

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Arts HES-SO en travail social

HES-SO//Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

Le vieillissement des personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle:

Quels soins pour quelle éducation?

Réalisé par : Boggia Raphaël

Promotion : TS ES EE 09

Sous la supervision de : Darbellay Karine

Monthey, Le 6 janvier 2014

Remerciements

Un grand merci à Clotilde pour son écoute, sa tolérance et son empathie. Un énorme merci à l'ensemble des pensionnaires du groupe C4, et à leurs capacités extraordinaires à me pousser toujours plus à réfléchir. Merci aussi à l'ensemble des collaborateurs de la Castalie qui ont pris le temps de répondre au questionnaire. Et merci enfin à Karine pour ses incessants rappels judicieux à plus de clarté et de rigueur.

Avertissement

Les opinions émises dans le cadre de ce travail n'engagent que leur auteur.

Je certifie avoir écrit personnellement ce travail et n'avoir eu recours qu'aux citations référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur-e-s, que cela soit par citation ou périphrase, sont clairement indiqués. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche.

A des fins de lecture facilitée et fluide, le langage épïcène n'a pas été utilisé.

Résumé:

La Castalie, institution médico-éducative valaisanne, accueille des enfants et des adultes avec déficiences intellectuelles et/ou motrices, dont certains sont aujourd'hui vieillissants.

Ce travail de Bachelor interroge, d'une part, les modèles éducatifs et infirmiers tels qu'ils sont perçus et construits par les éducateurs et les soignants dans l'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap avec déficience intellectuelle vivant à la Castalie, et d'autre part, les modalités de l'application et les ressources de cette prise en charge en fonction du modèle choisi.

Deux secteurs, éducatif et médico-éducatif se côtoient à la Castalie, deux modèles confrontés aux interrogations liées au vieillissement, qui s'adaptent et apportent des réponses à la problématique du vieillissement.

Par un questionnaire adressé aux éducateurs/trices et soignants/es, les perceptions et les positionnements des deux corps de métier sont exposés et comparés afin d'en dégager des tendances permettant d'analyser le phénomène du vieillissement et son impact sur les professionnels et leur accompagnement.

Mots-clefs: vieillissement, retard mental, éducation, soins, accompagnement

Table des matières

1. La question de départ	7
2. Inscription dans le domaine du travail social	7
3. Intérêt et motivation	8
4. Problématique.....	10
4.1 Littérature	10
4.2 Question de recherche	11
4.3 Hypothèses.....	11
4.4 Objectifs de recherche	12
5. Modèles théoriques et concepts initiaux pertinents	12
5.1 Retard mental/déficience intellectuelle	12
5.2 Les vieillissements	15
5.3 Qualité de vie	17
5.4 Définition de l'éducation et des soins.....	19
5.5 Paradigme éducatif vs Soins (palliatif/gériatrique)	19
6. Méthodologie.....	21
6.1 Outil de recueil de données.....	21
6.2 Descriptif de la population cible	23
6.3 Construction du questionnaire	23
6.4 Critique du questionnaire.....	26
7. Cadre institutionnel.....	26
7.1 Contexte institutionnel: La Castalie	26
7.2 Contexte éducatif	27
7.3 Contexte médico-éducatif	28
7.4 Répartition des adultes de plus de 40 ans dans les groupes éducatifs et médico-éducatifs	29
8. Résultats et analyse	31
8.1 Mode de calcul des résultats	31
8.2 Données sociologiques	31
8.3 Qu'est-ce que l'éducation?	32
8.4 Qu'est-ce que les soins ?	33
8.5 Plutôt éducatif ou plutôt soins?	35
8.6 Gestes éducatifs et gestes de soins	36
8.7 Les transferts	39
8.8 Atelier	41

8.9 Objectifs	42
8.10 Le pensionnaire de plus de 40 ans dans son groupe	43
8.11 Les besoins à satisfaire	44
8.12 Les aménagements.....	46
8.13 Le vieillissement, c'est quoi?	48
8.14 Formation et compétences	51
9. Validation des hypothèses.....	54
9.1 Synthèse des résultats.....	54
9.1 Nos hypothèses	55
9.3 Validation	57
10. Perspectives	58
10.1 Le bien-être	58
10.2 La normativité	58
10.3 L'accompagnement dans les gestes de la vie et l'adaptation de l'environnement pour la réalisation des habitudes de vie	59
10.4 Le vieillissement	60
11. Pistes pratiques	61
11.1 Piste du projet de vie.....	61
11.2 Piste architecturale.....	61
11.3 Piste des ateliers.....	62
11.4 Piste animation socio-culturelle	62
11.5 Piste pluridisciplinaire	63
11.6 Piste éducative	63
12. Positionnement personnel et professionnel	65
13. Conclusion	66
Bibliographie.....	67
Cyberographie.....	69
Sigles et abréviations utilisés.....	70
Table des annexes	71

Table des illustrations

1. Illustration: Types de formation secteur éducatif	28
2. Illustration: Types de formation secteur médico-éducatif	29
3. Illustration: Effectif des PHV en fonction de leur date de naissance	30
4. Illustration: Définition de l'éducation	32
5. Illustration: Définition des soins	33
6. Illustration: Tâches éducatives ou soignantes	35
7. Illustration: La pratique de l'éducation et des soins.....	36
8. Illustration: Exemples de gestes de soin pour les deux secteurs	37
9. Illustration: Exemples de gestes éducatifs pour les deux secteurs	38
10. Illustration: Critères de transfert	39
11. Illustration: Inadaptation du groupe	40
12. Illustration: Suppression de l'atelier	41
13. Illustration: Types d'objectifs	42
14. Illustration: Le pensionnaire dans son groupe	43
15. Illustration: Importance des items dans la prise en charge	44
16. Illustration: Aménagements?	46
17. Illustration: Quels types d'aménagements	47
18. Illustration: Définition du vieillissement	48
19. Illustration: Les principaux changements liés au vieillissement	49
20. Illustration: Les PHV sont-elles vieillissantes?	50
21. Illustration: Formation en lien avec le vieillissement	51
22. Illustration: Compétence et vieillissement	52
23. Illustration: Qualité de vie, Schalock.....	72

1. La question de départ

Le projet de cette étude est né à la suite de l'observation directe dans le cadre de ma pratique professionnelle au sein d'une institution médico-éducative, la Castalie, du phénomène du vieillissement des personnes en situation de handicap. Ayant remarqué que la prise en charge¹ dans le groupe où je travaille n'était plus adéquatement adaptée pour ces pensionnaires notamment concernant le rythme de vie exigeant plus de moments de pause ou encore le rythme de travail allégé, l'apparition de nouvelles pathologies liées à l'avancée en âge et la place de plus en plus importante des soins dans le travail éducatif, je me suis passablement informé sur le sujet afin d'explorer plus en détails cette problématique.

La problématique du vieillissement était d'autant plus prégnante étant étudiant en emploi pour devenir éducateur, le vieillissement, à l'instar du handicap, étaient des sujets peu abordés dans le cadre de la HES et les schémas traditionnels exposés peu opérants, débouchant ainsi sur des dissonances cognitives certaines entre la construction identitaire professionnelle pratique axée sur le maintien des acquis, voire la perte des acquis et l'accroissement de la dépendance, et l'identité idéalisée d'un éducateur accompagnant des enfants dans la joie de l'apprentissage et du progrès.

Et si je pouvais avoir auparavant une perspective orientée vers une adaptation pragmatique de la prise en charge, c'est-à-dire un aménagement ponctuel et limité à la prise en charge individuelle, ces lectures et réflexions ont fait émerger une perspective plus fondamentale et globale, mettant ainsi à nu, non pas simplement que tel pensionnaire a besoin de sommeil l'après-midi, mais bien la pratique éducative en tant que spécialité, l'identité professionnelle de l'éducateur confronté au vieillissement (apprentissage vs maintien des acquis), mais aussi dans sa pratique professionnelle (augmentation des soins et spécialisation médicale orientée vers la gériatrie et la psychiatrie) et la nécessité d'une orientation claire et anticipée de la part de l'institution originellement fondée pour accueillir des enfants et adolescents en situation de handicap. Enfin, la Castalie fonctionnant avec des éducateurs et des soignants dans des secteurs distincts, je me suis interrogé, en côtoyant des soignants, sur les modalités de leur prise en charge, différentes de la mienne.

Bref, la question est ainsi formulée :

Comment les modèles éducatifs et infirmiers sont appliqués dans la prise en charge *des personnes vieillissantes en situation de handicap avec déficience intellectuelle vivant à la Castalie* et comment sont-ils modifiés, transformés le cas échéant ?

2. Inscription dans le domaine du travail social

Le "*grisonnement*" général de la population s'inscrit dans les phénomènes récents auxquels les sociétés (post)industrialisées font face². Parallèlement, le vieillissement s'est invité dans

¹ L'utilisation de la notion de prise en charge peut, à bien des égards, sembler anachronique, toutefois, nous utiliserons les vocables en usage à la Castalie. La distinction entre prise en charge et accompagnement sera explicitée dans ce travail de Bachelor.

² Lorsque nous utilisons l'adjectif récent, nous faisons référence au continuum historique. Depuis les années 70 et pour la première fois, la courbe démographique s'inverse, la population vit plus longtemps et vieillit plus vite

les discussions et réflexions dans le domaine du travail social et, plus circonscrit dans les établissements médico-éducatifs originellement fondés et axés vers l'accompagnement d'enfants en situation de handicap, comme en témoignent la mise sur place de formation continue comme « l'éloge de la dépendance »³, les formations de la Fovahm⁴ portant spécifiquement sur cette thématique à l'intention du personnel, des stagiaires et remplaçantes ou encore l'exposition en Valais *Si un jour je meurs...* de l'automne 2011 mettant en lien le vieillissement et les soins palliatifs, mais aussi le nombre croissant d'études académiques portant sur cet objet et sur lesquelles nous nous appuyons dans le présent travail.

Et si le phénomène du vieillissement est devenu un objet discursif et académique, c'est bien qu'en amont, les institutions et les praticiens se trouvent confrontés à cette problématique grandissante et anticipent sur l'avenir. Pour exemple, une commission d'éducateurs de la Castalie avait dès 1993 planché sur un modèle de prise en charge pour les pensionnaires d'un groupe vieillissant.

3. Intérêt et motivation

D'un point de vue général et métacognitif, l'intérêt principal pour l'auteur réside dans le processus même de recherche, d'analyse et de rédaction que le travail bachelor implique. Celui-ci exige de la curiosité préalable et une rigueur, mais plus que tout, met en marche l'ensemble des connaissances acquises et des méthodes de travail dans un projet global. Plus personnellement, la recherche bibliographique et la compilation de références représentent un réel intérêt, et c'est ainsi que je puis affirmer que le processus de recherche du TB, à l'instar d'un travail de séminaire universitaire, peu importe le sujet représente en soi la motivation première.

Si de coutume, j'ai plus de facilités avec les travaux dits littéraires, et aurais volontiers travaillé sur des thématiques telles que *la notion d'éducation chez Hannah Arendt* ou *le traitement du handicap dans la littérature de Dostoevskij*, il m'intéresse particulièrement d'acquérir les notions de recherche sociale, de pouvoir toucher du doigt la construction d'un guide d'entretien et d'un questionnaire et plus grandement encore d'analyser les données et d'en retirer des résultats. Pour l'élaboration de ce projet, une énergie toute particulière a été mise dans l'élaboration de la problématique afin d'en faire ressortir des hypothèses opérationnelles. Jongler avec les hypothèses pour en faire ressortir un modèle d'analyse pertinent est tout à fait motivant.

Toutefois et concernant plus spécifiquement l'objet de recherche, l'intérêt s'est porté sur ma réalité professionnelle quotidienne, c'est-à-dire le vieillissement des PH⁵ en institution et par extension sur la transformation de l'accueil d'enfant vers l'accueil de personnes

qu'elle ne se renouvelle. Les Nations-Unies ont pris acte au niveau mondial de ce phénomène. United Nations (1974). *Demographic yearbook 1973*, 25th Edition, United Nations, New-York

³ Séminaire de formation continue à l'Université de Fribourg (automne 2012) portant sur la dignité et l'autonomie des personnes vieillissantes et dépendantes.

⁴ Formation en collaboration avec la Haute Ecole Fribourgeoise de Travail Social intitulée: Personnes en situation de handicap, vieillissement et troubles ajoutés - Approfondissement, ayant eu lieu courant octobre 2012.

⁵ PH: personne en situation de handicap, cf. annexe, abréviations

vieillissantes. Et plus conceptuellement, je me suis intéressé à la question que je considère comme fondamentale d'une éventuelle transition du paradigme⁶ éducatif vers le paradigme gériatrique.

Etant titulaire dans un groupe éducatif composé de 8 pensionnaires âgés entre 32 ans pour le plus jeune et 50 ans pour le plus âgé, je suis amené à travailler chaque jour avec des personnes adultes, qui formellement, ne sont pas dans une tranche d'âge qualifiée comme vieillissante. Or, de fait, ma pratique est confrontée précisément au vieillissement, que cela touche aux rapports entre la trisomie 21 et le vieillissement précoce (deux pensionnaires sont trisomiques, dont l'un, ayant développé une démence de type Alzheimer avec limitations cognitives associées) ou le vieillissement dans le polyhandicap (deux pensionnaires sont polyhandicapés et de fait, sont sujets à des limitations organiques avec comme corollaire, la pose ou non de sonde gastrique, par exemple), mais encore du ralentissement général en lien avec le retard mental.

Outre les incidences organiques et cognitives directes, le vieillissement s'accompagne aussi d'une transformation dans l'accompagnement éducatif quotidien des personnes adultes : rythme quotidien allégé (aménagement du temps de travail en atelier, voire, suppression de l'atelier) mais aussi dans la définition des objectifs d'accompagnement portant essentiellement sur le maintien des acquis et le bien-être.

La question du vieillissement m'apparaît donc comme fondamentale et d'un intérêt crucial pour la définition que j'attribue, d'une part à ma professionnalité (identité de l'éducateur), et d'autre part, à ma pratique éducative élargie comprenant autant le savoir que l'agir en matière médicale comme le soin, en matière psychiatrique et gériatrique, dans le cadre précis de l'accompagnement de personnes handicapées adultes, soulignant ici le caractère primordial de l'équipe éducative comme formée, motivée et encadrée, et qui ainsi, ne subirait pas des transferts de pensionnaires dans l'urgence avec les problématiques associées : soins importants, trouble du comportement, décès.

De plus, les responsables éducatifs de la Castalie m'ont rendu particulièrement attentif à l'importance de cette problématique dans les réflexions portant sur l'avenir de la Castalie qui fête ses 40 ans. Ils m'ont fortement incité à participer à leurs réflexions. Il est donc pour moi d'autant plus pertinent d'investiguer un champ dont les apports seront immédiats et actuels.

Aussi dans cette perspective, je me suis interrogé sur diverses problématiques en lien avec le vieillissement comme:

- Quel accompagnement avec les personnes vieillissantes en situation de handicap?
- Comment identifier les nouveaux besoins ?
- Comment organiser un nouveau *style de vie* pour les PHV⁷ ?
- Comment aménager une institution originellement orientée vers l'accompagnement d'enfant vers l'accompagnement de personnes vieillissantes ?

⁶ Dans sa forme la plus simple, un paradigme est une façon de penser, de solutionner des problématiques ou d'ordonner l'information. Nous expliciterons cette notion dans le chapitre correspondant 5.5 Paradigme éducatif vs Soins (palliatif/gériatrique).

⁷ PHV: personne en situation de handicap vieillissante, cf. annexe, abréviations

4. Problématique

Les pensionnaires/bénéficiaires en institution vivent plus longtemps alors que les institutions qui les ont accueillies ont été initialement fondées pour des enfants⁸. Le vieillissement n'est pas un problème en soi mais induit des changements auxquels les structures d'accueil doivent faire face, dont un vieillissement précoce. Il est, en effet, remarqué "*une diminution plus précoce des capacités fonctionnelles, une incidence plus marquée des premières manifestations d'Alzheimer chez les personnes présentant le syndrome de Down et une espérance de vie plus courte*"⁹.

Parallèlement, les éducateurs, initialement formés afin de faire progresser de jeunes personnes et les aider à acquérir de nouvelles compétences, se retrouvent confrontés vis-à-vis des PHV, au maintien des acquis dans le meilleur des cas, voire au déclin des compétences¹⁰.

L'institution de la Castalie, originellement orientée vers une optique éducative se retrouve confrontée à une augmentation des problématiques physiques liées à l'âge, dans une perspective de vieillissement « normal », mais aussi à l'apparition de nouvelles problématiques pathologiques telles qu'Alzheimer, pour lesquelles l'éducateur n'est pas formé.

4.1 Littérature

Les lectures faites révèlent deux approches générales du phénomène du vieillissement des PHV en institution, deux approches qui ne se contredisent pas et sont souvent même imbriquées. Sans entrer dans le détail des références bibliographiques, nous résumerons succinctement les deux approches, citons Breitenbach¹¹ qui développe bien ce que nous nommons l'approche *structurelle*, et Gabbaï¹² pour l'approche *interdisciplinaire*.

D'une part, lorsque le vieillissement des PHV est abordé, une approche *structurelle* s'emploie à montrer les déficits de la situation actuelle, tant au niveau institutionnel (direction, architecture) qu'au niveau professionnel (manque de formation, personnel lui-même vieillissant, manque de soutien, démotivation), mais aussi médical. Cette approche tend vers une liste des aménagements possibles pour améliorer la situation et l'accompagnement des PHV.

⁸ Weber, G., (2003), *Vieillir avec un handicap mental : perspectives de la recherche*, in Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique, p.53

⁹ Pilon, W., & al., (1997), *La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle résidant dans la communauté comparée à celle des personnes vieillissantes de la population générale*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 8, Numéro 2, p.115

¹⁰ Breitenbach, N., (1999), *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*, Paris : Desclée de Brouwer, p.27

Gabbaï, P., (2003), *L'accompagnement dans la vieillesse: l'exemple de la Fondation John-Bost*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique, p.66.

¹¹ Breitenbach, N, *Une saison de plus, Op.Cit.*

¹² Gabbaï, P., *L'accompagnement dans la vieillesse, Op. Cit.*

D'autre part, dans une perspective *interdisciplinaire*, la littérature s'attèle à démontrer le fossé grandissant entre ce qui est communément répertorié comme modèle éducatif et la pratique quotidienne confrontée au vieillissement des PHV et la place de plus en plus grande des soins. Les auteurs s'attachent à créer des liens et des relations interdisciplinaires, notamment entre éducateurs et infirmiers afin d'instaurer une collaboration nécessaire à la qualité de vie des PHV. Toutefois, peu d'auteurs soulignent la difficulté de coexistence entre deux professions, deux formations et deux conceptions différentes de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et à fortiori, lorsqu'elles sont vieillissantes.

De ces deux approches, nous garderons la seconde qui nous semble pertinente et adaptée à notre discours, car portant précisément sur l'interdisciplinarité, la collaboration entre le secteur éducatif et le secteur médical, et plus particulièrement sur la notion de soin qui devient centrale dans l'approche du vieillissement.

4.2 Question de recherche

Pour rappel, nous avons ainsi formulé la question de recherche:

Comment les modèles éducatifs et infirmiers sont appliqués dans la prise en charge des personnes vieillissantes en situation de handicap avec déficience intellectuelles vivant à la Castalie et comment sont-ils modifiés, transformés le cas échéant ?

Cette question ainsi formulée remplit les qualités de clarté (quoi: modèles, processus de vieillissement, qui: éducateurs, infirmiers, de quoi: prise en charge, pensionnaires, déficiences intellectuelles, où: Castalie, institution, dans quel but: modifier).

De plus, cette question de recherche remplit les conditions de faisabilité car est en rapport avec mes ressources personnelles, matérielles et techniques.

Enfin, concernant la qualité de pertinence, elle se fonde réellement comme une question de connaissance et de compréhension interrogeant fondamentalement les paradigmes cités et la perception qu'en ont les éducateurs et les infirmiers de leur adéquation dans leur travail quotidien. Elle met, qui plus est, en jeu la marge de manœuvre des acteurs confrontés à l'ensemble prescriptif et normatif que nous nommons modèles/paradigmes.

4.3 Hypothèses

Comme dit précédemment au chapitre 4.1 *Littérature*, l'élaboration de nos hypothèses s'est fondée sur les affirmations de Breitenbach¹³, De Thibault¹⁴ et que Gabbaï résume parfaitement: *"Les équipes éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence. Le modèle intériorisé est celui de l'éducation d'un enfant « en progrès ». C'est ce modèle que*

¹³ Breitenbach, N, *Une saison de plus*, Op.Cit., p.27

¹⁴ De Thibault, T., (2003), *Notion de retraite et projet pédagogique adapté*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique, p.112

viennent attaquer, l'avancée en âge, la maladie et parfois la démence (vieillesse des trisomiques)."¹⁵

1. Le phénomène du vieillissement des PH interroge le champ des compétences des éducateurs et des infirmiers et interroge par là même la définition éducative et/ou médicale de la prise en charge de la personne PHV.
2. Face au phénomène nouveau des PHV, les éducateurs et les infirmiers ont des ressources à disposition (formation, institutionnelles, collaboration interdisciplinaire) pour répondre aux besoins (qualité de vie) des PHV.

4.4 Objectifs de recherche

Les principaux objectifs de la présente recherche seront :

- Identifier les éléments de validité des paradigmes dans la prise en charge des PHV.
- Identifier les difficultés et besoins rencontrés, vécus et ressentis par les éducateurs et les infirmiers confrontés à des pensionnaires avançant en âge.
- S'interroger sur des transferts de ressources entre groupes éducatifs et soins.

Plus spécifiquement, il nous faudra répondre à ces questions afin de valider ou non nos hypothèses:

Y a-t-il effectivement un phénomène de vieillissement?

Est-ce que ce phénomène, le vieillissement, a une incidence sur la définition de l'éducation et des soins?

Est-ce que ce phénomène, le vieillissement a une incidence sur la prise en charge?

Est-ce que les éducateurs et soignants ont les ressources pour y faire face?

5. Modèles théoriques et concepts initiaux pertinents

De ce qui vient d'être dit, nous retiendrons dans notre cadre conceptuel comme particulièrement pertinentes à traiter :

- La notion de retard mental
- La notion de vieillissement
- La notion de qualité de vie
- La définition de l'éducation et de la pratique soignante
- La notion de paradigme et spécifiquement paradigme éducatif/médical

5.1 Retard mental/déficiência intellectuelle

Handicap mental, arriération mentale, débilité mentale, oligophrénie, sans être exhaustive, la liste témoigne du caractère *tour de Babel* que les terminologies du domaine social peuvent adopter. Par souci de clarté, nous utiliserons de préférence la dénomination déficiência intellectuelle et parfois retard mental (notamment pour la définition de ce

¹⁵ Gabbaï, P., *L'accompagnement dans la vieillesse*, Op. Cit. p.29

chapitre)¹⁶ car comme le souligne avec pertinence Breitenbach, *"l'appellation contrôlée handicapé mental est utilisée en long et en large pour désigner des types et niveaux et/ou des degrés de déficiences multiples. Les malades mentaux stabilisés et les déficients intellectuels; les personnes avec ou sans troubles de comportement; les trisomiques et les non-trisomiques, etc."*¹⁷ Dans ce cadre, notons que le handicap est une conséquence de la déficience et c'est ainsi que nous parlerons de personne en situation de handicap.

Pour rajouter encore en complexité, il existe, au moins, trois définitions du retard mental s'appuyant sur des systèmes de classification de portée internationale: *la Classification Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes* (C.I.M. 10), le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-IV) et l'*Association Américaine pour le Retard Mental* (AAMR)¹⁸. Les trois définitions ont en commun trois critères: le fonctionnement intellectuel, les habiletés adaptatives et l'âge d'apparition des troubles mais divergent sur la délimitation supérieure du fonctionnement intellectuel et sur les degrés de sévérité du retard mental.

La Classification Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (C.I.M. 10) de l'Organisation Mondiale de la Santé propose une définition du retard mental comme *"un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociale. Le retard mental peut accompagner un autre trouble mental ou physique, ou survenir isolément."*¹⁹

Le *Manuel diagnostique et statistiques des troubles mentaux* (DSM-IV), quant à lui, définit le retard mental comme *"un fonctionnement intellectuel général inférieur à la moyenne (critère A) accompagné de déficits ou altérations du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants: communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité (critère B). Le début doit se manifester avant l'âge de 18 ans."*²⁰

L'usage du Q.I. comme référence afin de déterminer la gravité du retard mental est mis en exergue dans ces premières définitions. Nous résumerons ici synthétiquement les quatre degrés du retard mental dans le DSMIV et la CIM10:

¹⁶ Retard mental et déficience intellectuelle sont employés dans ce travail comme des synonymes, le retard étant plutôt utilisé par les autorités scientifiques américaines, à laquelle on préfère en Europe la déficience. Il n'est pas utile dans notre cadre de distinguer plus en avant les différences épistémologiques de ces deux terminologies. Notons qu'il est devenu récemment d'usage d'utiliser l'expression incapacité intellectuelle à la place de déficience.

¹⁷ Breitenbach, N., *Une saison de plus, op.cit.*, p.22

¹⁸ La CIM10 et le DSMIV sont deux systèmes de taxonomie et classification des maladies et diagnostics. Citons encore la CFTMEA qui est la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA-R-2000)

¹⁹ Organisation Mondiale de la Santé (1993), *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Description cliniques et directives pour le diagnostic CIM-10/ICD-10*, Genève et Paris: OMS

²⁰ American Psychiatric Association, DSM-IV, (1996), *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris : Masson, p.1008

- retard mental léger (Q.I. entre 70 et 50/55): capacité d'acquérir la lecture et l'écriture et d'être inséré professionnellement,
- retard mental modéré (Q.I. entre 50/55 et 35/40): capacité d'acquérir les gestes simples de la vie quotidienne, besoin de soutien en milieu protégé,
- retard mental sévère (Q.I. entre 35/40 et 20/25): capacité d'acquérir les rudiments de la communication, d'habillage, d'hygiène, autonomie partielle et nécessité d'une surveillance constante,
- retard mental profond (Q.I. inférieur à 20/25): capacité d'apprentissage en ce qui concerne le fonctionnement personnel dans les domaines sensori-moteurs, aide constante et parfois soins physiques et infirmiers.²¹

Les deux précédentes définitions reposent sur des critères diagnostiques précis pour le retard mental se référant essentiellement au quotient intellectuel (Q.I.) afin de catégoriser par degrés.

Quant à elle, L'Association Américaine pour le Retard Mental (AAMR) définit ainsi:

*"Par retard mental, on entend un état de réduction notable du fonctionnement actuel d'un individu. Le retard mental se caractérise par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif: communication, soins personnels, compétences domestiques, habiletés sociales, utilisation des ressources communautaires, autonomie, santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisirs et travail. Le retard mental se manifeste avant l'âge de 18 ans."*²²

Il est particulièrement intéressant de noter que l'AAMR ne prend plus en compte le Q.I. comme degré de classification et a, en contrepartie, proposé la notion de soutien requis déterminé par son intensité (le *modèle de soutien*) : intermittent, limité, important ou intense. Ces soutiens, présents ou à installer, organisent l'éducation des personnes avec déficiences intellectuelles. L'incapacité signifie les difficultés individuelles à l'intérieur du contexte social.

Nous utiliserons la définition de l'AAMR car elle a le souci de proposer, outre le diagnostic et la classification, la description des forces et des difficultés de la personne et les systèmes de soutiens requis dans une perspective éducative. Cette définition est *"fondée sur une approche écologique de la compréhension du comportement qui dépend de l'évaluation de la différence entre les capacités et les habiletés de la personne et les habiletés adaptatives et les compétences requises pour fonctionner dans un environnement donnés."*²³ La faible importance du Q.I. et sa substitution par le terme de soutien nous apparaît plus opératoire

²¹ Jecker-Parvex, M., (2001), *Retard mental, une contribution pour un lexique commenté*, Lucerne: SZH/SPC, P.158

²² American Association on Mental Retardation, (1994), *Retard mental: Définition, classification et systèmes de soutien*, Montréal : Edisem Maloine., p.3

²³ American Association on Mental Retardation, (2003), *Retard mental : définition, classification et système de soutien* Eastman : Behaviora, p.173

dans le cadre de notre recherche²⁴ car s'appuyant sur 5 postulats qui nous serviront pour délimiter les soutiens éducatifs et/ou infirmiers²⁵:

"- Les limitations dans le fonctionnement actuel d'un individu sont appréhendées dans le contexte des milieux correspondants à son âge et à sa culture;

- une évaluation valide prend en compte la diversité culturelle et linguistique ainsi (que) les différences dans les domaines sensoriel, moteur, communicationnel et comportemental;

- chez un même individu, les limitations coexistent avec des capacités, des forces;

- la description des limitations a pour but le développement d'un profil des soutiens nécessaires;

- le fonctionnement de la personne concernée s'améliore grâce à des soutiens appropriés."

