A la question de savoir si lui est plutôt jeune ou plutôt vieux, il répond plutôt jeune. Lorsque je lui demande s'il y a des gens autour de lui qui sont vieux, il dit non, et de même dans l'institution, il n'y en a pas trop non plus, selon lui. Sur les aspects positifs du vieillissement, il demande le sens du mot « positif » : « Vous pensez que quand on avance en âge, il y a des choses positives qui vont avec ça ? » Après explication, il dit qu'il se sent bien, qu'il se sent de mieux en mieux dans l'institution. Et à la question de savoir s'il y a des choses qui ne lui plaisent pas, il parle de toucher la terre. Il est dans le domaine très concret. Puis la conversation tourne autour de son envie de changer un peu d'activité, son désir serait de faire de la charpente.

A propos de son référent, il dit qu'il en a un aux appartements et un aux ateliers. Je lui demande s'il s'entend bien avec eux, s'il y a parfois des choses difficiles. Il répond que ce qui est difficile c'est quand quelqu'un passe la débroussailleuse, il s'inquiète un peu. Là encore, la réponse reste à un niveau très concret. Quand je demande pourquoi, par rapport à quoi et à qui, il répond qu'il s'inquiète un peu des dangers, pour lui et pour les autres.

Constatant qu'il a un bandage au bras, il explique qu'il s'est cogné après s'être pris les pieds dans le tapis de sa chambre. Je demande si le médecin est venu pour le soigner, il dit que c'est sa maman. Je rebondis alors en lui demandant si c'est important pour lui d'aller chez sa maman tous les week-ends et il répond que oui, c'est très important... pour avoir un bandage. Il confirme beaucoup se reposer chez celle-ci durant les week-ends. Quand je lui dis qu'il est aussi très actif, aux dires de sa maman, il répond que des fois, il ne « veut pas arrêter d'attaquer ». Quand il est au travail, il ne veut pas arrêter de travailler, de travailler... Il veut

travailler et ne pas s'arrêter. C'est important pour lui de se donner à fond et il n'aime pas quand les autres lui demandent de ralentir un peu. Il dit qu'il est « à fond ».

Sur question, il dit qu'il est dans l'institution depuis longtemps mais ne se sent pas plus fatigué qu'avant. J'essaie alors de revenir sur les représentations de la vieillesse et il dit qu'un de ses copains à l'atelier est assez vieux, il ne sait pas quel âge il a, mais selon lui, il est plus vieux que lui (ce qui ne semble pas être le cas). Quand je lui demande comment on fait pour savoir si quelqu'un est vieux, il ne sait pas répondre alors, je lui donne l'exemple des cheveux gris ou de la fatigue. Puis, la conversation se poursuit et l'entretien se termine hors sujet, ce qui me permet néanmoins de constater qu'il lui est compliqué d'avoir des représentations sur les différents âges de la vie (il demande si les bébés à la crèche peuvent faire le même travail de jardinier que lui, par exemple).

### *Référent de Chris*

Les questions destinées au référent concernaient plus Chris en particulier ainsi que la formation reçue en regard du vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle, et les questions que soulève cette problématique au niveau institutionnel.

Le référent de Chris sur le lieu de vie est la personne qui rédige ses projets personnalisés. Mais la rédaction et la détermination des objectifs sont le fruit d'une co-construction avec toute l'équipe. Les référents sont les garants du projet, ce sont ceux qui le font aboutir par la rédaction mais toute l'équipe est porteuse du projet et participe à l'élaboration et à la détermination des objectifs. Il précise que Chris n'est pas présent lors de la réunion pour réévaluer les objectifs mais qu'il est présent lors de la réunion annuelle de coordination avec les parents, au cours de laquelle est évaluée l'année écoulée et sont présentées les nouvelles directions par rapport aux objectifs, les lignes directrices du projet perdurant d'année en année. Son référent précise cependant qu'à ce jour Chris n'est pas associé directement à la réalisation de son projet de vie, et ajoute qu'à son avis, c'est un gros manquement. « Parce qu'il a quelque chose à dire, c'est le premier concerné ! Et nous, tous autant qu'on est autour de lui, on lui projette dessus, on lui lance dessus nos idées, nos envies, par rapport à ce qu'on identifie de ses besoins, de ses difficultés. Je pense qu'à terme il faut qu'on puisse les associer concrètement. »

Selon lui, il est question que les bénéficiaires participent à l'élaboration du projet et l'évaluent aussi, parce qu'ils ont peut-être « quelque chose à redire ». Il précise à ce sujet qu'un groupe

travaille là-dessus au sein de l'institution, et que ce groupe de travail a pour but de faire coïncider ce document cadre du projet personnalisé avec la CIF et qu'une de leurs considérations premières sera certainement de pouvoir garantir le fait que le bénéficiaire soit associé au projet. On note ici que l'institution s'est déjà mise en marche de sorte à mettre ses documents de base en adéquation avec les valeurs de la CIF qu'elle souhaite inclure au maximum dans sa réflexion et au cœur de ses pratiques.

Concernant la CIF, il précise que cela a été une obligation pour tous les collaborateurs de suivre une formation concernant cet outil. Il ne l'a pas pris comme une contrainte mais précise qu'il y a eu diverses réactions au sein du personnel. Il estime que cela permet d'avoir un langage universel, ce qui est effectivement l'une des prétentions, bien que discutée, de la CIF ; il lui paraît important que tous puissent parler le même langage et passent par le même crible pour déterminer les objectifs. Selon lui, ce langage-là n'a pas été reçu positivement par l'ensemble des collaborateurs, ce qui serait ressorti étant la difficulté d'intégrer la CIF dans les projets tels qu'ils existent encore aujourd'hui. Les réactions face à cette bible rouge (la CIF), ce gros document, ont été de le trouver trop indigeste. Selon lui les collaborateurs avaient toute cette matière qui venait dissoudre un peu leur regard, leur pensée... Selon lui, passer au crible de la CIF permet de se donner la possibilité d'avoir un regard très pointu sur les besoins des usagers.

Concernant sa formation, il a suivi un cursus d'éducation spécialisée à la base, durant lequel la notion de vieillissement n'a pas été abordée. Au niveau de l'institution qui s'y trouve confrontée, il a tendance à penser que malheureusement on y réagit un peu trop tard, parce qu'on réagit en situation. Selon lui, un gros travail de réflexion aurait dû être mené, des personnes vieillissantes il en existe ailleurs en Suisse, à Genève, ailleurs dans le monde et il aurait déjà été possible de s'appuyer un peu sur ce qui a été mis en place ailleurs. Il considère que l'institution est un peu à flux tendu aujourd'hui, dans une phase d'identification des besoins et que la problématique du vieillissement génère beaucoup de choses différentes de ce qui se fait d'habitude, en terme d'accompagnement.

En outre, l'institution ne rend pas, d'après lui, les collaborateurs particulièrement attentifs au vieillissement, mais ils le vivent au quotidien, y sont confrontés. Ils le prennent donc en considération dans leurs réflexions du quotidien et travaillent à des pistes d'action. Il voit une volonté de l'institution de travailler sur le sujet, mais considère qu'elle n'est pas suffisamment affichée. En tant que responsable d'équipe, il relaye certaines de ces considérations en collègue

de direction, par exemple, et estime qu'il faut en discuter, à un moment, il faut se mettre un peu plus concrètement autour de la table pour traiter de cette question-là, parce que de son point de vue c'est un manquement aujourd'hui dans l'institution et dans la fondation. Le travail de réflexion n'a pas été mené de façon proactive, antérieurement au phénomène qui arrive, là il faut prendre la balle au bond.

Par rapport à Chris en particulier et concernant les possibles signes du vieillissement perçus chez lui, son référent pense qu'il se bonifie avec l'âge. Il voit sur ces dernières années une évolution positive sur ces dernières années, Chris serait plus dans la rondeur, dans la maturité, le vieillissement aurait donc pour lui cet aspect positif. D'après lui, il est toujours aussi énergique, envieux de vivre des choses et d'avancer dans des projets, plein d'initiatives.

Sur le plan de la santé à proprement parler, son référent ne voit pas chez Chris une péjoration de son état, ni de sa tonicité. Il y a de la fatigue, mais qui est aussi à mettre sur compte de sa problématique d'épilepsie. Il précise que Chris vit dans son appartement actuel depuis trois ans maintenant, qu'il y a peut-être plus d'activités qu'auparavant, Chris est moteur du groupe dorénavant, il avait moins d'autonomie sur son ancien lieu de vie, tandis qu'à présent il a le « leadership » par rapport à ses colocataires, donc il peut insuffler de l'énergie. Le référent fait le lien entre la plus grande stimulation dont il bénéficie maintenant et la baisse de la fréquence de ses crises d'épilepsie. Cela pourrait paraître paradoxal mais ici il y a moins de fatigabilité ; plus il est dans l'activité, plus il est dans le maintien, dans la stimulation, moins il fait de crise et moins il y a d'impact sur sa fatigue, finalement. Selon le référent, le vieillissement est là, mais ce n'est pas quelque chose qui le freine. Il sent néanmoins qu'il a besoin de dormir un peu plus et que ses rythmes ont besoin d'être respectés.

A la question de se projeter dans quelques années, le référent pense que l'identification des besoins et de leur évolution sera au centre, il imagine l'intervention d'ergothérapeutes, ce qui permettrait d'avoir un regard extérieur. Selon lui, l'adaptation se fera aussi au niveau des exigences quant à l'emploi du temps ; peut-être que Chris ne passera pas de gauche à droite aux ateliers de 9 heures à 16 heures, mais passera ses matinées sur son lieu de vie ou qu'une journée dans la semaine, il ne sera que sur son lieu de vie. A l'heure actuelle, Chris participe à beaucoup d'activités créatives, mais il a exprimé un moment donné son envie de faire autre chose que de dessiner. Il a des envies changeantes, s'il voit des travailleurs sur un chantier, il veut y travailler, par exemple. Il est à l'atelier floriculture, où il met en pots ; il fait de la poterie aussi, il y a un atelier danse et mouvement, il va faire une activité sportive, peut-être

aussi faire de la voile. Il est à l'atelier horticole où le jeudi matin il travaille au jardin avec toutes les missions d'entretien d'un jardin. Chris est présent sur un relativement grand nombre d'activités, de type occupationnel, il y a selon son référent bien sur de nombreux apprentissages qui y sont reliés, mais il n'est pas dans le travail effectif.