Bref, l'impact du retard mental est le résultat des interactions entre la personne et son environnement, le fonctionnement de la personne s'améliore en fonction des soutiens apportés.

5.2 Les vieillissements²⁶

Si l'âge de la retraite, et *de facto* le législateur, fixent le début de la vieillesse à 65 ans par l'accessibilité des rentes et des pensions, le vieillissement des personnes non déficientes intellectuelles est difficilement objectivable par des marqueurs clairs, et il l'est tout autant pour les personnes déficientes intellectuelles. Le vieillissement est un processus qui débute à la naissance et s'achève à la mort. Et comme le souligne Breitenbach, *"lorsqu'on parle du processus de vieillissement et de ses résultats, il faut veiller à toute tentation de faire des amalgames. Le vieillissement n'est pas encore la vieillesse. L'âge avancé ne signifie pas un état pathologique, pas plus que le handicap mental."*²⁷ C'est bien dans ce sens que sera utilisée la notion de vieillissement dans ce travail.

Plus conventionnellement, le déclin des aptitudes et des capacités et les changements physiques marquent la perception du vieillissement. Le vieillissement est le résultat d'un changement *perçu* par des données biologiques et sociales. Le biologique fait ici référence aux évolutions de l'aspect physique et l'apparition des comportements consécutifs au vieillissement, le social, à la perte des rôles sociaux et aux représentations sociales.

Breitenbach distingue trois modalités de vieillissement qui devraient être chaque fois spécifiées lorsque nous parlons d'avancement en âge:²⁸

²⁴ Sans entrer dans des considérations sur le Q.I. et son utilisation, le lecteur pourra se référer à Howe, M.J.A., (1997), *IQ in question. The truth about intelligence*, London: Sage

²⁵ Lambert. J.-L., (2002), *Les déficiences intellectuelles: actualités et défis*, Fribourg: Editions universitaires, p.16-17

²⁶ Pour plus d'informations, nous recommandons vivement la lecture de Breitenbach (1999) qui est la somme des connaissances, des interrogations et des pistes de travail la plus aboutie concernant le vieillissement et la déficience intellectuelle. Notons enfin que nous utilisons dans le présent travail la notion de vieillissement même si l'expression avancement en âge serait plus actuelle.

²⁷ Breitenbach, N., *Une saison de plus, Op, Cit.*, p.58

²⁸ Loc. Cit., p.24-25

- Le vieillissement **classique** est celui qui touche la population déficiente ou non²⁹. Il est en cela l'expression des ralentissements et des dysfonctionnements progressifs liés à l'âge, comme les modifications d'aspects, la vue qui baisse, l'essoufflement, la fragilité des os, etc. Toutefois, concernant plus spécifiquement la population déficiente intellectuelle, la déficience peut entraver la reconnaissance des signes de vieillissement, notamment par une maîtrise lacunaire ou inexistante du langage parlé.
- Le vieillissement **particulier** renvoie aux conditions de vie propre des personnes déficientes intellectuelles, que cela soit du fait de l'étiologie ou du traitement de celui-ci. Breitenbach cite par exemple la prise de médicament quotidienne de type neuroleptique, les chutes consécutives aux crises d'épilepsie, l'alimentation difficile ou déséquilibrée ou encore des activités physiques insuffisantes ou des états immobiles prolongés. Tout cela influence le processus de vieillissement, la déficience étant une cause indirecte.
- Le vieillissement **pathologique** serait spécifique aux personnes déficientes. Mais ce concept est à bien des égards discuté et critiqué. Si le syndrome de Down et le lien avec la maladie d'Alzheimer sont souvent cités comme emblématiques du vieillissement précoce³⁰, la généralisation ne peut s'appliquer à l'ensemble de la population déficiente. Gabbaï affirme que les personnes déficientes, dans de nombreux cas, vieillissent de la même manière que la population générale. Mais il considère toutefois que deux phénomènes sont courants: le phénomène de régression plus ou moins rapide entre 40 et 60 ans et le phénomène d'usure particuliers aux handicaps moteurs, débutant vers 40 ans avec une perte soudaine de l'autonomie acquise de manière précaire³¹. Toutefois, l'anxiété la dépression, la douleur et la démence sont des états liés au vieillissement pathologique.

Outre la perception du vieillissement qui nous est utile pour mieux appréhender la problématique développée dans ce travail, l'étude du vieillissement s'insère dans une perspective éco-systémique tout autant intéressante pour celui-ci. Dans un schéma de cercles concentriques, la personne au centre est en interaction réciproque avec l'ensemble des systèmes qui aménagent ses milieux de vie. Huit niches³² sont identifiées: sa famille, sa communauté immédiate, les services spécifiques dont bénéficie la personne, les organisations qui fournissent des services, la législation, les systèmes qui produisent des idéologies³³. Ainsi, la question touchant, par exemple ici à l'exosystème, c'est-à-dire le type

²⁹ Pour plus d'informations sur le vieillissement et ses caractéristiques générales, le lecteur pourra lire avec profit Bee, H., Boyd, D., (2003), *Psychologie du développement, les âges de la vie*, Bruxelles: De Boeck, 2^{ème} édition

³⁰ Les données épidémiologiques montrent que les manifestations d'Alzheimer chez les personnes trisomiques sont présentes chez 10% des personnes entre 41 et 50 ans, chez 21% des personnes âgées de 51 à 60 ans et chez 29% des plus de 61 ans. L'incidence est élevée et supérieure à celle observée dans la population générale et la population déficiente non trisomique. Toutefois, Alzheimer ne se manifeste pas chez toutes personnes trisomiques de 40 ans. Lambert, J.-L., *Les déficiences intellectuelles, Op. Cit.*, p.133-134

³¹ Gabbaï, P., *L'accompagnement dans la vieillesse, Op. Cit.*, p.62

³² Une niche écologique est le terme utilisé dans la littérature scientifique pour déterminer la position d'une personne dans un écosystème et les relations qu'elle entretient avec l'ensemble des systèmes gravitant autour d'elle.

³³ Hogg, J., (1997), *Intellectual disability and ageing: ecological perspectives from recent research*, Journal of Intellectual Disability Research, 41, p.136-143

de personnel pour répondre aux besoins des PHV, sera insérée dans cette perspective écosystémique.

Remarque corollaire, gardons en tête que le développement des institutions spécialisées, que l'aide précoce de même que la qualité de l'éducation spécialisée et scolaire ne s'appuient pas sur un passé conséquent. La Castalie, pour exemple et à l'instar des premières institutions³⁴, fut fondée en 1972 et a récemment fêté ses 40 ans. Sa population âgée de 40 ans et plus, a été accompagnée dans l'édification de ce qu'est la Castalie aujourd'hui avec son expérience de l'éducation spécialisée acquise au fil des ans et, de fait, les enfants de 1970 qui ont bénéficié des principes de l'éducation spécialisée balbutiante sont devenus désormais des adultes vieillissants qui bénéficient de l'accompagnement balbutiant lié au vieillissement. Autant dire que le vieillissement est lié à l'écosystème.

Aussi, il nous apparaît doublement pertinent de fixer notre marqueur de vieillissement à l'âge de 40 ans, sans pour autant tomber dans la généralisation affirmant que 40 ans signifie nécessairement la vieillesse pour la population déficiente intellectuelle. Doublement, car nous nous appuyons sur la littérature scientifique (cf. Gabbaï cité plus haut) et la réalité vécue par les pensionnaires de la Castalie. Par extension, nous analyserons la perception du vieillissement et non l'état de vieillesse.

Bref, de ce qu'il vient d'être dit, retenons que le vieillissement est un processus différentiel dépendant, il est vrai, de l'étiologie et du degré de la déficience, mais aussi de l'état de santé, des événements de vie, de l'histoire de la personne et des habitudes de vie. Plus spécifiquement lié au handicap, et laissons résumer Gabbaï mieux que nous: *"on sait désormais qu'il [le vieillissement] n'est précoce que dans certains cas particuliers (la trisomie 21 par exemple), qu'il comporte certaines spécificités selon le type de handicap (vieillesse spécifique des personnes trisomiques, des personnes polyhandicapées, des personnes autistes et psychotiques, des patients épileptiques) et que dans la plupart des cas ce vieillissement est en tout point comparable à celui d'une population standard, que ce soit au plan cognitif, psychoaffectif ou organique"*.³⁵ Fixons-nous enfin comme principe directeur que le vieillissement des personnes déficientes n'équivaut pas systématiquement à un vieillissement précoce ou pathologique.

5.3 Qualité de vie

Dans son acception la plus simple, la qualité de vie d'une personne, comme le définit Schalock, *"est bonne lorsque ses besoins de base sont rencontrés et quand elle a les mêmes chances que n'importe qui d'autre de poursuivre et de réaliser des objectifs dans des milieux de vie importants que sont la maison, la communauté, l'école, le travail."*³⁶ Nous retirons de cette définition deux éléments constitutifs: la personne et l'environnement. La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui relève de la perception qu'une personne a de sa vie

³⁴ Pour plus d'informations sur le développement des institutions spécialisées: Wolfenberger, W. (1991), *La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève: Edition des deux Continents

³⁵ Gabbaï, P., (2002), *Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales*, in Les Cahiers de l'Actif, n 312-313, p.27

³⁶ Schalock, R. L., cité et traduit par Haelewyck, M.-C., (2011), *Power point module Handicap, La qualité de vie*, Document inédit, HES Fribourg

d'une part, et d'autre part, de son accessibilité aux services dont elle a besoin pour se développer dans toutes les dimensions de sa vie.³⁷

Le développement des modèles portant sur la notion de qualité de vie proviennent des études de la psychologie communautaire d'adultes non déficients intellectuels. Toutefois, depuis quelques années, Schalock ou Borthwick-Duffy se sont penchés spécifiquement sur la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, Borthwick-Duffy proposent quatre indices suffisants pour définir les aspects fondamentaux de la qualité de vie, indépendamment de l'âge ou de l'intelligence³⁸: l'environnement résidentiel, les relations interpersonnelles, les activités et les implications communautaires et la stabilité.³⁹

Concernant la dimension sociale, l'évaluation permet d'apprécier :

- la normalisation⁴⁰, soit l'accès à des conditions et des modes de vie habituelles;
- les conditions de vie ordinaires, soit le revenu, le travail, les loisirs, le logement, le transport, les possessions;
- la qualité des milieux de vie/performance du système, soit les ressources, les programmes offerts, la pratique de l'intervention, le style de vie.

Au niveau de la dimension psychologique, l'évaluation détermine le degré de satisfaction, le soutien social et le contrôle de sa vie.

L'intérêt du questionnement sur la qualité de vie porte en aval et en amont sur deux aspects importants pour notre problématique en lien avec l'organisation des services. *"Dans un premier temps, la qualité de vie doit se refléter dans l'application des programmes et des services de réadaptation, lesquels visent à rehausser le bien-être et la satisfaction de l'individu. Et deuxièmement, l'objectif d'une qualité de vie améliorées des personnes présentant des incapacités peut servir de base au développement de politiques, à la planification de la réadaptation, à la prestation des services, à l'évaluation des programmes et à l'orientation de la recherche."*⁴¹

Bref, les personnes vieillissantes déficientes mentales ont les mêmes besoins et devraient avoir une qualité de vie similaire au reste de la population. S'interroger sur leur qualité de vie permet d'interroger leur environnement et son agencement, soit le développement des modèles de prestations et des services.

³⁷ Loc. Cit.

³⁸ Borthwick-Duffy, S.A., (1989), *Quality of life: the residential environment*, In Kiernan, W.E., Schalock R.L., (1989), *Economics, industry and disability*, Baltimore, Brooks, p. 351-363

³⁹ Schalock, dans son questionnaire d'évaluation de la qualité de vie permettant d'établir le score de qualité de vie et les conditions objectives de vie, les reformule ainsi avec les indicateurs suivants dans le tableau que nous avons repris et explicité au niveau des facteurs de vie. Schalock, R., Keith, K. D., (1993), *Quality of Life Questionnaire*, Worthington: IDS Publishers. Le tableau se trouve en annexe: Annexe 1 : Qualité de vie.

⁴⁰ La *normalisation* ou *valorisation des rôles sociaux* est un principe du début des années 50 posant comme fondamental la proximité des conditions et modes de vie des personnes handicapées de celles de la société dans laquelle elles vivent. Le lecteur pourra lire avec intérêt: Wolfenberger, W., (1991), *La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève: Edition des deux Continents

⁴¹ Schalock, R., (1993), *La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application*, in, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 4, numéro 2, p.137

5.4 Définition de l'éducation et des soins

Avant d'aborder la quatrième notion, celle de paradigme éducatif vs soin, il est nécessaire de préciser comment nous entendons les notions d'éducation et de soins, celles-ci étant constitutives de notre analyse.

Nous référant à la définition que donne la HES dans son Plan d'Etudes cadre :

*"Par éducation sociale, il faut entendre « l'action menée par un professionnel qui, après une formation spécifique, favorise, par la mise en œuvre de méthodes et de techniques pédagogiques et sociales, le développement personnel, la maturation sociale et l'autonomie des personnes (...) en difficulté, handicapées, inadaptées ou en voie de l'être ». L'un des buts fondamentaux du travail socio-éducatif consiste à faciliter l'intégration et à prévenir la marginalisation et l'exclusion sociale en soutenant et aidant les individus et les groupes en situation de risque de façon à ce qu'ils puissent utiliser leurs propres ressources dans une communauté en changement constant. "*⁴²

Concernant les soins, nous définirons avec Meleis la pratique des soins d'un point de vue infirmier ainsi :

*"Dans une situation de santé/maladie, l'infirmière interagit avec un être humain, partie intégrante de son contexte socioculturel, qui se trouve dans une transition ou qui anticipe une transition. Les interactions infirmières-clients sont organisées autour d'un but (démarche clinique, résolution des problèmes, évaluation holistique), et l'infirmière utilise quelque action (thérapeutiques en soins infirmiers) pour améliorer, faciliter, provoquer la santé. "*⁴³

Meleis précise que la notion de transition est *"un changement dans la santé, dans les rôles, dans les attentes envers soi et les autres, dans ses capacités (...), puisqu'il s'agit d'événements reliés au développement (par exemple, la transition de l'enfance à l'adolescence), à des situations de vie (par exemple, l'addition ou la perte d'un membre de la famille lors d'une naissance ou d'un décès) ou à la santé/maladie (par exemple, lors d'un accident ou d'une maladie aiguë ou chronique)."*⁴⁴

5.5 Paradigme éducatif vs Soins (palliatif/gériatrique)

Dans son livre intitulé *The structure of scientific Revolutions*, Kuhn⁴⁵ définit le paradigme comme une façon de penser, une manière d'ordonner l'information et une approche afin de *solutionner* une problématique. Cette approche est décrite comme le reflet à la fois du climat culturel de l'époque, la *Zeitgeist*, mais aussi des techniques les plus prometteuses pour résoudre un questionnement.

⁴² Statuts de l'Association européenne des centres de formation au travail socio-éducatif, Art. 2, 1995 cité dans Haute Ecole Spécialisée, (2006), Plan d'études cadre Bachelor 2006, p.6. Disponible uniquement sur intranet

⁴³ Meleis, A., (1991), *Theoretical Nursing: Development and Progress*, Philadelphia: Lippincott, p.101, traduction Kérouac Suzanne in Kérouac, S., (1994), *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*, Poitiers : Maloine. p. 59-60. Pour plus de précision concernant les différentes conceptions des soins, nous recommandons vivement la lecture de Kérouac.

⁴⁴ Loc.Cit.

⁴⁵ Kuhn, R. A., (1971), *The structure of scientific revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press

La question ici consiste à interroger l'existence effective, d'une part, et la pertinence, d'autre part, d'un paradigme permettant d'apporter une solution à la problématique du vieillissement des personnes déficientes.

Breitenbach dans sa magistrale recherche sur l'avenir des personnes vieillissantes et déficientes dans le canton de Genève⁴⁶ propose comme pistes de réflexion la sensibilisation à la vieillesse des professionnels du secteur socio-éducatif par des formations en gérontologie et en gériatrie. Inversement, le personnel d'EMS⁴⁷ devrait prendre connaissance des notions de base concernant le handicap mental. Elle propose, enfin, d'intégrer *éventuellement [sic]* un éducateur dans l'équipe.

Or, si l'idée d'une constitution mixte d'équipe semble simple et aisément applicable sur papier, il est à constater inévitablement que le modèle socio-éducatif utilise un vocabulaire, des concepts et des systèmes de valeurs qui lui sont propres. Et ainsi en va-t-il pour le modèle des soins. L'autonomie, la déficience, les incapacités dues au handicap, l'accompagnement dans le modèle éducatif, si elles ne s'opposent pas, du moins, impliquent un cadre de référence distinct de celui utilisé dans les soins avec des notions comme la validité, l'invalidité, la dépendance, les soins.

Dès lors penser le vieillissement, et par extension, ordonner l'information et proposer une solution, avec un paradigme éducatif ne sera ni équivalent ni semblable à la logique propre du paradigme des soins, et ceci, *ceteris paribus*, de l'organisation et du fonctionnement propre des services éducatifs et infirmiers qui ajoutent encore en différence et complexité.

A ceci s'ajoute encore, comme le mentionne avec acuité L'Association nationale des cadres du social (ANDESI) et l'Unapei dans leur présentation du colloque à Paris: les professionnels "*sont confrontés à un changement de paradigme quant à la finalité et au sens du travail éducatif ou de soin*".⁴⁸

De fait, l'accompagnement socio-éducatif auprès de personnes vieillissantes déficientes implique une inversion du sens du travail éducatif, et partant de là, de la méthode d'intervention auprès d'elles. Notons que cette inversion et ce retournement s'opèrent au cœur même de l'identité professionnelle forgée par la formation. Les professionnels sont formés pour accompagner des enfants et adolescents en situation de handicap dans une perspective de progrès et d'acquisition de nouvelles compétences autant dans les Hautes Ecoles qu'en pédagogie spécialisée⁴⁹, mais peu de cours concernent l'adulte et *a fortiori* la personne âgée.⁵⁰

⁴⁶ Breitenbach, N., (2003), *Les aînés d'aujourd'hui et de demain, entre vieillesse et dépendance*, Genève, Insieme, p.21

⁴⁷ EMS: établissement médico-social

⁴⁸ Colloque portant sur les vieillissements de la personne handicapée mentale : état des lieux, enjeux et perspectives, ayant lieu à Paris du 26 au 27 novembre 2012. Site de l'Unapei: <http://www.unapei.org/Colloque-Les-vieillissements-de-la.html> (09.10.2012)

⁴⁹ La pédagogie curative propose un cours intitulé "Adulte" et à l'HES, seul le module "Relation à l'autre, individuelle et collective, rapport à soi" aborde succinctement la vieillesse. A remarquer que le module OASIS spécifique au handicap à Fribourg ne mentionne aucunement la problématique du vieillissement.

⁵⁰ Il est intéressant de relever que les assistants socio-éducatifs (ASE), certificat fédéral de capacité, reçoivent une formation orientée vers l'accompagnement des enfants, des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Il serait pertinent d'investiguer, dans un autre travail, le modèle éducatif qui se dégage dans

Gabbaï résume, une fois encore, la situation dans laquelle se trouvent confrontés les éducateurs et ce qui les distingue des infirmiers: *"à la différence du «soignant» dont l'objet est précisément la corporéité souffrante, l'éducateur ne dispose d'aucun étayage pour affronter ces situations. Aucune séméiologie, aucune clinique, aucune technique de soins ne sont venues lui donner cette possibilité d'emprise, partielle, par le langage, la désignation symbolique et l'action sur la crudité des choses. D'où son désarroi. Mais les soignants comme les éducatifs restent finalement démunis face au «bombardement» d'affects archaïques, de conduites «insensées», de productions pulsionnelles brutes auquel les exposent ces vieillissements pathologiques des personnes handicapées."*⁵¹

Et effectivement, la littérature (et l'expérience) expose souvent l'idée que les professionnels accompagnant des personnes déficientes vieillissantes sont souvent perdus et désarmés face aux modifications comportementales ou physiques.⁵² Des *"il n'est plus pour nous, il n'a plus sa place ici"* amènent une disqualification première du "pensionnaire" mais aussi *"j'ai pas été formé pour ça !"* qui sonne comme une disqualification seconde de l'équipe elle-même qui y perd identité professionnelle, motivation et *"plaisir de prendre soin et d'éduquer"*.⁵³ La construction du questionnaire et l'analyse ultérieure des données recueillies interrogeront et discuteront précisément ces perceptions ou l'absence de celles-ci

De cette constatation, effectivement, le besoin de formation concernant les soins ou des méthodes éducatives pour les équipes éducatives et infirmières confrontées à l'avancée en âge de leur population déficientes est impérieux mais cela s'accompagne aussi d'une refonte fondamentale de la pratique éducative traditionnelle comme progression, autonomisation et acquisition : accepter dans un premier temps le maintien des acquis et dans un second temps, *"alors que nous avons été formés pour organiser des activités spectaculaires, des journées inoubliables, il nous faut maintenant apprendre à s'asseoir auprès d'une personne qui apprécie le moment présent et qui ne demande que notre présence discrète."*⁵⁴

6. Méthodologie

6.1 Outil de recueil de données⁵⁵

L'outil choisi dans le cadre de ce travail est le questionnaire anonyme auto-administré⁵⁶. La question portant sur la perception des éducateurs, il nous est apparu opportun d'utiliser de

une formation ASE, et dans quelle mesure, les compétences acquises dans un domaine peuvent être transférées dans un autre domaine, du handicap à la vieillesse et inversement.

⁵¹ Gabbaï, P., *Les équipes éducatives et soignantes*, Op. Cit., p.31

⁵² Gabbaï, P., *L'accompagnement dans la vieillesse*, Id., p.48

⁵³ Gabbaï, P., *Les équipes éducatives et soignantes*, Id., p.28

⁵⁴ Marc Farinelle, cité par Breitenbach. Breitenbach, N., *Une saison de plus*, Op. Cit., p.199

⁵⁵ Pour ce chapitre, nous nous sommes fondés sur ces lectures: Mace G., Pétry F., (2000), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, Presses de l'Université de Laval, Québec ; Jones, R., A., (2000), *Méthodes de recherche en sciences humaines*, Paris: De Boeck ; Blanchet, A., Ghiglione, R., (2005), *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Liège: Dunod ; Quivy, R., Van Campenhoudt, L., (1998), *Manuel de Recherche en sciences sociales*, Liège: Dunod, ainsi que pour un exemple d'exposition de questionnaire, Gobierno de Chile, Ministerio de Desarrollo Social, (2013), *7ma Encuesta nacional de Juventud 2012*, Santiago: Grafhika

⁵⁶ Un questionnaire anonyme auto-administré est un formulaire sur lequel l'interrogé note ses réponses aux diverses questions posées. Les questions et les réponses sont spécifiées bien que certaines réponses puissent être ouvertes.

préférence cette méthode car plus adaptée pour une récolte importante de données permettant ainsi de dégager des tendances dans l'application des modèles de prise en charge. Plus précisément, l'utilisation des questions fermées et en éventail⁵⁷ réduisant l'interprétation et permettant des réponses standardisées nous a semblé particulièrement judicieux pour travailler nos hypothèses.

Les questions en éventail sont particulièrement adaptées à l'étude des tendances, car elles permettent de proposer une batterie nuancée et variée de réponses et une analyse plus précise des résultats. De plus, les questions en éventails présentent systématiquement à l'ensemble des personnes questionnées exactement les mêmes réponses, permettant ainsi des résultats standardisés.

Toutefois, l'élaboration du questionnaire a subi les contraintes nécessaires à la construction de ce genre de questionnaire, c'est à dire la formulation de questions simples, univoques et explicites, exercice périlleux, qui pour deux questions s'est avéré complexe avec des résultats discutables. Nous y reviendrons au chapitre 6.4 *Critique du questionnaire*.

Nous avons opté, de plus, pour l'auto-administration afin de favoriser les réponses sincères. Par opposition au modèle de questionnaires face-à-face, c'est-à-dire, remplis par un enquêteur en face de l'enquêté, le questionnaire anonyme et auto-administré permet à l'enquêté plus de liberté dans ses choix de réponse. Toutefois, il est à mentionner que cette forme de questionnaire favorise les non-réponses⁵⁸ aux items, accrues de plus par le format papier, que nous avons utilisé (le format internet exigeant une réponse avant de poursuivre les questions suivantes). Si de manière générale, le taux de non-réponse est pratiquement nul, deux questions axées sur la normativité et les comportements déviants, sujets sensibles, comportent un taux important de non-réponse, nous y reviendrons. En outre, l'absence du questionneur auquel le questionné puisse se référer en cas de doute requiert encore une fois des formulations simples, univoques et explicites.

Concernant la sincérité, de plus, nous avons supposé dès l'élaboration conceptuelle des hypothèses que certaines questions seraient, sinon des questions sensibles⁵⁹, du moins des questions complexes contenant potentiellement des risques d'orientation des réponses ou des effets comme la tendance au conformisme, d'ailleurs très marquée pour les questions en éventail comme relevé dans la littérature concernant la méthodologie. Des remarques faites après remplissage du questionnaire par des questionnés font d'ailleurs écho de cette tendance au conformisme ("*je ne savais pas quelle était la réponse juste pour la question de qu'est-ce que l'éducation*"), c'est pourquoi nous avons tenté pour chacune des questions complexes de dupliquer les questions afin de questionner les éventuelles contradictions⁶⁰.

⁵⁷ Une question fermée est une question à laquelle on répond oui, non ou ne sait pas. Une question en éventail est une question à laquelle se trouve associée une liste de réponses possibles.

⁵⁸ Une non-réponse aux items se distingue de la réponse "ne sais pas". Une non-réponse est l'absence même de marquage de réponse.

⁵⁹ Le concept de *question sensible* est particulièrement intéressant : "*The last meaning of question sensitivity, closely related to the traditional concept of social desirability, is the extent to which a question elicits answers that are socially unacceptable or socially undesirable (Tourangeau et al., 2000). This conception of sensitivity presupposes that there are clear social norms regarding a given behavior or attitude; answers reporting behaviors or attitudes that conform to the norms are deemed socially desirable, and those that report deviations from the norms are considered socially undesirable.*" Tourangeau, R., (2007), *Sensitive Questions in Surveys*, Psychological Bulletin, Vol. 133, No. 5, 859–883, p.860

⁶⁰ C.f 8.3 et 8.1, 8.7 et 8.13, et 8.10

Dans la même suite d'idée, les notions de normativité et de comportements déviants nous ont longuement occupés lors de la formulation des questions, présupposant en amont, du caractère sensible de ces thématiques. Nous y reviendrons plus précisément dans le chapitre consacré aux biais. Toutefois, la littérature mentionne que le questionnaire auto-administré limite *la désirabilité sociale des réponses*⁶¹, ce qui nous a confortés dans l'utilisation de ce type de questionnaire.

6.2 Descriptif de la population cible

Afin d'investiguer nos hypothèses, nous avons décidé d'interroger le personnel éducatif et soignant de la Castalie au bénéfice d'une formation. Les hypothèses portant sur les modèles éducatifs et soignants, il était nécessaire de n'interroger que le personnel ayant reçu une formation lui permettant de concevoir les fondements de sa profession. Cela comprit donc les éducateurs HES, IPC ou équivalent diplômés, les assistants socio-éducatifs et assistants en soin et santé communautaire diplômés, infirmiers et aide-infirmiers diplômés. De fait, ont été exclus les remplaçants, les étudiants HES, IPC, ES en formation et les apprentis ASE et ASSC, les stagiaires, les placements par le chômage et civilistes.⁶²

Le second critère discriminatif fut l'impératif de travailler avec des PHV de plus de 40 ans. Les personnes concernées furent donc celles qui travaillaient dans des groupes comportant des personnes âgées de plus de 40 ans. Nous avons exclu, par conséquent, les collaborateurs des groupes qui ne comptabilisaient aucun PHV de plus de 40 ans.

Les groupes éducatifs concernés furent le A3, B4, B5, B6, C3, C4, C5, C6. Les groupes soignants concernés furent le B1, B2, C1, C2.

Au total, furent donc visée 74 personnes (49 éducateurs et 25 soignants). Dès lors, il n'était pas nécessaire de sélectionner un échantillon représentatif. Nous avons transmis le questionnaire à toutes les personnes concernées.

Tablant sur un retour de 40% afin de valider les informations, nous avons reçu 39 questionnaires (25 éducateurs et 14 soignants) ce qui représente plus de la moitié de la population cible. Nous avons donc pu exploiter les chiffres qui en sont ressortis, mais nous attirons l'attention du lecteur sur le fait que les résultats sont le fruit d'une population restreinte.

Enfin, le total de questionnaire étant inférieur à 100, nous n'avons évidemment pas travaillé avec des pourcentages. Les chiffres absolus furent donc utilisés pour l'analyse, en tenant compte du nombre plus important d'éducateur que de soignants. Nous reviendrons sur les modes de calcul des résultats dans la partie 8.1 *Mode de calcul des résultats*.

6.3 Construction du questionnaire

Une phase d'évaluation et de test des questionnaires a été opérée avec le questionnement auto-administré mais en présence silencieuse du questionneur, de deux éducateurs et deux

⁶¹ Cf. Tourangeau, *Loc.Cit.*

⁶² HES Hautes Ecoles Spécialisées, IPC: Institut de pédagogie curative, ES: Ecole supérieure en éducation sociale, ASE: Assistant socio-éducatif, ASSC: Assistant soins et santé communautaire, c.f. *Sigles et abréviations utilisés*

soignantes. Les corrections nécessaires ont été apportées suivant les remarques et observations effectuées durant la phase de test. La phase de récolte des données à proprement parlé a débuté le 18 octobre 2013 et s'est clôturée le 24 octobre 2013.

Si la volonté originelle était de rendre les questionnaires disponibles directement sur internet mais aussi en version imprimable pour ceux qui le désiraient, les questionnaires furent uniquement transmis sous format papier. L'utilisation du programme informatique Sphinx sur lequel ils furent initialement conçus, s'avéra complexe. Pour des raisons techniques, stratégiques et pragmatiques, il fut décidé de transmettre les questionnaires sous forme papier aux personnes interrogées, et ensuite de récolter les données sur format excel.

Le sondage en ligne ne donnait pas entière satisfaction concernant sa lisibilité et pouvait dans certaines questions amener des malentendus et finalement fausser les réponses. De plus, pour des raisons propres à la Castalie, le personnel n'a pas accès à internet dans le cadre du travail et l'utilisation de la boîte mail professionnelle n'est pas généralisée à domicile et nécessite une connaissance de l'informatique pour y avoir accès.

La construction du questionnaire s'est articulée avec comme logique propre de coller le plus fidèlement possible au langage utilisé au sein de la Castalie. Aussi, il apparaîtra aux lecteurs externes des expressions et des tournures complexes ou au contraire, simplifiées. Nous en ferons plus loin l'exposé.

Les cinq premières questions portent sur les informations sociologiques: âge, formation, sexe, secteur d'emploi et années d'employabilité à la Castalie. Il est apparu judicieux en cours d'élaboration du questionnaire de questionner le rapport de l'âge et du sexe concernant le vieillissement. Un employé jeune n'a pas le même rapport au vieillissement ni la même compréhension qu'un employé plus âgé, la remarque s'étend à la question du nombre d'année d'employabilité. La question du sexe, intéressante en elle-même dans une perspective de genre, pose toutefois la problématique de la sous-représentation des hommes dans le domaine social et plus spécifiquement à la Castalie, avec un homme pour six femmes.

Les questions 6, 7 et 8 s'articulent autour d'une batterie d'items identiques avec comme objectif la définition de nos concepts théoriques précisément d'un point de vue théorique, *en général qu'est-ce que pour vous l'éducation/les soins*. L'intérêt, ici, porte sur la perception de son propre métier, *comment je définis de manière générale mon travail*, mais aussi la perception du métier autre, *comment je définis de manière générale le travail des autres qui ne sont pas dans mon secteur*. La troisième question interroge sur les éléments qui sont semblables ou dissemblables.

Les quatre questions 9, 10, 11 et 12 se rapportant aux gestes éducatifs et infirmiers pratiqués permettent d'interroger l'interpénétration des deux secteurs. Notons que cette question est l'unique question ouverte du questionnaire.

La question 13 porte sur les perceptions d'un changement d'un groupe éducatif vers le secteur infirmier et indique finalement les perceptions des limitations du secteur éducatif vécues par les éducateurs, mais aussi du personnel infirmier, *qu'est-ce que nous pouvons faire de plus qu'un éducateur*.

A partir de la question suivante, il est spécifié *pensionnaires âgés de plus de 40 ans*, permettant de comparer les réponses sur l'éducation/soins en général et plus spécifiquement concernant les PHV.

La question 14 interroge l'arrêt des ateliers dans le but de faire ressortir, dans une optique de qualité de vie, le rapport du vieillissement et l'arrêt du travail sous forme de pré-retraite, mais aussi, le lien existant entre l'arrêt de l'atelier et une demande future de changement de groupe.

La question 15 revient sur les éléments semblables et dissemblables mais spécifiquement orientés vers le but de la prise en charge, soit les objectifs.

La question 16 propose une série d'affirmations. Nous avons eu la volonté de formuler ces affirmations en utilisant les expressions et tournures de phrase utilisées au sein de la Castalie. Nous entendons par cela les éléments de langage quotidiennement usités, se référant à des situations spécifiques à l'institution, sans être un jargon.

Pour l'ensemble des affirmations qui concerne cette partie, la volonté lors de l'élaboration fut d'imiter au mieux le type d'expressions en vigueur pour exprimer telle ou telle difficulté. La contrainte de la formulation résida dans le fait d'être compréhensible autant pour les soignants que pour les éducateurs. Lors des tests, aucune remarque concernant la polysémie ou l'ambiguïté des termes à propos des formulations ne fut explicitée. Les affirmations semblaient claires et renvoyaient à une réalité connue avec un vocabulaire connu et des sous-entendus connus.

Les questions 17 et 18 portent sur les aménagements apportés ou non afin de faire face au vieillissement, et permettent, d'une part, d'interroger les stratégies mises en place par l'équipe éducative, mais surtout d'autre part d'interroger si le vieillissement a un impact nécessitant des aménagements sur la prise en charge.

La question 19 interroge les raisons éventuelles de l'inadaptation du groupe éducatif/médico-éducatif. Si, à la Castalie, les transferts vont généralement des groupes éducatifs aux groupes de soin, la question laisse volontairement la possibilité aux soignants d'envisager un transfert dans l'autre sens ou ailleurs.

La question 20 est composée d'une batterie d'items qui formulés différemment des items des questions 6,7 et 8, renvoient précisément aux items des questions 6, 7 et 8, mais cette fois spécifiquement liés à la prise en charge et non plus en général. Elle permet de mettre en lien afin de comparer la conception générale de l'éducation et des soins, de l'approche pragmatique de l'éducation et des soins.

La question 21 interroge la définition personnelle du vieillissement des éducateurs et des soignants.

Les questions 22 et 23, plus spécifiques à la prise en charge, interrogent la perception du vieillissement des pensionnaires de plus de 40 ans et les modifications observées par les professionnels.

Les questions 24 et 25 renvoient au facteur de formation. En posant cette question, le désir ne consiste pas à faire un réquisitoire pour savoir si les collaborateurs veulent une formation supplémentaire (lors des tests, chacune des personnes a terminé le sondage en disant qu'elle aimerait que la Castalie mette en place une formation concernant l'accompagnement

des vieillissants, quand bien même, elle ne travaille pas avec des vieillissants), mais de savoir s'ils sont suffisamment armés avec leur formation initiale pour répondre à cette problématique.

Bref, ce questionnaire a été construit dans une volonté de rendre chaque question simple, intelligible et univoque en se calquant au mieux sur le langage utilisé afin de réduire le plus possible les orientations dans les réponses.

6.4 Critique du questionnaire

Si nous avons effectivement de bonne foi formulé les questions de manière simple, claire et univoque, nous avons constaté, lors de la récolte des données, que certaines des formulations, pourtant travaillées et réfléchies, avaient donné lieu à des non-réponses importantes concernant la normativité ou les comportements déviants.

L'affirmation "*le groupe n'offre pas un cadre suffisamment normatif*" a posé problèmes lors de la saisie finale des données. Le taux de non-réponse est important, 6 sur 39.

De plus, si l'affirmation "*comportements trop difficiles*" n'avait pas posé de difficulté lors de la phase de test avec les deux éducateurs et les deux soignants, elle a tout de même comporté cinq non-réponses dans la récolte finale, d'où nous tirons la conclusion que notre formulation était ambiguë.

Bref, par souci de rigueur, les résultats apparaîtront dans l'analyse, mais seront relativisés en conséquence.

7. Cadre institutionnel

7.1 Contexte institutionnel: La Castalie⁶³

La Castalie est un centre médico-éducatif située en périphérie de la ville de Monthey et limitrophe à la campagne.

La Castalie est une institution abritant treize groupes éducatifs, cinq groupes médico-éducatifs, huit classes, cinq unités pédago-éducatives, quinze ateliers et un jardin d'enfants thérapeutique (intégrant également des enfants sans handicap). En tout, elle peut accueillir 140 personnes en internat, 70 personnes en atelier et 60 personnes en classe.

Dans chaque unité, la vie est organisée selon les besoins de chaque groupe. Les professionnels travaillant au sein de la Castalie se composent d'éducateurs spécialisés, de nurses et infirmières, d'enseignants spécialisés, de maîtres socioprofessionnels, de physiothérapeutes, d'ergothérapeutes, de logopédistes, de musicothérapeutes, de psychologues et médecins, auxquels se greffent encore le personnel administratif, d'entretien et de cuisine.

La Castalie travaille selon un modèle détaillé dans le concept institutionnel se trouvant dans *le système qualité*. Celui-ci détaille la mission de l'institution en tant que prise en charge en internat et externat d'enfants, adolescents et adultes nécessitant un accueil en raison d'un handicap mental ou polyhandicap. Les valeurs institutionnelles s'articulent autour de la

⁶³ Les deux sources pour ce chapitre sont www.Castalie.ch et Castalie, (2012) *Système qualité*, non publié.

notion centrale de la personne et non de la personne handicapée en particulier. Cette personne est entourée d'une équipe pluridisciplinaire travaillant conjointement sur un programme individualisé, c'est-à-dire qui tente de répondre au mieux aux besoins avec une approche développementale, c'est-à-dire axée vers l'apprentissage et construite sur une méthodologie par objectifs. Le code déontologique, quant à lui, met en exergue la responsabilité, les compétences personnelles et professionnelles, le respect de la dignité et le secret professionnel.

Le concept qui détermine la méthode⁶⁴ utilisée et les axes de travail à la Castalie est dénommée C.A.M.⁶⁵, c'est-à-dire une méthode axée sur la cérébralité, l'affectivité et la motricité, les trois dimensions qui définissent une personne selon l'institution. Véritables lignes directrices de la prise en charge des pensionnaires, ces trois dénominations sont mobilisées et explicitées lors de la rédaction des synthèses ou programmes individualisés, et déterminent le projet individuel (PI) sur un fondement de méthodologie du projet et de travail par objectif.

Une synthèse, un bilan ou programme individualisé sont autant de vocables utilisés pour dénommer le rapport écrit annuel pour les moins de 23 ans et biennuel pour les adultes, comprenant les faits importants, les principaux changements constatés durant le laps de temps, un bilan de la situation d'un point de vue cérébro-affectif-moteur et la fixation des objectifs en équipe pluridisciplinaire avec inscription des stratégies et des moyens pour l'évaluation lors de la prochaine synthèse.

Les objectifs ainsi établis ont pour but affiché par la Castalie de participer au développement de l'autonomie, l'adaptation sociale et personnelle, et ce dans un cadre qui, selon le document consulté, favorise les soins appropriés et l'acquisition de connaissance et de savoir-faire.

Depuis janvier 2012, la Castalie est un établissement autonome de droit public doté de la personnalité juridique et est ancrée dans un nouvel article 4bis de la loi valaisanne sur l'intégration des personnes handicapées (LIPH). Concrètement, la Castalie se voit dotée d'un conseil d'administration de 7 membres nommés par le Conseil d'Etat et une direction composée comme actuellement d'une directrice et des chefs de secteur. Ce changement de statut implique désormais des procédures administratives et budgétaires semblables à celles mises en place pour les autres institutions scolaires et sociales du canton.

7.2 Contexte éducatif

Comme stipulé dans le règlement fixant l'organisation des secteurs à la Castalie, *"le secteur éducatif accueille en internat les personnes ayant besoin d'une prise en charge éducative*

⁶⁴ Une méthode ou méthodologie est généralement utilisée dans chaque institution. Elle a pour but de proposer une approche institutionnelle et d'unifier les différentes approches éducatives. Ainsi, la Castalie est orientée C.A.M., mais d'autres institutions se fondent sur l'approche de la V.R.S ou Valorisation des Rôles Sociaux (Fovahm), le modèle PPH ou Processus de Production du Handicap (Emera).

⁶⁵ C.A.M. (pédagogie systémique cérébro-affective-moteur) se fonde sur une conception globale de l'être humain: cérébrale, affective et motrice et se définit comme concept de pédagogie institutionnelle proposant un moyen d'évaluation, des moyens d'actions pédagogiques et des moyens institutionnels. Pédagogie systémique CAM, définition, <http://www.pscam.ch/definitions-et-concepts.html> (11.10.2013)

*spécialisée et assure l'encadrement éducatif des externes durant les repas et pauses de midi. Le secteur est placé sous la coresponsabilité de 3 responsables*⁶⁶.

Le secteur éducatif est composé de 13 groupes repartis selon les bâtiments d'affectation. Les groupes A sont dans le bâtiment A et ainsi de suite pour les groupes B et C et R. Parmi les groupes interrogés du secteur éducatifs, la composition des équipes en fonction de leur formation donne ce tableau (ne sont pas comptabilisés les groupes n'ayant pas de pensionnaires de plus de 40 ans, soit le A4, A5, A6 et R1):

1. Illustration: Types de formation secteur éducatif

Formation	HES/ Equivalent HES	ES	ASE	Autres formations/non formés
A3	3		2	
B3	5	1	2	
B4	3		1	1
B5	2		2	1
B6	3	3	1	
C3	2	1	1	
C4	3	1	2	
C5	2		1	1
C6	2		2	1
Secteur	25	6	14	4

(Source: Gaëtan Pannatier, responsable éducatif de la Castalie)

Les étudiants en formation ne sont ici pas comptabilisés et représentent 5 personnes pour les HES, et 1 personne ES. Ne sont pas comptabilisés les ASE en apprentissage. Rappelons que les apprenti(e)s ASE ne sont pas concernés par le questionnaire. Concernant les personnes ayant répondu au questionnaire *autres formations*, une personne a suivi une formation à l'université en sciences de l'éducation à l'étranger et une autre a reçu une formation de maître socio-professionnel (MSP). Nous avons admis ces types de formation car en lien avec l'éducation et les professions sociales.

7.3 Contexte médico-éducatif

Comme stipulé dans le règlement fixant l'organisation des secteurs, *"le secteur médico-éducatif accueille en internat ou externat les personnes polyhandicapées ayant besoin d'une prise en charge globale. Le secteur est organisé en groupes placés sous la responsabilité*

⁶⁶ Castalie, Système qualité, R-230.2, Règlement fixant l'organisation des secteurs, *Ibid.*

*d'une coordinatrice ou d'un coordonnateur. Un groupe est spécialisé dans la prise en charge des enfants. Le secteur assure également les gardes de nuits ainsi que la pharmacie et les soins infirmiers pour l'ensemble de l'institution."*⁶⁷

Le secteur médico-éducatif est composé de cinq groupes. Le personnel des quatre groupes composés de PHV de plus de 40 ans a été interrogé. Le groupe A1 n'a pas été concerné. Le nombre de soignants concerné par notre recherche s'élève à 25 personnes.

2. Illustration: Types de formation secteur médico-éducatif

Formation	Infirmier	Infirmier assistant	Nurse	ASSC	Aide-soignant	Auxiliaire de santé
B1	2	0	2	1	1	1
B2	2	1		3	1	0
C1	0	2	2	1	2	0
C2	2	1	1	0	1	0
Secteur	6	4	5	4	5	1

(Source: Alice Winiger, responsable médico-éducatif de la Castalie)

7.4 Répartition des adultes de plus de 40 ans dans les groupes éducatifs et médico-éducatifs

L'internat accueille 50,2 % des placements, et l'externat sans nuitée, 24,3%. Concernant les 179 adultes et plus spécifiquement liés à notre question de recherche, 65 pensionnaires ont 40 ans ou plus.

La répartition des pensionnaires par groupe donne ce tableau, les groupes éducatifs sont représentés en noir et les groupes médico-éducatifs en bleus. Ne sont pas représentés dans ce tableau les groupes R1, A1, A4, A5 et A6 qui ne comportent aucun adulte de plus de 40 ans.

⁶⁷ Castalie, Système qualité, R-230.2, Règlement fixant l'organisation des secteurs, *Ibid*.

Pour information, «*au sens strict, le polyhandicap désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.* » GRP (2005). Groupe Romand sur le Polyhandicap, (2005), *Définition septembre 2005*, disponible sur le site Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée, Groupe Romand sur le polyhandicap, définition: www.szh.ch/bausteine.net/f/8294/definition_polyhandicap.pdf?fd=3 (10.11.2013)

3. Illustration: Effectif des PHV en fonction de leur date de naissance

Fourchette année de naissance	1971- 1976	1966- 1970	1961- 1966	1956- 1960	1951-1956	1946- 1950	1941-1946	Total du groupe
A3	1	2	1					4
B3	3		2					5
B4	2	3	4					9
B5			1					1
B6		1	3	1	1		1	7
C3	3	1	2		1			7
C4	1	3	2					6
C5	1			1		1		3
C6		1	1	1	1		1	5
B1	1	2		1				4
B2	1	1		1	2	3		8
C1	1							1
C2	2	1	2					5
Secteurs éducatif	11	11	16	3	3	1	2	47
Secteurs médico- éducatif	5	4	2	2	2	3	0	18
Secteurs	16	15	18	5	5	4	2	65
	49							

(Recensement effectué par l'auteur sur la base des dossiers personnels en octobre 2013, comprenant internes et semi-externes⁶⁸)

La majorité des pensionnaires que nous avons considérés comme vieillissants se situe entre 1976 et 1961 avec un totale de 49, soit un âge entre 37 et 52 ans. Dix personnes ont entre 53 et 62 ans, six sont âgés de 63 à 71 ans. La doyenne de la Castalie est née en 1942, soit 71 ans, et habite dans un groupe éducatif.

⁶⁸ Un semi-externe est un interne qui ne passe pas la totalité du lundi au vendredi en internat.

Plus spécifiquement, les groupes de soin, soit quatre groupes comptabilisent 18 pensionnaires vieillissants, soit un peu moins d'un pensionnaire sur trois de l'effectif des vieillissants. La répartition des pensionnaires vieillissants est légèrement plus marquée dans les groupes éducatifs que dans les groupes de soin, considérant qu'il y a deux fois plus de groupes éducatifs que de soin. Concernant les très vieillissants (1942-1960), sept pensionnaires habitent dans des groupes de soin sur les 16, soit un peu moins de la moitié.

Enfin, la répartition des personnes de plus de 40 ans dans les groupes, estimant qu'un groupe est composé entre sept et neuf pensionnaires, indique des groupes particulièrement vieillissants en terme d'âge et du nombre de pensionnaires présents, comme le B6 et le B2, des groupes de jeunes vieillissants d'âge homogène comme le B4 et le C2 et des groupes disparates autant en terme d'hétérogénéité des âges que de répartition des vieillissants comme le B5 ou le C5.

8. Résultats et analyse

8.1 Mode de calcul des résultats

Par définition, il n'est pas possible d'utiliser des pourcentages avec des valeurs inférieures à 100, les chiffres absolus furent donc utilisés dans la construction des graphiques. De plus, le nombre d'éducateurs étant plus important que le nombre de soignants, il est possible de comparer les totaux des différents items pour le même groupe, mais pas entre les groupes. Pour ce faire, les ratios sont mentionnés dans l'analyse, comparant la proportion d'éducateur ayant choisis un item à la proportion des soignants. Cette méthode de calcul est utilisée pour les questions où les personnes devaient sélectionner ou non des items.

Pour les questions portant sur l'importance attribuée à des items ou sur l'accord avec certaines affirmations, la méthode statistique des médianes a été utilisée. Les données obtenues sont à un niveau ordinal, c'est à dire qu'il y a une relation d'ordre entre les réponses obtenues⁶⁹, un chiffre a été attribué à chaque réponse (1=sans importance, 2=plutôt peu important, 3=plus ou moins important, 4=plutôt important, 5= très important) et la médiane des réponses obtenues a ainsi été calculée. La médiane permet de connaître l'importance ou le degré d'accord moyen, avec ce type de données. Statistiquement, nous ne pouvons pas faire de moyenne car les données ne sont pas numériques.

8.2 Données sociologiques

Au niveau de la récolte des données, 25 éducateurs sur 49 ont répondu, soit plus de 1 éducateur sur deux. 14 questionnaires sur 25 ont été rendus par les groupes de soin. 16 sur 25 éducateurs sont au bénéfice d'un diplôme dans le tertiaire (IPC, HES ou universitaire) et 4 HES sur 14 pour les soignants. La moyenne d'âge pour les éducateurs est de 37 ans et de 43

⁶⁹ "Le niveau ordinal est caractérisé par la relation d'équivalence et par la relation de dominance. Ceci signifie que nous pouvons distinguer les objets identiques des objets non-identiques dans le relatif empirique. De plus, nous pouvons trier les objets non-identiques. Il faut donner un chiffre plus petit aux objets qui arrivent plus tôt dans l'ordre qu'aux objets qui arrivent plus tard." Studer, F., (2007-2008), *L'évaluation des interventions orthopédagogiques par l'analyse de cas uniques. Méthodes empiriques dans le cadre de la gestion de la qualité et de l'assurance qualité*, Fribourg: Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, photocopié

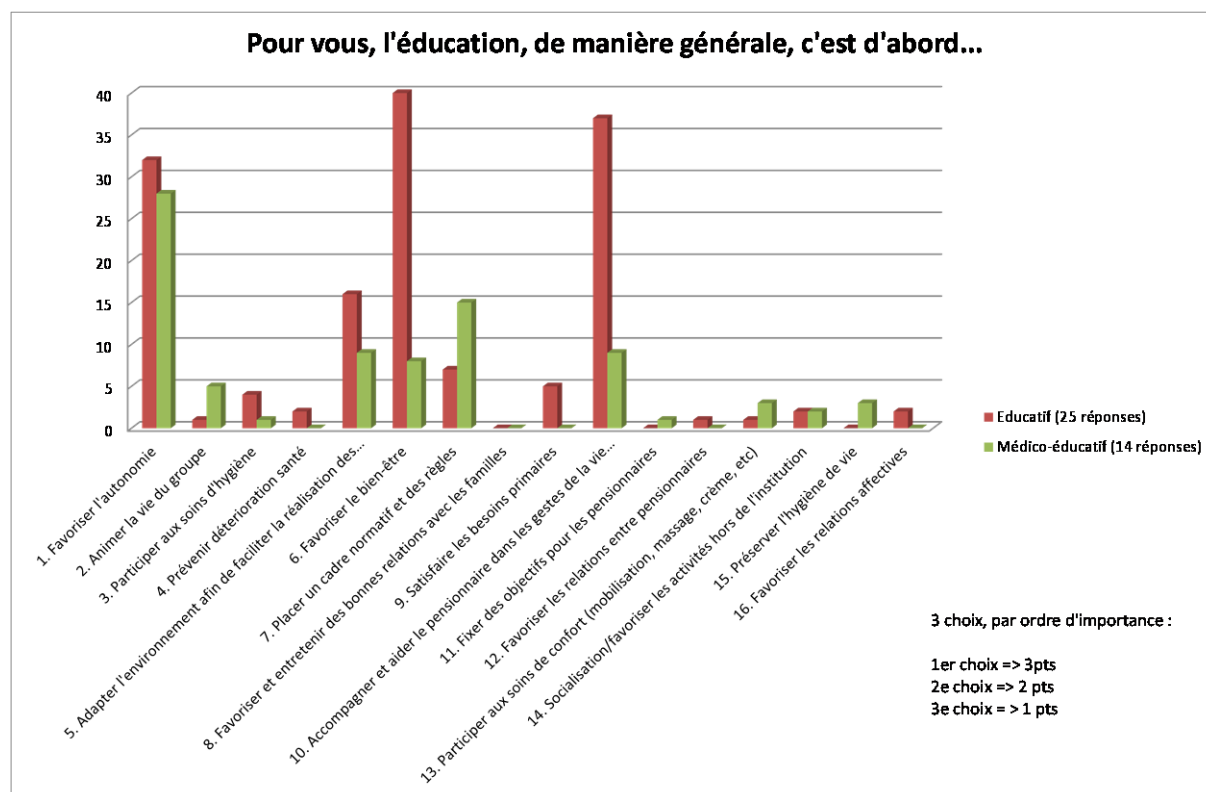
ans pour les soignants. La moyenne d'âge dans le secteur médico-éducatif est plus élevée que dans le secteur éducatif. Probablement en lien, la moyenne de la durée de travail au sein de la Castalie est largement supérieure dans le médico-éducatif avec une moyenne de treize ans contre sept pour les éducateurs. La rotation de l'emploi ou turn-over semble être plus importante dans le milieu éducatif. Concernant la rotation de l'emploi, deux hypothèses sont retenues: premièrement, la qualification professionnelle dans les groupes éducatifs est majoritairement du niveau tertiaire, il leur est probablement plus facile de changer d'institution après quelques années d'expérience. Deuxièmement et plus spécifiquement liée à notre question de recherche, le peu de valorisation du travail éducatif avec cette population handicapée et vieillissante expliquerait ce fort taux de rotation de l'emploi.

Remarquons que, du fait de la petitesse de la population interrogée et par souci de représentativité dans les résultats, nous n'avons pas mis en lien toutes les variables sociologiques. Par exemple, concernant les types de profession, nous avons sept types de formation pour 25 personnes, soit onze personnes HES, cinq ES, trois IPC, deux ASE, une ASSC, une MSP et une des sciences de l'éducation. Il apparaît donc peu représentatif de vouloir comparer ces variables sur une population aussi limitée et disparate.

Nous avons séparé uniquement les résultats en fonction de la variable concernant le secteur, ce qui a permis de distinguer les perceptions propres aux éducateurs de celles des employés du secteur infirmier, répondant ainsi aux hypothèses de recherche.

8.3 Qu'est-ce que l'éducation?

4. Illustration: Définition de l'éducation



Lorsque l'on interroge le secteur médico-éducatif sur ce qu'est l'éducation, *l'autonomie* sort très clairement en premier. Viennent ensuite *la normativité*, *l'adaptation afin de réaliser les*

habitudes de vie à égalité avec l'accompagnement dans les gestes du quotidien et juste après le bien-être, pour les réponses significatives.

Le secteur éducatif centre majoritairement ses trois principales activités autour du *bien-être, de l'accompagnement et l'aide dans les gestes quotidiens* et de *l'autonomie*.