Quant à la question de la possibilité de faire du bénévolat à l'âge de la retraite, pour ajouter un sentiment d'utilité au côté occupationnel, ça n'est pas quelque chose qui est imaginé selon le référent de Chris, dans le sens où l'application concrète lui paraît difficile avec le type de population en présence à l'institution. Il existe un projet d'intégration pour un travail rémunéré, dans un supermarché, mais il serait payé et il n'est pas encore à l'âge de la retraite. A ce propos d'ailleurs, il ne sait pas si on va la lui signifier un jour. D'après le référent, cela ferait typiquement partie des réflexions à mener sur la prise en charge d'une personne vieillissante dans sa globalité. Savoir si à un moment les changements qu'il a dans ses activités quotidiennes vont faire passer son statut de travailleur ou en occupation à un statut de retraité, le référent répond que non... il pense que l'on fait sa vie et ses hobbies... différemment. Il ajoute que ce serait à ce moment-là que Chris aurait du temps disponible pour aller faire du bénévolat. Il s'interroge aussi sur le rapport de Chris à la rémunération, au salaire, à l'argent. Aujourd'hui, il a un salaire, mais il ne sait pas comment il réagirait si on lui disait demain qu'il va bosser pour les autres. Il ne sait pas s'il accepterait ou au contraire peut-être qu'il trouverait ça génial... Il sait qu'il trouverait ça génial, d'aller aider puis de faire des commissions pour une petite mamie, puis d'aller couper du bois gratuitement. Pour finir, il précise que cette question relève du domaine très singulier du rapport qu'a la personne au monde, de sa compréhension de sa vie, de l'environnement qui l'entoure et des ses tenants et aboutissants. Cela dit, le référent de Chris pense que la possibilité de se sentir valorisé et encore utile une fois l'âge de la retraite venu, sera au cœur des réflexions, dans la mesure de leurs moyens et de leurs capacités à ce moment-là.

A la question de savoir si le fait de lâcher un peu du lest en regard d'un possible ralentissement dû à l'âge peut contrecarrer le paradigme de base des éducateurs, formés au développement et au maintien des compétences, le référent pense que ça participe du bon sens, il n'est pas pour l'activisme. Il y a selon lui une contrainte énergie-temps-rendement phénoménale pour le bénéficiaire, auquel il faudrait être attentif et prendre en considération le fait qu'il est confronté à divers professionnels plein d'envies, plein d'énergie, avec des exigences hautes, et que la personne va devoir « tenir la rampe ». Le référent de Chris ajoute que le jour où il sera fatigué, l'institution va devoir adapter, ce qui est normal selon lui. Les

professionnels sont déjà confrontés à ça et doivent selon lui revoir leurs exigences à la baisse. Il en va du bien être de la personne. Il faut être réaliste, selon le référent de Chris.

### *Psychologue*

L'entretien avec la psychologue de l'institution, qui suit Chris, a permis d'aborder le vieillissement sous un angle plus psychologique et de discuter aussi les choses pouvant être mises en place pour répondre au vieillissement de la population.

Par rapport à l'avancée en âge de Chris, la psychologue commence par expliquer que les crises d'épilepsie abîment son cerveau, de plus en plus. Il a un besoin de contrôle très important, pour avoir une sorte de prévision sur ce qui va se passer. Ce qui rend les choses un peu difficiles et compliquées pour les professionnels parce qu'il s'agit d'assurer la sécurité de Chris tout en travaillant avec lui sur ce qu'il aime, et en même temps aussi s'occuper du groupe. Donc, selon la psychologue, il n'est pas possible d'accéder à toutes ses demandes quand il a des idées un peu fantastiques. Il lui arrive donc de rentrer en opposition, en blocage physique et mental, sa capacité à accepter étant travaillée avec Chris par du renforcement positif. La psychologue rejoint le référent sur le point des exigences de l'institution qui peuvent s'avérer lourdes pour les bénéficiaires, elle pense qu'il est difficile toute la journée d'entendre « Fais ci, fais ça (...) Et puis tes idées c'est bien mais on ne peut pas là, maintenant. » La psychologue ajoute que c'est compliqué pour Chris, qui est leader, qui aime aller de l'avant, qui est rayonnant, qui a beaucoup d'envies et de désirs d'être arrêté à la fois par son handicap et par les réalités institutionnelles. Ceci pouvant mener à de la frustration, voire de la violence. Mais selon elle, cela se produit de moins en moins.

Concernant le vieillissement du handicap mental il est physique, psychique et cérébral, selon la psychologue, qui rappelle que Chris a un nombre très important de crises quotidiennes, ce qui abîme son cerveau. Donc physiquement, il est bien mais au niveau de son cerveau, il y a des dégâts qui ne peuvent pas se régénérer. Il est donc difficile de faire la part des choses entre les conséquences des crises et le vieillissement. Selon la psychologue cela s'empile et s'accélère. Elle ajoute que c'est encore plus compliqué que ça, parce que les personnes qui ont un handicap mental n'ont pas le même cerveau que nous, ainsi qu'une analyse et une compréhension des choses de la vie qui n'est pas la même que celle de la population tout-venant. Elle pense que l'institution tente de les encadrer comme on le ferait avec des enfants, en quelque sorte, mais à la fois ce sont des adultes à qui on demande d'être autonomes. Elle

pense que c'est dichotomique quelque part, Chris réfléchit comme un enfant de 6-7 ans ou parfois moins, mais c'est un adulte avec aussi des envies au niveau sexuel, le système hormonal... Alors quand il y a encore en plus une histoire de vieillissement, on arrive dans des choses complètement extrêmes et que c'est compliqué de se positionner par rapport à ça.

En ce qui concerne les signes du vieillissement, selon elle, Chris est de plus en plus fatigué, avec un besoin de sommeil et de repos croissant, dû à ses crises. Il a aussi de plus en plus de peine à s'adapter. La psychologue pense que la peine à s'adapter est quelque chose qu'on retrouve chez les personnes âgées. Il y a en outre, beaucoup de changements au sein de l'institution qui est en perpétuel mouvement. Selon elle, parfois les professionnels peuvent s'étonner de l'une de ses réactions face à une petite chose, anodine, mais ils ne prennent peut-être pas en considération qu'il a géré de nombreux événements psychologiquement, durant la journée.

A la question du ressenti des équipes face au vieillissement des bénéficiaires, la psychologue pense qu'il n'y a malheureusement pas les moyens de « faire du un pour un » et qu'il y a toujours les contraintes institutionnelles qui font qu'on ne peut pas, par exemple, dire à un bénéficiaire, de rester dans sa chambre et descendre plus tard, quand il veut, parce que s'il est seul quand il se lève et qu'il tombe, par exemple, on atteint les limites de ce qu'il est possible de faire. Elle pense que des adaptations ont été faites dans le projet de Chris, qui a passablement changé, selon elle ; il était dans des choses plus dynamiques, plus soutenues. Puis il a changé d'appartement pour avoir déjà un peu plus de sommeil, que ça soit un peu plus simple pour lui. Il fait donc maintenant des ateliers plus tranquilles, créatifs, moins physiques.

A la question de ce qui pourrait être mis en place dans une institution comme celle-ci pour accompagner au mieux les personnes dans leur vieillissement, la psychologue mentionne l'existence d'ateliers de production, ou un certain effort physique est requis (jardin, boutique, tea-room), et d'autres ateliers créatifs (terre, dessin, décoration). Elle cite également l'importance de bouger le corps et des massages ; une chose très importante selon elle serait le bien-être au corps. En outre, zoothérapie est aussi une chose que la psychologue aimerait pouvoir mettre en place, comme cela se fait notamment dans les EMS.

Et si on se projette à l'âge de la retraite pour Chris, par exemple, il paraît important à la psychologue de considérer le corps et la tête « sans oublier un morceau », il est important de continuer à faire vivre le corps, de ne pas se dire qu'il ne peut plus bouger et le laisser comme

ça. On peut imaginer de passer à une activité plus faible avec plus de temps de repos, il y a des ateliers propices à cela (terre, bricolage, colliers, puzzle, matelas pour se reposer, sachets de lavande, un petit peu de jardinage). Et quand à l'idée d'une activité bénévole, la psychologue mentionne aussi la difficulté préexistante du concept de soi chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. On peut donc imaginer que le rapport à autrui peut être compliqué, avec encore l'idée de faire quelque chose pour autrui. Mais elle rappelle que les bénéficiaires ont des responsabilités pour la collectivité (courrier, table, plantes), pour tout le monde. En ce qui concerne les représentations du vieillissement des bénéficiaires, la psychologue mentionne des visites pour manger à l'EMS d'à côté une fois par semaine, elle pense qu'ils se retrouvent avec leurs soucis. La psychologue pense que les bénéficiaires ne voient pas en eux une personne âgée, mais qu'ils voient quelqu'un qui est peut-être des fois un petit peu comme eux, qui a de la peine, qui marche avec une canne, qui est fatigué.

La psychologue admet que l'institution en est aux balbutiements en ce qui concerne la retraite pour l'instant, il va falloir selon elle qu'elle y arrive, il va falloir imaginer, construire, avec le pré-requis de se dire qu'une personne âgée n'est pas obligée de rester dans son fauteuil toute la journée. Elle pense qu'il faut continuer à bouger les bénéficiaires, avec des temps de repos supplémentaires. En outre, elle ajoute aussi que pour les professionnels, il s'agit de ne pas mettre des projets pédagogiques plus qu'il n'en faut, mais des choses plus adaptatives pour éviter aussi que la personne rentre dans des scénarios d'opposition.

### *Analyse des entretiens*

Les entretiens permettent de constater que l'on se trouve toujours au niveau des représentations subjectives du vieillissement. Les personnes évoquant le vieillissement des bénéficiaires en général ne proposent pas de preuves objectives. La psychologue mentionne cependant des données plus scientifiques en parlant des dégénérescences au niveau neurologique, pouvant survenir notamment avec le vieillissement comme le précise la littérature (Dalla Piazza, 2005). Cependant, dans le cas de Chris, la psychologue mentionne surtout les atteintes cérébrales dues aux nombreuses crises d'épilepsie successives, et la difficulté dans son cas à faire la part des choses entre les atteintes dues au handicap et celles engendrées par le vieillissement, puisque sa maladie a l'effet évolutif de créer des dommages au cerveau. Cette facette dégénérative, en quelque sorte, peut également influencer la perception d'un vieillissement chez lui, du moins sur le plan du besoin de repos et de sommeil. Cela nécessiterait des recherches et des analyses de spécialistes dans le domaine de

la neurologie pour tenter de faire la part des choses. Bien que, d'après le discours de la psychologue, qui s'intéresse particulièrement au sujet, la démarche s'avère très compliquée, en tous les cas. De plus, la problématique d'épilepsie de Chris est particulière puisqu'elle réduit potentiellement l'espérance de vie et est une cause majeure de mortalité prématurée (Azéma et Martinez, 2005). Ces auteurs mentionnent que chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, le mode de vie, particulièrement, peut contribuer à un vieillissement spécifique, cela pouvant être induit par les effets à long terme des neuroleptiques, des chutes consécutives aux crises épileptiques, de mauvaises conditions de travail, une alimentation mal équilibrée, la sédentarité, l'obésité, l'isolement social et affectif et les ruptures de cadre affectif et émotionnel. Selon ces considérations, Chris semble tout du moins en regard de ses crises d'épilepsie, s'inscrire potentiellement dans ce cas de figure. Il semble par contre que pour la plupart des autres facteurs cités, il ne s'y retrouve pas, puisque ce sont justement des aspects pour lesquels l'institution a pour mission et à cœur de proposer des aménagements, tel qu'il ressort des documents et des entretiens.