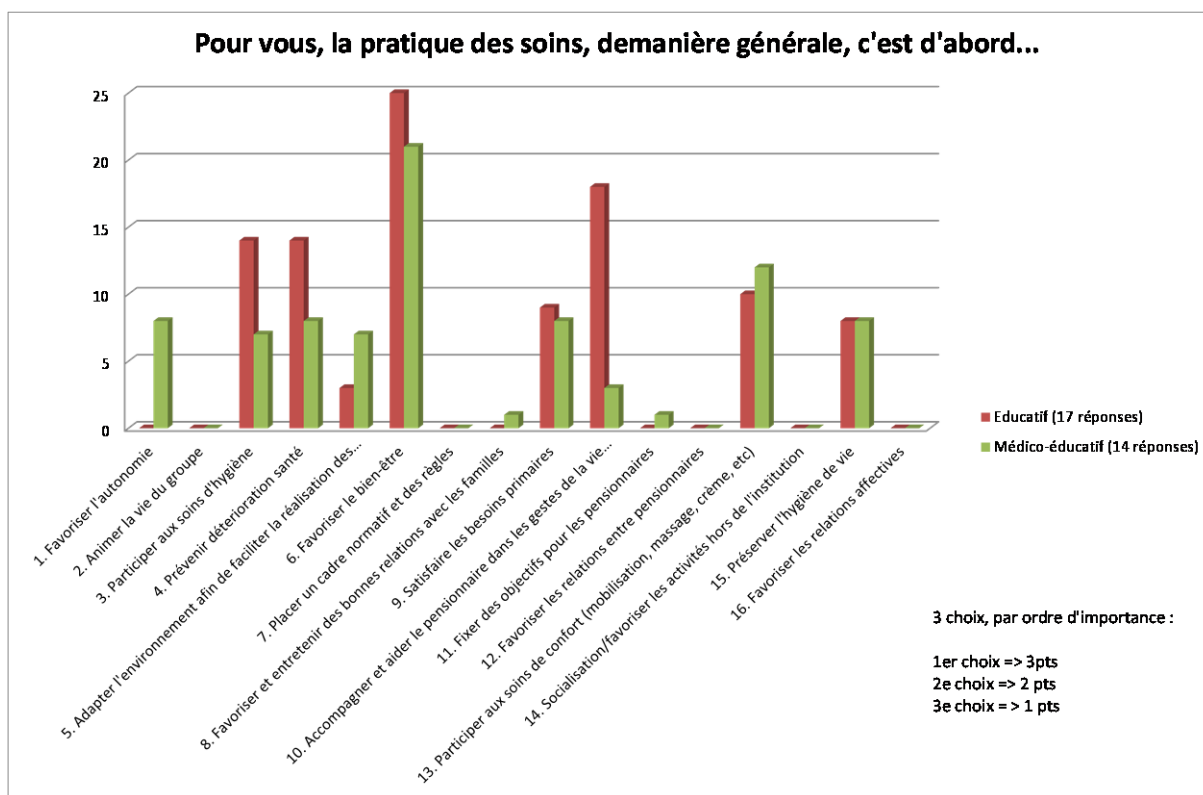
L'adaptation de l'environnement afin de réaliser les habitudes de vie apparaît ensuite et bien détachée des trois principales réponses.

Les éducateurs partagent avec les soignants une définition commune centrée autour de *l'autonomie*. Toutefois, les éducateurs perçoivent leur profession plus axée vers le *bien-être* alors que les soignants pensent que l'éducation est d'abord une question de *cadre normatif et de règles*.

Lorsqu'il s'agit de définir la prise en charge, les soignants parlent indifféremment *d'adaptation de l'environnement* et *d'accompagnement*, avec chacun des deux items, le même nombre de réponses obtenues, et les éducateurs la qualifient très largement comme *accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne*.

8.4 Qu'est-ce que les soins ?

5. Illustration: Définition des soins



Notons rapidement que pour cette question, huit éducateurs sur les 25 n'ont pas répondu à la question, pensant probablement que la question ne leur était pas adressée. Les résultats pour la partie *éducateur* sont donc à prendre avec des réserves, considérant que seul deux tiers des éducateurs ont répondu.

Il ressort de la définition des soins pour les infirmiers, selon les deux principales réponses données, *le bien-être* et *les soins de confort*. Puis viennent *l'autonomie* à égalité avec *l'hygiène de vie*, la *satisfaction des besoins primaires*, *l'adaptation de l'environnement*, la *prévention*, puis *les soins d'hygiène*. Il est intéressant de noter que le troisième critère de la définition des soignants ne se dégage pas, mais englobe six critères de manière quasi égale.

Pour les éducateurs, les deux principales réponses pour définir les soins sont *le bien-être* et *l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne*. Puis de manière indifférenciée, viennent *la participation aux soins d'hygiène* et *la prévention de la détérioration de la santé*. Sont importants, dans une moindre mesure, *la participation aux soins de confort*, la *préservation de l'hygiène de vie* et *les besoins primaires*.

En comparant les réponses de la première question, les éducateurs choisissent indifféremment les mêmes items pour définir leur métier que pour définir les soins: *le bien-être* apparaît comme le premier choix et *l'accompagnement dans les gestes du quotidien* en second, tant pour définir les soins que l'éducation. Les éducateurs ont une représentation de l'éducation très proche de celle des soins.

C'est seulement à partir du troisième item le plus choisi que les éducateurs placent une différence d'ordre, sinon médicale, du moins soignante, avec une orientation plutôt vers les *soins d'hygiène* et *la préservation de la santé*.

Si les éducateurs plaçaient *l'autonomie* du côté de l'éducation en comparant les réponses de la première question, les soignants ne sont pas en reste pour revendiquer l'autonomie comme une de leur fonction première. Cela est probablement à mettre en lien avec le fait qu'un groupe *médico-éducatif* a probablement une visée éducative, qui est revendiquée et pratiquée.

Les soignants revendiquent, à l'opposé, *le bien-être* comme une de leurs fonctions et attribution première. A la question de qu'est-ce que l'éducation pour les soignants, *le bien-être* était une visée minoritairement attribuée à l'éducation.

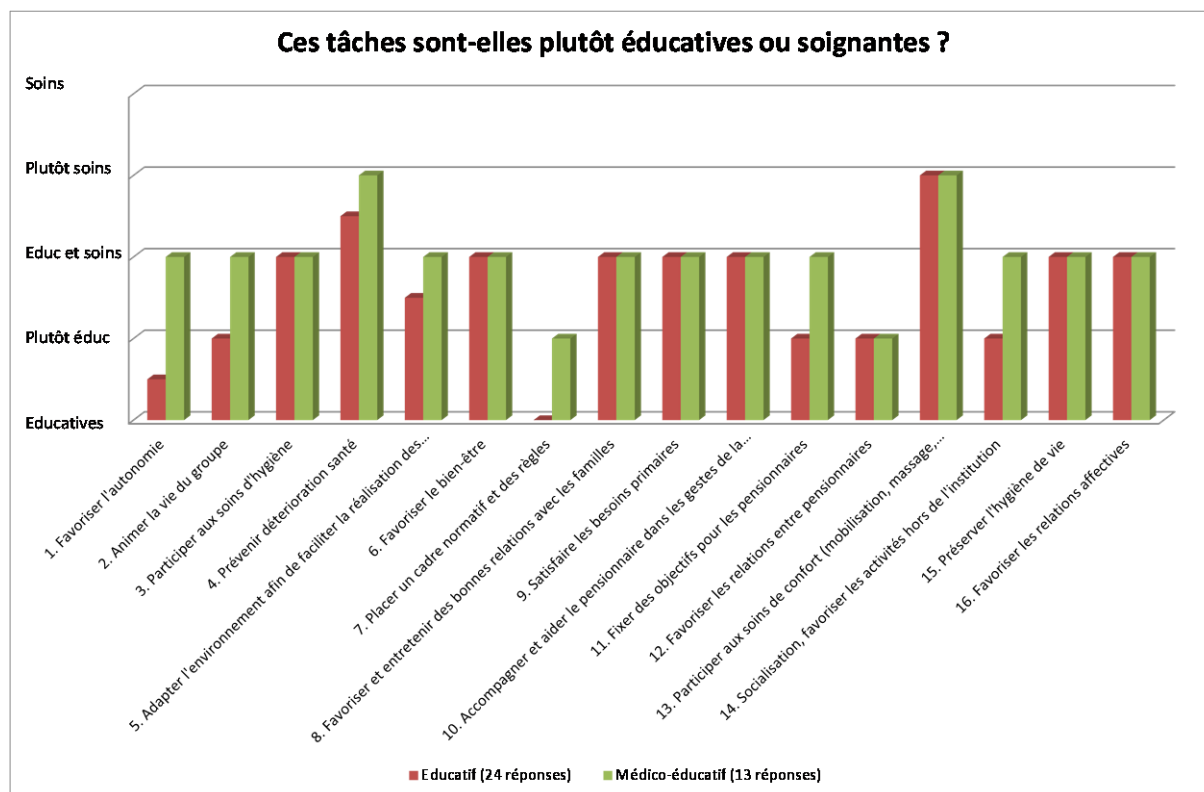
Bref, les soignants sont plus tranchés : selon eux, l'éducatif se concentre principalement autour de *l'autonomie* et *du normatif*, les soins concernent *le bien-être*, et *les soins d'hygiènes et de confort*. Les éducateurs, quant à eux, ont une vision proche entre ce qui caractérise leur travail et les soins : *bien-être* et *accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne*.

Dans une perspective de qualité de vie et reprenant Schalock: "(...) *la qualité de vie doit se refléter dans l'application des programmes et des services de réadaptation, lesquels visent à rehausser le bien-être et la satisfaction de l'individu.*"⁷⁰, notons que les éducateurs et les soignants définissent en premier lieu leur action, comme une volonté de favoriser le bien-être et à travers le bien-être, la qualité de vie.

⁷⁰ Schalock, R., (1993), *La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application*, in, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 4, numéro 2, p.137

8.5 Plutôt éducatif ou plutôt soin?

6. Illustration: Tâches éducatives ou soignantes



Si les deux premières questions avaient pour but de montrer les spécificités de l'éducation et du soin, les réponses jouent ici sur les éléments communs et différents. La majorité des items deviennent éducatifs et soignants pour les deux secteurs, hormis *la normativité* et *les relations entre pensionnaires* qui sont plutôt considérées du domaine éducatif, et la *prévention et les soins de confort* plutôt des tâches soignantes.

Il est intéressant de noter que *la normativité* qui n'était pas citée comme un item particulièrement important, mais cité tout de même par les éducateurs dans les questions précédentes, représente une fonction typiquement et massivement éducatif pour les éducateurs alors que pour les soignants, *la normativité* est plutôt éducatif dès la première question⁷¹. Plus intéressant encore, le cas des *relations entre pensionnaires* qui n'était quasi jamais cité, est considéré comme un élément typiquement éducatif.

Notons, de plus, que *l'autonomie*, *l'animation*, *les objectifs* et *la socialisation* qui sont revendiqués comme des tâches plutôt éducatives pour les éducateurs, le sont aussi par les soignants, montrant ainsi que ces tâches appartiennent aux deux domaines.

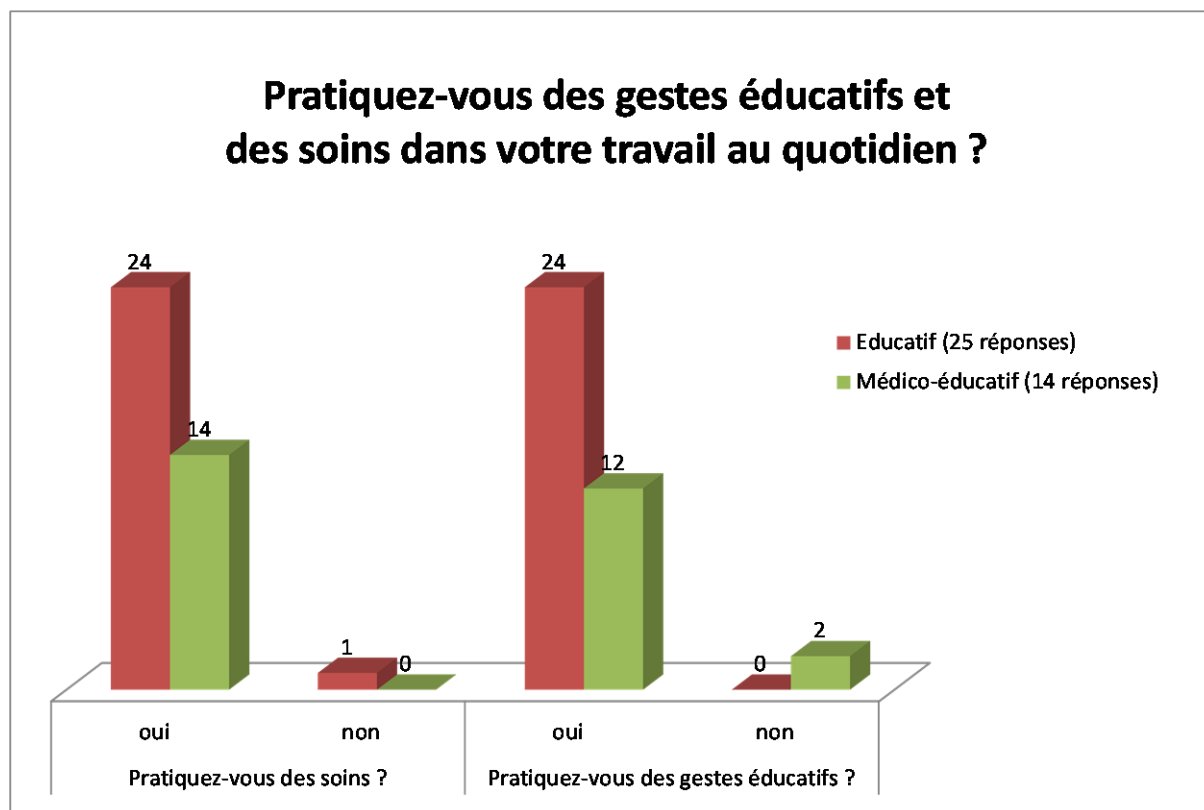
Si les soignants prennent à leur compte les domaines dévolus aux éducateurs, les éducateurs toutefois rechignent à s'attribuer les tâches plutôt soignantes. Ainsi, *la prévention* et *les soins de confort* sont majoritairement des tâches soignantes pour l'ensemble des secteurs.

Il ressort que les deux domaines semblent dans cette question, très proches.

⁷¹ Cf. 8.3 *Qu'est-ce que l'éducation?*

8.6 Gestes éducatifs et gestes de soins

7. Illustration: La pratique de l'éducation et des soins



A la question des gestes de soin pratiqués, la totalité des soignants affirment en faire. A l'exception d'un éducateur, la majorité des éducateurs pratiquent des gestes de soin. La personne qui ne pratique pas de soin, ne cite pas d'exemple de geste de soin à la question suivante et rajoute dans la partie remarque: *"les résidents avec lesquels je travaille sont tous adultes, ils ont pour la plupart déjà acquis l'autonomie maximale et maintenant je travaille plus sur le savoir-être et le maintien des acquis"*.

A la question des gestes éducatifs pratiqués, douze soignants affirment en faire. Deux personnes n'en font pas, et pareillement, ne citent pas d'exemple de geste éducatif. La totalité des éducateurs pratiquent des gestes éducatifs.

Première remarque concernant les exemples cités par les personnes interrogées, chaque secteur en général présente ses tâches spécifiques plutôt de manière conceptuelle et les tâches du domaine *autre* de manière pragmatique. Ainsi, par exemple, le soignant parle des soins d'hygiène tandis que l'éducateur spécifie douche. L'éducateur parle de cadre normatif, le soignant d'isolement ou de verbalisation du mécontentement.

8. Illustration: Exemples de gestes de soin pour les deux secteurs⁷²

Exemples de soins	24 Educateurs	12 Soignants
Hygiène (douche, bain, brossage des dents, toilette au lit, rasage, soin de bouche)	29	12
Elimination (WC, protection, poche à selle, <i>practo</i> /mini-lavement, <i>Uriflac</i>)	15	4
Confort (massage, relaxation)	8	4
Petites blessures (pansement, crème désinfectante)	6	
Soin de la peau (crème, surveillance, hydratation)	4	1
Traitement médical (médication)	3	2
Position (sur les lits, chaises, changement)	3	1
Mobilisation	1	1
Alimentation (repas, aide)	1	2
Accompagnement dans les gestes du quotidien	1	
Activité (sic)	1	
Prévention (escarre, vaccination, grippe)		4
Acte médico-technique (sonde, PEG)		4

Les soins d'hygiène, et très spécifiquement la douche apparaissent, très clairement et majoritairement comme le premier acte de soin effectué par les éducateurs avec 29 occurrences. Les gestes liés à l'élimination, soit les protections et l'utilisation des mini-lavements apparaissent en second avec 15 occurrences. Les gestes de confort, comprenant les massages et la relaxation sont cités huit fois. Les trois principaux items apparaissent dans le même ordre pour les soignants avec une forte proportion d'occurrences pour les soins d'hygiène, puis l'élimination et les soins de confort de manière moins prononcée.

Concernant la douche, une occurrence de la part d'un éducateur spécifie l'utilisation d'un moyen auxiliaire (chaise percée pour personne en chaise) et une seconde occurrence d'un autre éducateur, de petites toilettes au lit. Ces deux occurrences renvoient à la prise en charge spécifique de personnes polyhandicapées ou IMC⁷³. Pour les autres éducateurs, il n'y a pas de différence, une douche reste un acte de soin par excellence. Une réponse d'un éducateur stipule que la douche est un geste éducatif avec visée d'autonomie ("*exigence de se laver seul ou avec les moyens d'aide possible*").

Les soins liés aux petites blessures sont relevés régulièrement par les éducateurs, alors qu'aucun soignant ne les cite. Les soignants citent, par contre, des actes médico-techniques exigeant une connaissance médicale, comme la nutrition par sonde (PEG) et mettent en exergue les gestes liés à la prévention, comme la vaccination.

⁷² Etant les deux seules questions ouvertes du questionnaire, nous avons regroupé les réponses en catégories afin de faciliter le regroupement. Pour chacune de ces deux questions, les personnes interrogées devaient citer trois exemples maximum.

⁷³ IMC: Infirmité motrice cérébrale

Remarquons que les gestes liés au fait de donner la médication apparaissent trois fois pour les éducateurs dont une formulation de la tâche: "*donner un Dafalgan et observer*"⁷⁴ et deux fois pour les soignants.

9. Illustration: Exemples de gestes éducatifs pour les deux secteurs

Exemples de gestes éducatifs	24 Educateurs	9 Soignants
Normativité (pose et maintien de règles, cadre, limites, consignes)	16	10
Socialisation (à l'intérieur et à l'extérieur du groupe)	15	2
Autonomie	7	3
Objectifs, bilan, projet de vie	7	1
Animation	7	7
Apprentissages	4	
Accompagnement dans les gestes du quotidien	3	
Soins		1
Communication (moyens auxiliaires, discussion)	2	
Maintien des acquis	2	
Valoriser	2	
Aménagement de l'environnement	2	
Responsabilisation (grille d'observation)	2	
Favoriser le bien-être	1	
Etre en relation avec le pensionnaire	1	

Concernant les gestes éducatifs chez les soignants, il est intéressant de noter que ce sont surtout le respect de règles et des normes et l'animation qui sont cités. L'animation apparaît sept fois, puis, de manière moins prononcée, l'autonomie et la socialisation. La personne qui cite *soins*, mentionne dans les remarques "*à mon avis, soigner, c'est éduquer*".

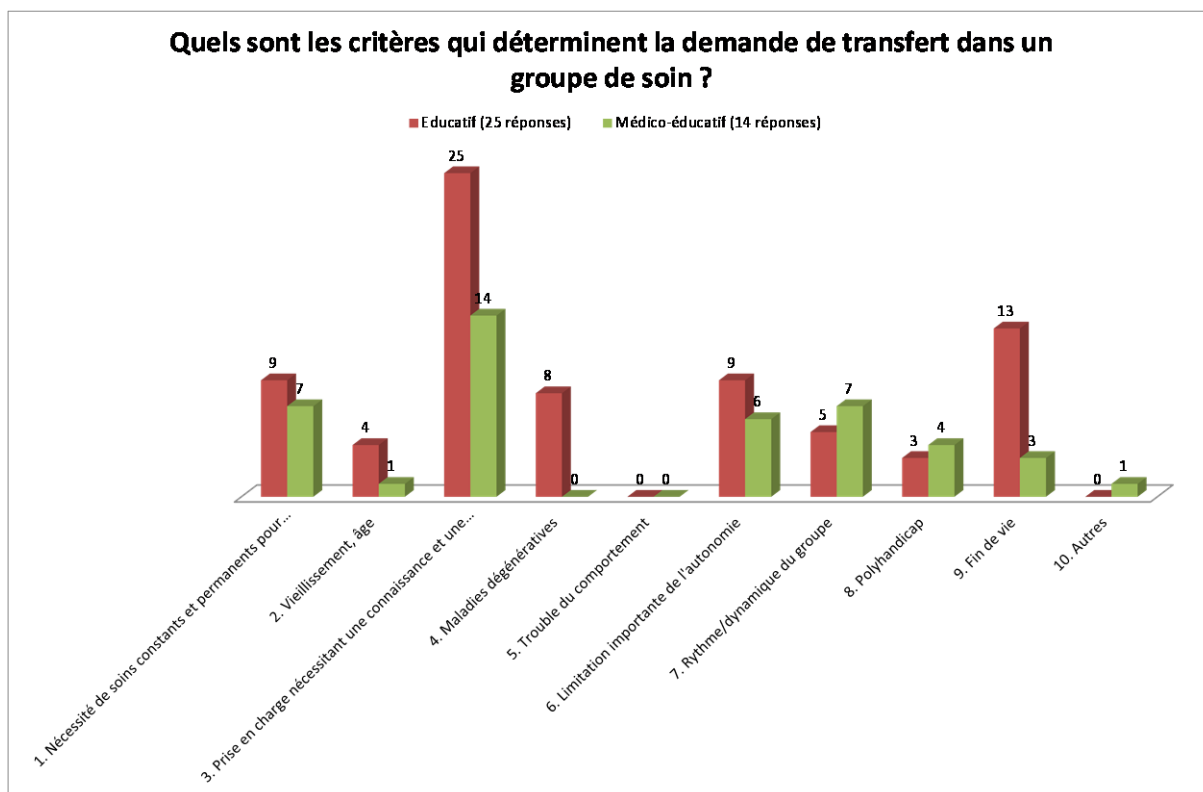
Chez les éducateurs, même s'ils ne mettaient pas en avant l'aspect normatif du métier dans la question générale portant sur l'éducation, c'est l'exemple le plus fréquent, quasi à égalité avec la socialisation, avec respectivement 16 et 15 occurrences. L'autonomie, les objectifs et l'animation ressortent de manière égale avec sept occurrences pour chacune de ces catégories. Concernant la catégorie *apprentissages*, quatre éducateurs emploient spécifiquement la notion d'apprentissages, aussi les avons-nous regroupées dans cette catégorie, quand bien même les autres catégories sous-tendent elles aussi un apprentissage.

Constatons que si les éducateurs, dans leur définition conceptuelle de l'éducation, mettent en avant *le bien-être* et *l'accompagnement dans les gestes quotidiens*, lorsqu'il s'agit de donner des exemples de gestes éducatifs, ils font peu référence au bien-être et à l'accompagnement dans les gestes du quotidien, mais plus à *la normativité* et à *la socialisation*.

⁷⁴ L'évaluation de la douleur dans un cadre où la population l'exprime peu, se fait essentiellement par l'observation.

8.7 Les transferts

10. Illustration: Critères de transfert



La totalité des répondants ont cité comme principal critère de transfert dans un groupe de soin, *une prise en charge nécessitant une connaissance et une pratique infirmière*. Si quinze éducateurs sur 25, soit plus de la moitié, sont acquis à l'idée qu'*une fin de vie* est un critère justifiant un transfert, les soignants sont quant à eux très largement moins convaincus, avec trois réponses sur 14 pour *la fin de vie*.

La nécessité de soins constants pour s'habiller et *une limitation importante de l'autonomie* sont des critères partagés par les éducateurs et les soignants. Rappelons que selon la définition du secteur médico-éducatif⁷⁵, les groupes de soin ont pour fonction de s'occuper des polyhandicapés, qui par définition⁷⁶, sont sujets à des limitations importantes de l'autonomie et par conséquent dans les gestes du quotidien.

La moitié des soignants pensent que *la dynamique de groupe* est un critère de transfert, ce qui n'est pas le cas des éducateurs (cinq réponses sur 25). Dans la question suivante, le *rythme (piéton/chaise)* est évoqué probablement car les groupes de soin sont spécialisés dans l'accueil des personnes en chaises et n'ont pas, à l'exception d'une seule personne dans le groupe B2, de personne piétonne.

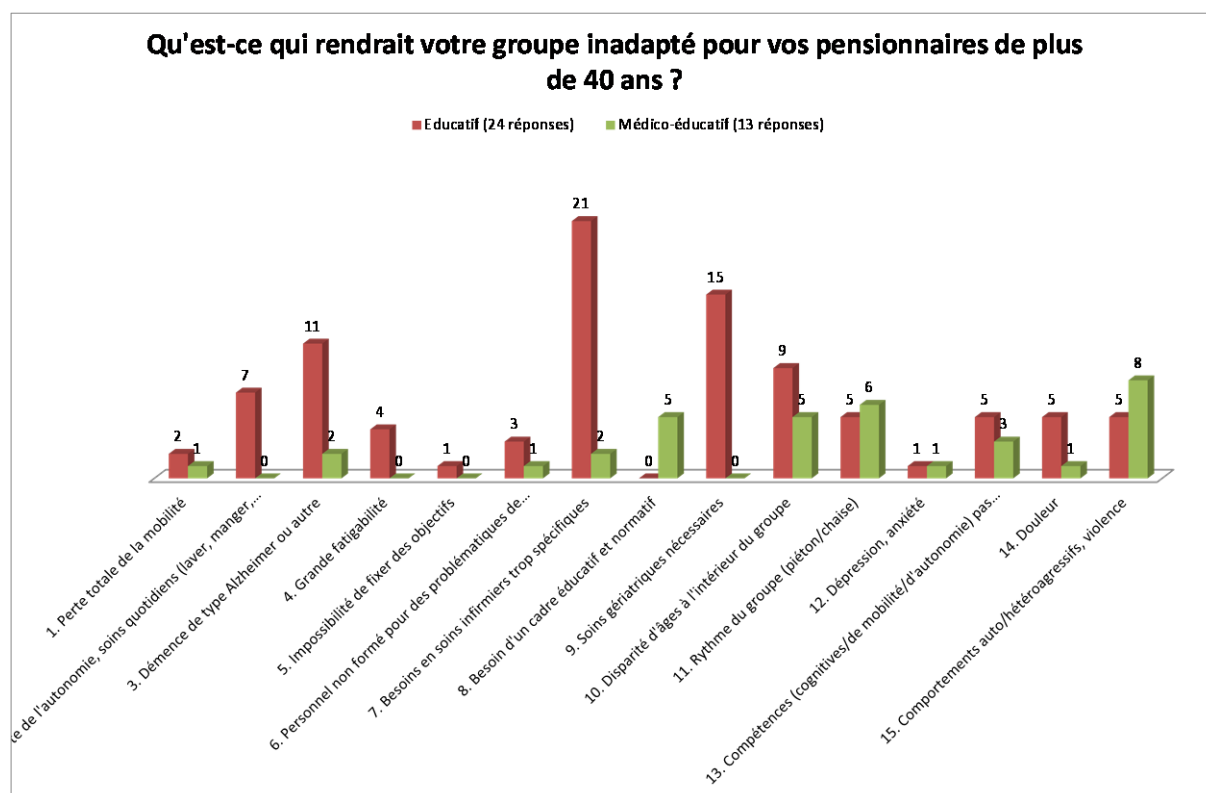
Les troubles du comportement ne sont pas cités, probablement parce que c'est une indication à un travail éducatif et que les personnes avec des troubles du comportement ont précisément besoin d'accompagnement éducatif.

⁷⁵ Cf. 7.3 Contexte médico-éducatif

⁷⁶ Cf. 7.3 Contexte médico-éducatif

Si, selon les éducateurs, *la fin de vie* est un critère de transfert, il est intéressant de noter que *le vieillissement* n'en est pas un, avec quatre réponses sur 25. Si nous comparons cette donnée avec la question relative au sentiment de compétence face au vieillissement, les éducateurs ne sont pas persuadés d'être compétents face aux problématiques du vieillissement⁷⁷ et ils ne cherchent pas à confier ces pensionnaires à un autre secteur.

11. Illustration: Inadaptation du groupe



La formulation de cette question laisse volontairement l'option d'une réponse impliquant un transfert des groupes de soin vers des groupes éducatifs, car ces transferts sont possibles.

Notons que les groupes de soin pensent fortement que *des comportements auto/hétéro agressifs* et le *rythme piéton/chaise* rendraient les groupes médico-éducatifs inadaptés, car comme nous l'avons déjà suggéré, premièrement, les comportements déviants sont une invitation à un travail éducatif, et que, deuxièmement, les groupes médico-éducatif, hormis une exception, sont des groupes composés de personnes en chaise uniquement. La réponse *besoin d'un cadre normatif* suit comme critère.

Concernant les items en lien direct avec le vieillissement, les soins gériatriques ne sont pas cités et les démences apparaissent deux fois dans les groupes de soin. Le vieillissement et ses manifestations dans ses formes les plus pathologiques, dans cette question, ne semblent pas être des critères qui rendraient inadaptés les groupes de soin, ou du moins semblent être une préoccupation moins prégnante que les comportements ou le rythme.