La CIF semble apparaître aux professionnels comme un moyen de pouvoir formaliser leur approche des bénéficiaires, en la rendant plus scientifique, tout d'abord en ce qui concerne le handicap, puis par la suite, leur vieillissement. De plus, il m'apparaît intéressant d'ajouter qu'aux limitations de capacités dues à la déficience s'ajoutent les limites posées par le fonctionnement institutionnel, et il est possible d'imaginer que les conséquences du vieillissement pourront dans une certaine mesure se surajouter. Chris, quant à lui, ne semble pas se questionner particulièrement au sujet de son avancée en âge, en tout cas l'entretien n'a pas fait ressortir de représentations qui pourraient être les siennes concernant le vieillissement ou la vieillesse en particulier. Il se sent pour sa part en forme et fait preuve d'un grand enthousiasme à se lancer dans toutes sortes d'activités et d'y aller « à fond » ! Il ne m'a pas donné l'impression d'une personne vieillissante, de prime abord, malgré une certaine lenteur ; il était lors de l'entretien curieux, envieux de discuter et il a posé beaucoup de questions. En ce qui concerne les signes d'un vieillissement chez son fils, la maman a elle, l'impression, en plus de la fatigue, de remarquer des pertes de mémoire récemment, mais aucune baisse d'envie ni de motivation. Chris est selon elle toujours partant, toujours fonceur, très actif. Il semble qu'elle soit la seule à percevoir des signes qu'elle attribue explicitement au vieillissement. Evoquant les visites des bénéficiaires de l'institution à un EMS proche de celle-ci, la psychologue pense que les premiers peuvent parfois se reconnaître dans les personnes âgées : « Je pense qu'ils ne voient pas « c'est une personne âgée », ils voient

quelqu'un qui est peut-être des fois un petit peu comme moi, qui a de la peine, qui marche avec une canne, qui est fatigué ». On peut faire là des rapprochements entre le milieu des personnes âgées et les personnes en situation de handicap, comme le fait Mattéi (2011).

Au niveau des représentations et ressentis des personnes entourant Chris lorsque j'évoque son vieillissement, ou son avancée en âge (terme préféré par exemple par la coordinatrice pédagogique, reflétant peut-être la difficulté à déjà parler de vieillissement concernant Chris), il semble que la fatigue et la nécessité d'adapter son mode de vie à son rythme sont les points qui ressortent le plus souvent. Pour le cas de Chris en particulier, des adaptations ont été faites de sorte à répondre à la fatigue ressentie. En tous les cas, à un rythme qui ne correspondait plus à ce qu'il pouvait assumer. La maman, elle, ne perçoit pas de baisse de motivation ; ses considérations semblent rejoindre celles de l'analyse de documents en ce qui concerne la fatigue, mais également la mémoire et les activités, qui n'ont pas l'air de diminuer dans les dernières années.

La coordinatrice pédagogique a soulevé plus particulièrement le point essentiel de la santé, des pratiques et des gestes médicaux, qui selon elle, ne sont pas forcément aisés auprès des bénéficiaires. En mettant l'accent sur la nécessité d'améliorer ce point, elle rejoint, de même que le directeur, l'opinion d'Azéma et Martinez (2005) selon laquelle les réflexions sur le vieillissement des personnes en situation de handicap portent souvent sur l'aspect social, lequel, bien que nécessaire, n'est pas suffisant. Il faut selon ces auteurs se préoccuper des enjeux sanitaires. Il semble que l'institution s'engage sur cette voie, non seulement en exigeant de ses collaborateurs qu'ils deviennent en quelque sorte des spécialistes des handicaps et troubles de leurs bénéficiaires, mais en se questionnant également sur la façon de changer son regard sur les personnes vieillissantes. Ainsi que sur la façon dont collaborer avec le milieu médical de la meilleure façon qui soit. Cela rejoint la théorie sur les besoins de formation du personnel (Guinchard-Kunstler, 2003 ; Lambert, 2002) dans ce domaine. Ces considérations nous permettent à nouveau de faire des liens avec la théorie qui indiquent l'importance de la formation aux syndromes, troubles et problèmes de santé spécifiques des bénéficiaires (Burriez, 2003).

Cependant, l'entretien avec le référent de Chris a permis de faire ressortir de possibles résistances des membres du personnel, évoquées dans la littérature (Dalla Piazza, 2005). Il est très intéressant de relever le ressenti d'un collaborateur sur ce sujet, et de percevoir les difficultés qui peuvent émaner du besoin de changer quelque peu le paradigme

d'accompagnement des personnes (stimulation, acquisition et maintien des compétences,...). Les professionnels ont peut-être d'après le directeur, des devoirs à faire, mais constructifs et posés, qui sont plutôt des ajustements, dans le but de laisser à la personne son autodétermination. Il est possible de penser que pour un éducateur, se former un peu plus dans le domaine médical ne relève pas de ses prérogatives ou encore qu'il estime que cela représente une charge supplémentaire de travail, légitimant le fait de proposer pour les personnes vieillissantes un autre hébergement, tel que rapporté par Dalla Piazza (2005). Concernant la santé, les besoins des personnes institutionnalisées sont souvent sous-estimés (Kerr et al, 2003, cités par Azéma et Martinez, 2005) : lorsque des contrôles médicaux ont été mis en regard du ressenti des professionnels, il en est ressorti l'existence d'un écart considérable entre ces deux types de constats. La formation du personnel non seulement à la CIF mais à des aspects de santé paraît effectivement nécessaire, dans l'idée de pouvoir continuer à accueillir les bénéficiaires au sein de leur lieu de vie actuel (Giroud et Laederach, 2012). En outre, il paraît également répondre aux prescriptions d'Azéma et Martinez (2005) d'ouvrir les portes à d'autres spécialistes, qui recommandent également des bilans de santé réguliers, ce qui est déjà le cas à la lecture des projets de Chris. Ceux-ci peuvent peut-être devenir plus systématiques.

En ce qui concerne les idées sur ce qui pourrait être mis en place par la suite, lorsque le vieillissement sera vraiment saillant, plusieurs collaborateurs mentionnent la diminution des ateliers plus physiques au profit d'ateliers plus calmes, créatifs. Pour faire écho aux changements d'ateliers, Moallem (2001, cité par Azéma et Martinez, 2005) indique qu'il existe une perte de capacités chez tous les travailleurs handicapés vieillissants et qu'il faut prendre en compte les spécificités individuelles, le désinvestissement et le manque de motivation étant multifactoriels ; tous ne relèvent pas forcément de l'âge, mais cela peut provenir du travail proposé, d'où, selon l'auteur, la nécessité de repenser cet aspect.

La psychologue mentionne un autre aspect qui lui paraît essentiel, celui de travailler sur le corps. Elle rejoint en cela Zucman (2011) qui pense que des soins peuvent être mis en place, en s'adaptant à chacun, dans le but d'améliorer le bien-être corporel des personnes en situation de handicap vieillissantes. Le référent apporte en plus l'idée de faire intervenir des ergothérapeutes et la coordinatrice pédagogique, celle de recevoir des professionnels d'autres domaines, mentionnant par exemple des diététiciennes. Il me semble qu'il est difficile pour des professionnels d'imaginer des personnes en situation de handicap dans une activité

bénévole, comme évoqué par Hill (2011). Cela n'est peut-être pas du tout dans les mœurs, peut-être dû au fait que cela s'apparenterait à une forme d'exploitation en quelque sorte, après des décennies à se battre pour obtenir un statut pour les personnes en situation de handicap et qu'elles puissent travailler contre rémunération.

La maman, de par son lien particulier avec Chris, aborde le thème du double vieillissement, que l'on retrouve dans la littérature (Breitenbach, 2001), dépeint comme un phénomène important pour les familles. On peut rappeler ici que le souci du vieillissement des enfants ayant une déficience intellectuelle, qui pourraient un jour survivre à leurs parents, est l'une des préoccupations à l'origine de la fondation des associations de parents de personnes avec une déficience intellectuelle, dès les années 1950. La maman de Chris, quant à elle, a conscience que le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle est un phénomène relativement nouveau pour les institutions et n'a pas de représentations particulières à ce sujet. En outre, grâce à cet entretien, a pu être abordée la thématique du deuil pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, qui survivent de plus en plus à des membres de leur entourage. La maman a mentionné avoir tenu Chris à l'écart lors d'un premier décès dans la famille et s'être rendue compte que cela n'avait pas aidé son fils, elle l'a alors inclus dans le travail de deuil lors d'un second décès touchant Chris. Ceci fait écho à ce que l'on peut trouver dans la littérature, indiquant qu'une personne ayant une déficience intellectuelle sur trois est tenue à l'écart des rites funéraires, bien qu'elle manifeste le désir d'y participer (Dusart, 1997, cité par Azéma et Martinez, 2005). Au lieu de mettre des mots sur le deuil, le silence se révèle anxiogène pour les personnes. En outre, selon ces auteurs, le personnel éducatif est peu formé et peu soutenu dans la préparation des personnes en situation de handicap à la perte d'un proche. Cependant, à cet égard, la maman de Chris a mentionné que les collaborateurs de l'institution avaient bien soutenu Chris durant ce dernier deuil et qu'il s'était mieux passé pour lui que le premier.

En ce qui concerne l'avenir, avec l'âge de la retraite en point de mire, les personnes interviewées paraissent un peu démunies pour donner une réponse. Elles sont plusieurs à dire qu'il faudra effectivement mettre des choses en place pour Chris ; l'aménagement de son mode de vie et le respect de son rythme revenant à nouveau le plus souvent. Mais il semble encore difficile pour elles de se projeter dans l'avenir. Les collaborateurs sont conscients de la nécessité de penser ce moment qui peut être charnière, mais on peut ressentir le manque de pratique dans le domaine, puisqu'ils n'ont pas encore de bénéficiaires en âge de retraite. Il ressort de la littérature qu'il est effectivement très important de préparer ce moment qui peut

s'avérer anxiogène, a fortiori pour une population réagissant potentiellement plus difficilement aux ruptures (Priou, 2011). Il est dès lors nécessaire de faire en sorte que la transition durant cette période charnière, qu'elle implique un changement de lieu de vie ou non, se fasse de la façon la moins douloureuse possible, de sorte à éviter les incidences négatives sur l'état de santé physique et psychique des bénéficiaires. Cela paraît être pour l'institution de la « musique d'avenir », il ressort cependant des entretiens que les collaborateurs s'en préoccupent et pensent que la place croissante de la CIF pour orienter les pratiques permettra de s'y préparer au mieux. Pour le référent, on peut souligner l'idée qu'une réflexion aurait pu être menée plus tôt et que l'accent n'est pas mis sur le vieillissement de façon explicite par la direction pour le moment. Du point de vue des bénéficiaires, sur le thème de la retraite, il est ressorti que pour eux le travail est un signe de réussite sociale et une source de valorisation personnelle. Ils ressentaient de l'inquiétude à l'idée de la retraite. La plupart des travailleurs handicapés vieillissants souhaiteraient de plus rester dans leur logement actuel (CREAI, 1988 ; Soigneux et Darty, 1999, cités par Azéma et Martinez, 2005).

Il a été mentionné que le cas de Chris pouvait être particulier, puisqu'il avait de fréquentes crises d'épilepsie ayant des conséquences dégénératives au niveau cérébral, ceci pouvant se confondre avec des effets du vieillissement (fatigue, pertes de mémoire,...). Cependant, on peut imaginer qu'il y a autant de vieillissements que de personnes. On a vu dans la littérature que les personnes vieillissantes ne constituaient pas un groupe homogène et que le phénomène de vieillissement se produisait de façon différenciée chez chacun (Lambert, 2002), bien qu'il existe des aspects identifiés comme étant des conséquences de l'avancée en âge (Le Rouzo, 2008). La fatigue, le besoin d'aide croissant le matin par exemple, les lenteurs, semblent bien se retrouver chez Chris.

Comme le permettent de constater les résultats de l'analyse des documents ainsi que la parole des personnes interviewées, l'institution exprime bien une volonté de pouvoir s'adapter au vieillissement de sa population et cherche à prendre un virage général, qui permettra d'accompagner au mieux tous les bénéficiaires, et a fortiori les personnes vieillissantes, qui trouveront, d'après les aspirations de la direction, des personnes formées aux soucis de santé, en particulier inhérents à l'âge, et à la spécificité des déficiences de la population accueillie. Il n'apparaît pas que l'institution, au niveau de la direction ou au niveau des collaborateurs, imagine que ses bénéficiaires doivent quitter leur lieu de vie pour aller s'installer dans

d'autres structures. Ce cas de figure semblerait s'apparenter à un échec pour les professionnels, comme le mentionne notamment le directeur.

Pour répondre à la question des orientations choisies par l'institution pour répondre au vieillissement de ses bénéficiaires, il semble que le chemin pris avec l'orientation CIF proposée est adéquate, en ce qu'elle a le mérite de donner un référentiel unique, le même pour tous les professionnels. De plus, outre le cadre de valeurs qu'elle véhicule, elle permet de décrire de façon relativement précise l'état de santé des personnes, de même qu'analyser leur environnement et les adaptations à mettre en place. Cela permet de considérer la participation sociale également, et de se demander si l'institution répond à ce besoin et ce droit des bénéficiaires.

Ce travail a permis de constater, bien qu'il s'agisse de l'analyse d'un cas unique, qu'il peut être bien compliqué de déceler des signes du vieillissement et de pouvoir les attribuer à ce processus sans aucun doute. Dans la littérature, on peut déjà percevoir une controverse concernant les signes du vieillissement. Pour Breitenbach (1999) notamment, il est illusoire de chercher des facteurs objectifs permettant de mesurer le vieillissement chez une population ayant une déficience intellectuelle, puisqu'il est déjà difficile de le faire pour la population générale. Selon Leroux (2004) également, les critères de vieillissement sont difficiles à mettre en exergue. Pour lui, la perception qu'ont les professionnels du vieillissement des bénéficiaires au niveau psychique semble provenir du comportement de ces derniers, notamment de leur désinvestissement au niveau social ou professionnel. On ne semble pas retrouver ce phénomène chez Chris, par exemple, qui paraît toujours aussi motivé et investi. Selon Leroux, la potentielle impression de vieillissement ressentie par les professionnels peut donner lieu à l'élaboration de solutions inadaptées, traduisant une angoisse de ces professionnels, peut-être due à l'effet miroir. Il s'agit selon lui, d'identifier les groupes à risque pour pouvoir mettre sur pied des mesures de prévention.

La notion de double incapacité n'aide pas : en effet, la cumulation des troubles dégénératifs dus à l'âge et des déficiences préexistantes ne sont pas forcément de nature à permettre d'y voir clair, comme le mentionne Dalla Piazza (2005). En outre, la perception du vieillissement relève quand même pour une part de la subjectivité de chacun, y compris de la personne concernée elle-même. Si dans le cas de Chris, il n'a pas été possible d'en apprendre sur ses représentations du vieillissement, des études menées sur cette problématique ont montré que des personnes ayant une déficience intellectuelle pouvaient évoquer des signes de leur propre

vieillessement: baisse des performances, perte de motivation, du désir de travailler, modifications corporelles (CREAI, 1988 ; Soigneux et Darty, 1999, cités par Azéma et Martinez, 2005).

## Conclusion

---

Les résultats ont montré qu'il est difficile de percevoir des signes de vieillissement chez des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein d'une institution, pour répondre à la question générale. En ce qui concerne la seconde question, les représentations de Chris par les professionnels semblent être différenciées, en ce que chaque professionnel perçoit personnellement des signes (fatigue, baisse de motivation, pertes de mémoire, dégâts neurologiques, baisse d'intérêt), mais peine à définir s'ils sont dus au vieillissement ou découlent des troubles dus au syndrome de Chris, hormis l'aspect positif du gain en maturité, qui a été mentionné dans les documents et dans les discours. Il m'a semblé personnellement qu'il y avait une sorte d'attribution au vieillissement cependant, faite de façon plutôt instinctive, non étayée par des faits scientifiques. Surtout chez la maman de Chris, qui dit percevoir des signes de vieillissement chez Chris, lorsqu'elle parle de fatigue et de pertes de mémoire notamment, tout en soulignant que ce sont là aussi des aspects à mettre sur le compte de ses troubles préexistants et des conséquences de ses crises. Il me semble également qu'il est difficile de se projeter dans la notion de vieillissement concernant une personne âgée de 42 ans. La première hypothèse selon laquelle la CIF permettrait d'isoler des domaines de façon croissante, au détriment d'autres, a été partiellement vérifiée, en ce que le domaine des facteurs environnementaux est particulièrement prégnant. Le postulat de départ voulait que le domaine de la santé soit le plus représenté, au détriment des activités et de la participation, ce qui aurait pu démontrer des effets dus au vieillissement. A ce sujet, il ne semble pas que cela soit le cas. De plus, le surinvestissement des facteurs environnementaux ne s'exprime pas de façon croissante mais plutôt systématique. Les discours ne convergent, de plus, pas toujours avec les éléments tirés des documents, comme le posait la seconde hypothèse, sauf concernant l'aspect de la maturité ; des ambiguïtés ressortent parfois au sein même des documents, lorsqu'il est dit par exemple que Chris est dans une bonne forme générale, et que l'on voit la même année une longue liste de soucis de santé. La mise en regard des documents et des entretiens permet aussi de mettre en exergue des représentations parfois différentes, lorsque la personne a le loisir d'explicitier davantage son point de vue. A ce propos, on peut se questionner sur la façon dont les documents sont rédigés. Au même titre, on peut se questionner sur les perceptions subjectives et imaginer qu'une étude pourrait être menée à partir d'une grille d'indicateurs plus objectifs du vieillissement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle.

La dernière question était de savoir si l'institution pensait devoir s'adapter au vieillissement de sa population, ce qui est clairement le cas, comme le permettent de le constater les entretiens avec les professionnels. A la question de savoir si les mesures prises sont adéquates, il semble que ce soit en bonne voie. L'institution se questionne, adopte de nouveaux outils, tels que la CIF, dont elle souhaite s'inspirer plus et systématiser l'utilisation. Les collaborateurs pensent à des mesures pour l'avenir (baisse des activités dans le respect du rythme de vie des bénéficiaires, travail sur le corps, intervention de divers professionnels, sensibilisation au domaine médical,...), ces orientations me semblant adéquates. La direction prise par l'institution concerne les bénéficiaires de façon générale, sans être ciblée sur le vieillissement. Cependant, il ressort des entretiens que l'orientation voulue sera d'autant plus adéquate en regard du vieillissement de sa population et que les aménagements et changements prévus prévaudront pour des personnes plus âgées.

Ouvrir les portes de l'institution à des partenariats avec le milieu de la gérontologie pourrait être profitable à tous (par exemple des aides-soignant(e)s en EMS ou même des animateur(trice)s en EMS), puisque les professionnels des EMS ont la connaissance et la pratique en regard du grand âge, qu'ils peuvent partager. Cet échange pourrait permettre un partage des savoirs et l'on sait, de plus, que des solutions trouvées pour des populations en situation de handicap peuvent finalement s'appliquer à la population ordinaire. En général, entamer une réflexion sur l'accompagnement des personnes les plus en difficulté finit par servir toute la population, rejoignant l'idée de Stiker (2004), voulant que les revendications des personnes handicapées peuvent en effet servir les personnes âgées.

L'institution mène donc une réflexion et affiche la volonté d'améliorer son fonctionnement pour pouvoir accompagner au mieux ses bénéficiaires, a fortiori dans leur vieillissement. Le virage qu'elle a entamé avec l'introduction de la CIF et une formation y relative pour ses collaborateurs est un bon début. Les personnes interrogées semblent être sur la même longueur d'ondes et faire preuve de la même bonne volonté, pesant tout de même pour certaines le poids du changement à mettre en place. De plus, les professionnels sont relativement conscients de la nécessité de « faire avec ce qu'on a » et de faire preuve d'une certaine dose de créativité, pour pallier aux manquements gouvernementaux concernant la politique pour les personnes âgées, en particulier au niveau des personnes en situation de handicap, a fortiori en termes d'investissement financier. Cela ne paraît pas pour autant être donné à tout le monde, si on prend en compte les résistances parfois soulevées : cela se

retrouve dans de nombreuses institutions, chez des éducateurs, qui estiment qu'accompagner les personnes dans leur vieillissement outrepassent leurs prérogatives et que ces dernières n'ont plus leur place au sein de l'institution, à un moment donné. D'un autre côté, on peut imaginer qu'une formation sur le vieillissement de cette population et/ou des partenariats avec des professionnels de la gérontologie, permettrait à ces professionnels de démystifier un peu ce sujet et de changer quelque peu leurs potentielles représentations.

J'ai pu constater au long de ma recherche, comme le mentionnent Azéma et Martinez (2005), que c'est l'ensemble des représentations des acteurs et des appareils institutionnels que cette nouvelle longévité met en débat ; celles des parents (double vieillissement, double déclin, inquiétudes), celles des professionnels (effet miroir, certitudes parfois dépassées), celles des pouvoirs publics, qui doivent s'orienter parmi toutes ces représentations et mettre au point des dispositifs adéquats. Tout comme ces auteurs, je pense qu'il s'agit d'un changement de paradigme complet des situations de handicap qui est à l'œuvre. Une évolution dans les représentations dont on peut penser qu'elle engendrerait et faciliterait une évolution dans les pratiques, et pourquoi pas permettrait d'imaginer des choses qui paraissent apparemment encore très compliquées pour les différents professionnels, telles que l'implication bénévole, au sein d'associations par exemple, des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans l'idée que lorsque l'on n'est plus productif, une fois la retraite venue (mais pas seulement), on peut continuer à se sentir utile et pourquoi pas valorisé, non pas par une rémunération, mais par une action altruiste. Il semble qu'il n'est pas dans les postulats courants que les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent elles aussi aider les autres, dans la mesure de leurs capacités et envies, mais qu'elles restent, inconsciemment ou non, les éternelles aidées.