Les éducateurs mettent massivement l'accent sur *les besoins en soins infirmiers spécifiques* avec 21 occurrences. *Les soins gériatriques* et *les démences* apparaissent en seconde et

⁷⁷ Cf. 8.13 Le vieillissement, c'est quoi?

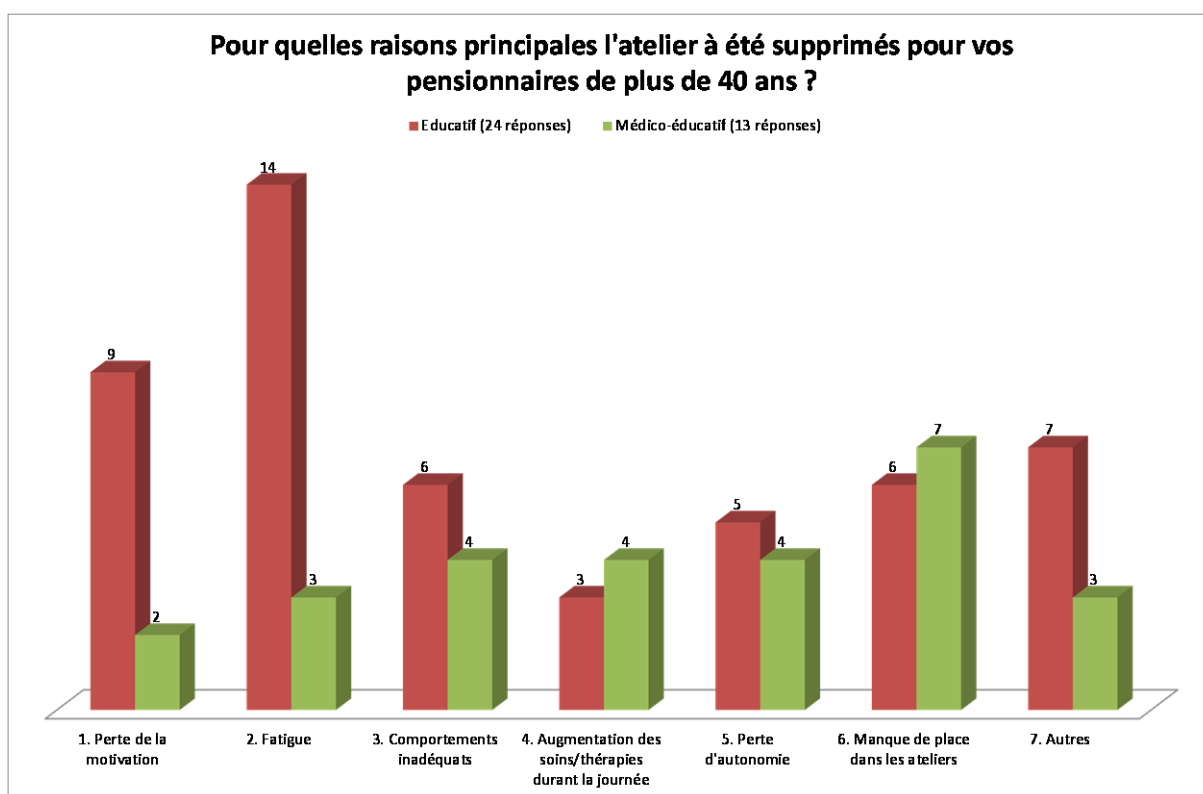
troisième position. Sont citées aussi *la disparité d'âge* et *la perte de l'autonomie dans les soins quotidiens*.

Il est intéressant de remarquer qu'il est peu fait de différence entre avant et après 40 ans pour les éducateurs. Ce qui est dit dans la question précédente est réaffirmé ici et ce sont les mêmes éléments qui ressortent (*soins infirmiers, fin de vie, perte d'autonomie*) avec l'ajout *des soins gériatriques* et de *la disparité d'âge* dans cette question.

Concernant la réponse *autre*, un soignant notifie qu'aucun de ces critères ne rendrait le groupe inadapté et un éducateur ne répond rien mais inscrit qu'il faut éviter un changement de groupe. Un éducateur et un soignant ne répondent pas du tout.

8.8 Atelier⁷⁸

12. Illustration: Suppression de l'atelier



Visiblement, les groupes éducatifs sont majoritairement touchés par les problèmes de *fatigue* et de *perte de motivation* avec l'avancée en âge. Est-ce lié aux différences de pathologies des pensionnaires des deux secteurs : si, à l'origine, ils sont plus dynamiques sur les groupes éducatifs, il y a plus de risque de perdre ce dynamisme? Parmi les autres raisons citées apparaissent *les comportements inadéquats*, *le manque de place dans les ateliers* et *la perte d'autonomie*.

Concernant les groupes de soin, c'est un caractère structurel qui provoque l'arrêt des ateliers: *le manque de place*, qui récolte sept réponses sur 14. Et manifestement, les groupes

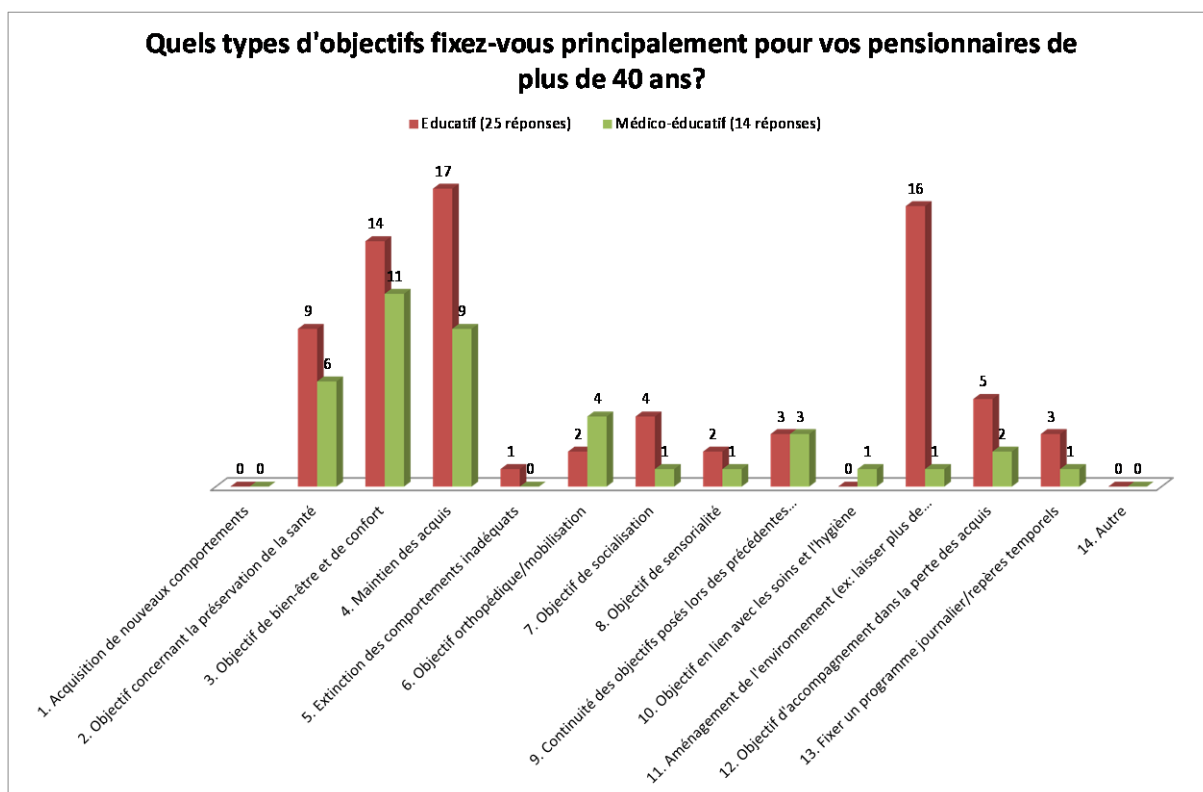
⁷⁸ L'utilisation du mot atelier pour décrire la réalité castalienne n'est pas correcte au niveau légal car ce sont effectivement des centres de jour, sans nécessité de productivité. Le changement de statut a eu lieu en 2007, mais le terme atelier est resté dans le langage commun.

de soin ont été proportionnellement plus touchés par le manque de place en atelier. Cela concerne, dans une moindre mesure, les groupes éducatifs. Apparaissent de manière égale avec quatre occurrences pour chacun des items suivants, *les comportements inadéquats, l'augmentation des soins/thérapies et la perte d'autonomie*.

Concernant les éducateurs, deux remarques intéressantes sont apparues apparue dans la partie *autre*: l'une stipule l'absence d'évolution du secteur atelier face au vieillissement des personnes ("*les ateliers ne se sont pas adaptés*") et l'autre précise que "*les activités à l'atelier ne sont pas adaptées*". Selon ces deux éducateurs, les ateliers n'auraient pas intégré le facteur du vieillissement, ce qui est mis en exergue par l'importance qui est portée sur le manque de place en atelier par le secteur médico-éducatif, mais aussi par le secteur éducatif. Une personne note qu'elle ne sait pas, une autre précise que les pensionnaires vont tous à l'atelier. Les trois remarques des groupes médico-éducatifs informent qu'aucun pensionnaire ne se rend à l'atelier.

8.9 Objectifs

13. Illustration: Types d'objectifs



Les deux corps de métier s'accordent pour dire que les objectifs principaux sont : *le maintien des acquis, le bien-être et le confort, et la préservation de la santé*. Les éducateurs citent massivement *l'aménagement de l'environnement* comme objectif alors qu'il n'apparaît qu'une fois chez les soignants, et ceci est à mettre en parallèle avec les réponses aux questions concernant les aménagements⁷⁹ qui sont l'apanage des éducateurs comme nous le verrons. Notons qu'aucun éducateur ne cite *l'acquisition de nouveaux comportement* ni les

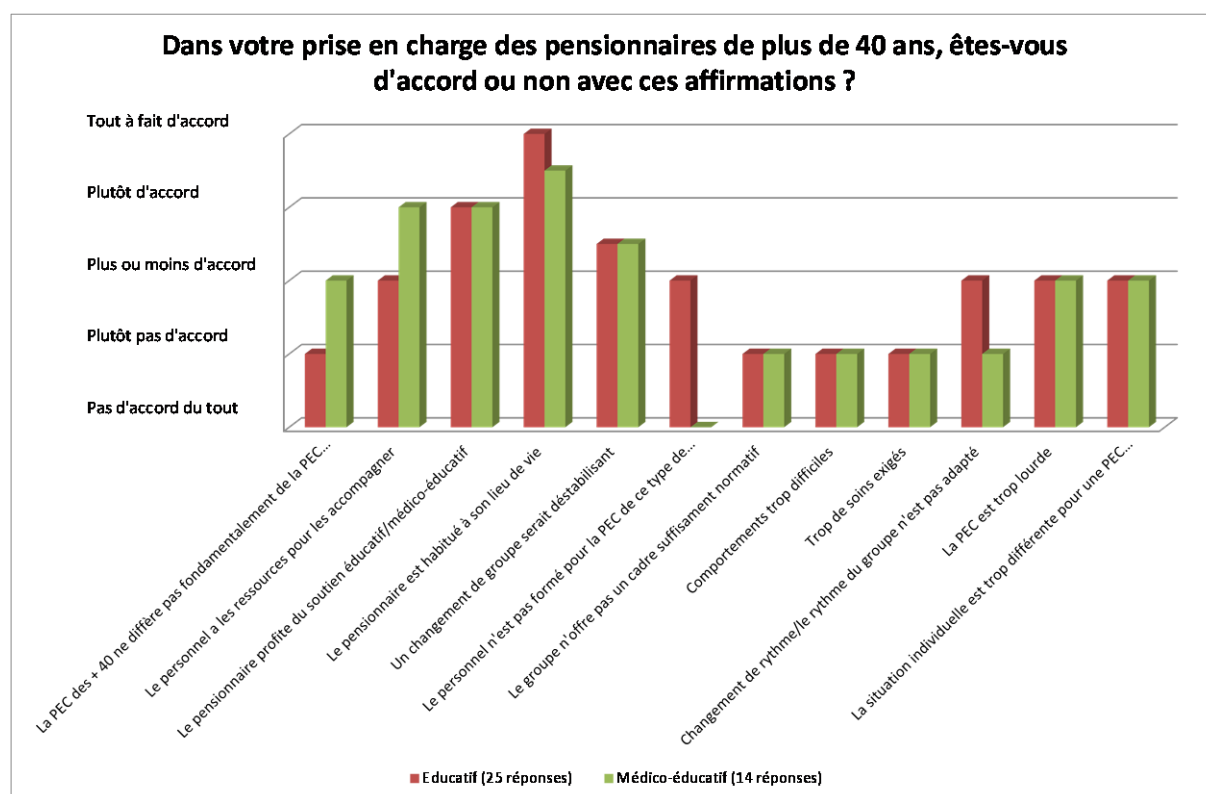
⁷⁹ Cf. 8.12 Les aménagements

objectifs en lien avec les soins et l'hygiène. Aucun soignant ne cite *l'acquisition de nouveaux comportements* et *l'extinction des comportements inadéquats*. Il est intéressant de remarquer que les *objectifs d'accompagnement dans la perte des acquis* sont relevés avec cinq occurrences.

Face à ces résultats, nous pouvons nous demander si les groupes médico-éducatifs sont déjà adaptés aux problématiques du vieillissement étant donné que l'aménagement de l'environnement ne semblent pas être une priorité pour eux, ou est-ce, du fait de la population spécifique des groupes de soin, les personnes en chaise et plus précisément polyhandicapées, que les aménagements de l'environnement ne sont pas nécessaires? Nous y reviendrons lors de la question sur les types d'aménagements.

8.10 Le pensionnaire de plus de 40 ans dans son groupe

14. Illustration: Le pensionnaire dans son groupe



Globalement, les réponses des deux secteurs se ressemblent, mais les éducateurs pensent de manière plus marquée que la prise en charge diffère avec l'avancée en âge, les soignants étant plus ou moins d'accord. Les éducateurs sont plus ou moins d'accord avec l'affirmation *"le personnel n'est pas formé pour la PEC de ce type de population"* tandis que les soignants ne sont pas d'accord du tout. L'affirmation *"le personnel a les ressources pour les accompagner"* est plus ou moins acceptée par les éducateurs, les soignants sont plutôt d'accord.

En lien avec la question sur les raisons d'un transfert⁸⁰, il apparaît, selon les personnes interrogées, que les pensionnaires sont habitués à leur lieu de vie, profitent plutôt du

⁸⁰ C.f.8.7 les transferts

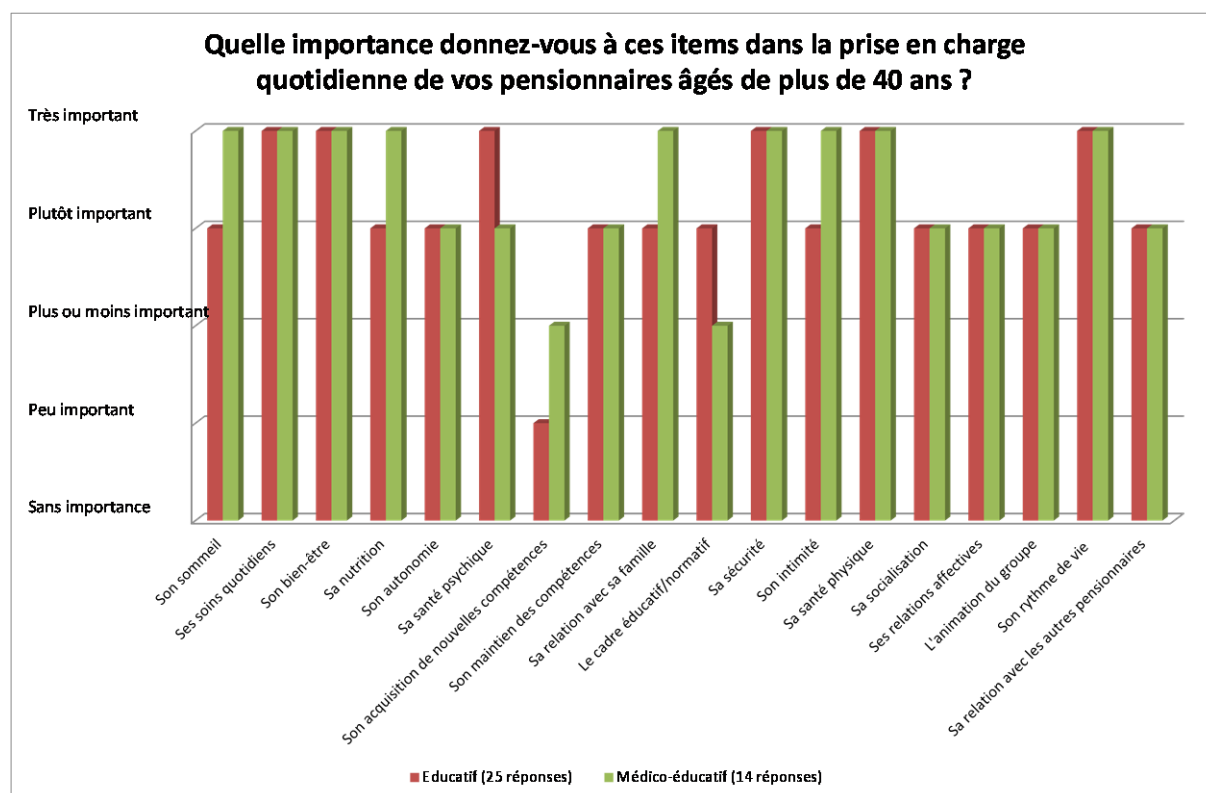
soutien offert et seraient plus ou moins déstabilisés par un changement. A contrario, la quantité de soin et les comportements difficiles ainsi que le cadre ne semblent pas des motifs de difficulté dans la prise en charge des pensionnaires de plus de 40 ans pour les deux secteurs. Les éducateurs et les soignants sont plus ou moins d'accord pour affirmer que la prise en charge est trop lourde et que la situation individuelle est trop différente pour une prise en charge globale.

Les soignants se sentent aptes à gérer les problématiques liées au vieillissement, ce qui n'est pas vraiment le cas des éducateurs. Cette différence apparaît aussi dans les deux questions finales du questionnaire: formation en lien avec le vieillissement et la perception de la capacité d'accompagner une personne vieillissante. Nous y reviendrons.

Rappelons que les affirmations "*le groupe n'offre pas un cadre suffisamment normatif*" et "*comportements trop difficiles*" ont reçu respectivement six et cinq non-réponses. Comparativement avec le reste des affirmations, il n'y a pas de non-réponses. Concernant la réponse *sans avis*, notons une moyenne de une réponse par affirmation, sauf "*la situation individuelle est trop différente pour une prise en charge globale*" qui comptabilise cinq *sans avis*. Ces trois résultats sont donc à prendre avec précautions.

8.11 Les besoins à satisfaire

15. Illustration: Importance des items dans la prise en charge



Concernant les items considérés comme très importants par le secteur éducatif et le secteur médico-éducatif dans la prise en charge quotidienne des pensionnaires âgés de plus de 40 ans, apparaissent: *les soins quotidiens, le bien-être, la sécurité, et la santé physique*.

Sont considérés comme plutôt importants et partagés par les deux secteurs: *l'autonomie, le maintien des compétences, la socialisation, les relations affectives, l'animation et les relations avec les autres pensionnaires.*

Les soignants accordent plus d'importance au *sommeil, la nutrition, la relation à la famille, et l'intimité*, que comparativement avec les éducateurs, qui les considèrent comme plutôt importants.

Les éducateurs mettent un accent particulier sur *la santé psychique* qui est plutôt importante chez les soignants. *Le cadre éducatif et normatif* est considéré comme plutôt important par les éducateurs, et plus ou moins important pour les soignants.

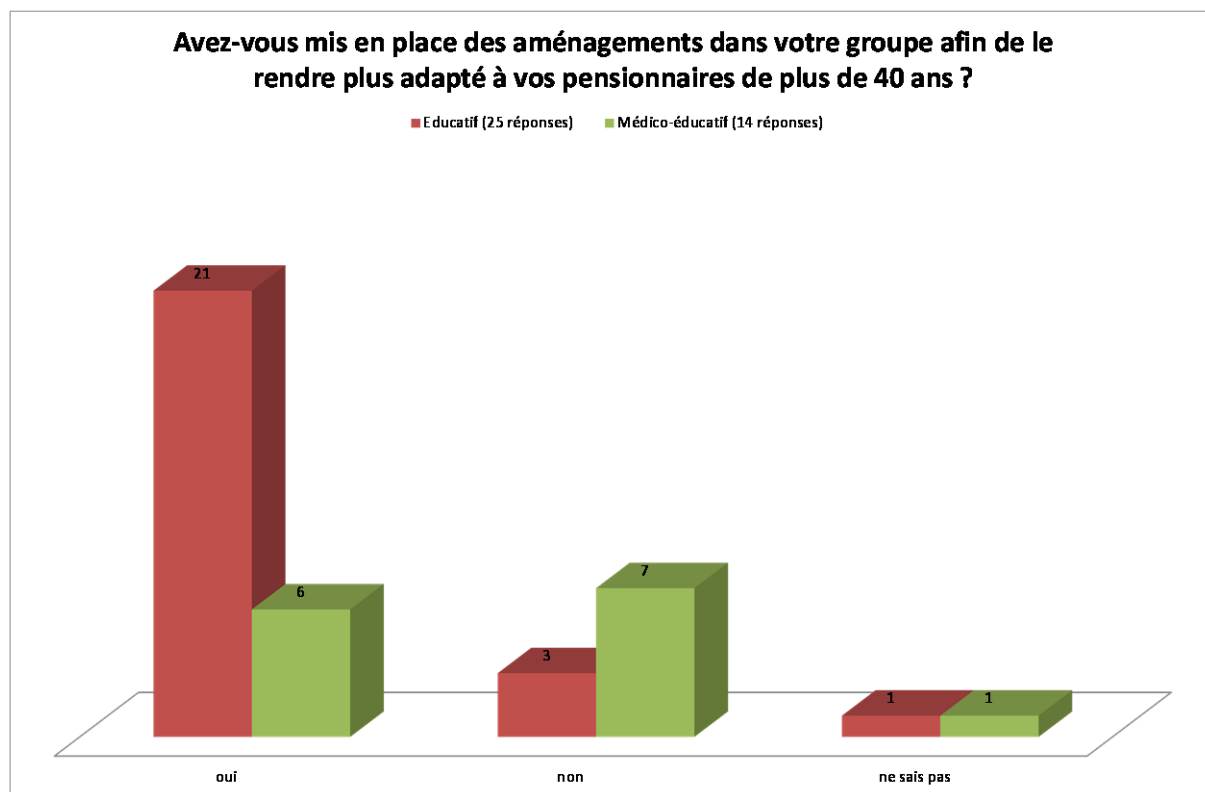
Notons que *l'acquisition de nouvelles compétences* est considérée comme plus ou moins importante pour les soignants et peu importante pour les éducateurs. Pour rappel, les éducateurs citaient quelques acquisitions de comportement dans les exemples concernant les gestes éducatifs⁸¹ et y accordent une importance moyenne pour les personnes vieillissantes.

En rapport avec les deux premières questions portant sur la définition de l'éducation et des soins, les éducateurs définissaient l'éducation comme *bien-être, autonomie et accompagnement*. *Le bien-être* est considéré ici comme très important et *l'autonomie* comme plutôt important. Les soignants définissaient les soins comme *bien-être, soins de confort* et de manière égale *autonomie, prévention, satisfaire les besoins primaires et préservation de l'hygiène de vie*. *Le bien-être* et les items se rapportant aux *besoins primaires* et à *l'hygiène de vie* (*sommeil, soins quotidiens, nutrition, sécurité, santé physique, rythme de vie*) sont considérés comme très important et *l'autonomie* plutôt important. *L'autonomie* semble prendre un peu moins d'importance, elle reste tout de même plutôt importante, dans la prise en charge des personnes de plus de 40 ans autant chez les éducateurs que chez les soignants. Les autres éléments de la définition de l'éducation par les éducateurs et de la définition des soins par les soins sont ici réaffirmés.

⁸¹ Cf. 8.6 Gestes éducatifs et gestes de soin

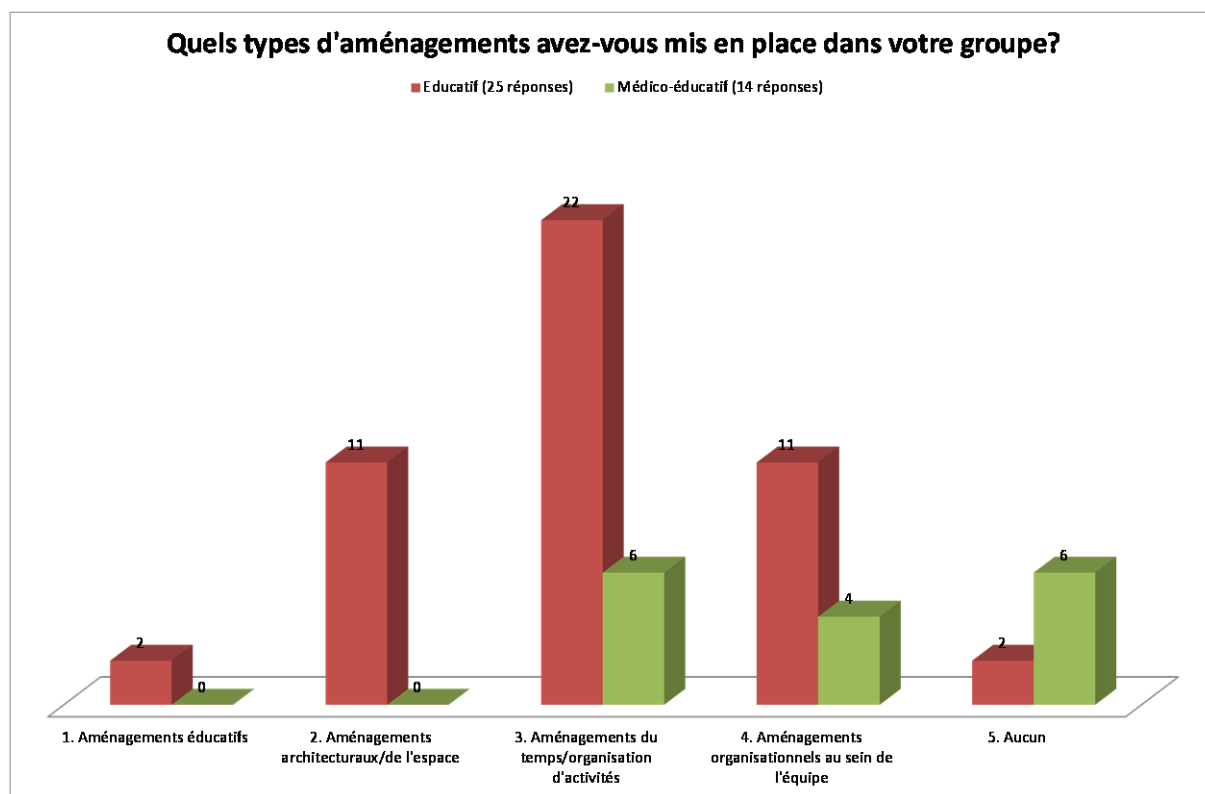
8.12 Les aménagements

16. Illustration: Aménagements?



Clairement, les aménagements sont du domaine du secteur éducatif avec une large majorité de oui. Du côté des soignants, les avis sont plutôt partagés. Les deux réponses qui font mention de leur ignorance sont expliquées en remarque par la récente présence sur le groupe.

17. Illustration: Quels types d'aménagements



Si les aménagements sont très nettement du domaine du secteur éducatif, cela est probablement lié au fait que ce secteur n'a pas été prévu à l'origine pour ça. Il n'a fait que s'adapter: enfants à adultes, adultes à personnes âgées. Les groupes médico-éducatifs sont aménagés pour recevoir une population polyhandicapée, et donc en chaise et exigeant, jeune ou vieille, des soins constants qui n'augmentent pas sensiblement avec l'âge, du fait de l'autonomie déjà basse. Les aménagements touchant *l'architecture* et *l'organisation de l'équipe* sont par conséquent peu concernés.

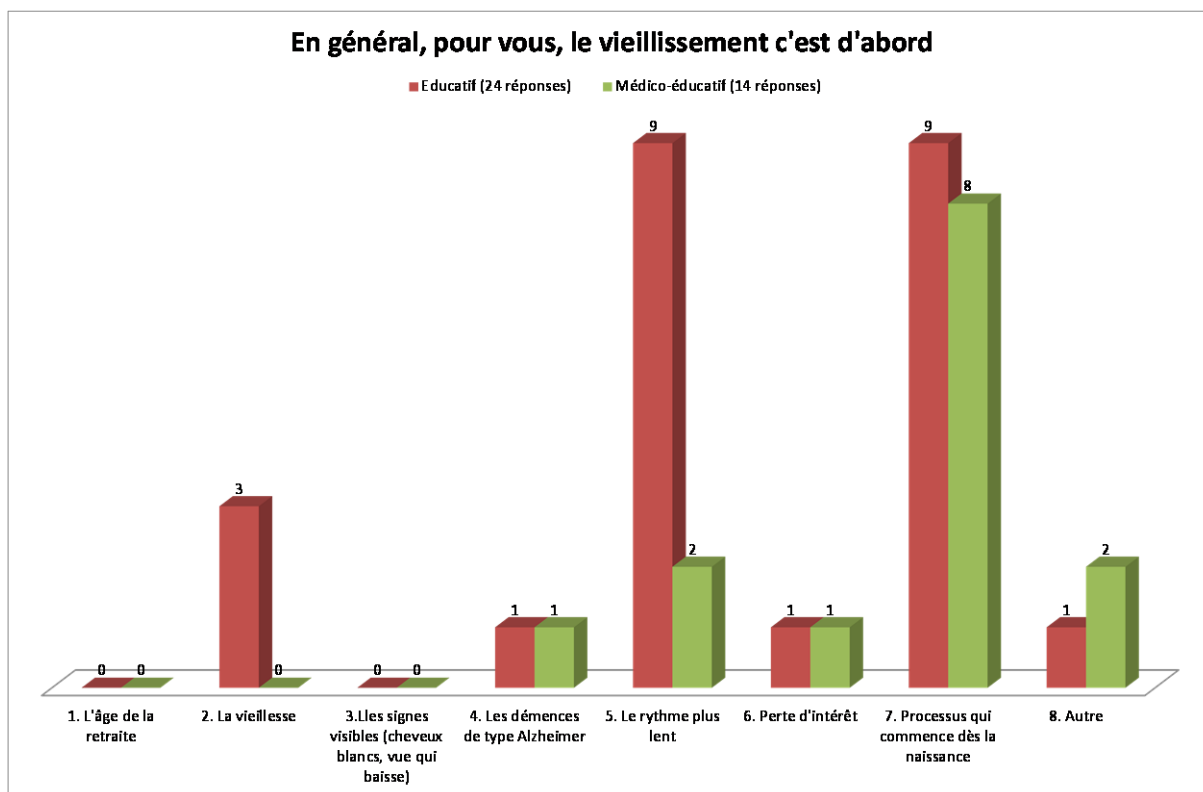
Six soignants confirment l'absence d'aménagement de la question précédente. Parmi les réponses citées par les soignants, les aménagements sont essentiellement d'ordre temporel avec les aménagements *d'activités* et les aménagements *organisationnels*.

Toutefois, et cela rejoint en partie la question de l'atelier, les aménagements du *temps* et des *activités* ont été relevés et sont pour les deux secteurs, la principale réponse. La prise en charge des pensionnaires, qui sont dans les groupes d'enfants ou d'adultes allant encore à l'atelier s'effectue autour des périodes du matin, midi et soir, car les pensionnaires vont à l'atelier le reste du temps. Pour les pensionnaires âgés, la prise en charge se fait tout au long de la journée (le temps passé aux ateliers étant diminué voire supprimé) et implique une reconfiguration de l'espace et du temps éducatif et médico-éducatif autant du côté des pensionnaires que du côté des professionnels.

Finalement, remarquons que le travail éducatif n'a pas beaucoup été aménagé avec seulement deux réponses du côté des éducateurs, c'est surtout le contexte, le temps, l'organisation et l'architecture.

8.13 Le vieillissement, c'est quoi?

18. Illustration: Définition du vieillissement

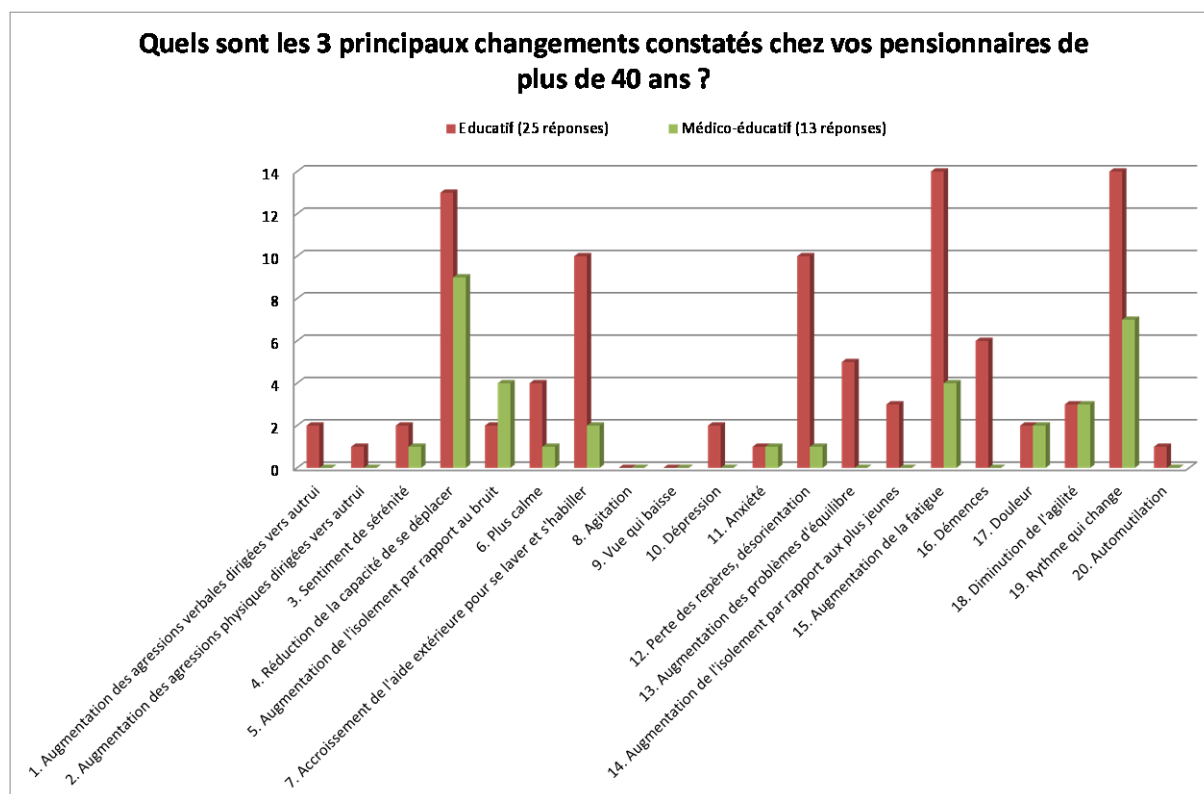


Pour les éducateurs et les soignants, le vieillissement est d'abord *un processus qui commence dès la naissance* et dans le même temps, spécifiquement pour les éducateurs avec autant de réponses, il correspond à *un ralentissement du rythme*.

Trois éducateurs conçoivent le vieillissement comme *la vieillesse*.

Les remarques font mention d'une baisse des capacités cognitives, motrices, physiologiques, pour un éducateur, et d'un état général qui diminue ou s'aggrave d'une part et d'autre part d'une perte progressive de l'autonomie pour deux soignants.

19. Illustration: Les principaux changements liés au vieillissement



Très nettement, les trois principaux changements pour les deux secteurs sont *l'augmentation de la fatigue, le rythme et la réduction de la capacité de se déplacer*. Sont aussi importants pour les éducateurs *l'accroissement de l'aide pour s'habiller et se laver et la perte des repères*. *L'isolement par rapport au bruit* est plus cité par les groupes de soin.

Notons que *la perte des repères* est citée dix fois dans les groupes éducatifs et *les démences* six fois alors que les soignants mentionnent deux fois *la perte des repères* et aucune *les démences*.

Reprenant les trois types de vieillissement que nous avons explicités dans le cadre théorique, soit le vieillissement classique, particulier et pathologique⁸², les signes de changement cités traduisent essentiellement un vieillissement classique mais qui apparaissent tôt, c'est à dire dès 40 ans. Le phénomène de régression plus ou moins rapide entre 40 et 60 ans semble tendre vers un vieillissement particulier. Les démences, la perte des repères et la dépression sont de l'ordre du vieillissement pathologique. Au vu des réponses mentionnées ci-dessus, ce vieillissement semble concerner plus les groupes éducatifs.

Les éducateurs constatent une augmentation des agressions verbales et physiques, mais aussi, parallèlement, un sentiment de calme et de sérénité chez certains pensionnaires.

Les problématiques liées à la perte d'équilibre sont circonscrites au domaine éducatif, probablement parce que les pensionnaires sont des personnes piétonnes pour la plupart.

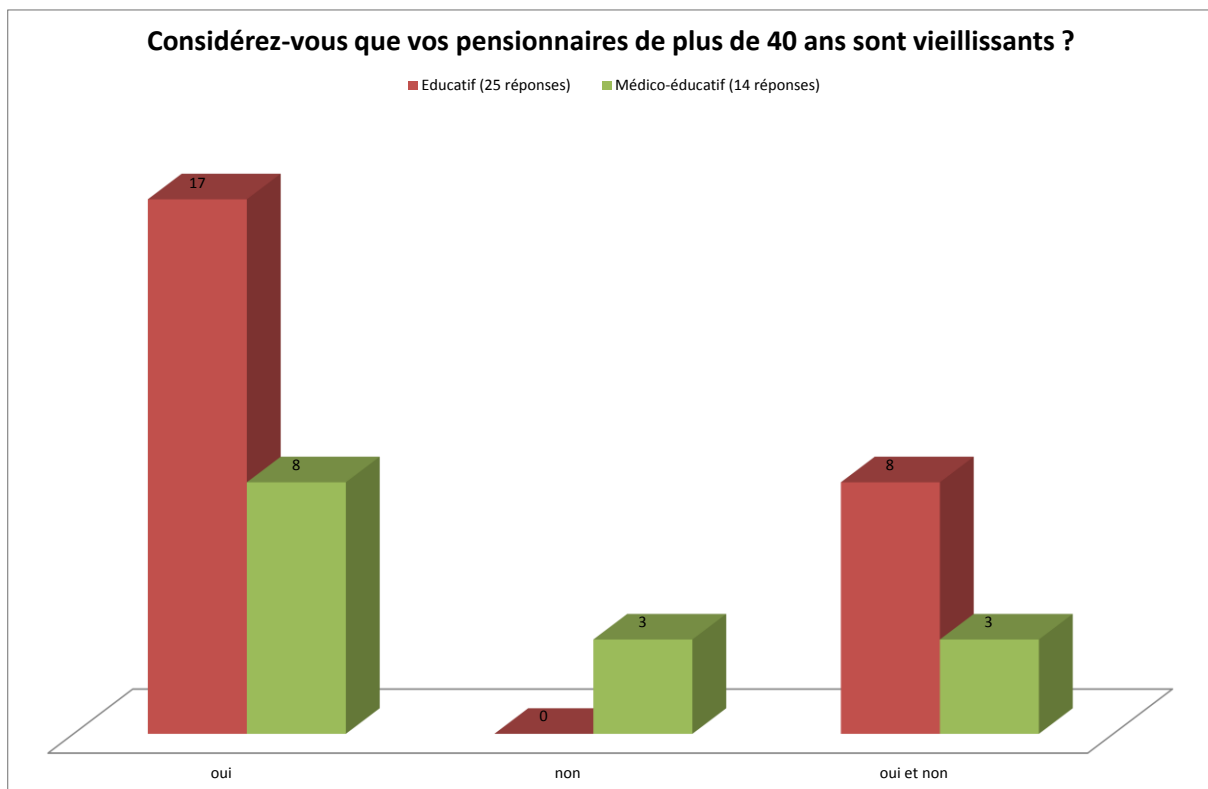
Il apparaît que les changements constatés ne sont pas les signes ostensibles chez la personne, d'un vieillissement intrinsèque comme la vue qui baisse, mais qu'ils sembleraient

⁸² Cf. 5.2 Les vieillissements

se situer dans la relation qu'entretiennent le pensionnaire et son accompagnant. Le vieillissement devient notable lorsque le pensionnaire est trop fatigué pour participer aux activités qu'on lui propose, le vieillissement, c'est un pensionnaire qui ne se déplace plus, le vieillissement, c'est l'accompagnant qui doit pallier de plus en plus les gestes de la vie quotidienne.

En somme, il semblerait que le vieillissement du pensionnaire soit d'abord le rappel d'un travail de deuil éducatif de l'accompagnant, le caractère pénible de devoir abandonner "*les activités spectaculaires, les journées inoubliables*"⁸³, les apprentissages, les objectifs afin de se consacrer, finalement, à *plus de soins*.

20. Illustration: Les PHV sont-elles vieillissantes?



La majorité des éducateurs pensent que les pensionnaires de plus de 40 ans sont vieillissants. Plus d'un quart des éducateurs répondent *oui et non*. Parmi les remarques, l'argument de l'individualité du vieillissement ("*chaque personne est différente*") est évoqué pour répondre *oui et non*. D'autres remarques relèvent que les accompagnants ne sont pas vieux à 40 ans et qu'il est donc étrange de parler de vieillissement à 40 ans, par effet de miroir. Remarquons l'absence de réponse *non* chez les éducateurs. Cette majorité de réponses positives va dans l'idée présentée dans le chapitre 5.2 consacré au vieillissement qu'il y a une réalité derrière le fait de placer un début de vieillissement à l'âge de 40 ans.

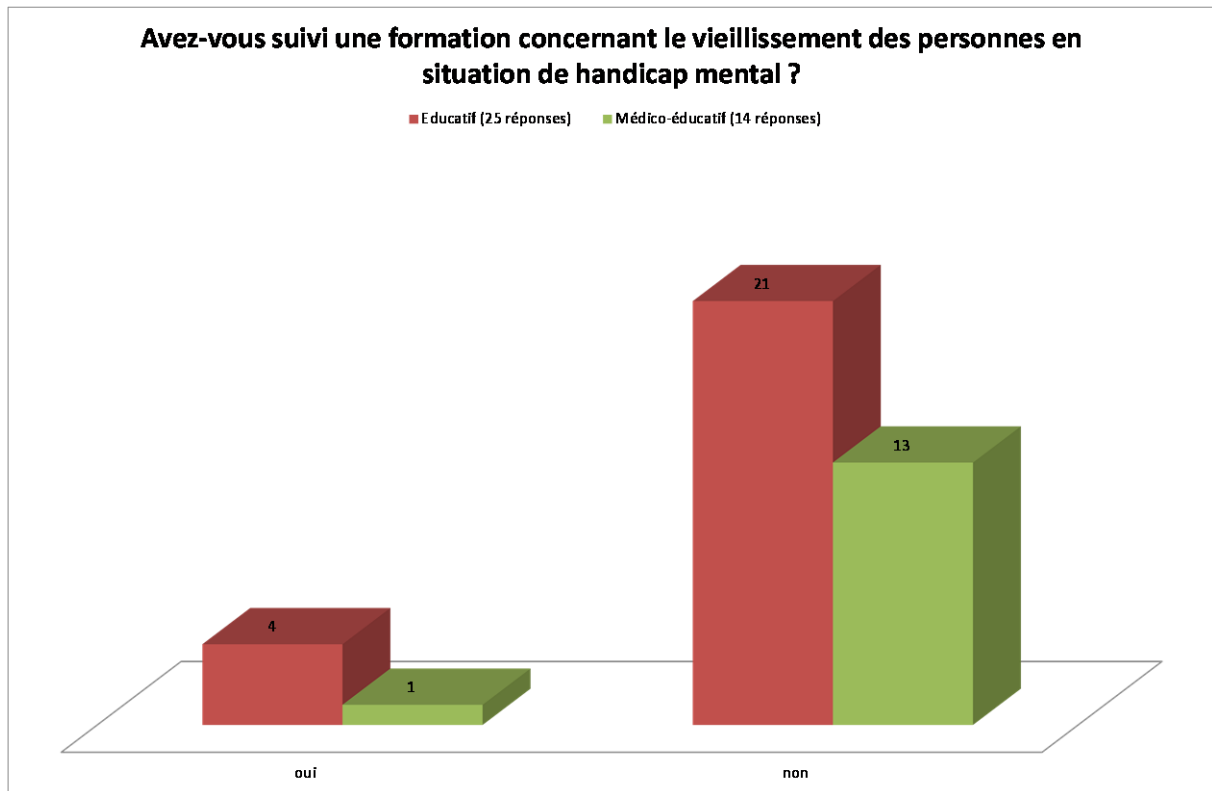
Concernant le secteur médico-éducatif, les soignants pensent majoritairement que les pensionnaires de plus de 40 ans sont vieillissants mais trois soignants ne le pensent pas, dont une personne qui spécifie qu'"à 40 ans, ils sont encore jeunes dans les groupes médico-éducatifs". Trois soignants pensent que *oui et non* les pensionnaires de plus de 40 ans sont

⁸³ Breitenbach, N., *Une saison de plus*, Op. Cit., p. 199

vieillissants, dont une remarque qui fait écho à la non généralisation de cette affirmation ("*oui c'est un processus tout à fait normal de la vie, non car c'est pas tout à fait généralisé*").

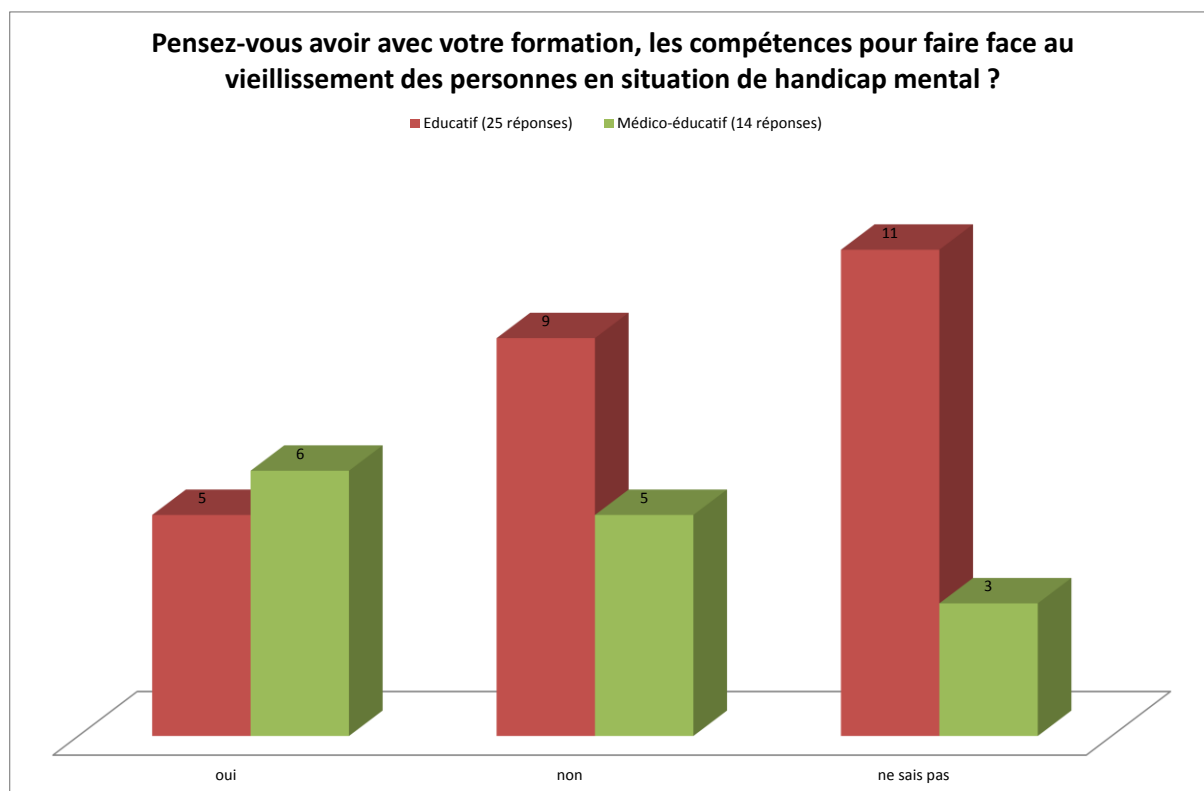
8.14 Formation et compétences

21. Illustration: Formation en lien avec le vieillissement



L'absence de formation concernant le vieillissement est quasi unanime, autant pour les éducateurs que pour les soignants. Concernant les 4 réponses *oui*, il n'est pas possible d'affirmer qu'une formation est plus axée sur le vieillissement (sciences de l'éducation, ES, IPC et un ASE). La seule personne des groupes médico-éducatifs à avoir répondu *oui* est infirmière assistante.

22. Illustration: Compétence et vieillissement



Avant toute chose, remarquons que les réponses à cette question ne permettent pas de tirer une tendance générale, autant du côté éducatif que soignant.

Cinq éducateurs pensent avoir les compétences, neuf ne le pensent pas et onze personnes ne peuvent se prononcer.

Si proportionnellement, les soignants se perçoivent aptes à faire face au vieillissement avec six soignants sur 14, contre cinq éducateurs sur 25, à l'intérieur du groupe des soignants, cinq soignants ne le pensent pas et trois ne peuvent se prononcer. Les trois soignants ayant répondu "*ne sais pas*", ont rajouté en commentaire: oui et non.

Les éducateurs, pour rappel⁸⁴, étaient plus ou moins d'accords pour affirmer qu'ils avaient des ressources pour faire face au vieillissement, les soignants étaient plutôt d'accord. Les éducateurs étaient plus ou moins d'accord pour affirmer qu'ils n'étaient pas suffisamment formés alors que les soignants n'étaient absolument pas d'accord.

Concernant la question de l'inadaptation dans un groupe de soin⁸⁵, les items en lien direct avec le vieillissement comme *les soins gériatriques* et *les démences* étaient quasi peu cités (deux occurrences pour les démences, zéro pour *les soins gériatriques*). Nous en avons tiré la conclusion que le vieillissement et ses manifestations les plus pathologiques ne semblaient pas être des critères qui rendaient inadaptés les groupes de soin, ou du moins n'étaient pas une préoccupation des soignants. Pour les éducateurs, les items en lien avec l'inadaptation dans un groupe éducatif portaient sur *les soins infirmiers nécessitant une connaissance spécifique*, *la fin de vie* et *les démences*.

⁸⁴ Cf. 8.10 Le pensionnaire de plus de 40 ans dans son groupe

⁸⁵ Cf. 8.7 Les transferts

Si les résultats ne permettent pas de tirer de conclusion définitive, toutefois, à l'aune des résultats et des tendances esquissés ici, les soignants seraient-ils mieux outillés avec la formation de base pour faire face au vieillissement?

9. Validation des hypothèses

9.1 Synthèse des résultats

Avant de valider nos hypothèses, revenons brièvement sur les variables⁸⁶ utilisées dans le cadre de cette recherche et explicitons les résultats concernant nos indicateurs⁸⁷. Le tableau synoptique de la construction du questionnaire se trouve en annexe⁸⁸.

Le vieillissement

Le phénomène de vieillissement est ressenti par les éducateurs et les soignants avec une forte perception de ce phénomène chez les pensionnaires de plus de 40 ans. La majorité des éducateurs et soignants sont d'accord pour affirmer que les pensionnaires de plus de 40 ans sont vieillissants. La définition du vieillissement qu'en donnent les éducateurs et les soignants se traduit essentiellement comme un processus qui commence dès la naissance, mais est perçu aussi comme un ralentissement général, notamment chez les éducateurs. Les principaux changements perçus par les personnes interrogées sont l'augmentation de la fatigue, le rythme qui change et la réduction de la capacité de se déplacer.

La définition du modèle éducatif et du modèle soignant

La définition que donne les éducateurs de l'éducation en général se concentre autour du bien-être et de l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne et donnent la même définition pour les soins.

Les soignants qualifient l'éducation autour des notions d'autonomie, de normativité et d'adaptation afin de réaliser les habitudes de vie et définissent les soins autour du bien-être et des soins de confort.

Les deux corps de métier s'accordent globalement pour dire que les éléments de définition s'appliquent autant à l'éducation qu'aux soins, avec une importance plus marquée de la normativité et des relations entre pensionnaires chez les éducateurs, et de la prévention et les soins de confort, chez les soignants. Au niveau des actes réalisés, l'ensemble des éducateurs, à l'exception d'une personne, pratique des gestes soignants, principalement par les soins d'hygiène et par les soins d'élimination. L'ensemble des soignants, à l'exception de deux, pratique des gestes éducatifs, essentiellement des gestes normatifs et l'animation.

La prise en charge des pensionnaires de plus de 40 ans

Au niveau de la priorité dans la prise en charge, l'accent est mis sur les soins quotidiens, le bien-être, la sécurité, et la santé physique.

86 "Une variable est un regroupement logique d'attributs ou de caractéristiques qui décrivent un phénomène observable empiriquement." Mace G., Pétry F., (2000), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, Presses de l'Université de Laval, Québec, p.54

87 "Un indicateur est un instrument permettant d'articuler en langage concret le langage abstrait utilisé à l'étape de la formulation du problème et, jusqu'à un certain point, à l'étape de l'énonciation de l'hypothèse. Il précise les variables et permet de classer un objet dans une catégorie par rapport à une caractéristique donnée. L'indicateur constitue donc un référent empirique plus précis que la variable qui est elle-même un référent empirique du concept." Mace G., Pétry F., (2000), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, Presses de l'Université de Laval, Québec, p.62

⁸⁸ Cf. Annexe 2: Tableau synoptique

Les objectifs principaux fixés par les éducateurs et les soignants sont le maintien des acquis, le bien-être et le confort, et la préservation de la santé. Les éducateurs mettent un accent sur les objectifs liés à l'aménagement de l'environnement.

Et les aménagements sont clairement du domaine éducatif. Parmi les aménagements effectués et par les groupes éducatifs et par les groupes médico-éducatifs, ce sont les aménagements liés au temps qui sont cités le plus: l'organisation des animations et de la prise en charge, et les aménagements organisationnels au sein de l'équipe. Les aménagements architecturaux sont du domaine spécifique du secteur éducatif.

Concernant la perception de l'inadéquation du groupe pour les pensionnaires de plus de 40 ans, ce sont essentiellement autour des questions de prises en charge spécifiques liées au secteur que s'articulent les réponses. Les groupes de soin considèrent que les problématiques de déviance et de violence et du besoin d'un cadre normatif associé, ainsi que les piétons ont plus leur place dans un groupe éducatif. Les éducateurs pensent que les besoins en soins infirmiers, les soins gériatriques et les démences sont plutôt des problématiques pour les groupes de soin.

Les principales raisons de l'arrêt des ateliers pour les pensionnaires de plus de 40 ans sont pour les éducateurs la fatigue et la perte de motivation, et pour les soignants, le manque de place dans les ateliers.

Les ressources du personnel

Les éducateurs pensent qu'une prise en charge nécessitant une connaissance et une pratique infirmière, la fin de vie et les démences sont une raison de transfert dans un groupe de soin et affirment par-là que ces problématiques dépassent leurs compétences. Les soignants pensent que les personnes piétonnes et les comportements déviants ne sont pas adaptés sur les groupes médico-éducatifs. Les éducateurs ne pensent pas que le vieillissement soit une raison suffisante pour une demande de transfert dans un groupe médico-éducatif.

L'absence de formation spécifique en lien avec le vieillissement, autant de base que continue, apparaît massivement chez les personnes interrogées. Par contre, notons que les éducateurs sont plus ou moins d'accord avec l'affirmation "*le personnel n'est pas formé pour la PEC de ce type de population*". Les soignants ne sont pas d'accord du tout avec cette même affirmation.

Toutefois, lorsqu'elles sont questionnées sur leur perception de leurs compétences dans la prise en charge des personnes de plus de 40 ans, les réponses sont moins nettes. Cinq éducateurs pensent avoir les compétences, neuf ne le pensent pas et onze personnes ne peuvent se prononcer. Six soignants pensent avoir les compétences, cinq ne le pensent pas et trois ne peuvent se prononcer. L'affirmation "*le personnel a les ressources pour les accompagner*" est plus ou moins acceptée par les éducateurs, les soignants sont plutôt d'accord.