Il est nécessaire, comme l'indique également Laroque (2004), dans l'idée de conserver la dignité des personnes en situation de handicap de mobiliser des moyens financiers, techniques, matériels, conceptuels et humains, pour leur garantir une qualité de vie. L'institution partenaire de ce travail semble s'inscrire dans cette volonté, bien que n'ayant que peu d'influence en ce qui concerne l'octroi de moyens financiers. Plus il y a de personnes ayant une déficience intellectuelle vieillissantes, plus il est nécessaire et indispensable d'avoir des moyens et des outils divers à disposition pour répondre aux besoins spécifiques de chacun, cela peut selon l'auteur se faire en terme de prévention, hébergement, dispositifs et collaborations, notamment. Il est nécessaire que les appareils institutionnels et politiques

s'investissent dans la promotion des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle particulièrement, de sorte à leur assurer un bien-être optimal au cours de leur vieillissement.

Les ressources financières n'étant pas suffisantes actuellement, et en attendant que le monde politique prenne la mesure de l'urgence, la collaboration avec les médecins peut être améliorée, de sorte que les personnes vivent mieux les actes médicaux, par exemple. Une amélioration pourrait déjà provenir d'une meilleure connaissance des éducateurs de la problématique spécifique des bénéficiaires ainsi que des conséquences du vieillissement. Il apparaît essentiel de pouvoir proposer aux collaborateurs une formation, ne serait-ce qu'une sensibilisation, au vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. On peut se dire que cela mériterait d'être le cas pour la population de façon générale.

Pour finir, cette recherche a suscité chez moi de nombreux questionnements, en cours d'élaboration. Malgré mon envie de suivre chacune des voies et des possibilités qui se présentaient, il m'a été nécessaire de faire des choix. Ceux-ci peuvent certainement être discutés, et en tous les cas, le sentiment qu'il n'est finalement pas si facile de trouver des réponses laisse la voie ouverte à de nouvelles études à mener.

## Références

---

ANESM. (2008). *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. France.

Argoud, D. (2001). Du projet de vie aux projets d'animation. *Gérontologie et société*, 96, 125-135.

ASSM. (2004). *Traitement et prise en charge des personnes âgées en situation de dépendance : directives et recommandations médico-éthiques*. Bâle, Suisse.

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes: espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333

Bickel, J.-F. (2006). Santé et vieillissement : de la diversité des situations et processus individuels et de leurs contextes, *Retraite et société*, 47, 200-205.

Bizzini, L., & Rapin, C.-H. (2007). L'âgisme. *Gérontologie et société*, 123, 263-278.

Bonnet, M. (2004). Pour une prise en charge collective : Quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap. *Gérontologie et société*, 110, 115-119.

Breitenbach, N. (2004). Le triangle âge-travail-handicap. *Gérontologie et société*, 110, 131-145.

Breitenbach, N. (2001). In Belin, B. *Les personnes handicapées vieillissantes*. CCAH, L'Harmattan, 89-92.

Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 1, 85-92.

Burriez, C. (2003). In Belin, B. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on ?* Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées. L'Harmattan, 121-126.

Cayet, J. (2003). In Belin, B. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on ?* Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées. L'Harmattan, 107-112.

Chapireau, F. (2001) La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gérontologie et société*, 99, 37-56.

Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, OMS, 2001).

Compagnone, P.-D., Van, M.-T., & Bouisson, J. (2007). Définition de la qualité de vie par des personnes âgées. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 57, 175-182.

Dalla Piazza, S. (2005). *Handicap congénital et vieillissement*. De Boeck.

Fontaine, R. (2007). *Psychologie du vieillissement*. Paris, France : Dunod.

Fougeyrollas, P., R., Cloutier, H., Bergeron, J., & Côté, G. (1998). *Classification québécoise Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH.

Fuchs, E. (2002). Qu'est-ce qu'être juste à l'égard des personnes âgées malades ? *Gérontologie et société*, 101, 11-17.

Gabbaï, P. (2004). Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et société*, 110, 47-73.

Gergen, K. J., & Gergen, M. (2013). Prendre de l'âge : une vision positive, *Positive aging newsletter*, 78.

Giroud, V., & Laederach, J. (2012). Secteur adulte de la Fondation Ensemble : handicap mental et vieillissement. *Les cahiers du travail social. Handicap et vieillissement*, 68, 97-99.

Guinchard-Kunstler, P. (2003) In Belin, B. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on ?* Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées. L'Harmattan, 173-187.

Guyot, P. (2008). Le projet personnalisé dans les établissements et services pour personnes handicapées. Sa place dans le nouveau dispositif de la politique du handicap et son élaboration. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 283, 4-14.

Guyot, P. (2004). La problématique des personnes handicapées âgées : Un révélateur des politiques sociales catégorielles. *Gérontologie*, 110, 95-113.

Hardy, L. (2010). L'isolement des personnes âgées: défi au coeur du lien social. In *Approche psychologique de la personne âgée*. Collection Doc Gérontologie, Doc éditions. France. 148-150.

Hill, R. D. (2011). A positive aging framework for guiding geropsychology interventions. *Behavior therapy*, 42, 66-77.

Jaeger, M. (2011). In Jeanne, Y. *Vieillir handicapé*. Toulouse : érès, 85-99.

Joinneaux, G. (2001). In Belin, B. *Les personnes handicapées vieillissantes*. CCAH. L'Harmattan, 56-59.

Johnson, M. (2001). La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*, 34, 51-67.

Laliberte Rudman, D. (2006). Reflections on... Positive aging and its implications for occupational possibilities in later life. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 3, 73, 188-192.

Lambert, J.-L. (2002). *Les déficiences intellectuelles : actualités et défis*. Editions universitaires. Fribourg, Suisse.

Laroque, G. (2004). Edito. *Gérontologie et société*, 110, 8-11.

Laroque, G. (2001). In Belin, B. *Les personnes handicapées vieillissantes*. CCAH, L'Harmattan, 47-52.

Lalivé-d'Épinay, C., & Guilley, E. (2004). Les dernières années de longue vie: L'incapacité lourde constitue-t-elle aujourd'hui la dernière étape de la vie ? *Gérontologie et société*, 110, 121-129.

Leroux, P. (2004). Santé et vieillissement des travailleurs en CAT. *Gérontologie et société*, 110, 229-250.

Le Rouzo, M.-L. (2008). *La personne âgée : psychologie du vieillissement*. France : Bréal.

Ludwig, C., Cavalli, S., & Oris, M. (2011). Aging in Switzerland : Progress and Inequalities, Paper distributed at the 10<sup>th</sup> European Sociological Association Conference. Geneva: Switzerland.

Mattéi, J.-F. (2011). In Jeanne, Y. *Vieillir handicapé*. Toulouse: érès, 169-181.

Moyse, D. (2010). *Handicap pour une révolution du regard*. Presses universitaires de Grenoble.

Oris, M. (2010). Synthèse de la session I. *Gérontologie et société*, 132, 95-100.

Paillat, P. (1996). *Vieillesse et vieillissement*. Que sais-je ? Presses universitaires de France.

Pône, D. (2005). Comprendre le passé pour construire le présent. *Soins infirmiers*, 15-18.

Priou, J. (2011). In Jeanne, Y. *Vieillir handicapé*. Toulouse : érès, 17-33.

Rapport de la commission fédérale. (1995). *Vieillir en Suisse : bilan et perspectives*. Berne : Suisse.

Rohmer, O., & Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. *L'année psychologique*, 2011, 111, 69-85.

Rossignol, C. (2004). La « Classification internationale du fonctionnement » : Démarche normative et alibi scientifique pour une clarification de l'usage des concepts. *Gérontologie et société*, 110, 29-46.

Salzgeber, M. (2006) Le vieillissement des personnes handicapées mentales. Mémoire de fin d'études pour l'obtention du diplôme HE d'éducatrice sociale. Haute école Santé-social Valais. Suisse.

Simard, N. (1996). Dilemmes éthiques et soins aux personnes âgées. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 2, 38-57.

Stiker, H.-J. (2004). Ages et handicaps. *Gérontologie et société*, 110, 13-27.

Talpin, J.-M. (2011). In Jeanne, Y. *Vieillir handicapé*. Toulouse : érès, 67-79.

Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 3, 270-284.

Wagner, A.-L., & Tisserant, P. (2010). Stéréotypes et manuels scolaires : Synthèse d'une étude sur les stéréotypes liés au genre, à l'origine, au handicap, à l'orientation sexuelle et à l'âge dans les manuels scolaires du secondaire. *Education & Formation*, e-292, 35-56.

Zucman, E. (2011). In Jeanne, Y. *Vieillir handicapé*. Toulouse : érès, 35-49.

## **Annexes**

---

### ***A) Grille d'analyse des projets personnalisés***

| Santé  | Activités-Participation   | Facteurs environnementaux   | Facteurs personnels  | Relations   |
|--|---|---|--|---|
| <p>en pleine forme</p> <p>nouvelle médication: mélatonine et rivotril</p> <p>feuille d'observations mises en place sur demande du docteur</p> <p>modifications au niveau des dosages</p> <p>fait beaucoup de crises:<br/>difficile d'établir lien entre crises et réveil et le manque de motivation à se lever</p> <p>tremblements, pertes d'équilibre, chutes</p> <p>15 jours d'absence suite à une chute fissuré clavicule</p> <p>grippe intestinale</p> | <p>se fait du souci pour prendre le bus seul mais petit à petit autonome</p> <p> finalement trajets se déroulent très bien</p> <p>tous les weekends chez sa maman</p> <p>weekends et camps d'été Cap Loisirs</p> <p>cette année, pas de cours du soir ni d'activité spécifique</p> <p>va boire des verres avec un autre jeune</p> <p>fait ses courses à la Migros</p> <p>se douche seul, demande parfois de l'aide pour se laver le dos</p> | <p>intègre les appartements, emménage dans une nouvelle chambre</p> <p>de nouvelles règles de vie</p> <p>doit apprendre à partager les espaces de vie commune en petit groupe</p> <p>contacts réguliers avec la maman pour les divers aspects de la prise en charge</p> <p>pas d'activité spécifique pour permettre d'intégrer le nouveau lieu de vie et de s'adapter au nouveau rythme</p> <p>doit lui rappeler les enchaînements, les levers deviennent plus difficiles</p> | <p>enthousiaste, vite adapté à son nouveau style de vie</p> <p>veut tout gérer lui-même</p> <p>montre de la bonne volonté</p> <p>dit qu'il lui est difficile de tout comprendre (règles de vie, trajets, commissions...)</p> <p>à tendance à se charger de ce qui ne le concerne pas</p> <p>conscient de son état de santé, peut parler de son mal-être et ses angoisses</p> <p>conscient que son comportement remet en question son avenir aux appartements</p> <p>initiatives ne correspondent pas toujours à la demande initiale</p> <p>serviable, il faut parfois freiner ses envies</p> <p>plein d'humour et de bonne volonté</p> | <p>cherche les limites avec les éducateurs (hommes)</p> <p>quitte les appartements suite à une altercation, revient comme si de rien n'était, incapable d'expliquer son attitude</p> <p>comportements parfois difficiles, opposants (menaces de coups, hausse le ton)</p> |