9.1 Nos hypothèses

La première hypothèse de ce travail était:

1. *Le phénomène du vieillissement des PH interroge le champ des compétences des éducateurs et des infirmiers et interroge par là même la définition éducative et/ou médicale de la prise en charge de la personne PHV.*

La seconde hypothèse était:

2. *Face au phénomène nouveau des PHV, les éducateurs et les infirmiers ont des ressources à disposition (formation, institutionnelles, collaboration interdisciplinaire) pour répondre aux besoins (qualité de vie) des PHV.*

Les éducateurs ont montré une interrogation concernant les problématiques liées avec une prise en charge nécessitant des soins médicaux spécifiques, la fin de vie et les maladies dégénératives, mais aussi avec les items qui concernent une prise en charge qui s'alourdit, comme les limitations importantes de l'autonomie et les nécessités de soins constants pour les gestes quotidiens. Les éducateurs préconisent un transfert dans un groupe de soin pour ces raisons. Remarquons que ces raisons citées ne sont pas spécifiques au vieillissement, mais peuvent en être des conséquences. Toutefois, si effectivement les soins médicaux spécifiques ne sont pas un trait propre au vieillissement, la précision que notent les éducateurs en ciblant les soins gériatriques et les démences montre leur préoccupation concernant le vieillissement et plus spécifiquement à ses manifestations pathologiques⁸⁹ et les conséquences de ces manifestations sur la prise en charge.

Lorsque les éducateurs sont interrogés sur leur sentiment de compétence dans la prise en charge des PHV, cinq éducateurs pensent avoir les compétences, neuf ne le pensent pas et onze personnes ne peuvent se prononcer. La forte majorité de *ne sais pas* nous pousse à nous abstenir sur une tendance plutôt oui, ou plutôt non. Relevons, cependant, une interrogation marquée chez les éducateurs, corroborée par les réponses *plus ou moins d'accord* avec les affirmations portant sur les ressources et la formation du personnel.

Les soignants semblent concernés de manière différenciée par le phénomène du vieillissement, car au vu des réponses obtenues, les soignants, lorsqu'ils sont interrogés sur les raisons d'une inadaptation des groupes de soin, citent d'abord les problématiques d'agressivité (auto et hétéro) nécessitant un cadre éducatif et la disparité de rythme entre les personnes en chaise et les personnes piétonnes et quasi pas les soins gériatriques ou les démences. Toutefois, lorsque la question est spécifiquement orientée vers le vieillissement et la capacité à y faire face, les réponses obtenues ne permettent pas de tracer une tendance nette autorisant d'affirmer que les soignants peuvent faire face au vieillissement, quand bien même ils sont plutôt d'accord pour affirmer qu'ils ont les ressources et qu'ils sont suffisamment formés lorsqu'on les interroge sur leur pratique

Considérant les principaux éléments énoncés pour définir l'éducation (*bien-être, autonomie et accompagnement*), respectivement les soins (*bien-être, soin de confort, autonomie, prévention, satisfaire les besoins primaires et préservation de l'hygiène de vie*), les mêmes éléments sont réaffirmés et considérés comme très importants lorsque les professionnels sont interrogés sur les priorités de la prise en charge avec des PHV, sauf l'autonomie qui est considéré comme plutôt importante. L'autonomie semble donc, tout en restant importante, perdre en priorité dans la prise en charge. En lien avec les signes de vieillissement observés par les professionnels, comme la réduction de se déplacer et l'accroissement de l'aide pour

⁸⁹ Cf. 5.2 Les vieillissements

se laver et s'habiller, avec l'augmentation de la dépendance, les professionnels, visiblement, déplacent leur priorité, même si l'autonomie demeure importante et d'ailleurs affirmée clairement dans les définitions.

Au niveau des objectifs fixés pour la prise en charge pour les deux secteurs, la tendance est au maintien des acquis, le bien-être et le confort, et la préservation de la santé. Les éducateurs mettent un accent sur les objectifs liés à l'aménagement de l'environnement. Ceci indique une adaptation de la prise en charge, où le maintien des acquis se substitue à l'acquisition de nouveaux comportements, où l'environnement est aménagé pour faire face aux besoins des PHV. Les aménagements sont essentiellement d'ordre structurel et organisationnel et concernent surtout les groupes éducatifs.

Les ressources pour faire face au vieillissement octroyées par la formation apparaissent très peu prépondérantes, considérant la forte majorité de personnes questionnées n'ayant pas eu de formation en lien avec le vieillissement. Cela, toutefois, n'exclut pas que la formation de base soit suffisante pour un travail éducatif / des soins avec les PHV. Nous avons suggéré d'ailleurs dans nos résultats, sans parvenir à le démontrer que les soignants semblaient suffisamment outillés.

9.3 Validation

Nous avons montré dans ce travail:

Premièrement, un phénomène de vieillissement est effectivement perçu par les éducateurs et les soignants.

Deuxièmement, il est apparu que le champ des compétences des éducateurs et des infirmiers est interrogé par le vieillissement des pensionnaires. Cette interrogation se manifeste sur la définition de la prise en charge que proposent et les éducateurs et les soignants, et qui au vu des résultats, ne cesse de s'adapter et de s'aménager.

De ce qui vient d'être dit, l'hypothèse 1 nous apparaît comme validée.

Troisièmement, nous ne pouvons affirmer que les éducateurs et les soignants ont les ressources pour répondre aux besoins des PHV. Ils ont effectivement des ressources pour répondre aux besoins, des ressources pour aménager le temps des pensionnaires et le temps de l'équipe. Cependant, si certains professionnels se sentent suffisamment formés pour cette problématique, ce n'est toutefois pas le cas de la majorité des personnes interrogées.

De ce qui vient d'être dit, l'hypothèse 2 nous apparaît comme partiellement validée.

10. Perspectives

Ce travail de recherche a favorisé l'émergence de nouveaux questionnements qu'il nous apparaît intéressant de formuler brièvement.

10.1 Le bien-être

Pour rappel, les éducateurs avaient défini en premier lieu l'éducation comme *favoriser le bien-être*. Or, si nous comparons les réponses données à cette question et la définition de l'éducation⁹⁰ que nous avons donnée au chapitre 5.4 *Définition de l'éducation et des soins*, il est intéressant de remarquer que la notion de bien-être n'y est pas inscrite. Sans pouvoir y répondre, nous avons émis quelques interrogations qui pourraient servir dans des études portant sur l'identité professionnelle des éducateurs accompagnant des personnes vieillissantes.

Si la question portait sur l'éducation en général, quasi dans son modèle paradigmatique, il est particulièrement frappant de voir apparaître le bien-être avant l'autonomie. Est-ce que les éducateurs ont réorganisé leur définition de l'éducation en fonction de leur expérience *castalienne*? Il serait intéressant d'interroger, dans le cadre d'une autre recherche, d'abord, s'il y a réellement réorganisation de la définition, puis si cette réorganisation est d'ordre rationnel et conscient, *je sais ce qu'est le concept d'éducation, mais j'adapte* (accommode) *ma définition selon ma pratique*, ou alors plutôt d'ordre cognitif avec l'idée de *dissonance* et de *réduction des dissonances*⁹¹, *ma pratique devient la définition de l'éducation car la définition que j'ai reçue de ma formation ne coïncide pas avec la réalité*.

Il pourrait être intéressant, dans cette perspective, de transmettre le questionnaire, ou du moins les premières questions non spécifiquement orientées vers les PHV, à l'ensemble des groupes éducatifs et médico-éducatifs de la Castalie, sans restriction d'âge du pensionnaire. La définition de l'éducation par les éducateurs des groupes d'enfants à jeunes à adultes pourrait être ainsi comparée avec la définition que nous avons reçue dans cette recherche.

10.2 La normativité

Si les éducateurs et les soignants ont été d'accord pour définir l'éducation comme autonomie, ils ont eu par contre un avis bien différent sur la normativité, ou du moins les éducateurs ne placent pas une priorité dans le cadre normatif, qui est pourtant un champ traditionnel de l'éducatif. Nous nous sommes longuement interrogés sur cette question, d'autant plus que deux affirmations de notre questionnaire s'y rapportant ont reçu une forte

⁹⁰ Par éducation sociale, il faut entendre « l'action menée par un professionnel qui, après une formation spécifique, favorise, par la mise en oeuvre de méthodes et de techniques pédagogiques et sociales, le développement personnel, la maturation sociale et l'autonomie des personnes (...) en difficulté, handicapées, inadaptées ou en voie de l'être ». L'un des buts fondamentaux du travail socio-éducatif consiste à faciliter l'intégration et à prévenir la marginalisation et l'exclusion sociale en soutenant et aidant les individus et les groupes en situation de risque de façon à ce qu'ils puissent utiliser leurs propres ressources dans une communauté en changement constant". Cf. 5.4 Définition de l'éducation et des soins

⁹¹ "La théorie de la dissonance concerne des processus psychologiques internes de l'organisme de l'individu. Les notions essentielles de cette théorie sont extrêmement simples : l'existence simultanée d'éléments de connaissance qui d'une manière ou d'une autre, ne s'accordent pas (dissonance), entraîne de la part de l'individu un effort pour les faire d'une façon ou d'une autre mieux s'accorder (réduction de la dissonance)."Festinger, in Levy., A., (1965), *Psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et américains*, Paris: Dunod, p.193

proportion de non-réponses⁹². Est-ce que le manque de représentativité du caractère normatif serait que l'aspect normatif serait finalement un caractère très peu valorisant du travail éducatif au sein de la Castalie? L'hypothèse de la non-valorisation de la normativité dans l'accompagnement actuel des PH mériterait d'être vérifiée dans un autre travail de recherche.

Cette hypothèse pourrait être, de plus, mise en corrélation avec la question portant sur les gestes éducatifs/soignants, les éducateurs citent en premier lieu des gestes normatifs⁹³. Est-ce que l'application de la norme est un outil nécessaire de l'éducation mais ne fonde pas ce qu'est l'éducation? Il est intéressant de relever, à ce propos, une remarque orale d'un éducateur après remplissage du questionnaire concernant les questions de définition, *"j'ai d'abord voulu répondre normativité, puis, tu sais, il y a la roue du vélo qui continue de tourner dans la tête, l'éducation ce n'est pas que du normatif. J'ai finalement mis bien-être"*.

Ou est-ce plutôt une raison structurelle en lien avec la formation : le caractère normatif de l'éducation ne serait plus mis en avant dans les formations et serait substituée par la notion de relation d'aide non-contrainte, avec l'écoute, la tolérance et l'empathie comme corollaire? Ces questions se fondent uniquement sur nos observations mais pourraient apporter un éclairage intéressant sur la conception de la normativité, du cadre normatif et des règles et leurs impacts sur les modes d'accompagnement avec une étude approfondie et une littérature conséquente.

10.3 L'accompagnement dans les gestes de la vie et l'adaptation de l'environnement pour la réalisation des habitudes de vie

Concernant toujours la définition de l'éducation, nous avons proposé deux formulations: l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne et d'adaptation de l'environnement afin de faciliter les habitudes vie. Les éducateurs ont opté largement pour l'accompagnement qui arrive en deuxième position dans la définition de l'éducation. Toutefois, lorsqu'ils sont interrogés sur les objectifs fixés pour les PHV, le deuxième objectif le plus cité est celui d'aménagement de l'environnement. Les soignants qualifient de manière égale l'éducation comme accompagnement et adaptation de l'environnement.

Ces deux formulations peuvent sembler identiques, toutefois, les modèles présentés au chapitre 5.1 *Retard mental/déficience intellectuelle* montrent que le handicap est à concevoir comme une cause de la déficience, dans un environnement qui favorise ou non la situation de handicap. Adapter l'environnement pour la réalisation des habitudes de vie renvoie ici à la conception de la personne en situation de handicap où l'environnement et le contexte sont aménagés afin de rendre possibles et effectives les habitudes de vie, alors qu'accompagner dans les gestes de la vie quotidienne renvoie à la notion de prise en charge, à la notion de personne handicapée à qui l'on offre un soutien. La notion d'adaptation est d'ailleurs proche de la définition de l'éducation que nous avons utilisée.

Il serait dès lors intéressant de questionner, dans une autre recherche, les implications d'une conception plutôt orientée prise en charge d'une conception orientée plus sur l'aménagement de l'environnement afin de favoriser les habitudes de vie, que cela soit dans l'accompagnement pratique des PHV mais avec d'autres types de population. Cette idée

⁹² Cf. 6.4 Critiques du questionnaire

⁹³ Cf. 9. Illustration: Exemples de gestes éducatifs pour les deux secteurs

nous semble d'autant plus pertinente qu'au sein de la Castalie, il est récemment demandé par les responsables éducatifs d'utiliser plutôt le terme d'accompagnement que de prise en charge. Nous avons d'ailleurs noté en début de travail que nous utiliserions plutôt le terme de prise en charge, car tel est le terme officiel utilisé dans les directives.

10.4 Le vieillissement

Nous avons indiqué dans la partie 8.13 *Le vieillissement, c'est quoi?* à la suite de Breitenbach⁹⁴, que le vieillissement et ses manifestations semblaient être observés par le prisme des conséquences sur l'accompagnement, des conséquences sur la relation pensionnaire éducateur: le vieillissement devient visible lorsque le pensionnaire est trop fatigué pour participer aux activités qu'on lui propose, le vieillissement, c'est l'accompagnant qui doit pallier de plus en plus les gestes de la vie quotidienne, et finalement se consacrer à plus de soin.

En mettant en parallèle les réponses des éducateurs concernant leur perception de leur compétence dans l'accompagnement des PHV, avec onze réponse *ne sais pas* et neuf réponses *non*, il nous est apparu que les éducateurs naviguaient dans des eaux troubles, tanguant tantôt vers un sentiment d'impuissance d'un point de vue professionnel, (*mon travail devient de plus en plus du soin*⁹⁵), tantôt vers un volontarisme pratique (*oui, mais le pensionnaire a besoin d'aide, je fais en sorte qu'il se sente bien*), avec l'aspect éducatif, en option et qui redonne du sens (*malgré tout cela, je reste avant tout éducateur*). Nous soulignons bien que ceci est une impression personnelle de notre part que nous ne pouvons prouver par notre recherche

Dans cette perspective, la citation de Gabbai que nous avons utilisée dans le chapitre 5.5 *paradigme éducatif vs Soins (palliatif/gériatrique)* afin de distinguer les soignants des éducateurs, indique l'étendue des implications du vieillissement sur l'identité professionnelle de l'éducateur: *"à la différence du «soignant» dont l'objet est précisément la corporéité souffrante, l'éducateur ne dispose d'aucun étayage pour affronter ces situations. Aucune séméiologie, aucune clinique, aucune technique de soins ne sont venues lui donner cette possibilité d'emprise, partielle, par le langage, la désignation symbolique et l'action sur la crudité des choses. D'où son désarroi. Mais les soignants comme les éducatifs restent finalement démunis face au «bombardement» d'affects archaïques, de conduites «insensées», de productions pulsionnelles brutes auquel les exposent ces vieillissements pathologiques des personnes handicapées"*⁹⁶. N'ayant pas investigué la question de l'identité professionnelle de l'éducateur en lien avec le vieillissement, cette question demeure en suspens, mais serait particulièrement intéressante à travailler.

⁹⁴ Breitenbach, N., *Une saison de plus*, Op. Cit., p. 199

⁹⁵ Les formulations en italique de ce paragraphe sont énoncées par l'auteur (R.B.)

⁹⁶ Gabbai, P., *Les équipes éducatives et soignantes*, Op. Cit., p.31

11. Pistes pratiques

Considérant les résultats obtenus, nous pouvons distinguer plusieurs pistes pratiques envisageables pour la Castalie. S'il est vrai que nous construisons notre réalité, alors ces pistes n'ont de valeur que si elles sont discutées, adaptées et adoptées, considérant les divers champs transversaux et interdépendants qui traversent le domaine social, pour ne citer que le champ économique.

11.1 Piste du projet de vie

Cette piste permet d'anticiper en amont le vieillissement et de prévoir la constitution des groupes éducatifs. Etablir une directive institutionnelle concernant le vieillissement et la répartition des PHV dans les différents secteurs permettrait d'éviter que les admissions de nouveaux PHV soient tributaires finalement des places vacantes sur telles unités, et non pas d'un projet concerté établissant une orientation dans la constitution des groupes. De même que pour les PHV résidant déjà à la Castalie, cela poserait la nécessité de s'interroger et par là même de poser des jalons concernant le lieu de fin de vie et d'un accompagnement spécifique, évitant ainsi les réponses aux cas par cas aménagées avec les moyens à disposition, pas toujours efficaces. En somme, cela reviendrait à proposer un projet de vie jusqu'à son terme.

Bref, cette piste est intéressante car elle amène à réfléchir en amont et à poser des fondements et des jalons régissant l'accompagnement des PHV au niveau institutionnel.

11.2 Piste architecturale

La piste architecturale propose, et ce d'un point de vue environnemental et écologique, de travailler non pas sur les éducateurs ou sur les pensionnaires, mais précisément sur le lieu de vie même et son agencement. Sur le modèle de l'EMS-UAPE Les Jasmins à Chalais⁹⁷, la mixité des générations pourrait être un concept intéressant à creuser dans le cadre de la Castalie. Les groupes d'enfants et de jeunes adultes de la Castalie sont regroupés dans le bâtiment A à l'exception du groupe R qui se trouve dans le bâtiment Rive-Rhône. Il pourrait être concevable de délocaliser les groupes d'enfants et de jeunes dans les bâtiments B et C, soit un groupe de jeunes par étage juxtaposant un groupe d'adultes, sachant qu'il y a toujours deux groupes par étage qui communiquent entre eux par un vestiaire.

Un des premiers bénéfices serait précisément de partager le dynamisme de la jeunesse sur l'étage, tout en permettant aux pensionnaires plus âgés de pouvoir s'isoler dans leur groupe quand ils le souhaitent. De plus, et c'est à notre sens, l'avantage le plus notable, l'activité, le dynamisme, le travail éducatif accomplis dans les groupes de jeunes peuvent être un puissant stimulant chez les éducateurs des groupes de PHV, soit par émulation, soit simplement par observation. Observer le travail éducatif, l'apprentissage de nouveaux comportements, les activités accomplies durant les week-ends pourraient favoriser l'émergence de pratiques similaires mais adaptées.

Bref, la constitution des groupes éducatifs peuvent suivre une logique d'homogénéité c'est à dire, en prenant en compte l'âge, la mobilité et le tempérament, tout en favorisant la mixité des générations en juxtaposant des groupes éducatifs.

⁹⁷ L'établissement Les Jasmins rassemblent en ses murs un E.M.S et une U.A.P.E et ont développé le concept de *projet intergénérationnel*: favoriser le savoir-vivre et la mixité entre générations (retraités et enfants).

11.3 Piste des ateliers

Dans l'analyse, il a été constaté que le manque de place dans les ateliers était une cause importante du retrait des pensionnaires des ateliers. Il serait peu réaliste de proposer uniquement un agrandissement de l'espace d'accueil des ateliers, car soumis à des déterminants budgétaires en ce qui concerne les salaires et l'architecture et impliquant une réflexion à long terme sur la démographie de la population *castalienn*⁹⁸. Toutefois, le manque de place pourrait être atténué par une réorganisation du secteur MSP, notamment par la réorganisation des ateliers sur les pourcentages de travail des ateliers plutôt que par placement fixe. Sans entrer trop dans les détails, considérant que cette piste dépasse le cadre de ce travail, les pensionnaires à 50% de temps de travail pourraient être regroupés dans un atelier, avec un groupe du matin et un groupe de l'après-midi, ou même une alternance, le manque de place pourrait être ainsi résorbée et parallèlement offrir la possibilité à plus de pensionnaires d'avoir un temps de travail allégé. De plus, un réaménagement du planning annuel des ateliers et des horaires des MSP, ainsi que l'arrêt du calquage des ateliers sur les vacances scolaires en été et les heures supplémentaires faites sur les groupes à midi afin de récupérer les vacances, pourraient être une réponse intéressante. Une réorganisation du type d'activités serait, enfin, envisageable, considérant que malgré l'utilisation du vocable atelier, les ateliers sont des centres de jour, en développant des activités orientées plus vers l'ergothérapie, le créatif et le bien-être.

11.4 Piste animation socio-culturelle

Concernant l'occupationnel des personnes vieillissantes, l'engagement d'un animateur socio-culturel avec expérience de l'animation dans des EMS serait une réponse satisfaisante. C'est évidemment une piste banale qui toutefois exige une allocation de moyens financiers spécifiques pour les PHV d'une part, et d'autre part une inscription dans le cahier des charges d'un pourcentage de travail fixe consacré à cette population, afin d'éviter que l'animateur finisse par ne proposer que des animations pour les pensionnaires qui en profitent le plus, c'est-à-dire les jeunes. Nous tenons à souligner cette remarque, car, à notre sens, c'est l'un des plus dangereux écueils qui attend la prise en charge des PHV: proposer des activités magnifiques mais inadaptées, provoquant ainsi un échec de l'animation et amenant l'animateur à exclure les PHV car pas assez dynamiques.

Remarquons en outre, que les groupes éducatifs et de soin pratiquent déjà l'animation de manière informelle, en ayant aménagé des programmes hebdomadaires pour les pensionnaires ne se rendant plus ou à temps partiel aux ateliers dans leur unité et donc en ayant alloué des heures de prise en charge supplémentaire consacrées uniquement à l'animation. Ces moyens alloués en heures effective et en ressources et compétences sont souvent consacrés spécifiquement aux groupes qui les mettent en place, sans qu'il y ait d'ouverture particulière ou d'information transmises vers les autres groupes. Il pourrait être intéressant, comme il se fait pour les activités de sport et le loisir⁹⁹, de coordonner et

⁹⁸ Si l'admission des jeunes baissent, cela se répercute sur l'effectif des classes qui se répercutent ensuite sur l'effectif des ateliers qui se répercutent enfin sur groupes éducatifs/soins. En 2013, un poste d'enseignant n'a pas été repourvu pour cause de baisse des effectifs, par exemple.

⁹⁹ R.S.L. (responsable sport et loisir) est un titre et fonction attribué dans chaque unité éducative et médico-éducative à un titulaire, qui a pour fonction de représenter et présenter une fois par trimestre environ les activités mises en place par les groupes, afin de les coordonner et d'y faire participer le plus grand nombre, en

planifier les activités programmées des PHV et de les ouvrir, en fonction des possibilités. Mais rappelons tout de même que ni les soignants, ni les éducateurs n'ont de formation en animation socio-culturelle et qu'il serait intéressant que la supervision de l'animation soit à la charge d'un animateur.

11.5 Piste pluridisciplinaire

Une réponse intéressante dans le cadre de la Castalie consisterait à créer un pôle de compétence regroupant un éducateur, en charge de la supervision des questions éducatives dans les groupes médico-éducatifs, un soignant, en charge de la supervision des questions de soin dans les groupes éducatifs. Ces deux personnes auraient comme fonction d'être des personnes ressource au sein de la Castalie, autant en répondant aux questions individuelles qu'en participant à des colloques d'équipe sous forme de supervision. L'intérêt résiderait dans une meilleure collaboration entre les secteurs d'une part, formalisant des pratiques individuelles faites au hasard des besoins, mais aussi de favoriser les liens entre les groupes éducatifs et les groupes de soin, en instaurant des espaces de discussion et des transferts de compétences. Notons que cette pluridisciplinarité n'aurait pas vocation à être uniquement orientée vers les PHV, l'expérience et le savoir-faire des éducateurs et des soignants pouvant très bien être partagés sur des questions de prise en charge de plus jeunes.

11.6 Piste éducative

Une revalorisation au niveau institutionnel, se traduisant par des formations internes, non pas consacrées au vieillissement en tant que tel et dans son acceptation théorique, mais à son sens et ses implications dans l'application pragmatique de la prise en charge quotidienne, en somme, une définition de la *vieillesse appliquée ou clinique* serait d'une part un excellent moyen de donner du sens au travail accompli, et d'autre part réorganiser l'identité professionnelle. S'ajouterait encore dans ces formations internes, une réflexion centrée sur le sens et les implications de la notion de maintien des acquis afin de la clarifier. Notons, que la Castalie a le potentiel en ressources humaines pour devenir un pôle d'expertise, dont l'expérience pourrait bénéficier à d'autres institutions et même dans le cadre de formations scolaires, comme à l'HES, par exemple. Un éducateur présentant l'accompagnement d'une PHV induit une présentation différente d'un psychologue exposant le développement humain au stade de la vieillesse.

De plus, comme le soulignait De Thibault¹⁰⁰, l'importance d'informer les éducateurs et d'autant plus, les nouveaux éducateurs étant amenés à travailler sur les groupes éducatifs de la réalité de la prise en charge des PHV est une nécessité fondamentale. Informer oui, mais avoir aussi le consentement et l'approbation de l'éducateur que l'on place sur un groupe de vieillissant est une question de management s'insérant dans cette optique d'amélioration de la prise en charge des PHV, mais aussi qui permet de donner du sens à l'adaptation de la pratique éducative.

Enfin, il nous apparaît judicieux de questionner la méthode utilisée à la Castalie, c'est à dire le concept C.A.M. Comme nous l'avons montré dans la partie théorique, les nouvelles conceptions du handicap, que cela concerne le retard mental ou la vieillesse, ne sont plus

fonction des possibilités. La coordination des activités mises en place dans le cadre de l'occupationnel des PHV pourrait très bien s'inscrire comme un second mandat des R.S.L.

¹⁰⁰ De Thibault, T., (2003), *Notion de retraite et projet pédagogique adapté*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique

appréhendées seulement et uniquement par la personne, mais insère précisément la personne dans un environnement et interroge les relations et les interactions qu'ils entretiennent entre eux. L'introduction d'une méthode proche du PPH¹⁰¹ ou de la CIF¹⁰² permettrait de concevoir la PHV non plus comme une personne dont le travail éducatif serait de maintenir les acquis de son autonomie, mais insérée dans un environnement avec des habitudes de vie auxquelles l'éducateur proposerait des soutiens.

¹⁰¹ *"Le Processus de production du handicap (PPH) est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne pouvant causer des déficiences et entraîner des incapacités temporaires ou permanentes de nature stable, progressive ou régressive. Ce sont toutefois les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, auront une influence positive ou négative sur ses habitudes de vie ou sur l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux, la plaçant ainsi en situation de pleine participation sociale ou, au contraire, en situation de handicap."*

Office des personnes handicapées, Québec : <http://www.ophq.gouv.qc.ca/partenaires/semaine-quebecoise-des-personnes-handicapees/processus-de-production-du-handicap.html> (29.12.13)

¹⁰² La Cif (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) proposée par l'O.M.S. en 2001 est selon le site de l'O.M.S.: *"The International Classification of Functioning, Disability and Health, known more commonly as ICF, is a classification of health and health-related domains. These domains are classified from body, individual and societal perspectives by means of two lists: a list of body functions and structure, and a list of domains of activity and participation. Since an individual's functioning and disability occurs in a context, the ICF also includes a list of environmental factors."*

Organisation Mondiale de la Santé, classifications, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), <http://www.who.int/classifications/icf/en/#>, (23.12.13)

12. Positionnement personnel et professionnel

La rédaction de ce travail coïncida avec mon transfert dans un groupe d'adolescents et de jeunes adultes, le A4, groupe qui d'ailleurs n'a pas été concerné par ce travail. Il était intéressant d'accompagner la journée des jeunes et le soir de réfléchir et écrire à propos de la prise en charge des adultes. Aussi, dès le début du transfert, j'ai mis un accent particulier sur la distinction entre les adolescents et les jeunes adultes dans mon accompagnement et en utilisant la valorisation des rôles sociaux. De plus, avec une proportion de deux adolescents entre 13 et 15 ans pour six adultes entre 19 et 26 ans, je me suis immédiatement interrogé sur les processus de vieillissement à l'intérieur de ce groupe, où normalement les adultes de plus de 23 ans devaient rejoindre un groupe d'adultes. Enfin, considérant la problématique du transfert des pensionnaires dans des groupes de soin et d'adultes, mon transfert, le transfert d'un groupe vieillissant vers un groupe de jeunes eut des résonances certaines sur ma construction identitaire en tant qu'éducateur.