**Santé**

cette année problème de santé évoqué très souvent: rythme très ralenti, chutes et blessures  
 séances de soutien psychologique indiv. et en groupe efficaces  
 leviers irréguliers et souvent difficiles (hypothèse que fatigue en est la cause)

**Activités-Participation**

réalise qqes activités, en fonction de son rythme et son état général: mettre ses pantouffes, chercher le courrier, prendre une collation, se préparer pour la douche  
 part aux ateliers avec un bus

**Facteurs environnementaux**

trouver des stratégies efficaces pour éviter trop de stress (aide à formuler, verbaliser, laisser l'initiative pour des petites tâches sans le mettre en état d'échec par rapport aux autres jeunes)  
 maintenir un cadre, programmer la veille  
 horaires avec pictogrammes maintenu pour rappel fréquent des règles  
 mise en place à l'essai d'un réveil plus tôt, avant l'arrivée des éduc. pour lui laisser le temps de se préparer à son rythme et être à table avec les autres pour commencer la journée avec moins de stress: positif au début mais l'effet s'estompe avec le temps  
 projet de maintenir les acquis tout en respectant les règles de vie commune  
 répondre au besoin de valorisation et reconnaissance sans pour autant le renforcer dans ses idées  
 moyens mis en place pour le sécuriser: cadre, horaires pictogrammes  
 aide à verbaliser son bien ou mal-être, ses demandes  
 respecter le plus possible son rythme  
 grande disponibilité et cohérence à mettre en place par tous les intervenants, en particulier avec la psychologue  
 privilégier la qualité des relations, le partage de moments de plaisir

**Facteurs personnels**

grandes qualités de cœur, peut être agréable, prévenant  
 besoin d'avoir des responsabilités, se sentir utile, rendre service

**Relations**

comportement avec les jeunes éduc. Moins conflictuel, teste les limites mais tâche plus vite, accepte de négocier, oublie ses demandes  
 peut se montrer envahissant pour certains pairs  
 toute l'équipe doit être beaucoup à l'écoute, parfois au détriment des autres  
 amitié fidèle avec une autre habitante  
 négocie plus facilement (grâce à soutien psy), gère mieux ses colères, mais profite parfois de manipuler les encadrants et la psychologue

| Santé   | Activités-Participation   | Facteurs environnementaux   | Facteurs personnels  | Relations  |
|---|---|---|--|--|
| <p>en pleine forme après le weekend, et perd peu à peu son enthousiasme</p> <p>peine à se mobiliser</p> <p>chute et déchirement des ligaments du pied: longue absence, chez sa grand-maman</p> <p>maladie en juin, absent 3 jours</p> <p>rhumisme en hiver</p> <p>parfois mouillé au réveil</p> <p>durant les vacances d'août, fortes crises d'épilepsie: médication personnalisée mise place (mélatonine)</p> <p>"hyperactivité ou suractivité": fixation, répétition, en surséjour, euphorique</p> <p>le Dr maintient le traitement durant un temps pour permettre la stabilisation</p> <p>hypothèses sur ses fixations: liées à effets secondaires des médicaments ? difficultés de concentration liées à la fatigue ? évolution de sa maladie ? Effets des crises ?</p> <p>après 2 semaines, se lève plus facilement, plus calme en soirée, pas trop d'opposition ou de résistance pour le coucher, mais il faut le stimuler le matin pour se lever</p> <p>un rdv chez le dentiste</p> <p>pertes de mémoires augmentent par périodes</p> <p>séances psy. indiv 1x/sem. et en groupe 2x/sem.</p> <p>évoque sa maladie (épilepsie) et exprime sa colère durant les séances de soutien psy.</p> <p>question de la sexualité assez présente durant les séances psy.</p> | <p>tâches de 16h à 19h, (chercher courrier, prendre sa douche, mettre la table), parfois n'en réalise que certaines</p> <p>weekends Cap Loisirs tir-à-l'arc et VTT</p> <p>camp d'été</p> <p>diminution de ses centres d'intérêt remarquée</p> | <p>priorité à l'adaptation constante de la prise en charge dû à son état de santé</p> <p>planning des ateliers mis en place dans sa chambre, mis à jour et le consulter pour plus de sérénité</p> <p>maintient du cadre de vie habituel</p> <p>rappel du cadre et des règles après les vacances, et reprendre dès que besoin, ça rassure</p> <p>horaire pictogrammes pour la soirée maintenu</p> <p>désormais retour aux appartements le dimanche à 20h</p> <p>la maman gère les rdv (médecin, dentiste, coiffeur, inscriptions camps et weekends Cap Loisirs</p> <p>changement de l'horaire de transport; accueilli par un éduc., moment privilégié indiv.</p> <p>temps seul avec l'équipe à son arrivée à 16h permet de l'accueillir, le cadrer, trouver des "astuces" pour le motiver</p> <p>accompagnement pour assumer le quotidien, remplir ses tâches</p> <p>nouvelle grille d'observation mise en place pour les levers et la soirée jusqu'au coucher</p> <p>pour collaboration et cohérence: retour fait à la psy. chaque semaine; apprécié par C qui apporte ses commentaires</p> <p>apporte dorénavant sa grille d'observation lui-même à la psy, pour lui donner une responsabilité et une reconnaissance</p> <p>nouvel essai de réveil plus tôt par les veilleurs pour lui laisser plus de temps: moins de comportements agressifs au lever</p> <p>besoin de plus en plus d'aide pour se laver, s'habiller, prendre son pt-déj, dans les tps</p> | <p>rythme de vie particulier; variant d'une journée à l'autre, d'un moment à l'autre</p> <p>peut être statique, a besoin de beaucoup de temps pour réaliser une action</p> <p>besoin que les consignes soient répétées</p> <p>répète parfois la même question</p> <p>au début de l'année, violence physique, levers pénibles (jet d'objets, coups, injures)</p> <p>souvent en décalage avec le groupe</p> <p>prévenant, agréable, vif, gai, sens de l'humour, aime les défis</p> <p>doit apprendre à partager l'attention</p> <p>doit apprendre à vivre dans un groupe malgré son rythme particulier</p> | <p>appelle régulièrement une fille; amitié amoureuse évolue</p> <p>relations avec les jeunes et les éduc. moins conflictuelles</p> <p>peut se montrer envahissants pour certains pairs (entre ds leur chambre sans autorisation, parle pour eux, les "dirige")</p> <p>teste les limites mais accepte de négocier et discuter, lâche plus vite</p> <p>au début de l'année, violence physique (jet d'objets, coups, injures)</p> <p>plus à l'aise dans des petits groupes et dans des relations individuelles</p> <p>négocie plus facilement, gère mieux ses colères, bon "médiateur-leader" avec certains pairs lors des séances psy.</p> |

**Santé**

**Activités-Participation**

**Facteurs environnementaux**

échanges sur aspects positifs et négatifs avec la maman le vendredi soir

projet de le valoriser dans ses réalisations et ses projets, qu'il soit parti prenant de son projet

cadre et routine dans les activités, responsabilités précisées, par le biais de collaborations, cadres horaires, règles de vie, pictogrammes, répétitions

prendre le temps au bureau au retour des ateliers pour un moment 1 à 1 avec l'éduc.

respecter son rythme le plus possible

**Facteurs personnels**

**Relations**

**Santé**

très fatigué entre octobre et décembre: état général aggravé, forte fièvre et gros rhume  
 rencontre de l'équipe avec le Dr. pour un bilan sur son état général et syndrome  
 beaucoup de crises durant la nuit, engendrant une grande fatigue, humeur irascible et des comportements plus difficiles  
 absent en avril pour maladie  
 en juillet hospitalisé à Lavigny pour EEG  
 médication maintenue: 1mg mélatonine le soir

**Activités-Participation**

effectue les tâches avec plaisir  
 consulte son horaire en retransmettant des ateliers et réalise les tâches: courrier, douche, range sa chambre, aspirateur, met la table  
 tous les vendredis soirs rentre chez sa maman et revient dimanche soir  
 chaque veille de weekend, C prépare son sac et ses pilluliers  
 3 week-ends Cap Loirs: tir à l'arc, curling et bains thermaux, randonnée VTT  
 1 camp d'été  
 sorties en octobre: avec référente, achats, trajets Versoix-Genève train+bus

**Facteurs environnementaux**

constante adaptation et compromis pour maintenir bien-être physique/psychique  
 grille observation devenue indispensable, permet de clarifier changements de comportement et d'en discuter  
 horaire pictos soirée toujours employé  
 planning des ateliers affiché dans sa chambre et régulièrement mis à jour  
 arrive à 16h aux appart. après les ateliers  
 sa maman prépare les pilluliers pour chaque semaine: 1 pour le matin, 1 pour le midi aux ateliers et 1 pour le soir  
 sa maman continue à gérer les rdv et autres inscriptions  
 beaucoup de changements aux appart.: départ d'une éducatrice, arrivée d'un nouvel éducateur  
 hospitalisation de sa grand-maman  
 mise en place d'un cadre plus strict en mai: RDV directeur, courrier de rappel des règles, échanges plus fréquents avec sa thérapeute, travail sur le respect de l'autre, coopération avec la maman  
 travail mis en place avec sa thérapeute, échange de courriers, RDV pour réfléchir au cpt de C et établir lien de confiance et bon échange verbal: C semble apprécier et plus conciliant (octobre)

équipe répond au besoin de recadrage, rappelle régulier des règles, permet de le rassurer  
 selon équipe, il faut continuer à répondre aux besoins du maintien de l'équilibre acquis et d'exercer ses compétences au quotidien en renforçant les cpts adéquats dans le respect des règles de vie en commun  
 équipe doit continuer à le responsabiliser dans actions précises, cadrées, routinières

**Facteurs personnels**

l'équipe fait ressortir des difficultés de leader et à assumer les tâches quotidiennes  
 selon équipe C a mûri, il négocie plus facilement, entend les remarques et peut en tirer profit, et poursuit son chemin de façon harmonieuse  
 selon équipe, besoin de reconnaissance et valorisation sans le renforcer dans idées parfois irréalistes, d'être partie prenante de son projet

**Relations**

mois de mai particulièrement conflictuel: violence verbale, contestation, violence physique vis-à-vis de sa référente  
 en juin, après vacances de sa référente, C la repousse: hypothèse que lié aux changements survenus et à un grand besoin de vacances: fatigue, ras le bol  
 en septembre: refuse à nouveau les consignes des éducateurs  
 C a invité sa copine à souper lors d'un week-end chez sa maman. Se voit plus régulièrement en dehors de l'institution; organisé par eux-mêmes et leurs familles

faire appel à ses compétences. l'aider à se sentir utile, rendre service, être rassuré, encadré, par le biais des moyens mis en place: cadres, règles de vie, horaires pictos, routines, répétitions, collaboration des intervenants

respect du rythme de C, malgré son rythme particulier, dans le respect des besoins de chacun au sein du groupe

le stimuler pour maintenir ses compétences le plus possible

l'aider et l'entendre lorsqu'il verbalise ses demandes, ses envies, son bien ou mal-être

réflexions menées sur sa demande de plus voir Anne, avec équipe et familles

pour l'équipe, il faut maintenir une continuité avec l'an dernier: continuer l'accueil collation avec horaires pictos et réalisation des tâches

l'aider à ajuster son état de santé avec des moments de plaisir: mieux installer sa chambre pour qu'il puisse faire son puzzle le soir

prévoir des moments de repos et de sortie

pour les sorties, prévoir les débordements bien cadrer avec un rappel de l'endroit où il évolue (magasin, cafétéria), les horaires, le contrat passé avant la sortie. Remise d'une sortie par semaine si cpt adéquat.

mettre davantage l'accent sur l'écoute de C, reprendre ses demandes avec lui

travailler avec C sur la responsabilité de ses actes

l'observation directe et une grille sont en place pour évaluer le cpt de C, notamment dans l'objectif d'améliorer l'expression verbale de ses émotions, son ressenti,...

| Santé   | Activités-Participation   | Facteurs environnementaux   | Facteurs personnels | Relations   |
|---|---|---|---------------------|---|
| <p>bon équilibre physique et psychique maintenu cette année</p> <p>pendant 6 mois, sur demande du Dr, l'équipe a rempli un rapport sur les leviers, cou- chers et crises et comportement de C., remise fin juillet pour permettre au Dr de continuer recherches sur médication et améliorer si besoin pour bien-être de C.</p> <p>maman continue à gérer la médication, 3 piluliers</p> <p>janvier-février: gros rhume, assez fatigué</p> <p>mars-avril: crises répétitives</p> <p>juin: crises répétitives</p> <p>août: très fatigué</p> <p>septembre: forte crise toute une nuit. Veil- leuse fait intervenir médecin de garde</p> <p>septembre-octobre: 2 crises la nuit</p> <p>septembre: malade: absent au retour de Cap Loisirs</p> <p>à la demande de l'équipe et de la direction, le Dr va établir un protocole pour expliquer clairement la maladie de C. et le compor- tement et la médication adéquats à adopter en cas de crises répétitives et à l'interven- tion du médecin de garde si besoin</p> <p>sera hospitalisé une nuit en février 2008 pour observation et enregistrement de son sommeil</p> | <p>weekends Cap Loisirs: glace amoureuse, tir-à-l'arc, rando-pêche, acro-branchie</p> <p>vacances d'été Cap Loisirs: char à voile 3 semaines</p> <p>vacances à la maison 1 semaine</p> <p>spectacle à cheval qu'il a préparé les weekends, en septembre; l'a beaucoup valorisé, les jeunes des appartements y ont assisté</p> | <p>planning ateliers dans sa chambre, pictos, grille d'obs., échanges de courriers avec la thérapeute bien établis. Permet à C. de respecter ses engagements et effectuer les tâches, et une aide pour les éduc: C. est moins confus et conteste moins les de- mandes</p> <p>carnet de liaison ateliers-appartements mis en place début septembre. C. le gère très bien, permet de mieux passer les infos et moins de manipulations de la part de C. et moins de confusions</p> <p>changements d'ateliers. C. a maintenant des plages horaires aux ateliers Mansarde</p> <p>maman continue à gérer les rdvs extérieurs</p> <p>équipe bien structurée et bonne collaboration a permis à C. de se sentir plus apprécié et devenir plus conciliant</p> <p>travail mis en place avec la thérapeute a porté ses fruits et permet de bien cadrer C.</p> <p>mise en place tous les 15 jours d'un rdv avec Anne, ce qui réjouit C.</p> <p>le retour de sa grand-maman à la maison ne le soucie plus</p> <p>demande de voir son papa pour manger avec lui 3 à 4 fois par an</p> <p>objectif de faire en sorte que C. ait un bon confort de vie et du plaisir aux appart.</p> <p>adapter les soirées à son état de fatigue</p> <p>maintenir les sorties une fois par semaine</p> <p>maintenir le cadre</p> <p>respect des besoins d'être respecté dans son rythme, responsabilisé dans ses tâches quotidiennes</p> <p>stimuler pour maintenir ses compétences</p> |                     | <p>années 2007 moins conflictuelle, malgré quelques dérapages</p> <p>janvier 2007, mise en garde de sa maman concernant les weekends Cap Loisirs</p> <p>mai 2007: recadrer très vite et mettre de la distance quand C. "colle trop et écoute ce qui ne le concerne pas"</p> <p>août 2007: attitude de C. de prendre le rôle de l'éduc., prendre des initiatives in- tempesitives, recadrage immédiat</p> <p>pour la référente, son travail avec C. se passe bien, ils ont une bonne relation</p> <p>depuis début 2007, plus dans l'écoute, le dialogue et la négociation, plus de stabilité dans son comportement aux appartements</p> <p>au retour des ateliers, peut se montrer plus coopératif et mieux accepter les tâches, selon son état physique</p> |

**Santé**

**Activités-Participation**

**Facteurs environnementaux**

le reconnaître et valoriser dans ses réalisations personnelles

l'aider à valoriser ses demandes, être à l'écoute, l'aider à travailler sur l'espace de parole de l'autre et la responsabilité de ses actes

**Facteurs personnels**

**Relations**

| Santé  | Activités-Participation   | Facteurs environnementaux   | Facteurs personnels   | Relations  |
|--|---|---|---|--|
| <p>maman continue à gérer la médication à la semaine, appartements et ateliers</p> <p>voit mieux le matin que l'après-midi</p> <p>bilan ophtalmologique concluant à un lien entre la prise de médicaments et l'acuité visuelle</p> <p>aura des nouvelles lunettes cette année mais ne verra pas mieux l'après-midi</p> <p>équipe observe une plus grande fatigue en début de semaine</p> <p>quelques crises d'épilepsie durant les repas</p> | <p>les mercredis soirs, sortie en ville, si pas trop fatigué, éventuels achats avec sa référente</p> <p>s'investit volontiers dans la vie de l'appart., prend des initiatives, parfois à cadrer</p> | <p>ensemble des stratégies éducatives maintenues (carnet de liaison, pictos, délégation de responsabilités, cadre explicite)</p> <p>adaptation des horaires le matin, depuis septembre, rejoint les ateliers à 10h sauf mercredi à 9h30; peut dormir un peu plus et être moins bousculé pour se préparer; pour l'équipe, il est plus efficace dans ses préférences puisque pas distrait par les autres</p> <p>vie en collectivité gérée avec appui de l'équipe éducative</p> <p>veiller à ce qu'il ne prenne pas la place des autres dans son empressement à vouloir faire des choses</p> <p>maman gère toujours les rdvs extérieurs</p> <p>si weekend trop fatiguant, il peut se reposer chez sa maman le lundi matin et venir un peu plus tard</p> <p>contacts réguliers entre l'institution et la maman; importants, de qualité et permettent un discours cohérent envers C.</p> <p>l'utilisation du planning de pictogrammes lui rappelle le cadre et permet d'être adapté à la vie en collectivité</p> <p>cadre aménagé avec une certaine souplesse lui a permis de passer une bonne année en tenant compte de son rythme</p> <p>répondre au besoin de stimulation en lui présentant les choses à faire ou les nouvelles situations en terme de "défis" à dépasser</p> <p>évaluation hebdomadaire avec sa référente</p> <p>repos si besoin</p> <p>avec le soutien psychologique: mise en place de stratégies, renforcements des comportements positifs</p> | <p>les soirs, a appris à s'occuper dans sa chambre, il prend ainsi de la distance par rapport à ce qui se passe dans l'appart.</p> <p>préférence pour les activités créatrices</p> <p>montre le besoin d'être reconnu dans la place qu'il occupe dans l'appartement, ce qui peut se faire grâce aux petites responsabilités qui lui sont attribuées</p> <p>possède des savoirs-faire qu'il convient de préserver</p> <p>enregistre des films qu'il n'a pas le temps de regarder le soir</p> <p>tempérament "initiateur", enthousiasme parfois à modérer ou guider pour qu'il apprenne à évaluer les conséquences de ses initiatives</p> | <p>lui arrive d'entrer en confrontation avec les éducateurs hommes; un peu un passage obligé, besoin de vérifier le cadre</p> <p>lorsque la crise prend de grosses proportions, C. craint les répercussions, qu'on ne l'aime plus, a besoin d'être rassuré</p> <p>peut reprendre ces épisodes avec la psychologue lors de ses séances</p> <p>sa relation privilégiée avec une usagère de l'Essarde s'est terminée, rupture accompagnée par la psychologue</p> <p>capable de tenir compte de l'autre, de réagir avec une certaine souplesse, d'être à l'écoute de l'autre</p> |

| Santé   | Activités-Participation   | Facteurs environnementaux  | Facteurs personnels   | Relations  |
|---|---|--|---|--|
| <p>la maman continue à gérer la médication suite au bilan ophtalmologique, C. a de nouvelles lunettes</p> <p>l'équipe observe une fatigue plus grande en début de semaine</p> <p>quelques crises d'épilepsie durant les repas</p> | <p>sortie avec sa référente 1 fois par semaine pour faire des achats, si pas fatigué et comportement adéquat</p> <p>apprécie de passer des moments dans sa chambre: dessin, création de colliers ou autres activités manuelles dans lesquelles il exprime sa créativité</p> <p>s'implique toujours volontiers dans les tâches, il faut parfois le cadrer, qu'il laisse la place aux autres</p> <p>activités externes gérées par la maman (Cap Loisirs)</p> <p>les soirs, il passe des moments dans sa chambre, assume des petites tâches dans l'appart., et des moments de groupe où il doit gérer la vie en collectivité</p> | <p>ensemble des stratégies éducatives maintenues à nouveau</p> <p>cette année de nombreux changements ont eu lieu: C. a changé de référente. Moment bien préparé mais quand même difficile et chargé en émotions</p> <p>C. a été accompagné dans cette "épreuve" par toute l'équipe éducative, sa psychologue et sa maman</p> <p>passation symbolique entre sa référente depuis plusieurs années et son nouveau référent</p> <p>arrivée d'une nouvelle collaboratrice</p> <p>optimisation de l'Essarde avec création d'un nouvel appart. Proposition à C. de déménager: émis le souhait de partir vivre à l'Essarde</p> <p>ce déménagement lui permettrait de vivre dans un environnement qui réponde au plus près à ses besoins</p> <p>C. sera un des éléments moteurs de cette nouvelle structure, le changement (mi avril) à venir est préparé et travaillé avec C.</p> <p>le changement d'horaires proposé depuis septembre 2008 porte toujours ses fruits sur les appartements</p> <p>la maman continue à gérer les rdvs extérieurs</p> <p>il peut toujours se reposer chez sa maman le lundi matin s'il est fatigué et elle l'amène un peu plus tard</p> <p>toujours contacts avec la maman, importants et de qualité, cela permet un discours cohérent auprès de C.</p> <p>le planning en pictogrammes rappelle le cadre fixé et permet à C. d'être adapté à la vie en collectivité</p> | <p>capable de tenir compte de ce qui lui est demandé, de réagir avec une certaine souplesse, d'être à l'écoute de l'autre</p> <p>besoin d'être reconnu dans la place qu'il occupe aux appart.</p> <p>possède des savoirs-faire qu'il convient de préserver</p> <p>enregistre des films qu'il n'a pas le temps de regarder le soir</p> <p>tempérament "initiateur", enthousiasme parfois à modérer ou guider pour permettre d'apprendre à C: d'évaluer les conséquences de ses initiatives</p> | <p>C. a manifesté sa tristesse et son appréhension face au changement de référence verbalement et par des comportements de confrontation</p> <p>très à l'aise dans le contact humain, pas de peine à tisser des liens avec la nouvelle collaboratrice ASE</p> <p>entre parfois en confrontation avec les éducateurs hommes, craint qu'on ne l'aime plus après de grosses confrontations, peut reprendre ces épisodes avec sa psy.</p> <p>a rencontré une nouvelle jeune femme, une nouvelle histoire démarre</p> |