Lorsque je débutai de travail de recherche en émettant les hypothèses, j'anticipais des résultats qui, force est de constater, ne furent pas les résultats finaux. Et effectivement, lors de l'élaboration des hypothèses, je tablais plus sur une tendance massive des éducateurs et des soignants à cloisonner leur domaine et leur modèle de prise en charge de manière bien distincte. Je pensais que les éducateurs seraient très au clair sur leur identité professionnelle leur permettant ainsi de définir clairement ce qui était de leur attribution et compétence et imaginai que les conclusions porteraient plus sur un refus de la médicalisation de l'accompagnement éducatif des PHV, avec des positions bien tranchées. A l'aune des conclusions de ce travail, ces premières pensées apparaissent désormais bien lointaines.

Découvrir le secteur médico-éducatif et le monde des soins fut une expérience enrichissante pour ma construction identitaire en tant qu'éducateur mais aussi pour ma pratique avec les pensionnaires vieillissants ou non. J'ai pu constater la difficulté de devoir présenter et exprimer les spécificités d'un autre domaine que celui que je connais, soit les soins médico-éducatifs, et j'espère ne pas avoir réduit la complexité de l'accompagnement soignant à travers ce travail.

S'il m'était donné de retravailler sur un objet de recherche, j'aurais à cœur de prendre la notion de normativité, qui m'avait déjà intéressé durant d'un point de vue théorique avec des notions comme la sanction et l'approche comportementaliste, mais après ce travail, questionnée du point de vue de sa construction axiologique en l'interrogeant quasi sous forme de tabou dans une ambiance de relation d'aide d'absolue non-contrainte. La thématique du discours et de l'analyse des discours idéologiques, pris ici au sens de discours institutionnels, m'ont fortement intéressé durant ce travail et préoccupé durant la formulation des questions du questionnaire. Il m'intéresserait vivement d'investiguer plus en détail sur le modèle des travaux de Régine Robin¹⁰³, la constitution des modèles discursifs dans les institutions et l'émergence des anti-modèles. Et enfin, cette vieille idée qui me taraude et qui pourrait se lire en filigrane dans ce travail sans ne jamais être explicitée, les notions de transformations et transitions de modèles/paradigmes m'intéresseraient particulièrement d'un point de vue systémique avec comme question de fond, comment les changements et les adaptations dans le social apparaissent et selon quelles logiques.

¹⁰³ Robin, R., (1986), *Le Réalisme socialiste: une esthétique impossible*, Paris: Payot

13. Conclusion

Si la prise en charge des personnes vieillissantes en situation de handicap avec déficience intellectuelle ne diffère pas fondamentalement avec l'avancée en âge, elle doit cependant s'adapter à de nouveaux paramètres, comme les changements de rythme, la fatigue, un accroissement du besoin d'aide, une perte des repères, voire l'apparition de démences, pour les changements qui marquent le plus les professionnels.

Malgré cela, globalement, les soignants et les éducateurs ne baissent pas les bras et ne préconisent pas un changement de groupe. Ils s'adaptent tant bien que mal aux nouvelles difficultés de leurs pensionnaires, en modifiant l'organisation de leur travail et en déplaçant les priorités, oubliant l'acquisition de nouvelles compétences au profit de la satisfaction des besoins de base, comme le bien-être et la sécurité.

De manière générale, les personnes interrogées pensent que le pensionnaire vieillissant se trouve bien dans son groupe et que le vieillissement en soi, n'est pas un critère de transfert. Le transfert est indiqué lorsque la cause est associée à certaines problématiques spécifiques, nécessitant une connaissance spécifique comme la fin de vie ou la nécessité de soins infirmiers. Pour les autres pensionnaires vieillissants, nous pouvons donc inférer que les professionnels pensent qu'ils peuvent rester sur leur groupe et ce, d'autant plus qu'ils y sont habitués.

Cependant, l'enquête montre que les éducateurs (les soignants dans une moindre mesure) ne sont pas sûrs d'avoir les ressources nécessaires pour faire face au vieillissement des PHV. Cette constatation soulève, non pas nécessairement un besoin de formation technique, mais d'une restructuration de la pratique professionnelle autour de thématiques comme le maintien des acquis et la qualité de vie, voire l'accompagnement dans la perte et l'aménagement de l'environnement afin d'en faire ressortir le sens.

Bref, pour revenir à nos hypothèses de départ, nous avons donc constaté que le vieillissement à la Castalie interroge les compétences des professionnels, autant soignants qu'éducateurs, tant au niveau de la prise en charge que dans le paradigme éducatif ou soignant. Nous avons observé que les professionnels avaient un certain nombre de ressources à disposition, notamment dans l'aménagement de l'environnement et du temps, mais il nous est apparu difficile d'affirmer, considérant les résultats, qu'ils avaient toutes les ressources nécessaires.

Cette recherche nous a ouvert à plusieurs piste pratiques comme l'engagement d'un animateur, la proposition d'activités adaptées en atelier, ou encore de favoriser des échanges entre générations et entre secteur dans le but de s'inter-stimuler et de partager les compétences, ou enfin de former les éducateurs au maintien des acquis et à l'accompagnement quand la perte des acquis est inévitable, et dans une perspective d'*empowerment*, non pas de l'éduqué, le pensionnaire, mais de l'éducateur, car comme le soulignait De Thibault: *"il ne fait aucun doute qu'il appartient à cette génération d'éducateurs et à cette première génération de personnes handicapées mentales vieillissantes de créer ensemble des projets médico-socio-pédagogiques qui répondent aux besoins (au sens large) des bénéficiaires."*¹⁰⁴

¹⁰⁴ De Thibault, T., (2003), *Notion de retraite et projet pédagogique adapté*, Op.Cit., p.112

Bibliographie

- American Psychiatric Association, DSM-IV, (1996), *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Paris : Masson
- American Association on Mental Retardation, (1994), *Retard mental: Définition, classification et systèmes de soutien*, Montréal : Edisem Maloine
- American Association on Mental Retardation, (2003), *Retard mental : définition, classification et système de soutien*, Eastman : Behaviora
- Bee, H., Boyd, D. (2003), *Psychologie du développement, les âges de la vie*, Bruxelles: De Boeck, 2^{ème} édition
- Blanchet, A., Ghiglione, R., (2005), *Les techniques d'enquête en sciences sociales*, Liège: Dunod
- Bond, J., Coleman, P., (1990), *Aging in society: an introduction to social gerontology*, London: Sage Publications.
- Borthwick-Duffy, S.A., (1989), *Quality of life: the residential environment*. In Kiernan, W.E., Schalock R.L., (1989), *Economics, industry and disability*, Baltimore: Brooks, p.351-363
- Breitenbach, N., (1999), *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Breitenbach, N., (2000), *Plus longtemps que prévu*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 11, numéro 1, p.85-92
- Breitenbach, N., (2003), *Les aînés d'aujourd'hui et de demain, entre vieillesse et dépendance*, Genève, Insieme
- Brousseau, V. & al., (2005), *La personne handicapée vieillissante: Je vieillis, moi...? Quels besoin et quel accompagnement?*, Alsace: Creai, http://www.creaialsace.org/article.php3?id_article=59 [25.02.08]
- Castalie, (2012), *Système qualité*, non publié
- Crozier M., Friedberg E., (1981), *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*, Paris: Editions du Seuil
- De Thibault, T., (2003), *Notion de retraite et projet pédagogique adapté*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique
- Dupont, A., (1990), *Evaluation de la qualité de la vie dans les structures d'hébergement pour personnes âgées*, Paris : Fondation nationale de gérontologie; Plan-de-Cuques : Groupe d'étude et de recherche sur les handicaps de la sénescence
- Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G., (1997), *Guide de l'utilisateur « Instrument de mesure des habitudes de vie » (MHAVIE 2.1) et « Instrument de mesure de la qualité de l'environnement»*. Réseau International CIDIH
- Gabbaï, P., (2002), *Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales*, in Les Cahiers de l'Actif, n 312-313, p.27-33
- Gabbaï, P., (2003), *L'accompagnement dans la vieillesse: l'exemple de la Fondation John-Bost*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique
- Gobierno de Chile, Ministerio de Desarrollo Social, (2013), *7ma Encuesta nacional de Juventud 2012*, Santiago: Grafhika
- Goffman, E., (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris: Éditions de Minuit
- Goffman, E., (1979), *Asiles – Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris: Éditions de Minuit
- Haelewuyck, M.-C., (1996), *Le réseau de soutien social et les activités des personnes adultes qui présentent un*

- retard mental et vivent dans des conditions de vie contrastées*. Mons : Université de Mons-Hainaut
- Haelewyck M.-C., (2011), *Power point module Handicap, La qualité de vie*. Document inédit. HES Fribourg
- Haute Ecole Spécialisée, (2006), *Plan d'études cadre Bachelor 2006*, disponible uniquement sur intranet
- Hogg. J., (1997), *Intellectual disability and ageing: ecological perspectives from recent research*, Journal of intellectual Disability Research, 41, p.136-143
- Howe, M.J.A., (1997), *IQ in question. The truth about intelligence*, London: Sage
- Jecker-Parvex, M., (2001), *Retard mental, une contribution pour un lexique commenté*, Lucerne: SZH/SPC
- Jones, R., A., (2000), *Méthodes de recherche en sciences humaines*, Paris: De Boeck
- Kant, E, (1975), *Réflexions sur l'éducation*, Paris: J.
- Klein, Waldo, (1997), *Successful aging : strategies for healthy living*, New York : Plenum Press
- Kérouac, S., (1994), *La pensée infirmière, conceptions et stratégies*, Poitiers : Maloine
- Kuhn, R. A., (1971), *The structure of scientific revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press
- Lambert, J.-L., (1998), *Trisomie 21 et vieillissement : suggestions pour l'évaluation et l'intervention*. Luzern : Ed. SZH/SPC
- Lambert, J.-L., (2002), *Les déficiences intellectuelles : actualités et défis*. Fribourg : Editions Universitaires.
- Levy A., (1965), *Psychologie sociale. Textes fondamentaux anglais et américains*, Paris: Dunod
- Organisation Mondiale de la Santé (1993), *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Description cliniques et directives pour le diagnostic CIM-10/ICD-10*, Genève et Paris: OMS
- Mace G., Pétry F., (2000), *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*, Québec: Presses de l'Université de Laval
- Pilon, W., & al., (1997), *La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle résidant dans la communauté comparée à celle des personnes vieillissantes de la population générale*, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 8, Numéro 2, p.115-127
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L., (1998), *Manuel de Recherche en sciences sociales*, Liège: Dunod
- Robin, R., (1986), *Le Réalisme socialiste: une esthétique impossible*, Paris: Payot
- Sarfaty, J., Bonfils, F., (2003), *Quelques aspects psychologiques de l'avancées en âge*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique
- Schalock, R. L., Begab, M. J., (1990), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R., (1993), *La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application*, in, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 4, numéro2, p.137-151
- Schalock, R., Keith, K. D., (1993), *Quality of Life Questionnaire*, Worthington: IDS Publishers
- Studer, F. (2007-2008), *L'évaluation des interventions orthopédagogiques par l'analyse de cas uniques. Méthodes empiriques dans le cadre de la gestion de la qualité et de l'assurance qualité*, Fribourg: Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg, polycopié
- Tourangeau R., Rips L., (2000), *The Psychology of Survey Response*, New-York: Cambridge University Press
- Tourangeau, R., (2007), *Sensitive Questions in Surveys*, Psychological Bulletin, Vol. 133, No. 5, p.859–883
- United Nations (1974), *Demographic yearbook 1973*, 25th Edition, United Nations, New-York
- Weber, G., (2003), *Vieillir avec un handicap mental : perspectives de la recherche*, in, Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique

- Wehmeyer, M. L., (1992), *Self-determination and the education of students with mental retardation*. *Education and Training in Mental Retardation*, 27, p. 302-314
- Wolfenberger, W., (1991), *La valorisation des rôles sociaux : introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*, Genève: Edition des deux Continents
- Zribi G., Sarfaty, J., (2000), *Construction de soi et handicap mental*. Rennes: Editions ENSP
- Zribi, G., Sarfaty, J. et al., (1990), *Handicap mental et vieillissement*. Paris : CTNERHI.
- Zribi G., Sarfaty, J., (2003), *Le vieillissement des personnes handicapées*, Rennes : Edition de l'Ecole nationale de santé publique

Cyberographie

- Castalie, Rapports annuels, Rapport annuel 2012,
http://www.castalie.ch/fichiers/fichiers/201306191457_rapport_annuel_castalie_2012.pdf (13.11.13)
- Groupe Romand sur le Polyhandicap, (2005), Définition septembre 2005, disponible sur le site Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée, Groupe Romand sur le polyhandicap, définition:
www.szh.ch/bausteine.net/f/8294/definition_polyhandicap.pdf?fd=3 (10.11.2013)
- Haute Ecole Spécialisée, (2006), Plan d'études cadre Bachelor 2006, p.6. Disponible uniquement sur intranet
- Office des personnes handicapées, Québec, PPH, <http://www.ophq.gouv.qc.ca/partenaires/semaine-quebecoise-des-personnes-handicapees/processus-de-production-du-handicap.html> (29.12.13)
- Organisation Mondiale de la Santé, classification, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), <http://www.who.int/classifications/icf/en/#>, (23.12.13)
- Pédagogie systémique CAM, définition et concepts, <http://www.pscam.ch/definitions-et-concepts.html> (11.10.2013)

Sigles et abréviations utilisés

ASE	Assistant(e) socio-éducatif
ASSC	Assistant(e) en soins et santé communautaire
CAM	Cérébralité-Affectivité-motricité (système utilisé à la Castalie)
CIF	Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
EMS	Etablissement médico-social
ES	Ecole supérieure en éducation sociale
HES	Hautes écoles spécialisées
IMC	Infirmité motrice cérébrale
IPC	Institut de pédagogie curative
MSP	Maître socio-professionnel
PEC	Prise en charge
PH	Personnes en situation de handicap
PHV	Personnes en situation de handicap vieillissante
PPH	Processus de production du handicap
QdV	Qualité de vie

Table des annexes

Annexe 1 : Qualité de vie	72
Annexe 2: Tableau synoptique	73
Annexe 3 : Questionnaire	74

Annexe 1 : Qualité de vie

23. Illustration: Qualité de vie, Schalock¹⁰⁵

<i>Facteurs de qualité de vie</i>	<i>Relation de la qualité de vie</i>
Qualité de vie: <i>satisfaction</i> - l'accomplissement d'un besoin ou d'un désir, et du sentiment de bien-être de la personne.	Attitude du personnel: travail auprès de la personne Vie communautaire versus vie de groupe Index de comportements présentant un défi Index de comportements adaptatifs Présence sociale Sexe Attitude du personnel: satisfaction au travail Index de santé Supervision résidentielle
Qualité de vie: <i>compétence/productivité</i> - travail rémunéré ou à un travail qui contribue à la communauté.	Index de comportements adaptatifs Revenu Vie communautaire versus vie de groupe Age Index de comportements présentant un défi Emploi versus programme de jour Attitude du personnel: satisfaction au travail Attitude du personnel: travail auprès de la personne
Qualité de vie: <i>appropriation/autonomie Activités d'intégration</i> - possibilités d'exercer un contrôle sur son environnement et aux possibilités de faire des choix pour/par soi même.	Index de comportements adaptatifs Index de comportements présentant un défi Importance physique du milieu Présence sociale Age Revenu Statut du client
Qualité de vie: <i>appartenance sociale/intégration communautaire</i> - participation aux mêmes activités et utilisation des mêmes ressources de la communauté que les personnes ne présentant pas d'incapacités; possibilités de développer et de vivre des relations et des contacts sociaux normalisants.	Index de comportements adaptatifs Activités d'intégration Index de comportements présentant un défi Attitude du personnel: travail auprès de la personne Présence sociale

¹⁰⁵ Source: Schalock, R. L., Begab, M. J., (1990), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation, et Schalock, R. (1993), *La qualité de vie: conceptualisation, mesure et application*, in, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 4, numéro2, p.142 et 145

Annexe 2: Tableau synoptique

24. Illustration : Tableau synoptique de la construction du questionnaire

Variables	Indicateurs	Questions
Age		1
Formation		2
Sexe		3
Secteur d'affiliation		
Durées employabilité		4
Vieillessement des personnes handicapées	Définition du vieillissement	21
	Changements liés à l'âge	23
	Perception par l'éducateur/soignant du vieillissement	22
Définition des modèles éducatifs et soignants	Concepts choisis	6 7
	Attribution d'un concept à un domaine	8
	Actes réalisés et rattachés à un modèle	9 10, 11,12
Prise en charge des PHV	Aménagements réalisés	17 18
	Adéquation du groupe	16 19
	Participation aux ateliers	14
	Objectifs posés	15
	Priorités de la prise en charge	20
Ressources du personnel	Formation	24
	Sentiment d'efficacité	25
	Transfert dans un autre groupe	13

Annexe 3 : Questionnaire

Modèle éducatif, modèle soignant

Raphaël Boggia - HES

Quel est votre âge?

Quelle est votre formation?

- ☐ 1. HES ou équivalent HES
- ☐ 2. Pédagogie curative
- ☐ 3. ES
- ☐ 4. Assistant/e Socio-éducatif
- ☐ 5. Assistant/e soins et santé communautaire
- ☐ 6. Infirmier/ère assistant/e
- ☐ 7. Nurse
- ☐ 8. Cours Croix-Rouge
- ☐ 9. Autres

Si "autre", veuillez préciser.

Quel est votre sexe?

- ☐ 1. Femme
- ☐ 2. Homme

Dans quel secteur travaillez-vous?

- ☐ 1. Éducatif
- ☐ 2. Médico-éducatif

Depuis combien d'années êtes-vous titulaire à la Castalie?

Pour vous, l'éducation (spécificité de l'éducateur en internat), de manière générale, c'est d'abord (veuillez indiquer 3 choix possibles par ordre d'importance):

1. Favoriser l'autonomie
2. Animer la vie de groupe
3. Participer aux soins d'hygiène
4. Prévenir la détérioration de la santé
5. Adapter l'environnement afin de faciliter la réalisation des habitudes de vie
6. Favoriser le bien-être
7. Placer un cadre normatif et des règles
8. Favoriser et entretenir de bonnes relations avec les familles
9. Satisfaire les besoins primaires
10. Accompagner et aider le pensionnaire dans les gestes de la vie quotidienne
11. Fixer des objectifs pour les pensionnaires
12. Favoriser les relations entre pensionnaires
13. Participer aux soins de confort (mobilisation, massage, crème, etc)
14. Socialisation/favoriser les activités hors de l'institution
15. Préserver l'hygiène de vie
16. Favoriser les relations affectives

Pour vous, la pratique des soins (spécificité de l'intervenant dans un groupe médico-éducatif), de manière générale, c'est d'abord (veuillez indiquer 3 choix possibles par ordre d'importance):

1. Favoriser l'autonomie
2. Animer la vie de groupe
3. Participer aux soins d'hygiène
4. Prévenir la détérioration de la santé
5. Adapter l'environnement afin de faciliter la réalisation des habitudes de vie
6. Favoriser le bien-être
7. Placer un cadre normatif et des règles
8. Favoriser et entretenir de bonnes relations avec les familles
9. Satisfaire les besoins primaires
10. Accompagner et aider le pensionnaire dans les gestes de la vie quotidienne
11. Fixer des objectifs pour les pensionnaires
12. Favoriser les relations entre pensionnaires
13. Participer aux soins de confort (mobilisation, massage, crème, etc)
14. Socialisation/favoriser les activités hors de l'institution
15. Préserver l'hygiène de vie
16. Favoriser les relations affectives

Ci-dessous, vous allez découvrir diverses activités professionnelles. Pourriez vous indiquer, pour chacune d'elle, si de votre point vue, ces tâches sont plutôt éducatives ou plutôt soignantes.

Activités

	éducative	plutôt éducatif	éduc et soin	plutôt soin	soin
Favoriser l'autonomie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Animer la vie de groupe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participer aux soins d'hygiène	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prévenir la détérioration de la santé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Adapter l'environnement afin de faciliter la réalisation des habitudes de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser le bien-être	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Placer un cadre normatif et des règles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser et entretenir de bonnes relations avec les familles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Satisfaire les besoins primaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accompagner et aider le pensionnaire dans les gestes de la vie quotidienne	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fixer des objectifs pour les pensionnaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser les relations entre pensionnaires	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participer aux soins de confort (mobilisation, massage, crème, etc)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Socialisation/favoriser les activités hors de l'institution	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Préserver l'hygiène de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Favoriser les relations affectives	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

En général, dans votre travail au quotidien, pratiquez vous des soins?

- ☐ 1. Oui
☐ 2. Non
☐ 3. Ne sais pas

Si oui, citez trois exemples de soins.

En général, dans votre travail au quotidien, pratiquez vous des gestes et des actes éducatifs?

- ☐ 1. Oui
- ☐ 2. Non
- ☐ 3. Ne sais pas

Si oui, citez trois exemples de gestes éducatifs.

Remarque

Quels sont, selon vous, les critères qui déterminent la demande de transfert d'une personne en situation de handicap dans un groupe de soin ? (4 réponses possibles)

- ☐ 1. Nécessité de soins constants et permanents pour s'habiller, se laver, manger
- ☐ 2. Vieillesse, âge
- ☐ 3. Prise en charge nécessitant une connaissance et une pratique infirmière
- ☐ 4. Maladies dégénératives
- ☐ 5. Trouble du comportement
- ☐ 6. Limitation importante de l'autonomie
- ☐ 7. Rythme/dynamique du groupe
- ☐ 8. Polyhandicap
- ☐ 9. Fin de vie
- ☐ 10. Autres

Maintenant, en pensant strictement à vos pensionnaires âgés de plus de 40 ans ne travaillant pas en atelier, pour quelles raisons principales l'atelier a été supprimé? (3 réponses possibles)

- ☐ 1. Perte de la motivation
- ☐ 2. Fatigue
- ☐ 3. Comportements inadéquats
- ☐ 4. Augmentation des soins/thérapies durant la journée
- ☐ 5. Perte d'autonomie
- ☐ 6. Manque de place dans les ateliers
- ☐ 7. Autres

Si "autre", veuillez préciser.

Quels types d'objectifs fixez-vous principalement pour vos pensionnaires âgés de plus de 40 ans? (3 réponses possibles)

- ☐ 1. Acquisition de nouveaux comportements
- ☐ 2. Objectif concernant la préservation de la santé
- ☐ 3. Objectif de bien-être et de confort
- ☐ 4. Maintien des acquis
- ☐ 5. Extinction des comportements inadéquats
- ☐ 6. Objectif orthopédique/mobilisation
- ☐ 7. Objectif de socialisation
- ☐ 8. Objectif de sensorialité
- ☐ 9. Continuité des objectifs posés lors des précédentes synthèses
- ☐ 10. Objectif en lien avec les soins et l'hygiène
- ☐ 11. Aménagement de l'environnement (ex: laisser plus de temps)
- ☐ 12. Objectif d'accompagnement dans la perte des acquis
- ☐ 13. Fixer un programme journalier/repères temporels
- ☐ 14. Autre

Si 'autre', précisez :

Ci-dessous, vous allez découvrir diverses affirmations. Dans votre prise en charge des pensionnaires de plus de 40 ans, êtes vous d'accord ou non avec ces affirmations.

La prise en charge des pensionnaires de plus de 40 ans ne diffère pas fondamentalement de la prise en charge des plus jeunes.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Le personnel a les ressources pour accompagner les pensionnaires de plus de 40 ans.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Le pensionnaire profite du soutien éducatif/médico-éducatif.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Le pensionnaire est habitué à son lieu de vie.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Un changement de groupe serait destabilisant.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Le personnel n'est pas formé pour la prise en charge de ce type de population.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Le groupe n'offre pas un cadre suffisamment normatif.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Comportements trop difficiles.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Trop de soins exigés.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Changement de rythme/ le rythme du groupe n'est plus adapté.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

La prise en charge est trop lourde.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

La situations individuelle est trop différente pour une prise en charge globale sur une même unité.

- ☐ 1. Pas d'accord du tout
- ☐ 2. Plutôt pas d'accord
- ☐ 3. Plus ou moins d'accord
- ☐ 4. Plutôt d'accord
- ☐ 5. Tout à fait d'accord
- ☐ 6. Sans avis

Remarque**Avez-vous mis en place des aménagements dans votre groupe afin de le rendre plus adapté à vos pensionnaires de plus de 40 ans?**

- ☐ 1. Oui
- ☐ 2. Non
- ☐ 3. Ne sais pas

Quels types d'aménagements avez-vous mis en place dans votre groupe afin de le rendre plus adapté à vos pensionnaires de plus de 40 ans? (2 réponses possibles)

- ☐ 1. Aménagements éducatifs
- ☐ 2. Aménagements architecturaux/ de l'espace
- ☐ 3. Aménagement du temps/organisation d'activités
- ☐ 4. Aménagements organisationnel au sein de l'équipe
- ☐ 5. Aucun

Qu'est-ce qui selon vous rendrait votre groupe inadapté pour vos pensionnaires de plus de 40 ans? (5 réponses possibles)

- ☐ 1. Perte totale de la mobilité
- ☐ 2. Perte de l'autonomie, soins quotidiens (laver, habiller, manger) trop importants
- ☐ 3. Démence de type Alzheimer ou autre
- ☐ 4. Grande fatigabilité
- ☐ 5. Impossibilité de fixer des objectifs
- ☐ 6. Personnel non formé pour les problématiques des pensionnaires de plus de 40 ans
- ☐ 7. Les besoins en soins infirmiers trop spécifiques
- ☐ 8. Besoin d'un cadre éducatif et normatif
- ☐ 9. Soins gériatriques nécessaires
- ☐ 10. Disparité d'âges à l'intérieur du groupe
- ☐ 11. Rythme du groupe (piéton/chaise)
- ☐ 12. Dépression, anxiété
- ☐ 13. Compétences (cognitives/de mobilité/d'autonomie) du pensionnaire pas suffisamment exploitées dans le groupe où il se trouve
- ☐ 14. Douleur
- ☐ 15. Comportements auto/hétéroagressifs, violence
- ☐ 16. Autres

Si "autres", veuillez préciser:

Ci dessous, vous allez découvrir divers items. Dans la prise en charge quotidienne de vos pensionnaires âgés de plus de 40 ans, quelle importance donnez vous à ces items ?

Son sommeil

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Ses soins quotidiens

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son bien-être

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa nutrition

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son autonomie

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa santé psychique

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son acquisition de nouvelles compétences

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son maintien des compétences

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa relation avec sa famille

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Le cadre éducatif/normatif

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa sécurité

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son intimité

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa santé physique

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa socialisation

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Ses relations affectives

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

L'animation du groupe

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Son rythme de vie

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Sa relation avec les autres pensionnaires

- ☐ 1. Sans importance
- ☐ 2. Peu important
- ☐ 3. Plus ou moins important
- ☐ 4. Plutôt important
- ☐ 5. Très important

Remarque

--

En général, pour vous, le vieillissement c'est d'abord: (1 seule réponses possible)

- ☐ 1. L'âge de la retraite
- ☐ 2. La vieillesse
- ☐ 3. Les signes visibles (cheveux blancs, vue qui baisse)
- ☐ 4. Les démences de type Alzheimer
- ☐ 5. Le rythme plus lent
- ☐ 6. Perte d'intérêt
- ☐ 7. Processus qui commence dès la naissance
- ☐ 8. Autre

Si 'autre', précisez :

Considérez-vous que vos pensionnaires de plus de 40 sont vieillissants?

- ☐ 1. Oui
- ☐ 2. Non
- ☐ 3. Oui et non

Remarque

Quels sont les 3 principaux changements constatés chez vos pensionnaires âgés de plus de 40 ans?

- 1. Augmentation des agressions verbales dirigées vers autrui
- 2. Augmentation des agressions physiques dirigées vers autrui
- 3. Sentiment de sérénité
- 4. Réduction de la capacité de se déplacer
- 5. Augmentation de l'isolement par rapport au bruit
- 6. Plus calme
- 7. Accroissement de l'aide extérieure pour se laver et s'habiller
- 8. Agitation
- 9. Vue qui baisse
- 10. Dépression
- 11. Anxiété
- 12. Perte des repères, désorientation
- 13. Augmentation des problèmes d'équilibre
- 14. Augmentation de l'isolement par rapport aux plus jeunes
- 15. Augmentation de la fatigue
- 16. Démences
- 17. Douleur
- 18. Diminution de l'agilité
- 19. Rythme qui change
- 20. Automutilation

Avez-vous déjà suivi une formation concernant le vieillissement des personnes en situation de handicap mental?

- ☐ 1. Oui
- ☐ 2. Non

Pensez-vous avoir avec votre formation, les compétences pour faire face au vieillissement des personnes en situation de handicap mental?

- ☐ 1. Oui
- ☐ 2. Non
- ☐ 3. Ne sais pas