| Santé  | Activités-Participation  | Facteurs environnementaux  | Facteurs personnels   | Relations  |
|--|--|--|---|--|
| <p>maman s'occupe toujours de la médication</p> <p>bilan annuel effectué à Lavigny (observation durant une nuit)</p> <p>quelques épisodes de refroidissements et de gastro-entérites; rentré chez sa maman pour se soigner et récupérer</p> <p>fréquence des crises d'épilepsie (type absence) en soirée s'est amoindrie, auparavant quasi quotidiens devenus sporadiques</p> <p>1 ou 2 absences avec perte de connaissance et chute ont eu lieu durant la soirée en semaine, sans gravité</p> <p>toujours suivi par la psy., 1 fois par semaine</p> <p>montre moins de signes de fatigue que ces dernières années</p> | <p>agenda d'activités à l'appart.: lundi sport, mardi massage-relaxation, mercredi activités ludique dans l'appart., jeudi atelier alimentaire, C; prend part avec plaisir à tout ce qui est proposé</p> <p>lors de moments libres, apprécie toujours de bricoler dans sa chambre, à son bureau</p> <p>moments de groupe jeux de société ou série télévisée</p> <p>programme d'activités hebdomadaires lui permet d'être stimulé et actif, participe avec enthousiasme et implication</p> <p>lors des sorties, a un comportement adéquat, partage le plaisir qu'il a éprouvé</p> | <p>mars 2010: intégration du nouvel appart., cohabite avec Marco et Eddy, qu'il connaît, donc un nouvel environnement mais des personnes connues</p> <p>équilibre à trouver entre respect de ses besoins et contraintes horaires institutionnelles</p> <p>C. a dû gérer des changements complexes tels que l'arrivée de nouveaux collaborateurs</p> <p>dès mars 2010: arrivée échelonnée de plusieurs personnes dans l'équipe</p> <p>l'équipe a pu accompagner C. dans la gestion de ces changements</p> <p>équipe des veilleurs aussi modifiée: 3 nouveaux arrivants</p> <p>depuis janvier 2012, 3 stagiaires se sont succédés à la Mansarde</p> <p>remplaçants sur les temps de prise en charge du weekend et aussi en semaine</p> <p>tournus de remplaçants fixes confortable pour tous et rassure C.</p> <p>agenda de C annoté quotidiennement, sur le lieu de vie et les ateliers; bon moyen pour transmettre l'info., tout le monde a la même, donne un aspect de cohérence globale auquel C: est sensible</p> <p>dérèglement a engendré une perte de repères, rétroactivement, au début avait l'air de bien se passer puis difficultés ont émergé; période compliquée à gérer: impact sur les ateliers, déboussolé</p> <p>mesures prises de séances psy. avec C. et son référent, puis moments de prise en charge individuelle pour restaurer lien avec référent et rassurer C: dans besoin d'accompagnement particulier</p> <p>ensemble des acteurs autour de C: mobili-</p> | <p>a réussi à gérer les changements dans l'équipe encadrante convenablement, à sa manière</p> <p>sensible aux changements</p> <p>besoin de connaître les présences éducatives, de savoir s'il y a des remplacements et pourquoi</p> <p>économisé plusieurs mois pour s'offrir une nouvelle chambre</p> <p>a mis de l'eau dans son vin, on le sent plus apaisé, possible conséquence aussi de l'environnement qui s'est dessiné autour de lui et de l'atmosphère ambiante</p> <p>parcourt du chemin, fais des progrès dans le lien, aidé par ce qui est mis en place pour le soutenir et respecter ses besoins</p> <p>leviers ne sont plus une longue négociation, plus agréable et transmet bonne humeur dans l'appart.</p> <p>significativement plus à l'écoute des signes et soucieux de les respecter</p> <p>toujours tempérament initiateur mais sait entendre quand projets possibles ou non</p> <p>toujours besoin de se sentir apprécié, utile et inclus dans la vie du groupe</p> | <p>montré de bonnes capacités à investir la relation avec les nouvelles personnes de l'équipe, créer une relation de confiance</p> <p>a su exprimer ses questionnements aux membres de l'équipe ainsi que ses besoins</p> <p>bien investi la relation avec les stagiaires, intervenants temporaires</p> <p>teste avec les stagiaires la résistance du cadre éducatif, la cohérence dont il a besoin pour que le contexte soit sécurisant; formateur pour C: autant que pour les stagiaires</p> <p>bien accepté les remplaçantes, intervenant fréquemment sur les appartements</p> <p>durant période de changements, plusieurs événements conflictuels avec référent</p> <p>exprimé son sentiment d'abandon à travers différentes crises comportementales (fortes oppositions, violences verbales, menaces physiques)</p> <p>a ainsi signifié que son référent ne s'occupait pas assez de lui</p> <p>vit toujours une histoire d'amour avec une usagère du T-Room, plusieurs moments privilégiés</p> <p>weekend couple organisé avec Clair-Fontaine a permis de concrétiser leur souhait de moments d'intimité</p> <p>mis du temps à trouver sa place, ses repères dans nouvel appart., a su rapidement tisser des liens avec ollaborateurs et collègues</p> <p>fort tempérament se heurte parfois au cadre et occasionne des frictions, moments nécessaires et le cadre clair des professionnels rassure C.</p> <p>s'arrondit, acquiert une certaine sagesse avec l'âge, lui permet un rapport plus har-</p> |

| Santé | Activités-Participation | Facteurs environnementaux   | Facteurs personnels | Relations   |
|-------|-------------------------|---|---------------------|---|
|       |                         | <p>sés pour offrir cadre sécurisant, permettre de consolider repères et apaiser inquiétudes</p> <p>projet de transformation de chambre mis sur pieds</p> <p>maman continue de planifier les rdvs ext.</p> <p>groupe de parole "affectivité et sexualité" permet de partager ses questionnements et être accompagné par des professionnels formés spécifiquement</p> <p>collaboration riche entre institution et famille, surtout la maman, contacts réguliers</p> <p>à la différence des anciens appartements, planning d'activités hebdomadaires en soirée est agendé pour l'appart. Mansarde 2 pour tous les usagers</p> <p>planning des tâches toujours utilisé (tableau avec pictos): consulté chaque jour avec l'éducateur à 16h, permet de se situer dans la soirée et d'évoluer dans cadre bien défini</p> |                     | <p>monieux avec autrui</p> <p>serviable et appliqué à la bonne marche de la vie en collectivité, doit parfois quand même être freiné pour qu'il ne fasse pas le travail des autres</p> <p>tente parfois de régenter les autres, mais accepte vite de retourner à sa place sur indications de l'équipe</p> |

## ***B) Canevas de questions des entretiens***

*Directeur*

Quelles sont les personnes présentes à la rédaction des projets personnalisés ?

Quelle place prend al CIF au niveau de l'institution ?

Pensez-vous que certains des aspects de l'évolution de Chris sont attribuables au vieillissement ? Lesquels ?

Quels sont les besoins de l'institution pour répondre au vieillissement ?

D'après vous, quelle peut être la perception de Chris de son propre vieillissement ?

La santé de Chris s'est-elle dégradée au fil du temps ? Est-ce attribuable au vieillissement ?

*Maman de Chris*

Quels sont pour vous les points forts de l'accompagnement de Chris, ici, dans l'institution ?

Y a-t-il des aspects qui pourraient être améliorés ?

Vous êtes en collaboration constante avec l'institution... est-ce primordial pour vous ?

Percevez-vous chez votre fils des signes du vieillissement ?

Avez-vous des inquiétudes par rapport à son avancée en âge ?

Qu'est-ce qui pourrait vous rassurer ?

Voyez-vous des changements positifs chez Chris avec l'avancée en âge ?

Pensez-vous qu'il y a une différence entre l'avancée en âge de votre fils et d'une autre personne qui ne serait pas dans l'institution ?

Est-ce plus facile de l'accompagner dans son avancée en âge à l'institution ?

*Coordinatrice pédagogique*

Ressentez-vous une évolution dans la vie au sein de l'institution de certains résidents avançant en âge ?

L'institution met-elle des choses en place pour répondre au vieillissement de ces personnes ?

Quels peuvent être les manques ou les besoins de l'institution (pour y répondre) ?

Le fait que Chris soit à l'institution lui permet-il d'être mieux accompagné dans son vieillissement ?

*Chris*

Comment vous sentez-vous dans votre appartement ?

Vous sentez-vous en forme ?

Avez-vous des soucis de santé ?

Avez-vous plus de problèmes de santé qu'avant ?

Pensez-vous que c'est lié au fait d'avancer en âge ?

Qu'est-ce que le vieillissement pour vous ?

Vous sentez-vous plutôt jeune ou plutôt vieux ?

Sentez-vous que vous vieillissez ?

Pensez-vous qu'il y a des bonnes choses qui vont avec le vieillissement ?

*Référent de Chris*

Percevez-vous chez Chris une évolution dans le caractère ? Le rythme de vie ? La motivation ? La santé ?

Percevez-vous des effets du vieillissement chez Chris ?

Pensez-vous être formé pour les aspects spécifiques dus à l'avancée en âge des résidents ?

Quelles questions cela pose-t-il au niveau institutionnel ?

Avez-vous connaissance de la CIF ?

Quelle place a-t-elle dans l'institution ?

*Psychologue*

Percevez-vous chez Chris une évolution au fil des années, du point de vue du vieillissement ?

Y a-t-il des aspects positifs ?

Quelles sont les choses que l'on peut mettre en place au sein de l'institution pour l'accompagner au mieux dans son vieillissement ?

Est-ce facilitant, selon vous, d'être accompagné dans son avancée en âge ici, dans l'institution ?